



Université d'Oran 2
Faculté des Sciences sociales

THESE

Pour l'obtention du diplôme de Doctorat en Sciences
En Psychologie Clinique

**Le rôle et l'impact de la famille dans la prise en charge
du sujet âgé atteint de démence**

Présentée et soutenue publiquement par :
Mme BRAHMI Esma

Devant le jury composé de :

MIMOUNI MOATASSIM Badra	Professeur	Université Oran 2	Présidente
HADBI Mohamed	Maître de conférences – A	Université Oran 2	Rapporteur
SBAA Fatima Zohra	Maître de conférences – A	Université Oran 2	Examinatrice
SEDJELMACI Mohamed El Amine	Maître de conférences – A	Université de Tlemcen	Examineur
BENOSMAN Djaouida	Maître de conférences – A	Université de Tlemcen	Examineur
LEKHAL Mustapha	Maître de conférences – A	Université de Saida	Examineur

Année 2018/2019

REMERCIEMENTS

*Le travail présenté dans cette thèse a été effectué sous la direction du Docteur Monsieur **HADBI Mohamed**. Je tiens à exprimer toute ma gratitude à mon directeur de thèse pour m'avoir invitée à la recherche et pour m'avoir permis de développer ce passionnant sujet. Son inlassable activité, sa patience exemplaire, sa disponibilité et la confiance qu'il m'a accordée ainsi que pour tout ce qu'il a su m'apporter à la fois humainement et scientifiquement pendant toutes ces années ont fortement contribué à ma formation scientifique. Merci pour la liberté que vous m'avez laissée dans mon travail.*

*J'adresse mes sincères remerciements à Madame **MIMOUNI MOATASSIM Badra**, Professeur à l'Université d'Oran 2 Mohamed Ben Ahmed qui ma fait l'honneur de présider ce jury.*

*Je tiens à adresser mes plus vifs remerciements à Madame **SBAA Fatima Zohra**, Docteur à l'Université d'Oran 2 Mohamed Ben Ahmed d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.*

*Je suis très reconnaissante envers Monsieur **SEDJELMACI Mohamed El Amine**, Professeur à l'Université de Tlemcen d'avoir accepté de juger ce travail.*

*Je remercie également Monsieur **BENOSMAN Djaouida**, Professeur à l'Université de Tlemcen d'avoir bien voulu participer à ce jury.*

*Mes remerciements vont aussi à Monsieur **LEKHAL Mustapha**, Professeur à l'Universitaire de Saida pour avoir accepté d'être membres de ce jury.*

Sommaire

Remerciements	1
Sommaire	3
Introduction générale	7
<u>Chapitre 1</u> : Problématique et approche méthodologique	12
1- Problématique et hypothèse de la recherche.....	13
2- Le cadre de la recherche.....	15
3- Motivation de la recherche.....	15
4- Les limites et difficultés de la recherche.....	16
5- Les définitions opératoires.....	17
5-1- La démence.....	17
5-2- La famille.....	17
5-3- L'institution.....	17
5-4- L'aidant.....	18
5-6- Le fardeau.....	18
<u>Chapitre 2</u> : Démence, aspects cliniques	19
1- Introduction.....	20
2- Historique/ évolution des concepts.....	20
3- Définition.....	22
4- Données épidémiologique.....	22
5- Classification/ description clinique.....	23
5-1- La maladie d'Alzheimer.....	23
5-1-1- Les lésions et la physiopathologie.....	24
5-1-2- Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.....	24
5-1-3- Complications.....	28
5-1-4- Approche thérapeutique non-pharmacologique.....	32
5-1-5- Thérapeutique pharmacologique.....	33
5-2- Démences vasculaires.....	34
5-3- Les atrophies lobaires fronto temporales.....	35
5-3-1- La démence fronto temporale.....	36
5-3-2- L'aphasie primaire progressive (APP).....	38
5-3-3- Démence sémantique.....	39
5-3-4- Démences frontales avec atteinte du motoneurone.....	41

5-4- L'atrophie corticale postérieure.....	41
5-5- Démences striatales.....	42
5-5-1- La dégénérescence corticobasale (DCB).....	42
5-5-2- La démence a corps de Lewy et démence de la maladie de Parkinson.....	44
5-5-3 - Autres démences striatales.....	46
5-6- La maladie de Creutzfeldt-Jakob.....	46
5-6-1- La forme sporadique de la maladie de Creutzfeld-Jakob.....	46
5-6-2- La forme du nouveau variant (nvMCJ).....	48
5-6-3- Les formes familiales à transmission dominante.....	49
5-7- Les démences « curables ».....	49
5-8- Autres démences non dégénératives et non vasculaires.....	49
Conclusion.....	50

Chapitre 3 : Les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique..... 51

1- Qui sont les personnes âgées en Algérie.....	52
1-1-Définition de la personne âgée.....	52
1-2-Les caractéristiques de la personne âgée algérienne.....	53
1-3-Problématique de la personne âgée dans notre pays.....	55
1-4-Aspects législatifs en Algérie.....	56
2- La place de la famille, la conception et la représentation des personnes âgées....	61
2-1-Définition de la famille.....	61
2-2-Famille et société.....	63
2-3-Famille et Islam.....	64
2-4-Le père dans la famille algérienne traditionnelle.....	64
2-4-1-La fonction du père.....	65
2-4-2-Le rôle du grand père dans la famille.....	66
2-4-2-1-Le rôle social.....	66
2-4-2-2-Un rôle affectif.....	67
2-4-2-3-Transmission des valeurs et des souvenirs.....	67
2-4-2-4-Soutien à la famille.....	68
2-4-2-5-Le grand-père.....	68
2-5-L'impact de la maladie sur la famille.....	69
2-5-1-Impact sur le conjoint.....	70
2-5-2-Impact sur les enfants.....	70
2-5-3-Impact sur la famille élargie, les amis, les voisins.....	71
2-5-4-Impact sur la personne malade.....	71
2-6- L'implication de la famille dans la maladie d'un parent.....	71
2-6-1-Niveau pratique.....	71
2-6-2-Niveau affectif de l'attachement.....	72
2-6-3-Niveau des règles de communication.....	72
2-6-4-Niveau de l'éthique familiale.....	72
2-6-5-Niveau de l'histoire familiale.....	73
3- Les établissements spécialisés pour personnes âgées.....	73
3-1-Introduction.....	73
3-2-Définition.....	74
3-3-Les missions.....	74

3-4-Conditions de placement.....	74
3-5-Le dossier à fournir.....	75
3-6-Les démarches de placement.....	75
3-7-Les institutions pour personnes âgées.....	75
3-8-Conclusion.....	81

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence..... 83

1- Les traitements médicamenteux de la démence.....	84
1-1-La maladie d'Alzheimer.....	84
1-2-Les autres démences.....	86
2- Les traitements non médicamenteux de la démence.....	88
3- Traitements des troubles cognitifs.....	88
3-1-prévention de l'Alzheimer par l'entraînement mental.....	88
3-2-Traitements des troubles cognitifs de la démence.....	89
4- La prise en charge de la démence en institution.....	91
5- La famille n'est pas soignante.....	93
6- La famille soignante.....	94
7- Faire le deuil.....	94
8- Les traitements psychologiques de la démence.....	95
8-1-la psychothérapie.....	95
8-2-les ateliers mémoire.....	95
8-3-la rééducation cognitive.....	96
8-4-l'ergothérapie.....	96

Chapitre 5 : Méthodologie de la recherche et étude clinique des cas..... 97

1- La constitution de l'échantillon et la population de recherche.....	98
1-1- Critère d'inclusion.....	98
1-2- Critère d'exclusion.....	98
2- Les outils d'investigation de la recherche.....	99
2-1- l'entretien clinique.....	99
2-1-1- Typologie de l'entretien.....	99
2-1-2- Modalités d'intervention.....	100
2-2- l'observation.....	101
3- Les tests.....	104
3-1- Le MMSE.....	104
3-2- L'échelle de ZARIT d'estimation du fardeau.....	106
4- Le programme d'aide à la prise en charge.....	107
5- L'organisation de l'investigation pratique.....	108
6- Présentation des cas.....	109
6-1 Patients en institution.....	109
6-2 Patients en milieu familial simple.....	115
6-3 Patients en milieu familial complexe.....	120
7- Tableaux récapitulatifs des cas.....	126
7-1- Groupe 1.....	126
7-2- Groupe 2.....	129
7-2- Groupe 3.....	131

<u>Chapitre 6</u> : Présentation et comparaison des résultats.....	133
1- Score du MMSE.....	134
2- L'évolution des patients.....	136
3- Estimation du poids du fardeau chez l'aidant.....	138
4- Répartitions selon les types de familles.....	140
5- Impact du programme d'aide à l'aidant.....	141
6- Motif principal du choix de l'aidant à assumer le patient dément.....	143
7- Motif d'institutionnalisation des patients.....	145
<u>Chapitre 7</u> : Discussion et interprétation des résultats.....	147
1- Introduction.....	148
2- La famille de l'aidant.....	148
3- « Le père » et les principes sociaux et religieux.....	149
4- Niveaux d'implication de la famille.....	150
5- Le libre choix.....	153
6- Communication, affects et émotions.....	155
7- Le dynamisme de la relation aidant proche/ personne démente.....	157
8- Ce que pourrait apporter une institution aux patients et à leurs familles.....	158
7-1-La prise en charge du patient dément.....	159
7-2-La prise en charge des familles.....	164
7-3-La prise en charge des équipes soignantes.....	165
9- Discussion des résultats du MMSE et de l'apport du programme.....	165
10- Conclusion.....	166
Conclusion générale.....	167
Références bibliographiques.....	171
Annexes.....	183

Introduction générale

Introduction générale

Introduction générale

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence est un constat indéniable vu l'espérance de vie croissante et l'évolution de la médecine. Elle demeure toutefois un sujet tabou pour la société. Pourtant il n'y a aucune raison d'avoir honte. De nombreuses personnes sont confrontées directement ou indirectement à la démence.

La démence, au sens large, est le fléau de ce XXI^e siècle. Le nombre de cas déclaré a augmenté de 50 % à la charnière de l'an 2000. Cet affaiblissement intellectuel de la personne âgée est surtout dû, à notre époque, aux affections dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer. Le vieillissement de la population dans les sociétés industrialisées explique cette augmentation. Cependant, nous restons assez démunis tant au niveau diagnostique qu'au niveau thérapeutique devant cette pathologie cérébrale. Les maîtres mots de la prise en charge de personnes atteintes de démence, que ce soient à domicile ou en institution, doivent être « autonomie et dignité » (Vanderheyden. J. 2009)¹.

La prise en charge de ce genre de patients n'est évidemment pas de toute évidence. Elle comporte évidemment un volet thérapeutique fait de soins médicaux et neuropsychologiques, mais nécessite en parallèle un accompagnement affectif, émotionnel et relationnel. Il en ressort que ce deuxième volet est du ressort de la famille qui intervient dans le cadre très global appelé en Anglais « care » (soin). L'univers du « care » désigne le tissu relationnel dans lequel s'effectue la prise en charge de cette pathologie au sein des familles. Il se caractérise par une proximité affective, des valeurs, des représentations et des logiques d'acteurs spécifiques. Il se distingue de l'univers médical contemporain des soins tels que l'institution hospitalière notamment l'a forgé. A l'occasion d'une maladie grave, les deux univers sont confrontés l'un à l'autre. Notamment, lorsqu'il est envisagé d'associer le proche de la personne malade aux soins, leur interpénétration

¹ Vanderheyden. Jean-Emile, Bernard Kennes. La prise en charge des démences approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. 2009

Introduction générale

peut s'avérer délicate. Elle nécessite préparation, accompagnement et réflexion des limites (Joublin.H 2006)².

En Algérie, on compte plusieurs cas de démences, ils sont livrés à eux-mêmes, et les plus chanceux ont des familles et sont tant bien que mal accompagnés dans leur souffrance. Ces personnes dépendantes ne peuvent compter que sur leur famille qui elles aussi se retrouvent dans des situations insoutenables. Aucun programme national n'est consacré à cette frange de la société tombée dans les oubliettes et peut être même dans l'indifférence.

Le travail que nous proposons s'attaque à ces problématiques et sera présenté en huit chapitres :

- *Le premier chapitre* dans lequel il s'agira de présenter le sujet et d'exposer la problématique sur laquelle nous allons nous intéresser tout au long de ce travail, sera également l'occasion d'aborder le choix de ce sujet ainsi que son importance et les objectifs qui sont visés.

Le travail, tel que nous allons l'aborder est présenté d'emblée à travers un plan et schéma d'analyse, qui est sensé faciliter la compréhension de notre démarche. Et après avoir présenté nos hypothèses de travail, nous expliquerons les raisons qui nous ont motivées à faire cette recherche mais aussi les difficultés que nous avons dû affronter pour la réaliser, et nous finirons ce chapitre par des définitions opératoires des termes les plus utilisés, et les plus captifs employés dans la rédaction de ce travail.

- *Dans second chapitre* nous nous appliquerons à mettre le point sur la démence et ses aspects cliniques. Nous aborderons d'abord un petit rappel historique sur la démence, pour montrer l'évolution des concepts à travers le temps, puis des définitions et des données épidémiologiques. Ensuite, nous donnerons toutes les classifications et les

² Joublin.H De l'univers du « care » à celui des soins : le grand écart des familles From caring to curing: the family divide .Psycho-Oncologie (2006) Numéro 1: 210–214 Springer 2006

Introduction générale

descriptions cliniques des démences, en commençant par la maladie d'Alzheimer, et les démences vasculaires, pour finir avec les démences « curables » et les autres démences non dégénératives et non vasculaires.

- **Dans le troisième chapitre** nous nous étalerons sur les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique, il abordera trois grands volets ; le premier définira les personnes âgées en Algérie avec leurs caractéristiques, leurs enjeux et l'aspect législatif ; le second abordera le milieu familial, il y sera question des définitions, des relations famille/société, la famille et l'Islam. Nous mettrons un accent particulier et détaillé sur la notion de « père » dans la famille algérienne traditionnelle, le patriarcat, son rôle et rang social, affectif, sa transmission des valeurs et des souvenirs, en évoquant au passage le grand père dans la famille ; après cela, et enfin nous exposerons l'impact de la maladie sur la famille, que ce soit sur le conjoint, sur les enfants, sur la famille élargie, les amis, les voisins, ou bien sur la personne malade elle-même ; nous tenterons d'expliquer aussi l'implication de la famille dans la maladie d'un parent sur tous les niveaux, pratique, affectif ; et pour le troisième et le dernier volet, il en sera question des établissements spécialisés pour personnes âgées où nous évoquerons des définitions sur les institutions en Algérie, mais aussi dans le monde. Il est clair qu'il existe une réelle carence dans notre pays pour ce genre de centres, et ceci sera mis en relief par l'exposition des différentes expériences des pays développés et plus ou moins développés dans le monde, en comparaison à ce qui se fait en Algérie.

- Pour clore cette partie théorique, nous ne pouvons pas passer à côté de la prise en charge de la démence, tant du point de vue médical et médicamenteux que psychocomportemental (et non-médicamenteux en général). Tout un chapitre, **le quatrième**, sera consacré à ce thème.

- A partir de ce **cinquième chapitre**, nous allons entrer dans la partie pratique du travail, et nous donnerons la constitution de la population de recherche, avec les critères d'inclusion et les critères d'exclusions qui nous ont permis de recruter les patients, ensuite nous expliquerons les outils d'investigations qui nous ont aidé à faire cette recherche, dont l'entretien clinique, les observations, nous nous étalerons un peu sur les tests utilisés dans cette recherche qui sont le MMSE et l'échelle de ZARIT d'estimation du

Introduction générale

fardeau, appliqués sur les patients ainsi que sur l'aidant; ensuite, nous citerons le programme d'aide à la prise en charge donné à la famille de la personne atteinte de démence et nous finirons par expliquer comment s'est passé l'organisation de l'entretien clinique tant en institution qu'en milieu familial. Pour passer à la présentation de tableaux récapitulatifs des données des patients objets de notre étude qui ont été répartis en trois groupes. Nous nous étalerons par la suite par un descriptif et des résultats de chacun de nos patients.

- *Dans le sixième chapitre* nous allons entrer dans l'analyse des résultats de nos investigations sur le terrain, ainsi que la comparaison entre les trois groupes d'étude sur les différents résultats obtenus. Ces résultats sont synthétisés par des tableaux, des représentations graphiques et des descriptions de ces représentations.
- *Dans le septième chapitre*, il sera question de la discussion des résultats obtenus, tenter de les comparer avec les résultats trouvés dans la littérature et essayer de donner certaines explications de ces résultats en se basant sur les données scientifiques actuels.
- Les dernières pages de ce travail seront consacrées à une **conclusion générale** qui reprendra les principaux résultats obtenus ainsi que les perspectives qu'à ouvert ce modeste travail.

Chapitre 1 :

Problématique et approche
méthodologique

1- Problématique et hypothèses de la recherche

« *Mon père ne me reconnaît plus...* », « *Ma mère a le regard tout le temps dans le vide...* », Pour les proches des personnes atteintes de démences, ces situations sont douloureusement familières.

La démence constitue ce jour un problème de santé publique dont l'intensité et la profondeur restent flous et peu explorés. Ceci est essentiellement dû à notre population encore jeune, chez qui l'incidence de cette pathologie reste en deçà du seuil de l'alarme. D'autre part, la connaissance de cette pathologie et de ses aspects cliniques, psychologiques, voire sociaux et économiques sont encore concentrée entre les mains « d'experts », et ne s'est pas encore propagée dans les couches sociales de façon globale. Pire, nous sentons une approche déformée, voire erronée de cette pathologie.

En effet, la démence est souvent assimilée à un processus de vieillissement normal, où s'enchaînent progressivement les oublis fréquents puis les amnésies jusqu'à la perte totale de l'autonomie. Or, il s'agit avant tout d'un état pathologique. La personne démente est « malade », et « doit être soignée ». Tous les vieux ne sont pas déments, de même que tous les déments ne sont pas vieux. Il s'agit, certes, d'une pathologie, généralement gériatrique, sauf dans de rares cas, et chronique (selon l'OMS), mais dont la prise en charge obéit à des objectifs tournant autour du confort, de la dignité et de l'autonomie du patient.

Dans la culture populaire, et même chez certaines personnes averties, l'amalgame entre démence et maladie d'Alzheimer reste assez courant. Elle est amplifiée par le fait que cette pathologie représente la forme la plus commune de démence et la plus fréquente. Or, il est impératif d'étiqueter la démence selon sa forme psycho-clinico-biologico-radiologique. Ceci conditionne la prise en charge et aboutirait à une meilleure évolution des patients, faisant ainsi, un tant soit peu, changer l'idée conçue, selon laquelle la démence est un processus irréversible inguérissable.

Les prévisions démographiques donnent, selon toute vraisemblance, une stagnation de l'accroissement de population aboutissant à moyen terme à une quasi-inversion de la pyramide des âges (Le Monde Diplomatique- novembre 2015). Les priorités sanitaires deviendraient alors retournées vers les pathologies gériatriques. Il convient donc d'entamer le travail pour légiférer, classer, créer des conduites, des centres, des process, dès aujourd'hui. Il est également impératif de s'enrichir par ce qui se fait ailleurs en Europe, en Amérique et en Asie de l'est, où l'expérience et les connaissances ne cessent d'évoluer.

Chapitre 1 : Problématique et approche méthodologique

Ces dernières décennies, d'importants efforts ont conduit à une meilleure compréhension des causes, des symptômes, à une meilleure finesse dans les définitions. La communauté scientifique reste attachée à des promesses, réalistes, pour couronner ces recherches par d'importantes avancées thérapeutiques.

La prise en charge aujourd'hui de la maladie démentielle en Algérie se fait dans la plupart des cas, dans l'improvisation. Même avec les meilleures intentions du monde, cette approche non réfléchie, et non consensuelle n'a pour aboutissement qu'une dégradation de l'état des patients.

La démence étant, par définition, une perte des fonctions cognitives qui sont l'essence même de la vie sociale, l'entourage du patient devient au premier plan et sa famille viendra alors « s'occuper de lui ».

Pour d'autres patients, dépourvus de familles, volontairement ou non, le chemin est tout tracé pour aboutir aux institutions.

Qu'est ce que la famille d'un patient dément ? Quels sont les tenants et les aboutissants de cette interaction entre dément et aidants de la famille ? Le volume de la famille a-t-il une importance particulière ? Qu'est ce que l'institution pour patients dément ? Que prévoit notre législation ? fait-il bon y être ? Où en sommes-nous par rapport aux autres nations ? Des tentatives de réponses à ces questions, et d'autres seront développées dans ce mémoire.

Le sujet de notre recherche intitulé «Le rôle et l'impact du milieu familial dans la prise en charge du sujet âgé atteint de démence » résulte de la convergence de l'ensemble de ces idées menant à penser qu'il existe **plusieurs variables dans la prise en charge de ces patients, selon qu'ils soient entouré ou pas des membres de leur famille, et selon qu'il existe ou pas une entraide entre les membres de cette famille. Nous essaierons de chercher s'il existe une différence entre ces trois situations (pas de famille, famille nucléaire, famille nombreuse) ?**

Nous pensons aux hypothèses suivantes que :

- **la famille intervient positivement sur la prise en charge du patient souffrant de démence.**
- **Plus l'effectif de cette famille est important, mieux la prise en charge se fera.**
- **L'institution a un effet négatif sur l'évolution de la maladie.**
- **La prise en charge d'un patient dément constitue un fardeau assez pesant sur l'aidant.**

2- Le cadre de la recherche

Pour répondre à cette problématique, et pour confirmer nos hypothèses, nous allons nous baser sur l'entretien clinique avec la personne âgée atteinte de démence d'un côté, et de l'autre côté avec la personne la plus proche d'elle, celle qui la prend en charge (l'aidant).

Pour certifier notre travail, nous allons utiliser deux tests ;

- Le premier pour le sujet atteint de démence et il s'agit du MMSE.
- Le deuxième est celui de l'échelle de ZARIT, qui est un inventaire du fardeau.

Pour faire cette recherche on va se baser sur le choix d'un échantillon de personnes âgées de plus de 60ans, de sexe masculin, atteint de démence, et on va prendre trois groupes d'études ;

1^{er} groupe 5 sujets atteints de démence, vivant en institution.

2^{ème} groupe 5 sujets atteints de démence, vivant en couple ou avec un enfant.

3^{ème} groupe 5 sujets atteints de démence, vivant dans une famille avec plusieurs membres, fils, filles, beaux fils, belles filles et petits enfants.

Nous allons essayer de faire l'étude de ces sujets sur deux phases avec un intervalle de 6mois entre les premiers entretiens, et les seconds entretiens, afin de voir l'évolution de la pathologie et de la prise en charge.

Ensuite nous allons comparer les résultats entre ces trois groupes.

3- Motivation de la recherche

Après avoir travaillé sur l'enfance pendant le magister, nous nous sommes intéressés au sommet de la pyramide des âges et leur relation avec la famille dans le contexte social algérien. Il est vrai que la démence reste un sujet « marginal » de nos jours au sein de notre société « encore jeune », mais la simple lecture des chiffres démographiques indique qu'on sera confrontés rapidement à ce fléau et ce d'autant plus que l'espérance de vie augmente. Il est également clair qu'il n'existe pas encore « d'engouement » pour comprendre le phénomène et ses aléas pour les raisons

suscités, et nous avons souhaité apporter notre très modeste contribution, avec l'espoir de voir plus d'intérêt porté à cette tranche de la société.

4- Les limites et difficultés de la recherche

Nous sommes passés par plusieurs obstacles et difficultés avant de pouvoir réaliser cette recherche, nous allons essayer de les citer brièvement et dans l'ordre chronologique :

- L'accès aux personnes âgées atteintes de démences et prises en charge par leurs famille est très difficile et presque impossible. Effectivement, il a été observé une forte tendance à la discrétion et à l'hyper protectionnisme chez les membres d'une famille s'occupant d'un dément. Il s'agit pour eux de le cacher, de ne pas en parler, de ne pas montrer l'homme que les gens ont connu en plein possession de ses moyens et de sa force, qui se trouve aujourd'hui en déclin par « pudeur », par « honte ». ceci est encore plus compliqué dans des familles conservatrices, comme c'est le cas à Tlemcen.
- En plus notre étude ne permettra pas d'aider dans l'immédiat ces personnes ou ses familles, d'où le refus quasi-catégorique des familles.
- Les autres moyens de recrutement de patients pris en charge en famille comme la consultation de gériatrie ou de neurologie, voire en psychiatrie à l'hôpital sont inefficace vu le faible taux de patients suivis par des « professionnels ».
- Le très faible taux de patients suivis dans les hôpitaux publics.
- Et le recrutement de patients pris en charge par leurs famille en consultation médicale privé, neurologue, psychiatre,... est impossible vu le refus catégorique du médecin sous prétexte que le malade vient consulter dans le privé pour chercher la discrétion et que le médecin soit trop pris par le temps pour le perdre avec nous.

5- Les définitions opératoires

5-1- La démence : Selon l’OMS, la démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d’effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l’on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l’orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d’apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n’est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive.

Elle est l’une des causes principales de handicap et de dépendance. La démence est une réalité méconnue et suscite l’incompréhension. La maladie a des conséquences qui peuvent être physiques, psychologiques, sociales ou économiques pour les soignants, les familles et les sociétés.

Les cas de démence étudiés dans notre recherche, sont des démences débutantes, et majoritairement du type Alzheimer.

5-2- La famille : la **famille** est une communauté d’individus réunis par des liens de parenté existant dans toutes les sociétés humaines, selon l’anthropologue Claude Lévi-Strauss. Elle est dotée d’un nom, d’un domicile, et crée entre ses membres une obligation de solidarité morale et matérielle (notamment entre époux, d’une part, et entre parents et enfants, d’autre part), censée les protéger et favoriser leur développement social, physique et affectif.

On trouve dans notre recherche deux types de famille :

- Famille nucléaire : se composant des parents, et des fois des parents et un enfant.
- Famille nombreuse ; se composant des parents et des enfants (belles-filles, petits-enfants)

5-3- L’institution : L’institution pour personnes âgées se définit comme une maison de retraite médicalisée, dotée de l’ensemble des services afférents tels que la restauration, les

Chapitre 1 : Problématique et approche méthodologique

soins médicaux et l'hébergement. Ils peuvent accueillir des personnes autonomes à très dépendantes.

5-4 l'aidant :

Selon charte européenne de l'aidant familial de 2007, l'aidant 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, ...* ».

Mais dans notre recherche, l'aidant était principalement l'épouse, l'un des fils, ou une collaboration entre l'épouse et ses enfants.

5-5 le fardeau : Le terme de fardeau est utilisé pour désigner la charge qui pèse sur l'aidant naturel d'une personne présentant un syndrome démentiel. Ce fardeau se résume en l'incapacité de l'aidant à faire ses activités quotidiennes comme il le faisait avant l'apparition de la démence chez son parent. Il existe des outils qui permettant d'en évaluer la sévérité. Le plus répandu est l'échelle de fardeau de Zarit.

Chapitre 2 :

Démence, aspects cliniques

1- Introduction

Il sera question dans ce chapitre de détailler le cadre clinique de notre étude, à savoir la démence. L'approche sera quasi-entièrement médicale, pour définir, classer, et expliquer les différents types de démence, en allant de la Maladie d'Alzheimer au Creutzfeldt Jakob. Nous donnerons l'état de l'art « the state of art » pour décrire chaque pathologie en donnant le diagnostic positif, clinique, biologique, et en imagerie médicale ainsi qu'un aperçu étiopathogénique, l'évolution et les complications de chaque type en se basant sur des articles scientifiques spécialisés dans chacune de ces pathologies. La maladie d'Alzheimer constituera, de par son importance et son incidence, la partie la plus détaillée du chapitre. Il est important de souligner que ce chapitre a été conçu en se basant sur la très belle synthèse du Docteur Marie-Odile HABERT citée en référence, médecin spécialiste en neuro-imagerie nucléaire de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière de Paris, et collaboratrice du professeur Dubois (dont le nom est donné aux critères du diagnostic de la maladie d'Alzheimer). Elle nous fait l'amitié de nous envoyer son article ainsi que ses travaux de référence pour l'élaboration de ce chapitre et nous a autorisé à la reprendre et la citer pour enrichir ce mémoire. Ceci a l'avantage de nous affranchir des grandes différences dans l'approche nosologique assez hétérogène au sein de la communauté scientifique.

2- Historique/ évolution des concepts

(«de», hors de ; «mens», esprit) a été la formule de Galien deux siècles avant cette ère pour distinguer la démence qui une atteinte de l'esprit dans des conditions stables du « délirium » plus aigue » (Bakchine S, 2007)³.

« Plus récemment, en 1797, Pinel réintroduit le terme de «démence», pour désigner la disparition des qualités intellectuelles spécifiques à l'homme. Toutefois, ce cadre à l'époque évoque davantage l'aliénation mentale » (Bakchine S, 2007)¹.

On doit à Esquirol, l'élève de Pinel, la distinction du concept de démence des autres maladies mentales, comme l'arriération mentale et les psychoses fonctionnelles.

« La démence est une affection cérébrale caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence, de la volonté. L'homme en démence est privé des biens dont il jouissait autrefois.

³ - Bakchine S, Habert MO, Classification des démences : aspects nosologiques. *Medecine Nucleaire* 2007 (31) : 278-293.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

C'est un riche devenu pauvre ; l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère » selon Esquirol. Le concept de démence est alors clairement associé à une notion de permanence et d'incurabilité.

Alois Alzheimer, publie en 1907 l'observation d'une patiente âgée de 51 ans décédée après l'aggravation progressive d'un tableau démentiel. Son nom sera donné à la forme la plus commune de démence par Kraepelin dans son « Traité de Psychiatrie » : La Maladie d'Alzheimer. Il distinguait, la « maladie d'Alzheimer » comme une rare démence d'origine dégénérative du sujet jeune, qu'il séparait de la « démence sénile », beaucoup plus fréquente, à laquelle il attribuait une cause vasculaire atheroscléreuse. « Cette opposition sera acceptée pendant de nombreuses années par la majorité des écoles européennes, assimilant les démences du sujet âgé à une sorte d'involution quasi inexorable, assimilée à la vieillesse » (Bakchine S, 2007)¹.

Il faudra attendre les années 1980 pour que soit clairement affirmé le caractère pathologique des démences du sujet âgé et le fait que la majorité des « démences séniles » étaient en fait indiscernables au plan clinique et neuropathologique des «démences préséniles d'Alzheimer». « Ces termes ont alors été abandonnés pour le terme unique de maladie d'Alzheimer, qui recouvre désormais aussi bien les formes précoces du sujet jeune, souvent d'origine génétique et les formes du sujet âgé, majoritairement sporadiques » (Bakchine S, 2007)¹.

La publication de critères diagnostiques internationaux de la démence (au sens de démence reliée à une cause organique) est reliée à la publication par l'association américaine de psychiatrie du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM). « Depuis la version du DSM-III (1980), puis celle du DSM-III-R (1987), enfin celle du DSM-IV (1994), la définition de la démence a connu peu de modification » (Bakchine S, 2007)¹.

Des critères diagnostiques pour les démences spécifiques sont apparus depuis. Ainsi, en 1984, le groupe du National Institute of Neurological and Communication Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) a établi des critères diagnostiques de maladie d'Alzheimer. « Les progrès des investigations neurologiques ont fait émerger de nouveaux cadres diagnostiques dont les critères sont pour la plupart très récents (publiés dans les années 1990 à 2000) et encore très évolutifs » (Morris JC, 2000)⁴.

⁴ Morris JC. The nosology of dementia. *Neurol Clin* Nov 2000;18(4): 773–88.

3- Définition

Selon de le DSM IV, le terme actuel recouvre les notions suivantes :

- L'atteinte multiple des fonctions cognitives (atteinte de la mémoire et d'au moins une autre fonction, comme le langage, les gnosies, les praxies, les fonctions exécutives . . .).
- Cette atteinte cognitive doit constituer une baisse par rapport au niveau antérieur (témoignant de son caractère acquis et non pas congénital).
- Cette atteinte cognitive doit avoir un retentissement significatif sur la vie sociale et/ou professionnelle. Ainsi des troubles cognitifs multiples, mais de faible importance ne peuvent être qualifiés de démence.
- Les troubles ne doivent pas survenir exclusivement au cours d'un épisode de confusion mentale (delirium, en anglais). En effet, les confusions se caractérisent par une atteinte cognitive diffuse mais régressive. Mais une confusion peut venir émailler l'évolution d'une démence.
- Enfin, les troubles cognitifs ne doivent pas pouvoir être expliqués exclusivement par un trouble psychiatrique (comme une psychose ou une dépression) mais celui-ci peut éventuellement être associé.

4- Données épidémiologique

Les rares estimations donnent le chiffre 100.000 cas de démence (Le Quotidien d'Oran du 15/12/2012 rapportant les résultats du 7eme congrès maghrébin de neurologie d'Alger). Ce chiffre serait vraisemblablement sous-estimé du fait du sous diagnostic de la maladie démentielle dans notre pays, et son assimilation à une évolution naturelle liée au vieillissement, et au caractère de nos familles qui ont tendance à cacher cette maladie, et n'aller consulter que lors d'apparition de complications comme l'amaigrissement.

Les prévisions démographiques et la modification de la pyramide des âges dans les prochaines décennies vont inéluctablement induire une augmentation des chiffres. De ce fait, une prise de conscience suivie d'une amélioration des stratégies thérapeutiques deviennent une nécessité absolue. Cette prise en charge ne peut avoir lieu sans une connaissance précise des différentes formes de démences. L'essentiel des efforts dans le domaine de la recherche actuellement se concentre sur la compréhension du processus physiopathologique

responsable considéré comme le principal déterminant dans l'amélioration de la prise en charge (Duyckaerts C, 2006 - Ross ED, 2006)⁵.

5- Classification/ description clinique

Il existe plusieurs manières de classer les démences : anatomo-clinique, physiopathologique, anatomo-pathologique...etc. Nous avons préféré celle les regroupant dans de gros cadres nosologiques

Les grands cadres nosologiques

La maladie d'Alzheimer

La démence vasculaire associée ou non à la maladie d'Alzheimer

Les « nouvelles démences »

- Démences avec atrophie focale (atrophies lobaires fronto-temporale, atrophie corticale postérieure)
- Les démences striatales (ou sous corticales) (démences à corps de Lewy, la démence Parkinson, la paralysie supra nucléaire progressive –PSP-, la dégénérescence cortico-basale –DCB-, la maladie d'Huntington...)

Les démences par agents transmissibles (maladie de Creutzfeldt-Jakob)

Les démences curables

Les autres démences (non dégénératives et non vasculaires) : maladies du système, paranéoplasique, post-traumatiques, pathologie métabolique, inflammatoires (SEP), infectieuses, toxiques

5.1. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est le prototype des démences d'origine dégénérative.

⁵ Duyckaerts C. Nosology of dementias: the neuropathologist's point of view. Rev Neurol (Paris) 2006;162(10):921–8.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

Elle est définie cliniquement par l'association d'un syndrome clinique comportant des troubles cognitifs et comportementaux évoluant progressivement vers un syndrome démentiel et au plan neuropathologique, par des altérations caractéristiques : les plaques séniles, les DNFs avec une perte synaptique et neuronale (Hendrie HC, 2006 - Milosevic DP, 2007)^{6,7}.

5.1.1. Les lésions et la physiopathologie

Macroscopiquement la maladie se manifeste par une atrophie cérébrale dont l'intensité est en proportion de la gravité de la démence, donc peu perceptible au stade de début. Les plaques séniles sont des dépôts constitués essentiellement de substance amyloïde. Les plaques séniles (PS) sont surtout corticales et liées à l'importance de la détérioration intellectuelle. Les dégénérescences neurofibrillaires (DNF) sont de topographie diffuse, mais progresse d'une façon stéréotypée. La première région touchée est le cortex entorhinal à la face interne du lobe temporal, puis l'hippocampe, expliquant la primauté et l'importance des troubles de la mémoire dans la maladie. Les aires frontales et cingalaises sont ensuite touchées, puis les aires associatives (en particulier celles qui sont nécessaires au langage, à la réalisation des mouvements volontaires, à la reconnaissance des formes), enfin, les aires primaires (celles qui reçoivent les influx sensoriels, par exemple visuels ou auditifs). La régularité de cette progression peut servir à évaluer le stade de la maladie (Braak H, 1991)⁸.

Dans les dernières années, des étapes importantes de la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer ont été éclaircies, bien que demeurent de nombreuses questions non résolues (Roberson ED, 2006)⁹ (Hardy J, 2006)¹⁰.

5.1.2. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Les critères diagnostiques les plus utilisés sont les critères du DSM-IV (American Psychiatric Association, 1996)¹¹ et ceux du NINCDS/ADRDA (McKhann G, 1984)¹². Ces critères procèdent

⁶ Hendrie HC, Murrell J, Gao S, Unverzagt FW, Ogunniyi A, Hall KS. International studies in dementia with particular emphasis on populations of African origin. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20(3 Suppl 2): S42–6.

⁷ Milosevic DP, Kostic S, Potic B, Kalasic A, Svorcan P, Bojic D, Erceg P, Davidovic M. Is there such thing as “Reversible Dementia” (RD)? *ArchGerontol Geriatr* 2007;44 Suppl:271-7.

⁸ Braak H, Braak E. Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathol (Berl)* 1991;82(4):239–59.

⁹ Roberson ED, Mucke L. 100 years and counting: prospects for defeating Alzheimer's disease. *Science* 2006;314(5800):781–4.

¹⁰ Hardy J. A 100 years of Alzheimer's disease research. *Neuron* 2006;52(1):3–13.

¹¹ American Psychiatric Association. Critères diagnostiques (Traduction française par J.D. Guelfi et col.). 1996, Masson, Paris.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

en deux temps, d'abord diagnostic d'une démence, puis attribution de la cause de cette démence à une maladie d'Alzheimer.

Il est important de noter que les critères actuels ne permettent pas de porter le diagnostic de maladie d'Alzheimer qu'à un stade de démence.

Les critères du NINCDS-ADRDA introduisent la notion de différents niveaux de certitude diagnostique. Ils soulignent que la certitude du diagnostic repose encore à ce jour sur la démonstration des lésions caractéristiques (PS et DNF) sur un examen neuropathologique (biopsie ou autopsie post mortem). Le plus souvent, en l'absence de ces éléments, le diagnostic est un diagnostic de probabilité reposant sur la convergence de données cliniques et para cliniques.

La mise en œuvre des moyens requis pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été rationalisée par de nombreuses démarches de consensus (McKhann G, 1984¹⁰ – Petit H, 2000¹³). L'ampleur des moyens dépend avant tout du stade auquel on voit le patient. Plus ce stade est avancé, plus le diagnostic est clinique et moins les examens utiles sont sophistiqués. En revanche, plus le stade est précoce, plus la place des examens complémentaires est fondamentale.

Dans une forme typique de maladie d'Alzheimer, le diagnostic peut être fortement suspecté sur les données cliniques, comme l'anamnèse, l'examen neurologique et le profil neuropsychologique.

Les signes cliniques comportent l'installation progressive et insidieuse de troubles cognitifs et du comportement. Les troubles cognitifs consistent initialement en des troubles de mémoire, portant globalement sur tous les secteurs de cette fonction. Typiquement, la récupération d'informations nouvelles est très déficitaire et n'est pas améliorée par l'apport d'indices sémantiques (comme la catégorie des mots).

Le but des examens complémentaires est de confirmer le diagnostic en éliminant les autres étiologies de démence. Les données d'imagerie morphologique sont fondamentales (Small SA,

¹² McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDSADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984;34(7):939-44.

¹³ Petit H, Albarede JL, Bakchine S, et al. Converging opinions of a multidisciplinary group of French experts on diagnostic and therapeutic modalities for Alzheimer type dementia. *Rev Neurol* 2000;156(5): 542-52.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

2006¹⁴ – Masdeu JC, 2005¹⁵). Une imagerie de « débrouillage » est indispensable, au minimum par une tomодensitométrie : elle permet d'évaluer l'atrophie cortico/sous-corticale, d'en définir sa topographie, d'éliminer une tumeur cérébrale, une hydrocéphalie chronique, une pathologie vasculaire (des infarctus multiples, un hématome sous-dural, des lésions bi thalamiques. . .). L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est préférable dans l'absolu, surtout lorsqu'on discute une pathologie vasculaire. Cet examen permet d'accéder plus directement aux signes positifs de l'affection, comme la prédominance de l'atrophie dans les régions hippocampiques. Ces données morphologiques pourront être complétées dans les cas complexes, par celles de l'imagerie de médecine nucléaire (Chetelat G, 2006¹⁶ – Mirzaei S, 2004¹⁷). La tomoscintigraphie par émission mono photonique (TEMP) à l'HMPAO ou l'ECD, est d'accès plus facile et est la plus utilisée. La tomographie d'émission à positons (TEP) au FDG est plus onéreuse et est plutôt réservée à des fins de recherche. Ces examens permettent de mettre en évidence une réduction de captation proportionnelle à la sévérité de l'atteinte lésionnelle et plus rapidement apparente que les anomalies de l'imagerie morphologique. Les anomalies prédominant habituellement dans les régions associatives parietotemporales, les régions frontales, les régions temporales internes. La répétition de l'imagerie morphologique est utile seulement en cas d'anomalie évolutive, pour rechercher des complications, comme un hématome sous-dural, un accident vasculaire cérébral, une hémorragie liée à l'angiopathie amyloïde.

S'il existe des critères diagnostiques de démence d'Alzheimer reconnus au niveau international, il n'en est pas de même pour les stades les plus précoces de la maladie, c'est-à-dire, avant le stade de démence patente. A ce jour, il n'existe pas de consensus international sur ces formes « infra dementielles ». La critériologie internationale ne propose actuellement qu'un cadre d'attente, le MCI, pour le Mild Cognitive Impairment (Petersen RC, 1997¹⁸ - Petersen RC, 2007¹⁹), très critiqué pour son hétérogénéité et son flou conceptuel (Morris JC, 2006²⁰).

¹⁴ Small GW, Kepe V, Ercoli LM, Siddarth P, Bookheimer SY, Miller KJ, Lavretsky H, Burggren AC, Cole GM, Vinters HV, Thompson PM, Huang SC, Satyamurthy N, Phelps ME, Barrio JR. PET of brain amyloid and tau in mild cognitive impairment. *N Engl J Med* 2006;355(25):2652–63.

¹⁵ Masdeu JC, Zubieta JL, Arbizu J. Neuroimaging as a marker of the onset and progression of Alzheimer's disease. *J Neurol Sci* 2005;236(1–2): 55–64.

¹⁶ Chetelat G, Desgranges B, Eustache F. Brain profile of hypometabolism in early Alzheimer's disease: relationships with cognitive deficits and atrophy. *Rev Neurol (Paris)* 2006;162(10):945–51.

¹⁷ Mirzaei S, Gelpi E, Booi J, Rodrigues M, Neumann I, Zaknun J, Koehn H, Knoll P. New approaches in nuclear medicine for early diagnosis of Alzheimer's disease. *Curr Alzheimer Res* 2004;1(3):219–29.

¹⁸ Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Kokmen E, Tangelos EG. Aging, memory, and mild cognitive impairment. *Int Psychogeriatr* 1997;(9 Suppl 1):65–9.

¹⁹ Petersen RC. Mild cognitive impairment: current research and clinical implications. *Semin Neurol* 2007;27(1):22–31.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

Des travaux récents ont suggéré que le diagnostic de maladie d'Alzheimer à un stade «infra démontiel» peut être fortement suspecté face à certains troubles comme une plainte amnésique persistante sans explication psychogène, une amnésie progressive isolée ou l'association de déficits cognitifs légers mais multiples (Morris JC, 2006¹⁸). Cette suspicion est renforcée par l'association de données neuropsychologiques, biologiques et en imagerie cérébrale. A ce jour, aucun examen isolé n'a prouvé une valeur suffisante pour être utilisé seul. Les données convergentes de plusieurs examens semblent offrir davantage de certitude. Les données neuropsychologiques insistent sur la grande valeur d'un trouble de mémoire de rappel non amélioré par l'indexage sémantique et les troubles du rappel à long terme.

L'intérêt de l'imagerie morphologique en IRM est souligné dans de nombreuses publications (Galasko D, 2005²¹). L'IRM volumétrique permet de calculer le volume de certaines structures, comme le lobe temporal mésial et le complexe amygdalohippocampique, et de repérer une atrophie pathologique, soit sur les examens successifs d'un même patient, soit en comparant le patient avec une base de données. La vitesse de progression de la perte volumique sur des examens successifs semble également intéressante. Toutefois, la sensibilité et la spécificité de ces mesures ne semblent actuellement pas suffisantes pour porter un diagnostic fiable aux stades les plus précoces. Les IRM à très haut champ, qui permettront d'obtenir une très haute résolution spatiale, pourraient prochainement offrir la possibilité d'imager directement les plaques séniles, pour des perspectives de recherche. Les examens scintigraphiques en TEMP ou en TEP permettent de montrer une réduction précoce de perfusion des régions à risque (Mirzaei S, 2004¹⁵). Très récemment, des équipes américaines ont travaillé sur des radio traceurs spécifiques, comme le 18F-DDNP, le 11C-BTA(ou PIB), le 11C-SB-13, permettant de marquer sélectivement la substance amyloïde et/ ou les dégénérescences fibrillaires (Small GW, 2006¹² - Edison P, 2007²²). Ces techniques de pointe semblent identifier très précocement le processus pathologique propre à la maladie d'Alzheimer. La fixation du traceur se fait majoritairement dans les régions les plus touchées et l'intensité de la fixation croît avec l'évolution. Ces techniques, qui sont encore au stade de l'évaluation de recherche, semblent très prometteuses et pourraient bien bouleverser l'approche diagnostique de la maladie.

²⁰ Morris JC. Mild cognitive impairment is early-stage Alzheimer disease: time to revise diagnostic criteria. Arch Neurol 2006;63(1):15–6.

²¹ Galasko D. Biomarkers for Alzheimer's disease—clinical needs and application. J Alzheimers Dis 2005;8(4):339–46.

²² Edison P, Archer HA, Hinz R, Hammers A, Pavese N, Tai YF, Hotton G, Cutler D, Fox N, Kennedy A, Rossor M, Brooks DJ. Amyloid, hypometabolism, and cognition in Alzheimer disease: an [11C]PIB and [18F]FDG PET study. Neurology 2007;68(7):501–8.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

Enfin l'utilisation couplée de bio marqueurs, comme la mesure dans le LCR du peptide A β et de la protéine tau, permettrait de renforcer la certitude diagnostique (Wallin AK, 2006²³). Le profil évocateur est l'association d'un effondrement du peptide A β et une élévation de la protéine hyperphosphorylée (P-tau).

Si la recherche thérapeutique s'approche un jour d'un traitement curateur, il sera alors indispensable de savoir faire le diagnostic de la maladie d'Alzheimer avant le stade de démence avérée, où les gains thérapeutiques seront nécessairement plus modestes.

5.1.3. Complications

La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique. Diverses complications peuvent être à l'origine d'une perte d'autonomie du sujet allant jusqu'à le rendre totalement confiné au lit. Cet état s'accompagne des complications de décubitus: escarres, infections, dénutrition, et donc d'une morbidité importante, d'une perte de qualité de vie et de souffrance.

L'un des buts essentiels du suivi médical des patients atteints de maladie d'Alzheimer est de leur conserver une bonne autonomie physique et par conséquent une qualité de vie meilleure. Il est possible de garder des patients autonomes pour les actes de la vie quotidienne et cela à des stades très évolués de la maladie.

En effet, il n'y a aucune corrélation entre les lésions anatomo-pathologiques et la qualité de vie ou l'autonomie des malades.

3 éléments devront attirer l'attention du médecin qui assure le suivi d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer:

- la perte de poids
- les troubles de la marche et de la posture avec le risque de chute
- les troubles du comportement

Ces éléments sont à l'origine de l'essentiel du suivi non cognitif de ces patients. Ils ne devront cependant pas faire négliger l'évaluation régulière des fonctions neurocognitives du sujet.

²³ Wallin AK, Blennow K, Andreasen N, Minthon L. CSF biomarkers for Alzheimer's disease: levels of beta-amyloid, tau, phosphorylated tau relate to clinical symptoms and survival. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006;21(3):131-8.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

La perte de poids et la maladie d'Alzheimer:

Lors de sa description initiale de la maladie en 1906, Alois Alzheimer soulignait la survenue d'une perte de poids chez son patient.

Cependant cette perte de poids a été longtemps considérée, à tort, comme survenant aux stades tardifs de la maladie. On sait actuellement que l'amaigrissement peut survenir dès les premiers symptômes de la maladie.

La prise en charge sera d'autant plus efficace qu'elle aura été mise en place précocement.

La découverte d'un amaigrissement nécessite de rechercher tout d'abord une cause (diminution des apports alimentaires par oublis de manger, anorexie liée à une dépression ou une autre cause somatique, dépendance et difficultés pour les activités de base de la vie quotidienne, iatrogénie...) et de mettre en place des stratégies thérapeutiques efficaces.

Les troubles de la marche, les chutes et les risques d'accidents

Les troubles de l'équilibre et de la marche sont fréquentes chez les patients Alzheimer. Elles sont aggravées par les autres facteurs liés au vieillissement (arthrose, baisse de la vue, fonte musculaire, prise de médicaments...). Ces troubles du maintien de la posture peuvent être à l'origine d'un nombre élevé de chutes, de fractures ou d'un usage abusif de contention.

Les accidents surviennent en général chez les patients dont le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'a pas été porté : accidents iatrogènes, de la voie publique ou encore domestiques.

Les troubles du comportement

L'appellation « troubles du comportement », terme trop vague, quelquefois péjoratif, tend à être remplacée par une dénomination plus spécifique: Symptômes Psychologiques et Comportementaux (SPC) (Behaviors and Psychiatric Symptoms).

Le diagnostic et le traitement des SPC de l'âge ne peuvent pas se réduire à une extrapolation des connaissances de ces mêmes symptômes chez l'adulte. Par rapport à la population adulte, les facteurs de risque sont différents, les signes et les symptômes présentés n'ont pas la même signification diagnostique et enfin les stratégies thérapeutiques sont spécifiques et se précisent depuis ces dernières années.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

Le retentissement sur l'entourage doit être pris en compte sous forme d'actions éducatives, de soutien et de conseils adaptés.

Alois Alzheimer au début du siècle décrivait chez sa première patiente, l'association des troubles cognitifs et comportementaux. Cette notion est importante pour ne pas attribuer abusivement à l'âge ou au caractère ce qui est dû à une maladie dégénérative cérébrale d'origine démentielle: l'association du trouble du comportement et de la démence est encore trop souvent méconnue ou sous-estimée en terme de gravité et de fréquence. Trop souvent encore, la maladie d'Alzheimer est reconnue au stade de complications comportementales.

Le principal facteur de risque, chez l'âge de développer des troubles du comportement est la coexistence d'une pathologie démentielle. Les SPC sont une des complications majeures de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés, source d'épuisement pour l'entourage, facteur principal d'hospitalisation et de placement en institution.

Ils sont imprévisibles dans leur survenue, leur sévérité et leur durée et associent souvent plusieurs symptômes.

Le diagnostic des symptômes psychotiques repose sur l'histoire de l'installation des troubles, l'observation et surtout sur un partenariat le plus objectif possible avec l'entourage familial ou toute personne vivant au contact du patient (évaluation grâce au NPI par exemple).

Les délires sont très variés et fréquents au cours de la maladie. Ils apparaissent habituellement au stade de démence modérée mais peuvent être plus précoces ou plus tardifs. Le thème de délire le plus fréquent est le délire de persécution. Par ailleurs, le syndrome de Capgras, assez caractéristique de la maladie d'Alzheimer, est une négation de l'identité d'une personne de l'entourage du patient.

Les hallucinations, le plus souvent visuelles et sources d'anxiété ou d'agitation, doivent cependant faire évoquer la possibilité d'autres diagnostics, en particulier celui d'une démence à corps de Lewy.

Différents pièges sont à éviter:

- il est crucial d'évaluer l'état cognitif de la personne âgée devant tout état d'apathie ou d'indifférence. En effet dans le passé, ces symptômes ont souvent été attribués à un syndrome dépressif et traités comme tel, ce qui a contribué au concept de « dépression pseudo démentielle

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

» et à celui de « dépression résistante du sujet âgé », deux tableaux masquant en fait un état démentiel ;

- les idées délirantes peuvent être assimilées par l'entourage au déficit cognitif et donc non rapportées spontanément (il perd la tête et dit n'importe quoi...);

- l'agitation est le plus fréquent des symptômes. Elle peut être réactionnelle ou signe de la maladie survenant alors inopinément ou de manière cyclique en fin de journée par exemple (sundowning syndrome). Elle peut être l'expression des idées délirantes et des hallucinations;

- l'anxiété survenant dans 30 à 40% des cas, difficilement identifiable en raison du trouble cognitif, s'exprime par des demandes affectives répétées, par des équivalents de réactions de catastrophe: les manifestations sont somatiques (avec accélération des rythmes vitaux : augmentation de la fréquence respiratoire, accélération du pouls) et comportementales. Concernant le comportement, deux types de réactions peuvent s'observer, selon les circonstances ou la personnalité: réactions en "positif" comme l'agitation, l'agressivité verbale et physique, et les réactions en "négatif" telles que l'apathie et le repli sur soi. Les facteurs déclenchants de ces réactions de catastrophes sont les surcharges en stimulations et informations sensorielles et cognitives, surtout lorsque des activités complexes sont réalisées par obligation et sous contrainte (toilette, repas...);

- les cris répétés : ils surviennent à des stades évolués de la maladie, sont source d'épuisement pour l'entourage et sont inaccessibles aux thérapeutiques sédatives, si ce n'est à des doses délétères pour l'autonomie de la personne. L'étiologie est mal élucidée : peur, quête affective, mais aussi conséquences des désordres biochimiques.

Certains symptômes sont associés à la maladie, d'autres sont très sensibles à l'environnement. Le contexte de survenue et le facteur déclenchant sont importants à préciser. Des troubles anxieux peuvent apparaître si la personne ne peut plus décoder l'environnement et s'y adapter ou si elle ne comprend pas ce que l'entourage attend d'elle. A un stade plus évolué, si les possibilités d'exprimer l'angoisse sont dépassées, les manifestations peuvent être l'agitation, l'opposition ou l'agressivité. Un environnement trop bruyant, trop stimulant peut déclencher les troubles. La famille doit veiller à l'inconfort positionnel (trop longtemps assis..) ou vestimentaire. Les situations de contrainte (toilette, habillage, repas) génèrent souvent des conflits.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

L'examen clinique et l'évaluation gériatrique standardisée permettent d'apprécier l'impact de l'ensemble des manifestations psycho-comportementales sur l'état somatique, l'autonomie et de dépister le cas échéant une pathologie intercurrente.

Si les troubles sont aigus, il faut avant tout penser à un syndrome confusionnel et en rechercher la cause.

En synthèse de cette évaluation, il est possible de reconnaître le trouble, son degré d'intensité, son retentissement sur l'autonomie et sur la qualité de vie du patient et de son entourage.

S'il existe une pathologie somatique concomitante, elle doit être traitée en priorité. La douleur doit être calmée.

Il est important d'identifier le ou les symptômes (cibles thérapeutiques) qui peuvent être améliorés ou traités. Le choix des thérapeutiques varie en fonction du caractère aigu ou chronique des troubles, de l'intensité modérée ou sévère: il s'agit d'associer des solutions environnementales, comportementales et médicamenteuses.

5.1.4. Approche thérapeutique non-pharmacologique

L'approche environnementale et/ou comportementale est à mettre en place de manière pratiquement systématique. Ces techniques supposent une formation non seulement des équipes, mais aussi et surtout des familles pour une meilleure connaissance de la maladie et de ses conséquences (séances d'éducation individuelles ou en groupe).

Etre informé sur l'éventuelle survenue de ces troubles au cours de l'évolution de la maladie permet à la famille de mieux comprendre et de ne pas avoir des attitudes qui renforceraient les positions délirantes.

Reconnaître le facteur déclenchant de l'idée délirante et le supprimer serait très approprié mais n'est pas toujours réalisable.

Il faut conseiller à l'entourage:

- d'ignorer les accusations, les fausses reconnaissances et les convictions erronées en lui expliquant qu'elles sont dues à la maladie ;
- de ne pas contredire son parent et quelquefois d'entrer dans le jeu délirant ;

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

- de proposer au patient des activités servant de dérivatif à ses idées convictionnelles (comme changer de lieu ou de conversation, proposer une autre activité) ;
- d'organiser régulièrement des activités physiques pour augmenter les fonctions motrices et pour diminuer les tensions internes liées aux manifestations comportementales ;
- de diminuer les sources de perturbation : trop ou pas assez de lumière, trop de bruit, trop de contraintes ;
- de se faire aider.

Les SPC au cours des maladies démentielles nécessitent un traitement pharmacologique dans des circonstances particulières : si ces symptômes interfèrent avec des éléments vitaux de la vie du patient (comme le refus d'alimentation par peur d'être empoisonné, le refus des soins indispensables etc...) ou avec la qualité de vie de l'aidant familial ou de l'entourage, en institution ou encore si des éléments psychotiques y sont associés.

5.1.5. Thérapeutique pharmacologique

L'instauration du traitement se conçoit différemment en hospitalisation ou en ambulatoire.

Si le diagnostic de Maladie d'Alzheimer légère à modérée est porté, et en l'absence de contre-indications, la prescription des anticholinestérasiques est justifiée.

L'éventuelle prescription de neuroleptiques suppose un suivi et une observation des résultats de manière à diminuer la posologie et arrêter le traitement.

En pratique cela est essentiel pour plusieurs raisons: le trouble psychotique n'étant pas "chronique" mais aléatoire dans son mode de début et d'arrêt, l'expérience clinique montre que ce symptôme disparaît parfois même sans traitement.

D'autres part les familles en souffrance ou épuisées peuvent réclamer la poursuite du traitement si elles ne savent pas que le trouble n'est pas chronique et évolutif comme le déficit cognitif.

Enfin s'il n'y a pas des réajustements posologiques réguliers, il est probable qu'au prochain épisode comportemental il faudra augmenter les posologies et par là, chez des personnes âgées malades, prendre le risque d'effets délétères.

Des règles de consensus ont été publiées rappelant entre autre que les manifestations

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

psychocomportementales répondant à l'action des neuroleptiques sont les hallucinations, les idées délirantes et, à un moindre degré, l'agitation. Il est prudent de se souvenir que ces symptômes psychotiques associés à la démence de type Alzheimer ou à la maladie à Corps de Lewy ne sont pas des entités nosographiques psychiatriques, que leur mécanisme neuropharmacologique n'est pas totalement élucidé et en conséquences les modes de prescription doivent être différents. Les neuroleptiques doivent être choisis selon leur profil d'effets latéraux, en particulier anti-cholinergique, ou en raison de leur moindre effet extrapyramidal.

En seconde intention et si les résultats obtenus sont insatisfaisants, il est logique de proposer une bi-thérapie ou un changement de molécule. Le traitement doit être réévalué fréquemment, en particulier en institution.

5.2. Démences vasculaires

Les démences vasculaires (DV) sont définies par les syndromes d'altération cognitive et comportementale secondaires aux maladies vasculaires affectant le cerveau. On considérait classiquement que la DV constituait la seconde grande cause de démence après la maladie d'Alzheimer. Les DV pures semblent en fait relativement rares (moins de 8 % des démences) se plaçant ainsi au quatrième rang des démences, après la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy et les démences frontotemporales (Micieli G, 2006²⁴). Les banques de données d'autopsies montrent qu'en revanche l'association de lésions de maladie d'Alzheimer et d'une maladie cerebrovasculaire (le plus souvent minime) est extrêmement fréquente (de l'ordre de 30 à 40 % des cas) (De la Torre JC, 2002²⁵). Les DV pourraient avoir une fréquence beaucoup plus importante après 85 ans. Les DV ayant d'autres implications thérapeutiques que la maladie d'Alzheimer et un pronostic différent, leur identification est donc cruciale en pratique clinique. Toutefois, le terme de démence vasculaire recouvre un cadre très hétérogène (démences par infarctus corticaux multiples, démences lacunaires, CADASIL, ischémie de la substance blanche. . .), ce qui explique l'absence de consensus sur un outil diagnostique unique et la faible qualité des critères existants (DSM-IV, ICD10, NINDS-AIREN, ADDTC. . .) (Bakchine S, 2004²⁶). La plupart de ces critères comporte une partie visant à faire le diagnostic de démence et une seconde partie donnant les arguments en faveur d'une étiologie vasculaire, relation qui est justement la plus difficile à établir. En effet, il ne suffit pas de trouver des facteurs de risque

²⁴ Micieli G. Vascular dementia. *Neurol Sci* 2006;(27 Suppl 1):S37-9.

²⁵ De la Torre JC. Alzheimer disease as a vascular disorder: nosological evidence. *Stroke* 2002;33(4):1152-62.

²⁶ Bakchine S, Blanchard F. Diagnostic criteria for vascular dementia: a step towards new ones? *Psychogeriatrics* 2004;4(4):127-9.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

vasculaire (comme une hypertension artérielle ou un diabète) ou bien une image d'accident vasculaire cérébral au scanner pour établir la réalité d'une DV.

A la différence de la maladie d'Alzheimer, il n'existe pas de « gold standard » neuropathologique, c'est-à-dire, de critères permettant d'établir avec certitude le diagnostic de démence à partir des seules constatations neuropathologiques (Jellinger KA, 2007²⁷). L'IRM, qui approche ces lésions *in vivo*, se trouve donc dans la même incapacité d'établir avec certitude le caractère contributif ou non des lésions à la démence. Cette difficulté est majeure pour les lésions sous-corticales, précisément les plus souvent en cause (De la Torre JC, 2002²³ - Bakchine S, 2004²⁴). Une approche plus rigoureuse, plus quantitative, de l'imagerie IRM semble indispensable. La valeur de certains signes classiques est aussi remise en cause: moins d'un tiers des DV confirmées évoluaient selon le profil classique « en marche d'escaliers », ou présentaient des signes neurologiques focaux. L'élément déterminant, à savoir la démonstration d'un lien chronologique entre l'évolution des lésions vasculaires cérébrales et celle des troubles cognitifs, est souvent difficile à prouver (Micieli G, 2006²² - Bakchine S, 2004²⁴). Le diagnostic est également rendu complexe par la fréquence élevée chez le sujet âgé de la maladie d'Alzheimer et des DV, ce qui rend possible leur coexistence chez un même patient, soit sous la forme d'une démence mixte (contribution égale des deux maladies) soit, plus souvent sous la forme d'une maladie d'Alzheimer avec composante cerebrovasculaire (MA + MCV). Toutefois, le lien entre pathologie cerebrovasculaire et maladie d'Alzheimer semble être encore plus complexe (De la Torre JC, 2002²³ - Jellinger KA, 2007²⁵). Ces deux affections pourraient partager d'autres facteurs de risque que l'âge, notamment des facteurs génétiques (l'allèle e4 de l'apolipoprotéine E) ou endocriniens (effet protecteur des estrogènes chez les femmes). La survenue d'un AVC chez un patient porteur d'une maladie d'Alzheimer infra-démontielle pourrait précipiter le début apparent de la maladie, en réduisant la réserve cognitive ou en contribuant directement à la cascade physiopathologique.

5.3. Les atrophies lobaires fronto temporales

Cette entité regroupe de façon arbitraire plusieurs syndromes cliniques qui ont en commun une atteinte anatomique et fonctionnelle touchant exclusivement (ou de façon très prédominante) les régions frontales et/ou temporales antérieures : les aphasies progressives primaires, les démences

²⁷ Jellinger KA. The enigma of vascular cognitive disorder and vascular dementia. *Acta Neuropathol (Berl)* 2007;113(4):349-88.

frontotemporales a proprement parler, les démences sémantiques et des formes plus rares comme les démences frontales liées à l'atteinte du motoneurone (Neary D, 1998²⁸).

A cette hétérogénéité clinique, répond une hétérogénéité neuropathologique, dont le pattern peut varier selon la forme considérée (Shi J, 2005²⁹). Le plus souvent on observe des lésions non spécifiques, comme une perte neuronale superficielle associée à gliose réactionnelle. Plus rarement, sont réunis les éléments histologiques permettant de poser le diagnostic d'une affection caractérisée comme une maladie de Pick, une maladie avec corps de Lewy, une dégénérescence corticobasale ou une maladie d'Alzheimer. Il importe donc de retenir que les différentes formes d'atrophie lobaire constituent des syndromes, c'est à dire des phénotypes de certaines maladies, et non des maladies spécifiques. Cette hétérogénéité neuropathologique illustre le fait que ce soient les localisations (frontales et temporales) du processus lésionnel qui conditionnent le tableau clinique et non la nature des lésions.

5.3.1. La démence fronto temporale

La démence fronto temporale (DFT) est habituellement considérée comme la troisième forme de démence dégénérative après la maladie d'Alzheimer et la démence a corps de Lewy (elle serait responsable de 10 à 15 % des démences) (Neary D, 1998²⁶). C'est le phénotype le plus fréquent des atrophies lobaires fronto temporales.

Les DFT apparaissent habituellement lors de la cinquième décennie, plus précoces donc que le début habituel d'une maladie d'Alzheimer (Graff-Radford NR, 2007³⁰ - Neary D, 2005³¹). Elles touchent un peu plus souvent les hommes que les femmes (autre différence notable avec la maladie d'Alzheimer).

Si l'angle génétique, la majorité des DFT semble sporadique (Scarpini E, 2006³²). Toutefois, il existe des nombreuses formes familiales, autosomiques dominantes. Les critères du diagnostic clinique sont ceux du consensus de Lund et Manchester, récemment modifiés (1998) (Neary D,

²⁸ Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, Freedman M, Kertesz A, Robert PH, Albert M, Boone K, Miller BL, Cummings J, Benson DF. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology* 1998;51(6):1546–54.

²⁹ Shi J, Shaw CL, Du Plessis D, Richardson AM, Bailey KL, Julien C, Stopford C, Thompson J, Varma A, Craufurd D, Tian J, Pickering-Brown S, Neary D, Snowden JS, Mann DM. Histopathological changes underlying frontotemporal lobar degeneration with clinicopathological correlation. *Acta Neuropathol (Berl)* 2005;110(5):501–12.

³⁰ Graff-Radford NR, Woodruff BK. Frontotemporal dementia. *Semin Neurol* 2007;27(1):48–57.

³¹ Neary D, Snowden J, Mann D. Fronto-temporal dementia. *Lancet Neurol* 2005;4(11):771–80.

³² Scarpini E, Galimberti D, Bresolin N. Genetics and neurobiology of frontotemporal lobar degeneration. *Neurol Sci* 2006;(27 Suppl 1):S32–4.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

1998²⁶). Les modifications comportementales en constituent le plus souvent la manifestation inaugurale et peuvent rester longtemps la caractéristique clinique principale (Graff-Radford NR, 2007²⁸ - Neary D, 2005²⁹). Les troubles cognitifs (ou les plaintes cognitives) sont habituellement au second plan, en particulier lors des premiers mois. Les changements dans le comportement (Snowden JS, 1999³³ - Lough S, 2006³⁴) peuvent se manifester par :

- des troubles du contrôle de soi, hyper oralité, conduites alcooliques, désinhibition verbale, désinhibition comportementale, irritabilité, colères, troubles du contrôle des émotions avec rires ou pleurs inappropriés, instabilité motrice ;
- une incurie physique avec abolition de l'hygiène corporelle et des soins vestimentaires ;
- des troubles de l'humeur, en particulier l'indifférence affective ;
- une réduction de la motivation avec apathie et désintérêt social.

Ces troubles du comportement pris isolément ne sont pas spécifiques des DFT, mais leur association précoce, alors que la détérioration cognitive n'est pas encore marquée, est très évocatrice.

Cliniquement, les troubles cognitifs peuvent s'exprimer par un certain degré de réduction du langage, des persévérations ou des stéréotypies, puis par les signes d'une atteinte des régions frontales (troubles de la planification ou de la prise de décision, persévérations, collectionnisme, comportements d'utilisation et d'imitation) (Neary D, 1998²⁶ - Neary D, 2005²⁹). L'aggravation se fait sur un mode progressif : la réduction d'activité s'accroît, les stéréotypies diminuent, la perte de l'incitation verbale aboutit au mutisme. Le patient devient amimique, hypertonique et totalement apragmatique avec incontinence urinaire et fécale. La durée d'évolution est en moyenne de huit ans.

Les tests neuropsychologiques peuvent être peu ou pas perturbés au stade initial, les troubles du comportement résumant alors la sémiologie. Progressivement, les tests vont montrer l'émergence de troubles largement dominés par un syndrome dysexécutif, des troubles attentionnels et un degré plus ou moins marqué d'atteinte de la mémoire sémantique.

Le résultat le plus marquant des examens para cliniques est la constatation à l'imagerie morphologique (IRM ou scanner) d'une atrophie lobaire, frontale et temporale antérieure

³³ Snowden JS, Neary D. Neuropsychiatric aspects of frontotemporal dementias. *Curr Psychiatry Rep* 1999;1(1):93-8.

³⁴ Lough S, Kipps CM, Treise C, Watson P, Blair JR, Hodges JR. Social reasoning, emotion and empathy in frontotemporal dementia. *Neuropsychologia* 2006;44(6):950-8.

bilatérale (mais pouvant être plus ou moins asymétrique) qui se majore progressivement en cours d'évolution (Graff-Radford NR, 2007²⁸ - Neary D, 2005²⁹). Néanmoins, l'imagerie morphologique peut être normale au stade initial. De ce fait la tomographie d'émission mono photonique (TEMP) a un grand intérêt pour un diagnostic précoce, montrant une hypo perfusion des lobes frontaux et des pôles temporaux (Miller BL, 1991³⁵ - Le Ber I, 2006³⁶). L'atteinte est le plus souvent bilatérale, mais elle peut être asymétrique, voire même franchement unilatérale dans certaines formes débutantes. On a aussi décrit des atypies dans le gradient antéropostérieur (variantes frontales pures ou temporales pures) (Le Ber I, 2006³⁴).

5.3.2. L'aphasie primaire progressive (APP)

Ce syndrome a été décrit isolément par Mesulam (Mesulam MM, 1987³⁷ - Mesulam MM, 2001³⁸). Il est maintenant intégré au cadre des atrophies lobaires fronto-temporales progressives. Il est défini par l'apparition d'un trouble du langage progressif, isolé pendant au moins deux ans, associé à une atteinte dégénérative de la région perisylvienne gauche (Mesulam MM, 2001³⁶- Grossman M, 2004³⁹).

La maladie débute souvent à partir de 50 à 65 ans mais des cas débutants avant ou après cette période ont été rapportés. Les femmes sont aussi fréquemment atteintes que les hommes. La durée moyenne pour atteindre le stade le plus évolué de la maladie varie entre 8 et 12 ans et plus. La caractéristique clinique principale des APP est l'installation insidieuse d'un trouble du langage le plus souvent non fluent: manque du mot, paraphasies phonémiques, hésitations ou pseudo bégaiement et troubles de la syntaxe ; la compréhension du mot et les connaissances sémantiques qui s'y rattachent sont normales. La compréhension du langage oral est relativement préservée, mais l'examen objectif des troubles de la compréhension syntaxique. Au cours de l'évolution apparaissent des troubles de la lecture et de l'écriture. Une apraxie bucco faciale et une apraxie idéomotrice sont souvent associées (Tyrrell PJ, 1990⁴⁰ - Le Rhun E, 2005⁴¹).

³⁵ Miller BL, Cummings JL, et al. Frontal lobe degeneration: clinical, neuropsychological, and SPECT characteristics. *Neurology* 1991;41(9): 1374–82.

³⁶ Le Ber I, Guedj E, Gabelle A, et al. French research network on FTD/FTD-MND.;Brice A, Habert MO, Dubois B. Demographic, neurological and behavioural characteristics and brain perfusion SPECT in frontal variant of frontotemporal dementia. *Brain* 2006;129:3051–65

³⁷ Mesulam MM. Primary progressive aphasia, differentiation from Alzheimer's disease. *Ann Neurol* 1987;22(4):533–4.

³⁸ Mesulam MM. Primary progressive aphasia. *Ann Neurol* 2001;49(4): 425–32.

³⁹ Grossman M, Ash S. Primary progressive aphasia: a review. *Neurocase* 2004;10(1):3–18.

⁴⁰ Tyrrell PJ, Warrington EK, et al. Heterogeneity in progressive aphasia due to focal cortical atrophy: a clinical and PET study. *Brain* 1990;113: 1321–36.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

L'examen neuropsychologique montre l'absence de troubles de la mémoire, de la perception visuelle, des fonctions visu constructives et des fonctions exécutives. Le diagnostic ne peut être porté que si la détérioration progressive du langage est isolée pendant au moins deux ans et s'il existe une préservation de l'autonomie et de la conscience des troubles (Le Rhun E, 2005³⁹-Amici S, 2006⁴²). Les troubles cognitifs s'aggravent progressivement avec des stéréotypies verbales, un mutisme, une atteinte d'autres fonctions cognitives (souvent des fonctions exécutives) et, à terme, un état démentiel. Des troubles tardifs du comportement sont possibles, en règle générale, moins sévères que ceux des DFT.

L'imagerie morphologique par tomодensitométrie ou par IRM cérébrale fait progressivement apparaître une atrophie des régions perisylviennes de l'hémisphère dominant pour le langage, donc gauche le plus souvent (Ringman JM, 2006⁴³).

L'imagerie TEMP (ou TEP) est plus précocement altérée, montrant une réduction de captation dans ces mêmes régions frontales et perisylviennes gauches (Soriani-Lefevre MH, 2003⁴⁴). Sur le plan neuropathologique, il s'agit, dans la plupart des cas, de lésions neuronales non spécifiques ou des lésions de maladie de Pick (Kertesz A, 2002⁴⁵). Cependant d'autres affections peuvent se révéler sur ce mode clinique, comme la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy ou la dégénérescence corticobasale.

5.3.3. Démence sémantique

La démence sémantique (DS) constitue une variante rare (environ 15 %) des atrophies lobaires frontales temporales. La DS s'explique au plan cognitif par une atteinte longtemps isolée de la mémoire sémantique, c'est-à-dire des connaissances générales partagées par tout individu vivant dans une même société, en particulier les connaissances sur la langue.

⁴¹ Le Rhun E, Richard F, Pasquier F. Natural history of primary progressive aphasia. *Neurology* 2005;27(6):887-91. 65.

⁴² Amici S, Gorno-Tempini ML, Ogar JM, Dronkers NF, Miller BL. An overview on primary progressive aphasia and its variants. *Behav Neurol* 2006;17(2):77-87.

⁴³ Ringman JM, Hillis A. Visualizing language deterioration in progressive aphasias. *Neurology* 2006;28:1738-9.

⁴⁴ Soriani-Lefevre MH, Hannequin D, Bakchine S, Menard JF, Manrique A, Hitzel A, Kotzki PO, Boudousq V, Vera P. Evidence of bilateral temporal lobe involvement in primary progressive aphasia: a SPECT study. *J Nucl Med* 2003;44(7):1013-22.

⁴⁵ Kertesz A, Munoz DG. Primary progressive aphasia: a review of the neurobiology of a common presentation of Pick complex. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2002;17(1):30-6.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

Le tableau clinique est habituellement caractérisé par un manque du mot de sévérité croissante, contrastant avec une fluence du discours préservée (Garrard P, 2000⁴⁶- Adlam AL, 2006⁴⁷). La disparition de la mémoire sémantique explique l'altération progressive de la dénomination, de la compréhension des mots, puis de la reconnaissance des objets et de l'accès aux concepts. Les patients ont souvent beaucoup de mal à lire ou écrire les mots irréguliers, dont la maîtrise requiert un accès parfait à la mémoire sémantique (on ne peut lire correctement le mot « cholera » que si on sait qu'il s'agit d'une exception à la règle faisant que le son « cho » se lit comme dans « chocolat »). Pendant très longtemps la phonologie et la syntaxe sont préservées, expliquant l'aspect relativement fluent du langage. L'évolution se fait progressivement vers une détérioration marquée par des troubles majeurs de la compréhension, des troubles de reconnaissance et donc d'utilisation des objets, pouvant se compliquer de troubles du comportement (Rosen HJ, 2006⁴⁸).

L'imagerie IRM et l'imagerie métabolique montrent initialement une atteinte sélective des gyri antérolatéraux du lobe temporal (Kipps CM, 2007⁴⁹- Perry RJ, 2006⁵⁰). L'atteinte est le plus souvent asymétrique au début, touchant l'hémisphère gauche, puis bilatéralisée, en restant souvent très asymétrique (Thompson SA, 2003⁵¹ - Mummery CJ, 2000⁵²). L'épargne relative des hippocampes, du gyrus

parahippocampique et du subiculum seraient discriminantes avec la maladie d'Alzheimer, qui peut parfois se présenter initialement avec des troubles sémantiques au premier plan (Garrard P, 2000⁴⁴- Perry RJ, 2006⁴⁸).

⁴⁶ Garrard P, Hodges JR. Semantic dementia: clinical, radiological and pathological perspectives. *J Neurol* 2000;247(6):409–22.

⁴⁷ Adlam AL, Patterson K, Rogers TT, Nestor PJ, Salmond CH, Acosta- Cabronero J, Hodges JR. Semantic dementia and fluent primary progressive aphasia: two sides of the same coin? *Brain* 2006;129:3066–80.

⁴⁸ Rosen HJ, Allison SC, Ogar JM, Amici S, Rose K, Dronkers N, Miller BL, Gorno-Tempini ML. Behavioral features in semantic dementia vs other forms of progressive aphasia. *Neurology* 2006;28:1752–6.

⁴⁹ Kipps CM, Davies RR, Mitchell J, Kril JJ, Halliday GM, Hodges JR. Clinical Significance of lobar atrophy in frontotemporal dementia: application of an MRI visual rating scale. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2007;23:334–42.

⁵⁰ Perry RJ, Graham A, Williams G, Rosen H, Erzinclioglu S, Weiner M, Miller B, Hodges J. Patterns of frontal lobe atrophy in frontotemporal dementia: a volumetric MRI study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006; 22(4):278–87.

⁵¹ Thompson SA, Patterson K, Hodges JR. Left/right asymmetry of atrophy in semantic dementia: behavioral-cognitive implications. *Neurology* 2003;61(9):1196–203.

⁵² Mummery CJ, Patterson K, Price CJ, Ashburner J, Frackowiak RS, Hodges JR. A voxel-based morphometry study of semantic dementia: relationship between temporal lobe atrophy and semantic memory. *Ann Neurol* 2000;47(1):36–45.

5.3.4. Démences frontales avec atteinte du motoneurone

Décrites d'abord isolement sous divers termes, les démences frontales avec atteinte du motoneurone sont actuellement intégrées aux atrophies lobaires frontales temporales. La chronologie réciproque des troubles cognitifs et moteurs est variable (Neary D, 1990⁵³- Josephs KA, 2006⁵⁴). Le plus souvent (50 %) la démence anticipe les troubles moteurs. Ces derniers peuvent parfois précéder (20 %) ou suivre (30 %) l'apparition de la démence. Le diagnostic peut donc être difficile, voire même, être une découverte d'autopsie (Josephs KA, 2006⁵²).

La présentation clinique est variable. Souvent, il s'agit de tableaux très proches d'une DFT, remarquables seulement par la fréquence et la sévérité de l'atteinte du langage et/ou l'association d'une dysarthrie. Les troubles précoces du comportement sont un obstacle majeur interférant avec la prise en charge.

L'imagerie cérébrale est souvent peu discriminante. L'IRM peut montrer un pattern d'atrophie très proche de ce qui est observé dans les DFT, toutefois une prédominance de l'atteinte sur le cortex moteur et parfois une extension pariétale (Whitwell JL, 2006⁵⁵). L'imagerie métabolique est également très proche de celle observée dans les DFT, avec parfois un pattern plus antérieur et plus médian (Ludolph AC, 1992⁵⁶- Jeong Y, 2005⁵⁷). Une atteinte pariétale et temporo-pariétale peuvent être associées.

5.4. L'atrophie corticale postérieure

L'atrophie corticale postérieure, encore appelée syndrome de Benson (Benson DF, 1988⁵⁸), est un syndrome d'atrophie focale rare qui concerne spécifiquement les régions corticales postérieures, en particulier les régions associatives occipito pariétales et occipito temporales. Cette pathologie s'exprime donc essentiellement par des perturbations des capacités visuospatiales.

⁵³ Neary D, Snowden JS, Mann DM, Northen B, Goulding PJ, Macdermott N. Frontal lobe dementia and motor neuron disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1990;53(1):23–32.

⁵⁴ Josephs KA, Parisi JE, Knopman DS, Boeve BF, Petersen RC, Dickson DW. Clinically undetected motor neuron disease in pathologically proven frontotemporal lobar degeneration with motor neuron disease. *Arch Neurol* 2006;63(4):506–12.

⁵⁵ Whitwell JL, Jack Jr CR, Senjem ML, Josephs KA. Patterns of atrophy in pathologically confirmed FTLD with and without motor neuron degeneration. *Neurology* 2006;66(1):102–4.

⁵⁶ Ludolph AC, Langen KJ, Regard M, Herzog H, Kemper B, Kuwert T, Bottger IG, Feinendegen L. Frontal lobe function in amyotrophic lateral sclerosis: a neuropsychologic and positron emission tomography study. *Acta Neurol Scand* 1992;85(2):81–9.

⁵⁷ Jeong Y, Park KC, Cho SS, Kim EJ, Kang SJ, Kim SE, Kang E, Na DL. Pattern of glucose hypometabolism in frontotemporal dementia with motor neuron disease. *Neurology* 2005;64(4):734–6.

⁵⁸ Benson DF, Davis RJ, Snyder BD. Posterior cortical atrophy. *Arch Neurol* 1988;45(7):789–93.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

La sémiologie associe à des degrés divers des signes d'atteinte de la voie visuelle associative dorsale (voie du where, a destination pariétale, responsable du traitement de la localisation spatiale des objets et de leur manipulation) et/ou de la voie visuelle associative ventrale (voie du what a destination temporelle, responsable de la reconnaissance des objets) (Caine D, 2004⁵⁹).

L'atteinte de la voie dorsale peut être responsable d'une ataxie visuomanuelle, d'une simultagnosie ou d'un syndrome de Balint. L'atteinte de la voie ventrale se manifeste par une agnosie visuelle ou une prosopagnosie.

Ce syndrome s'accompagne parfois de manifestations délirantes à expression visuelle ou d'hallucinations visuelles.

L'évolution se fait habituellement vers l'installation tardive d'une cécité corticale associée à une détérioration cognitive se complétant progressivement pour réaliser une démence. L'imagerie cérébrale morphologique et métabolique est très évocatrice, montrant une atteinte bilatérale, le plus souvent symétrique, des aires visuelles associatives, concernant à des degrés variables les régions ventrales et dorsales (Caine D, 2004⁵⁷). Le syndrome de Benson est très souvent réalisé par une forme atypique de maladie d'Alzheimer (Renner JA, 2004⁶⁰ - Tang-Wai DF, 2004⁶¹).

5.5. Démences striatales

On désigne habituellement sous ce terme les affections neurodégénératives comportant une évolution vers la démence et caractérisées sur le plan neuropathologique par des lésions prédominantes des noyaux gris centraux.

5.5.1. La dégénérescence corticobasale (DCB)

La dégénérescence corticobasale est une forme rare de la démence dégénérative, définie par des lésions particulières touchant les noyaux gris centraux (thalamus, striatum) et le cortex, le plus souvent dans les régions pariétales ou frontales. Il s'y associe des anomalies fonctionnelles de la protéine tau. L'évolution en est lente, aboutissant à la phase d'état entre 6 et 8 ans, voire plus.

⁵⁹ Caine D. Posterior cortical atrophy: a review of the literature. *Neurocase* 2004;10(5):382-5.

⁶⁰ Renner JA, Burns JM, Hou CE, McKeel Jr DW, Storandt M, Morris JC. Progressive posterior cortical dysfunction: a clinicopathologic series. *Neurology* 2004;63(7):1175-80.

⁶¹ Tang-Wai DF, Graff-Radford NR, Boeve BF, Dickson DW, Parisi JE, Crook R, Caselli RJ, Knopman DS, Petersen RC. Clinical, genetic, and neuropathologic characteristics of posterior cortical atrophy. *Neurology* 2004;63(7):1168-74.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

Son diagnostic est facile à évoquer dans la forme dite « latéralisée » de la maladie qui représente environ 50% des cas (Mahapatra RK, 2004⁶²- Belfor N, 2006⁶³). Elle peut être évoquée devant la survenue de troubles sévères de la programmation motrice du geste, le plus souvent asymétriques, accompagnés parfois d'un sentiment de perte d'appartenance de main concernée et de mouvements échappant à la volonté du patient (main « étrangère » et main « capricieuse ») (Salter JE, 2004). Une dystonie concernant le membre apraxique apparaît souvent, de manière plus tardive. Ces troubles moteurs particuliers s'accompagnent habituellement d'un syndrome extrapyramidal asymétrique (essentiellement akinetorigide) dopa résistant, puis d'une détérioration cognitive progressive essentiellement reliée à un syndrome dysexécutif et frontal.

Une héminegligence spatiale est parfois observée (associée ou non à d'autres signes de dysfonctionnement pariétal) de même que des troubles du langage et de la parole.

Le diagnostic de la DCB est rendu difficile par l'existence de très nombreuses formes sémiologiques : démence de type sous-corticale (Graham NL, 2003⁶⁴), aphasie progressive (McMonagle P, 2006⁶⁵), anarthrie progressive (Broussolle E, 1996⁶⁶- Ogar J, 2005⁶⁷), syndrome parkinsonien isolé atypique. Le diagnostic peut être particulièrement difficile avec la paralysie supra nucléaire progressive (PSP) et certaines formes de démences frontales temporales avec signes extrapyramidaux.

L'apport de l'imagerie cérébrale est très inconstant (Ukmar M, 2003⁶⁸- Eckert T, 2005⁶⁹). Dans les formes les plus typiques, on observe à l'IRM une atrophie focale pariétale ou parietofrontale. En scintigraphie les images les plus typiques associent une distribution asymétrique de la perfusion ou du métabolisme, aux dépens de l'hémisphère controlatéral à l'atteinte clinique,

⁶² Mahapatra RK, Edwards MJ, Schott JM, Bhatia KP. Corticobasal degeneration. *Lancet Neurol* 2004;3(12):736-43.

⁶³ Belfor N, Amici S, Boxer AL, Kramer JH, Gorno-Tempini ML, Rosen HJ, Miller BL. Clinical and neuropsychological features of corticobasal degeneration. *Mech Ageing Dev* 2006;127(2):203-7.

⁶⁴ Graham NL, Bak TH, Hodges JR. Corticobasal degeneration as a cognitive disorder. *Mov Disord* 2003;18(11):1224-32.

⁶⁵ McMonagle P, Blair M, Kertesz A. Corticobasal degeneration and progressive aphasia. *Neurology* 2006;67(8):1444-51.

⁶⁶ Broussolle E, Bakchine S, Tommasi M, Laurent B, Bazin B, Cinotti L, Cohen L, Chazot G. Slowly progressive anarthria with late anterior opercular syndrome: a variant form of frontal cortical atrophy syndromes. *J Neurol Sci* 1996;144:44-58.

⁶⁷ Ogar J, Slama H, Dronkers N, Amici S, Gorno-Tempini ML. Apraxia of speech: an overview. *Neurocase* 2005;11(6):427-32.

⁶⁸ Ukmar M, Moretti R, Torre P, Antonello RM, Longo R, Bava A. Corticobasal degeneration: structural and functional MRI and single-photon emission computed tomography. *Neuroradiology* 2003;45(10):708-12.

⁶⁹ Eckert T, Barnes A, Dhawan V, Frucht S, Gordon MF, Feigin AS, Eidelberg D. FDG PET in the differential diagnosis of parkinsonian disorders. *Neuroimage* 2005;26(3):912-21

prédominant au niveau du cortex frontal postérieur et pariétal (Ukmar M, 2003⁶⁶- Coulier IM, 2003⁷⁰). Une diminution asymétrique de la perfusion du striatum et du thalamus a aussi été rapportée (Martin J, 2005⁷¹).

5.5.2. La démence à corps de Lewy et démence de la maladie de Parkinson

Ce cadre nosologique reste à ce jour encore hautement débattu et, de ce fait, est susceptible d'évoluer dans les prochaines années. La démence à corps de Lewy (DCL) représente probablement la seconde cause de démence du sujet âgé (environ 15 %), après la maladie d'Alzheimer, avec laquelle elle est souvent confondue (Zaccai J, 2007⁷²). La particularité neuropathologique des DCL est la présence de corps de Lewy, inclusions intracellulaires caractéristiques de la maladie de Parkinson, abondants dans le cortex cérébral et les noyaux gris (McKeith I, 2006⁷³). Il existe des DCL pures, mais beaucoup de patients présentent l'association de corps de Lewy et de lésions de maladie d'Alzheimer (plaques séniles et DNF), réalisant une « variante à corps de Lewy » de la maladie d'Alzheimer (McKeith I, 2006⁷¹ - McKeith IG, 2006⁷⁴). L'atteinte du système dopaminergique et du système cholinergique explique que l'on pourrait obtenir des améliorations souvent transitoires des signes extrapyramidaux par la L-dopa, mais surtout un effet bénéfique des inhibiteurs de la cholinestérase.

Des réunions de consensus international ont précisé les critères diagnostiques des DCL (McKeith IG, 2006⁷²). Les formes les plus typiques de DCL se caractérisent par l'association précoce (typiquement dans la première année d'évolution) de troubles cognitifs, d'hallucinations visuelles élaborées, des signes extrapyramidaux plutôt axiaux et peu ou pas dopa sensibles. Les signes cognitifs sont souvent très proches de ceux d'une maladie d'Alzheimer avec notamment des troubles progressifs sévères de la mémoire (McKeith IG, 2006⁷²- Ballard C, 2006⁷⁵). Certaines particularités neuropsychologiques peuvent cependant attirer l'attention : fluctuations des fonctions cognitives, importance des troubles de l'attention et des troubles visuospatiaux.

⁷⁰ Coulier IM, de Vries JJ, Leenders KL. Is FDG-PET a useful tool in clinical practice for diagnosing corticobasal ganglionic degeneration? *Mov Disord* 2003;18(10):1175-8.

⁷¹ Martin J, Matte G, Barnes D, Burrell S, Darvesh S, Rockwood K. Corticobasal degeneration substantiated by imaging studies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005;13(4):333-4.

⁷² Zaccai J, McCracken C, Brayne C. A systematic review of prevalence and incidence studies of dementia with Lewy bodies. *Age Ageing* 2005;34(6):561-6. 292 S. Bakchine, M.-O. Habert / *Médecine Nucleaire* 31 (2007) 278-293

⁷³ McKeith I, Perry E, Aarsland D. Differences in neuropathologic characteristics across the Lewy body dementia spectrum. *Neurology* 2006;67(11):1931-4.

⁷⁴ McKeith IG. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the Consortium on DLB International Workshop. *J Alzheimers Dis* 2006;9(3 Suppl):417-23.

⁷⁵ Ballard C, Ziabreva I, Perry R, Larsen JP, O'Brien J, Korczyn AD, Reichmann H. Dementia with Lewy bodies. *J Neurol Sci* Oct 25, 2006;248(1-2):3-8.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

D'autres signes se retrouvent avec une plus grande fréquence que dans la maladie d'Alzheimer : des chutes répétées, mal expliquées, des malaises ou perte de connaissance, des mouvements nocturnes pendant les phases de sommeil paradoxal.

Les neuroleptiques sont formellement contre-indiqués en cas de suspicion de DCL car ils peuvent occasionner des syndromes extrapyramidaux majeurs voire des syndromes malins (l'hypersensibilité aux neuroleptiques fait d'ailleurs partie des critères diagnostiques).

Le diagnostic de DCL peut être aidé par l'imagerie cérébrale, surtout par l'imagerie métabolique (McKeith IG, 2006⁷² - Ballard C, 2006⁷³). En effet, les DCL n'ont aucune spécificité en IRM. En scintigraphie de positions, l'aspect le plus typique réalise un hypo métabolisme diffus avec une réduction marquée dans le cortex associatif postérieur avec parfois un hypométabolisme concernant le cortex visuel primaire et associatif occipital (Minoshima S, 2001⁷⁶). Le même pattern a également été trouvé en TEMP (Lobotesis K, 2001⁷⁷). Plus récemment, des travaux utilisant le marquage presynaptique des protéines transporteuses de la dopamine (DaTSCAN) de la voie dopaminergique nigrostriée ont montré une réduction de la fixation striatales plus marquée sur le noyau lenticulaire que sur le noyau caudé (O'Brien JT, 2004⁷⁸ - Walker Z, 2004⁷⁹). Ce pattern permet de faciliter et de discriminer les DCL de la maladie d'Alzheimer où la fixation est proche de celle observée chez les sujets normaux.

En théorie, la démence de la maladie de Parkinson est très différente de la DCL (Galvin JE, 2006⁸⁰). Elle concerne des patients ayant présenté pendant plusieurs années une maladie de Parkinson authentique chez lesquels on voit se développer des troubles cognitifs ayant surtout un profil « sous-cortical ». Il n'y a pas d'atteinte instrumentale (aphasie, apraxie, agnosie) mais par contre, une atteinte des fonctions exécutives et un ralentissement marqué.

Cependant, la fréquence réelle des démences de la maladie de Parkinson est très discutée. Pour beaucoup d'auteurs, les troubles cognitifs des parkinsoniens atteignent rarement une intensité

⁷⁶ Minoshima S, Foster NL, Sima AA, Frey KA, Albin RL, Kuhl DE. Alzheimer's disease versus dementia with Lewy bodies: cerebral metabolic distinction with autopsy confirmation. *Ann Neurol* 2001;50(3):358–65.

⁷⁷ Lobotesis K, Fenwick JD, Phipps A, Ryman A, Swann A, Ballard C, McKeith IG, O'Brien JT. Occipital hypoperfusion on SPECT in dementia with Lewy bodies but not AD. *Neurology* 2001;56(5):643–9.

⁷⁸ O'Brien JT, Colloby S, Fenwick J, Williams ED, Firbank M, Burn D, Aarsland D, McKeith IG. Dopamine transporter loss visualized with FPCIT SPECT in the differential diagnosis of dementia with Lewy bodies. *Arch Neurol* 2004;61(6):919–25.

⁷⁹ Walker Z, Costa DC, Walker RW, Lee L, Livingston G, Jaros E, Perry R, McKeith I, Katona CL. Striatal dopamine transporter in dementia with Lewy bodies and Parkinson disease: a comparison. *Neurology* 2004;62(9):1568–72.

⁸⁰ Galvin JE, Pollack J, Morris JC. Clinical phenotype of Parkinson disease dementia. *Neurology* 2006;67(9):1605–11.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

suffisante pour parler de démence et les démences survenant chez les parkinsoniens seraient en fait des DCL (Burn DJ, 2006⁸¹). A ce jour, la séparation entre démence de la maladie de Parkinson et DCL est totalement arbitraire, basée sur la chronologie d'apparition des troubles démentiels : on parlera de DCL en cas de démence survenant dans la première année d'évolution et de démence de la maladie de Parkinson dans les autres cas (McKeith IG, 2006⁷²).

Il n'y a pas de différence anatomopathologique fondamentale, dans les deux cas, on observe des corps de Lewy disséminés (Aarsl Braak H, 2006⁸² - Aarsland D, 2005⁸³). Surtout, on a décrit des patients dont le diagnostic de DCL a été porté après autopsie et qui, de leur vivant, ne présentaient pas de syndrome parkinsonien. De telles formes sont évidemment très difficiles à diagnostiquer. Les liens physiopathologiques entre la DCL, la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer restent à ce jour très débattus (Burn DJ, 2006⁷⁹).

5.5.3. Autres démences striatales

Nous ne ferons que citer ici la paralysie supranucléaire progressive et la chorée de Huntington qui se présentent habituellement dans des cadres évocateurs, de désordre moteur pour la première et de contexte de pathologie génétique à transmission autosomique dominante pour la seconde.

5.6. La maladie de Creutzfeldt-Jakob :

La forme sporadique et la forme du nouveau variant La maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ) est une démence rare, actuellement incurable, qui appartient au cadre des maladies à prion (Aarsland D, 2005⁸¹). La protéine du prion, PrP, est une protéine présentée normalement dans le cerveau mais dont la forme modifiée est dotée d'un très fort pouvoir infectant. La MCJ peut exister sous deux formes principales: la forme sporadique et la forme dite du nouveau variant. Il existe aussi des formes familiales exceptionnelles.

5.6.1. La forme sporadique de la maladie de Creutzfeldt-Jakob

La forme sporadique frappe chaque année environ une personne par million d'habitants. Elle réalise une démence à évolution très rapide. Elle apparaît habituellement dans la sixième ou la

⁸¹ Burn DJ. Cortical Lewy body disease and Parkinson's disease dementia. *Curr Opin Neurol* 2006;19(6):572-9.

⁸² Aarsl Braak H, Rub U, Del Tredici K. Cognitive decline correlates with neuropathological stage in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2006; 248(1-2):255-8.

⁸³ Aarsland D, Perry R, Brown A, Larsen JP, Ballard C. Neuropathology of dementia in Parkinson's disease: a prospective, community-based study. *Ann Neurol* 2005;58(5):773-6.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

septième décade de la vie. Le décès survient habituellement de six à huit mois après l'apparition des premiers signes. Outre une atteinte cognitive sévère, le tableau clinique comporte aussi des signes neurologiques précoces (Mallucci G, 2004⁸⁴).

Le début insidieux se traduit par des modifications du caractère, par des troubles du sommeil, des difficultés mnésiques et attentionnelles. En quelques semaines apparaissent une incoordination motrice avec troubles de la marche puis des épisodes confusionnels avec une majoration de la détérioration intellectuelle, réalisant un tableau démentiel d'évolution rapide avec des signes corticaux (notamment aphasiques et neurovisuels). Des signes associés neurologiques sont rapidement constatés : signes pyramidaux, cérébelleux et extrapyramidaux entraînant rapidement des troubles de la marche et de l'équilibre. Les myoclonies déclenchées par des stimulations extérieures sont très évocatrices, mais plus tardives.

En trois à six mois, apparaît le stade végétatif avec mutisme, akinésie, rigidité, myoclonies ; le décès survient, dans 90 % des cas, avant un an.

Le diagnostic, parfois difficile au stade initial, est grandement aidé par l'IRM et l'étude de marqueurs du liquide céphalorachidien (LCR). L'imagerie TEP ou TEMP n'a aucun intérêt en pratique clinique (Mallucci G, 2004⁸²). L'imagerie IRM standard est normale. En revanche, les séquences FLAIR et surtout les séquences en gradient de diffusion ont une haute valeur lorsqu'on observe des hyper signaux corticaux ou bien des noyaux gris (Meissner B, 2004⁸⁵). Dans le LCR, la positivité de la recherche de la protéine 14.3.3 a une haute sensibilité et spécificité, mais elle peut être tardive (Green AJ, 2002⁸⁶). Plus précoce serait l'élévation massive de la protéine tau (Sanchez-Juan P, 2006⁸⁷). Les classiques anomalies à l'électroencéphalogramme (ondes lentes à aspect pseudopériodique) sont souvent tardives. Le signalement au réseau de veille national et la vérification anatomopathologique du diagnostic sont importants dans tous les cas probables ou suspects.

⁸⁴ Mallucci G, Collinge J. Update on Creutzfeldt-Jakob disease. *Curr Opin Neurol* 2004;17(6):641–7.

⁸⁵ Meissner B, Kortner K, Bartl M, Jastrow U, Mollenhauer B, Schroter A, Finkenstaedt M, Windl O, Poser S, Kretzschmar HA, Zerr I. Sporadic Creutzfeldt-Jakob disease: magnetic resonance imaging and clinical findings. *Neurology* 2004;63(3):450–6.

⁸⁶ Green AJ. Cerebrospinal fluid brain-derived proteins in the diagnosis of Alzheimer's disease and Creutzfeldt-Jakob disease. *Neuropathol Appl Neurobiol* 2002;28(6):427–40.

⁸⁷ Sanchez-Juan P, Green A, Ladogana A, Cuadrado-Corrales N, Sanchez-Valle R, Mitrova E, Stoeck K, Sklaviadis T, Kulczycki J, Hess K, Bodemer M, Slivarichova D, Saiz A, Calero M, Ingrosso L, Knight R, Janssens AC, van Duijn CM, Zerr I. CSF tests in the differential diagnosis of Creutzfeldt-Jakob disease. *Neurology* 2006;67(4): 637–43.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

La transmission interhumaine des formes sporadiques de MCJ est exceptionnelle. On a rapporté des cas succédant à l'utilisation de matériel neurochirurgical souillé (stéréotaxie) ou bien après des greffes de dure-mère de cadavre. La forme la plus dramatique a concerné des enfants traités par hormone de croissance extraite d'hypophyses de cadavres. Les hormones de croissance synthétiques, distribuées depuis 1988, ne comportent évidemment pas ce risque iatrogène.

5.6.2. La forme du nouveau variant (nvMCJ)

Elle est apparue en relation avec l'épidémie d'encéphalopathie spongiforme bovine, d'abord en 1996 au Royaume-Uni puis en France (Dormont D, 2000⁸⁸). La consommation de viande contaminée a conduit à l'apparition de cette forme particulière. Les caractéristiques cliniques sont très différentes de celles de la MCJ sporadique (Will RG, 2004⁸⁹). Elle touche des patients beaucoup plus jeunes, le plus souvent entre 20 et 30 ans. Les premiers signes sont plutôt psychiatriques (dysphorie, anxiété) ou comportementaux (insomnie, retrait). Les signes cognitifs et neurologiques, comparables à ceux de la forme sporadique, apparaissent progressivement et plus tardivement. L'évolution est plus lente, le décès survenant en moyenne entre deux et trois ans après l'apparition des premiers signes. Le diagnostic de cette forme est plus difficile. Les marqueurs du LCR peuvent être négatifs dans près de 50 % des cas. La recherche de l'homozygotie du codon 129 du gène de la protéine apporterait un argument important mais non spécifique. On a proposé aussi la recherche directe du prion dans la biopsie d'organes lymphoïdes, comme les amygdales. Cependant, l'IRM reste l'examen non invasif le plus spécifique lorsqu'il montre un hyper signal bilatéral du noyau postérieur du thalamus (pulvinar), image dite « en crosse de hockey » (Summers DM, 2004⁹⁰- Collie DA, 2003⁹¹). En 2006, le nombre de cas identifiés restait relativement faible (161 cas au Royaume-Uni et 18 en France). Le manque d'informations sur la variabilité de la période d'incubation rend très difficile la prévision du risque épidémiologique pour le nvMCJ.

⁸⁸ Dormont D. New variant of Creutzfeldt Jakob disease. *Euro Surveill* 2000;5(9):95-7.

⁸⁹ Will RG, Ward HJ. Clinical features of variant Creutzfeldt-Jakob disease. *Curr Top Microbiol Immunol* 2004;284:121-32.

⁹⁰ Summers DM, Collie DA, Zeidler M, Will RG. The pulvinar sign in variant Creutzfeldt-Jakob disease. *Arch Neurol* 2004;61(3):446-7.

⁹¹ Collie DA, Summers DM, Sellar RJ, Ironside JW, Cooper S, Zeidler M, Knight R, Will RG. Diagnosing variant Creutzfeldt-Jakob disease with the pulvinar sign: MR imaging findings in 86 neuropathologically confirmed cases. *AJNR Am J Neuroradiol* 2003;24(8):1560-9.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

5.6.3. Les formes familiales à transmission dominante

Elle a été rapportée dans quelques familles où ont été constatées des mutations ponctuelles du codon 200 et du codon 178 du gène de PrP (Zarranz JJ, 2007⁹²).

5.7. Les démences « curables »

Le terme de démence « curable » a été utilisé pour distinguer au sein des tableaux de détérioration cognitive les étiologies pouvant faire l'objet d'un traitement curateur de celles correspondant à des étiologies incurables, notamment les démences dégénératives. Ce terme est actuellement considéré comme inapproprié et il vaut mieux lui préférer celui de « démences potentiellement curables », car il est avéré que les causes réellement curables semblent très rares, pour ne pas dire exceptionnelles (Milosevic DP, 2007⁹³). En outre, beaucoup d'affections classées dans ce registre ne donnent pas de réels syndromes démentiels, mais des altérations cognitives de profils très variables. On reconnaît quatre grands cadres étiologiques :

- les causes toxiques ou carencielles : éthyliste chronique, autres toxicomanies, intoxications médicamenteuses ou accidentelles, carences vitaminiques (B1, B12, PP. . .)
- les causes « neurochirurgicales » : les tumeurs cérébrales bénignes ou malignes, l'hydrocéphalie à pression normale, les hématomes sous-duraux chroniques . . . ;
- les causes métaboliques et endocriniennes : hypothyroïdie, troubles de la balance ionique, maladies de surcharge . . . ;
- les causes inflammatoires ou infectieuses : comme la maladie de Behcet, la maladie de Whipple, la neurosyphilis, l'encéphalite à VIH. . .

5.8. Autres démences non dégénératives et non vasculaires

Un nombre important de pathologies peut s'accompagner de troubles cognitifs dont l'intensité répond aux critères de démence. Toutefois, l'ensemble de ce groupe ne représente qu'un faible pourcentage des démences de l'adulte (moins de 5 %). Le contexte en est le plus souvent évident, le véritable problème est plutôt de repérer les troubles cognitifs. Parmi ces causes, on peut citer les pathologies de système (comme le lupus, la maladie de Gougerot-Sjogren), les syndromes paranéoplasiques (où la démence peut être révélatrice), les syndromes post

⁹² Zarranz JJ, Digon A, Atares B, et al. Phenotypic variability in familial prion diseases due to the D178N mutation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;76(11):1491–6. S. Bakchine, M.-O. Habert / *Médecine Nucleaire* 31 (2007) 278–293 293

⁹³ Milosevic DP, Kostic S, Potic B, Kalasic A, Svorcan P, Bojic D, Erceg P, Davidovic M. Is there such thing as “Reversible Dementia” (RD)? *Arch Gerontol Geriatr* 2007;44 Suppl:271-7.

Chapitre 2 : Démence, aspects cliniques

traumatiques, les maladies de surcharge ou métaboliques, les maladies euro-inflammatoires (en particulier la sclérose en plaques), les maladies infectieuses (comme le Sida, les maladies à prion sont traitées a part), les pathologies toxiques (notamment les conséquences des abus de substances, comme l'alcool).

6- Conclusion

A la fin de chapitre, il ressort clairement que la démence est une entité très hétérogène comprenant une multitude de pathologies aussi différentes les unes des autres, tant par leurs aspects cliniques que thérapeutiques. La prise en charge médicale nécessite une connaissance et une maîtrise des nuances diagnostiques, car un traitement qui a une action sur la maladie d'Alzheimer par exemple peut considérablement nuire à un patient qui a une démence à corps de Lewy (chère au professeur Mc Keith plusieurs fois cité dans ce chapitre) et vis versa. L'évolution technologique des dernières années notamment en neuro-imagerie et en biologie moléculaire a permis de mieux comprendre les origines et les évolutions des différentes pathologies, et à un stade de plus en plus précoce. La pathologie démentielle constitue ce jour un des chapitres les importants en termes de recherche en neurosciences. D'importants efforts sont consentis pour mieux comprendre les processus étiopathogéniques et les solutions pharmacologiques pour chacune des sous-entités. La communauté médicale nationale doit intégrer ces notions dans leur pratique de routine et harmoniser ainsi ses conduites avec ce qui se fait ailleurs dans le monde.

Les aspects médicaux étant une étape importante dans la compréhension de ce qui est la démence, ils n'en demeurent pas moins qu'ils soient isolés. En effet, des aspects environnementaux jouent un rôle crucial dans l'identification et la prise en charge des patients déments. L'homme est un être sociable, la nature l'a fait pour vivre avec ses semblables (Aristote), sa famille constitue pour lui le cercle social le plus proche, elle est impliquée dans tous les événements de la vie y compris la maladie. Dans le cas de la démence, se caractérisant comme décrit plus haut par une perte des fonctions cérébrales permettant le contact de l'homme avec son environnement, la famille joue un rôle important dans toutes les étapes de la maladie. Nous nous intéresserons dans le chapitre suivant aux définitions nécessaires liées à la famille pour établir le travail de recherche en cours.

Chapitre 3 :

Les personnes âgées entre
institution familiale et
institution étatique

1- Qui sont les personnes âgées en Algérie

1-1-Définition de la personne âgée

Ce chapitre aborde les personnes âgées en Algérie. La personne âgée entre dans un stade de développement normale et comme tout stade la vieillesse a ses particularités. Ainsi les travaux mettent l'accent sur les changements biologiques d'autres sur les changements sociaux, familiaux. A. Manoukian a séparé ces champs en vieillesse biologique, sociale, la dépendance, le handicap, etc. Nous allons présenter une synthèse de ce travail qui nous semble bien clarifier les différents niveaux de modifications de la vie de la personne âgée :

Biologiquement, et selon l'OMS, « le vieillissement est le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Celle-ci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès ».

Il s'agit de transformations biologiques qui peuvent affecter le fonctionnement au quotidien sans créer de handicap ou de dépendance pour les uns alors que pour d'autres, la dépendance est plus ou moins prononcée et nécessite une aide temporaire ou totale.

Concernant la vieillesse sociale, l'auteur met l'accent sur les pertes que subit la personne âgée « perte de l'enfance, perte de la jeunesse décès d'un parent, etc. Avec l'avancée en âge, ces pertes sont plus nombreuses : perte du travail (retraite), perte du rôle familial, perte d'autonomie, perte de l'image de soi, perte d'idéaux non réalisés, etc. La personne âgée, confrontée à ces difficultés, peut arriver à remplacer ces pertes par de nouveaux centres d'intérêts. Lorsqu'elle n'y arrive pas, elle risque de s'isoler progressivement et de se replier sur elle-même » (Manoukian A. 2011⁹⁴)

Au fur et à mesure que l'être humain avance dans l'âge, son corps change, ses capacités physiques, l'entourage qu'il a connu au début de sa vie s'amointri ces efforts aussi, du fait de la retraite. L'action de santé envers la personne en vieillissement consiste, d'un côté, soustraire les effets négatifs de la vieillesse tel les pertes de mémoires ou d'autonomie, et d'un autre côté additionner à cela l'adaptation et le développement psychosocial.

⁹⁴ Manoukian A. « La sexualité des personnes âgées » ed. Lamarre 2011. Téléchargeable sur <https://www.unitheque.com/UploadFile/DocumentPDF/Autre/SZKC-9782294743597.pdf>

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Selon le rapport de l'OMS la démence et l'une des tard qui survient avec l'âge tout comme le déficit auditif, visuel, douleurs articulaires, diffuse et les altérations respiratoires et urinaires.

Les syndromes gériatriques sont de meilleurs indicateurs prédictifs de la mortalité que la présence de certaines maladies ou leur nombre. Néanmoins, à l'exception des pays qui ont développé la gériatrie en tant que spécialité médicale, les services de santé traditionnels et la recherche épidémiologique les négligent bien souvent (rapport de l'OMS du 05/02/2018. Lien en référence⁹⁵).

1-2-Les caractéristiques de la personne âgée algérienne

Les personnes âgées en Algérie sont la classe minoritaire, bien qu'elles se fassent entendre de façon assez disproportionnée. Cette proportion est sensée prendre de l'ampleur dans le futur et cela nécessite une prédiction des effets du vieillissement sur la société tant collectivement qu'individuellement sur le plan social, familial, économique et démographique.

Pour comprendre la personne âgée en Algérie nous allons nous baser sur l'étude faite par madame Bouaziz Karima de l'université de Bejaia sur les conditions de vie et de santé des personnes âgées en Algérie

Avant tout nous commencerons par connaître l'évolution de la personne âgée, qui à l'inverse des deux périodes de plein élan démographique (1966-1977et 1977-1987), la population âgée de 60 ans et plus s'est accrue au cours de la période (1987-1998), à un rythme quatre fois plus rapide que celui des moins de 20ans, soit respectivement 4.10% contre 1.01%. Cette évolution de structure par âge de la population au bénéfice des personnes âgées est certes liée à la baisse de la fécondité, mais elle est également étroitement liée à la hausse inédite de l'espérance de vie à la naissance, et si le vieillissement de la population algérienne est d'ores déjà évident, il est appelé à s'amplifier dans les prochaines décennies.

Toujours selon madame Bouaziz Karima de l'université de Bejaia, sur les conditions de vie et de santé des personnes âgées en Algérie, les caractéristiques de la population âgée de plus de 60ans, et d'après une enquête de l'ESAF faite en 2002 qui a touché 3958 personnes âgées de plus de

⁹⁵ Rapport de l'OMS du 05/12/2018 : <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

60ans, ces personnes sont composés de presque autant d'homme que de femme, et la majorité sont âgées entre 60 et 69ans ;

- Les régions urbaines apparaissent comme les milieux aux populations plus vieilles.
- En 2002, 72% des personnes âgées ont été mariées, ces personnes âgées mariées sont beaucoup plus souvent des hommes que des femmes, le divorce et le célibat sont peu connus de cette population le veuvage chez ces personnes demeure une caractéristique féminine, surtout que dans nos sociétés arabo-musulmanes la condition de veuvage pour une femme âgée est perçue comme une normalité, inscrite dans l'ordre des choses. Il serait même malvenu aux yeux de la société qu'une veuve âgée de 60ans et plus désire de vivre en couple avec un compagnon (A.Ajbilou et O.Mouhssine Sananès 2000).
- La majorité des personnes âgées en Algérie sont analphabètes, d'où un pourcentage d'analphabétisme de 84.7% et une entrée sans qualification dans la vie active, ce qui a fait que ces personnes n'ont pas pu exercer des activités économiques, ou occuper des emplois garantis d'un bon salaire et d'un niveau de vie aisé.
- 80.6% des personnes âgées habitent dans des logements qui leurs appartiennent, et ceux qui vivent dans les zones urbaines jouissent d'un bien meilleur confort (Bouaziz K.2011⁹⁶).

⁹⁶ Bouaziz.K, « Conditions de vie et de santé des personnes âgées en Algérie » VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION DANS LES PAYS DU SUD Famille, conditions de vie, solidarités publiques et privées. État des lieux et perspectives ACTES DU COLLOQUE INTERNATIONAL DE MEKNÈS Maroc 17-19 mars 2011

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Tableau 1: ESPERANCE DE VIE À LA NAISSANCE (ONS)

Années	1990	2000	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Esperance de vie à la naissance Ensemble (années)	66,9	72,5	75,6	75,5	76,3	76,5	76,4	77,0	77,2	77,1
Esperance de vie à la naissance Hommes (années)	66,3	71,5	74,8	74,7	75,6	75,6	75,8	76,5	76,6	76,4
Esperance de vie à la naissance Femmes (années)	67,3	73,4	76,4	76,3	77,0	77,4	77,1	77,6	77,8	77,8

Tableau 1 : l'espérance de vie est en progression continue avec une différentielle favorable au sexe féminin.

1-3-Problématique de la personne âgée en Algérie

Nous ne pouvons pas parler de la personne âgée en Algérie sans évoquer les enjeux de sa prise en charge, et pour cela nous allons nous baser sur les travaux de madame Badra Moutassem Mimouni dans son article « les personnes âgées en Algérie et au Maghreb : enjeux de leur prise en charge » dans la revue algérienne d'anthropologie et sciences sociales *Insaniyat*.

« Le vieillissement de la population étant l'une des plus importantes transformations de la société » selon l'OMS, l'émergence de cette catégorie impose des accommodations globales de cette société afin de mieux prendre en charge ses séniors. Alors que traditionnellement, les personnes âgées constituaient le socle symbolique sur lequel s'appuyait toute la famille, et qu'en cas de décrépitude ou de maladie, celle-ci incombait naturellement aux membres de leur famille, actuellement et au vingt et unième siècle il faudra faire face à trois transitions : une transition démographique ; une transition épidémiologique ; et une transition développementale car la notion de « vieux » est nuancé aujourd'hui parce que les séniors revendiquent une seconde jeunesse et sont plus attentifs à leurs besoins personnels et à leur bien-être.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Il est important de prendre conscience que la question du vieillissement de la société nécessite une réflexion profonde et un programme à moyen et à long terme.

Dans la représentation sociale de la personne âgée nous considérons cette catégorie comme des transmetteurs de savoirs. Cependant, cette vision a beaucoup changé dans les temps modernes et cela est dû au rétrécissement de la famille d'un côté, et à la mobilité liées aux migrations internes et externes de l'autre côté. Ces représentations varient selon les milieux, car la vieillesse peut être vécue comme un stade de passage ordinaire de la vie, et des fois source de crainte pour les souffrances qu'elle peut générer. Cette vieillesse n'est pas univoque, nous ne sommes pas égaux devant la vieillesse.

Dans le même article, la chercheuse insiste sur l'importance d'aborder certains sujets tabous tel que la violence envers les sujets âgés, l'humiliation ressentie, et même du suicide qui est un phénomène non rare chez les personnes âgées selon les chiffres du CRASC.

Toujours selon les travaux de madame Badra Moutassem Mimouni Trois facteurs consolident la place des personnes âgées dans la culture algérienne, et sur lesquelles toute stratégie de prise en charge devrait être bâtie: social, affectif et religieux. Le social est ce qui maintient des liens familiaux et des liens de voisinage permettant par exemple aux enfants sans grands-parents de profiter de ceux des autres. L'affectif se voit dans la force des séniors en position de puissance sur le plan réel et symbolique : ils s'imposent à tout leur entourage. Enfin, le facteur religieux montre l'importance et la place qu'accorde la religion musulmane aux personnes âgées en termes de respect et de protection (Moutassem Mimouni B. 2013⁹⁷)

1-4-Aspect législatifs en Algérie

En Algérie la première loi pour la création de foyers pour personnes âgées a fait son apparition le 15 mars 1980 dans le journal officiel avec le Décret n°80-82 portant création, organisation et fonctionnement des foyers pour personnes âgées ou handicapées, qui décrète dans son article 1^{er} « sont créés des foyers pour personnes âgées ou handicapées destinés à accueillir les personnes âgées de plus de 65 ans. Sans soutien familial ni ressources, ainsi que les handicapés et infirmes

⁹⁷ Moutassem- Mimouni, B., (2013), « les personnes âgées en Algérie et au Maghreb : enjeux de leur prise en charge ». *Insaniyat. Revue algérienne d'anthropologie et de sciences sociales*. 59/2013 : Famille : pratiques et enjeux sociétaux.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

moteurs âgées de plus de 15ans sans soutien familial ni ressources et reconnus inaptes au travail et à une rééducation professionnelle » (Journal officiel RADP⁹⁸).

Les foyers pour personnes âgées ou handicapées sont des établissements publics à caractère administratif, dotés de la personnalité morale et de l'autonomie financière. ». Ils sont placés sous la tutelle du ministère de la santé, et sont implantés dans chaque Wilaya, et fonctionnent sous l'autorité du directeur de l'établissement concerné.

Dans son Art 19- le budget des foyers pour personnes âgées ou handicapées comporte ;

- en ressources :
 - les subventions de fonctionnement et d'équipement allouées, dans le cadre de la réglementation en vigueur, par l'Etat, les collectivités locales et les organismes publics,
 - les dons et legs,
 - les ressources diverses liées à l'activité de l'établissement.
- En dépenses :
 - Les dépenses de fonctionnement et d'équipement et, d'une manière générale, les dépenses nécessaires à la réalisation des objectifs de l'établissement.

Plus récemment, le législateur algérien a prévu la protection des personnes âgées à travers « la loi n°10-12 du 23 Moharram 1432 correspondant au 29 décembre 2010 relative à la protection des personnes âgées qui a pour objet de fixer les règles et principes tendant à renforcer la protection des personnes âgées et à préserver leur dignité dans le cadre de la solidarité nationale, familiale et inter-générationnelle. Elle s'applique à toute personne âgée de soixante-cinq (65) ans et plus. Elles visent à assurer, notamment, la prise en charge des personnes âgées démunies et/ou sans attaches familiales et celles se trouvant en situation de difficulté ou de précarité sociales et à leur assurer des conditions de vie décentes, en rapport avec leur état physique et mental » (Journal officiel RADP⁵).

Dans l'esprit général de la loi, la protection et la préservation de la dignité des personnes âgées constituent une obligation nationale. Cette obligation, selon la loi incombe, en premier lieu, à la famille, notamment les descendants, à l'Etat, aux collectivités locales et au mouvement associatif

⁹⁸ Journal officiel de la République Algérienne Démocratique et Populaire accessible en ligne <http://www.joradp.dz/hfr/>

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

à caractère social et humanitaire ainsi qu'à toute personne de droit public ou privé susceptible d'apporter sa contribution en matière de protection et de prise en charge des personnes âgées. En effet, dans les articles qui suivent, cette loi stipule que « la personne âgée a le droit de vivre naturellement entourée des membres de sa famille, quelque soit son état physique, mental ou social. La famille, notamment les descendants, doit préserver la cohésion familiale et assurer la prise en charge et la protection de ses membres âgés et subvenir à leurs besoins. ». « Les personnes en charge des personnes âgées doivent, lorsqu'elles disposent de moyens suffisants pour le faire, assurer la prise en charge et la protection de leurs ascendants, notamment lorsqu'ils se trouvent dans un état de vulnérabilité en raison de leur âge ou de leur état physique et/ou mental avec respect, dévouement et considération. » « L'Etat s'engage à assister les personnes âgées, notamment pour lutter contre toute forme d'abandon, de violence, de maltraitance, d'agression, de marginalisation et d'exclusion du milieu familial et social. » « Les familles démunies et/ou en situation de précarité reçoivent l'aide de l'Etat, des collectivités locales ainsi que des établissements et institutions spécialisés concernés qui prennent, dans le cadre de leurs compétences respectives, les mesures appropriées pour assister ces familles à accomplir le devoir de prise en charge de leurs personnes âgées et encourager leur intégration dans leur milieu familial et social conformément à nos valeurs nationales, musulmanes et sociales. » Même si « Les descendants en charge des personnes âgées qui ne disposent pas de moyens matériels et financiers suffisants pour prendre en charge leurs ascendants bénéficient d'une aide de l'Etat. »

S'en suivent une série d'articles définissant les objectifs de la prise en charge de personnes âgées et le rôle de l'état dans la garantie d'une bonne prise en charge notamment en garantissant l'accès à des aides sociales matérielles et financières clairement définies. :

« La protection des personnes âgées tend à conforter leur insertion familiale et sociale. Elle vise, notamment :

- à concevoir et à mettre en place une stratégie et une politique nationale pour la protection des personnes âgées et à assurer la mise en œuvre des programmes et actions y afférents ;
- à lutter contre toute forme de déracinement des personnes âgées de leur milieu familial et social contraire à nos valeurs nationales, sociales et civilisationnelles
- à garantir des conditions d'une vie décente aux personnes âgées dont les capacités intellectuelles ou physiques réduites limitent leur autonomie et favorisent leur isolement ;

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

- à assurer une prise en charge médico-sociale et à mettre en place un dispositif d'aide à domicile adapté ;
- à organiser une prise en charge des personnes âgées au niveau des établissements et structures d'accueil adaptés, le cas échéant ;
- à garantir aux personnes âgées un niveau de ressources minimal leur permettant de subvenir à leurs besoins et de réduire les difficultés matérielles qu'elles rencontrent ;
- à entreprendre des actions d'information, de communication et de sensibilisation aux aspects liés à la protection des personnes âgées ;
- à encourager la formation, les études et les recherches dans les domaines de la protection et la prise en charge des personnes âgées ;
- à encourager le mouvement associatif à caractère social et humanitaire activant dans les domaines de la protection des personnes âgées. » (Journal officiel RADP⁵).

« L'Etat œuvre pour le maintien des personnes âgées dans leur milieu familial et /ou à leur domicile à travers des dispositifs et des mesures permettant une offre de prise en charge globale intégrant à la fois les soins, les équipements spécifiques, l'aide à domicile, l'aide ménagère et les prestations nécessaires susceptibles de répondre à leurs besoins. Elles ont droit à un accompagnement adéquat à leur état physique et mental ».

Aussi, « toute personne âgée en difficulté et/ou sans attaches familiales dont le niveau des ressources est insuffisant ouvre droit à une aide sociale et/ou à une allocation financière qui ne doit pas être inférieure à deux tiers (2/3) du salaire national minimum (SNMG). »

Cependant, cette loi reste marquée par les dispositions pénales stipulant de lourdes amendes et peines de prison à quiconque délaisse ou expose une personne âgée au danger « est puni de la même peine quiconque est reconnu avoir exploité des personnes âgées ou les structures les concernant à des fins contradictoires aux valeurs civilisationnelles et nationales ».

« Est puni de la même peine quiconque fait obstacle au contrôle exercé par les agents habilités. »

« Il est fait recours à la médiation familiale et sociale par le biais des services sociaux compétents afin de maintenir la personne âgée dans son milieu familial. »

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

En cas de conflits familiaux, cette loi prévoit Sans préjudice des dispositions, il est fait recours au procédé de conciliation afin de maintenir la personne âgée dans son milieu familial, et ce, conformément à la législation en vigueur.

En cas de non-conciliation, il est fait application des dispositions de l'article 34 de la présente loi.

Les différents types de structures d'accueil pour personnes âgées sont vaguement définis :

Art. 27. — Les familles d'accueil et les personnes de droit privé peuvent bénéficier, en contrepartie de la prise en charge des personnes âgées démunies et /ou sans attaches familiales, du soutien de l'Etat en matière de suivi médical, paramédical, psychologique et social.

Les prestations et le placement des personnes âgées font l'objet de conventions entre les services chargés de l'action sociale territorialement compétents et les prestataires de services concernés.

Art. 28. — La prise en charge des personnes âgées est assurée par les établissements spécialisés et les structures d'accueil de jour de droit public ou de droit privé prévus à l'article 25, conformément aux programmes d'activités définis par le ministre chargé de la solidarité nationale.

Art. 29. — La création, l'extension, la transformation et la suppression des établissements et structures d'accueil des personnes âgées, par une personne de droit privé, sont subordonnées à l'autorisation préalable du ministre chargé de la solidarité nationale.

Cette loi ouvre le droit aux associations exerçant dans le domaine de contribuer à cette prise en charge.

Cependant, le but ultime de ce texte législatif est très bien résumé dans son article 26 :

« Le placement dans un établissement spécialisé ou structure d'accueil est réservé, notamment, aux personnes âgées démunies et /ou sans attaches familiales.

Les personnes âgées ne peuvent être admises ou maintenues dans les établissements spécialisés ou structures d'accueil qu'en cas de nécessité ou en l'absence de solution de substitution.

Les conditions de placement des personnes âgées ainsi que les missions, l'organisation et le fonctionnement des établissements spécialisés et structures d'accueil sont fixés par voie réglementaire. » (Journal officiel RADP⁵)

2- La place de la famille, la conception et représentation des personnes âgées

2-1-Définition de la famille

L'origine du mot famille est plus qu'intéressant pour qui l'ignore. Il est emprunté au latin classique familia, dérivé de famulus, qui signifie : serviteur. La familia romaine est étymologiquement l'ensemble des famili, ou esclaves attachés à la maison du maître. Puis tous ceux qui vivent sous le même toit, maîtres et serviteurs, et sur qui règnent l'autorité du pater familias, le chef de famille. Voilà pour l'histoire du mot. Le dictionnaire définit la famille par un groupe de personnes apparentées vivant ensemble. Puis, un ensemble de personnes liées par la filiation, la kafala (الكفالة) ou le mariage. Enfin un groupe formé par un couple, ou l'un des parents, et ses enfants (Messy J, 2002⁹⁹).

La famille est l'institution fondamentale qui comprend un ou plusieurs hommes vivant maritalement avec une ou plusieurs femmes, leurs descendants vivants et parfois, avec d'autres parents ou domestiques (Boutefnouchet. M.1980¹⁰⁰).

Chaque membre de la famille a une mission qui lui est spécifique, et joue un rôle parfois déterminant dans l'équilibre et le devenir de la famille. J. Sabran écrit « le concept de la famille dont les éléments sont biologiques, psychologiques et culturels, définit un groupe social irréductible aux autres groupes : sa formation, sa structure, ses dimensions, ses conditions de vie et ses besoins, les rapports entre ses membres et ses relations avec l'ensemble du groupe social et ses fonctions varient dans le temps et dans l'espace, en liaison avec les systèmes de société et les formes de civilisation » (cité par Bendahmane. H.1984¹⁰¹).

En ce qui concerne l'Algérie, la famille a vécu des transformations et des mutations multiples. Sans trop s'étaler sur les deux grandes périodes qui ont marqué son histoire (avant 1962 et après l'indépendance), nous pouvons dire que la famille algérienne a des caractéristiques assez particulières qui la distinguent des autres familles dans le monde.

⁹⁹ Messy J (2002). La Personne âgée n'existe pas. Collection : Petite Bibliothèque Payot | Numéro : 180. Novembre 2002

¹⁰⁰ Boutefnouchet M. (1980), La famille algérienne, S.N.E.D., Alger, p. 19, p24 et p53

¹⁰¹ Bendahmane H. (1984), Personnalité maghrébine et fonction paternelle au Maghreb, La pensée universelle, Paris, p.33.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Dans leur texte intitulé « Système de parenté et structures familiales en Algérie », [DescloîtresR](#), et [DebziL](#). (1963¹⁰²) ont fait une analyse assez fine de la famille algérienne, nous allons présenter cette approche qui, bien que datant des années soixante, elle exprime clairement les bases définissant la famille algérienne de l'époque. Les auteurs nous disent qu'en « en Arabe classique comme en dialectal algérien, le terme le plus couramment usité pour désigner le groupement domestique est celui de 'âyla'. Absent dans la langue ancienne et dans le coran, ce néologisme aurait été créé par El Jâhidh, célèbre écrivain et vulgarisateur de renom. La racine du mot exprimé, à la fois, un état de privation et de dépendance et l'action de prendre quelqu'un en charge ou de subvenir à ses besoins. 'Âyla' désigne donc d'abord l'ensemble des personnes qui vivent à la charge d'un protecteur. Ainsi le groupement domestique appelé 'âyla', est constitué de proches parents qui forment une entité socio-économique fondée sur des rapports d'obligations mutuelles: dépendance et assistance ».

Le terme 'âyla' recouvre trois notions:

-le fondement juridique des relations entre parents exprimant les droits et obligations découlant de valeurs religieuses.

-l'organisation du groupement dirigé par celui qui est tenu de prendre en charge les autres membres à cause des liens de parenté qui les unissent,

-l'unité économique du groupe qu'implique le respect des obligations entre parents.

Dans le Coran, le mot 'Ahl revient à maintes reprises, s'appliquant à « ceux qui habitent la même maison» sans autre précision. Sa racine, entre autre sens, revêt celui d'accueil, de bienvenue, de chez soi. Plus fréquemment employé en arabe classique qu'en dialectal, parce que plus recherché, 'Ahl désigne la famille conjugale et indirectement l'épouse: 'Ahlî wa 'awlâdî, «ma femme et mes enfants ». En arabe dialectal, c'est surtout le mot Beyt -étymologiquement le «lieu où l'on dort» qui désignera la famille élémentaire ([DescloîtresR](#), [DebziL](#). 1963⁹)..

Pour M. Boutefnouchet (1980⁷) "La famille est une société complète dont l'action s'étend sur les activités économiques, politiques, scientifiques, religieuses, ect. Toutes les actions importantes, même en dehors de la maison font écho et provoquent des réactions appropriées en son sein ».

¹⁰² [Descloîtres R](#), [Lâid Debzi](#) SYSTÈME DE PARENTÉ ET STRUCTURES FAMILIALES EN ALGÉRIE Centre africain des sciences humaines appliquées, 1963 - 62 pages

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Cette rapide présentation de la famille montre combien elle est importante dans le maintien de la cohésion sociale et la prise en charge de l'un de ses membres en cas de maladie, de handicap ou de dépendance liée à la vieillesse

2-2-Famille et société

La famille obéit à des règles internes qui régissent et organisent son fonctionnement. Bien entendu, cela reste en étroite relation et en interaction avec les lois dictées par la société toute entière. Pour comprendre comment s'effectue cette interaction (famille-société), il nous semble important de développer deux points. Le premier concerne les mécanismes qui assurent cette interaction « société-famille » ; le deuxième, le mode de transmission des anciennes pratiques sociale et leurs impacts sur l'évolution de cette famille.

Il est clair que cette transmission des règles de conduite de la famille reste tributaire de la stabilité pour qu'elle puisse assurer sa continuité et résister aux « attaques » qui peuvent l'affecter. Dans cet ordre d'idées, « il est intéressant de constater qu'un système sans passé, c'est-à-dire sans mémoire, a des difficultés de se construire un destin et se fige dans un présent pesant et étouffant. Tout s'y passe comme si, manquant de la base constituée par la mémoire, il y a impossibilité de construire un futur, ses fondations n'ayant pas trouvé un terrain solide pour s'implanter » (Goldbeter - Merinfeld E. 1999¹⁰³).

Ce point de vue n'est pas étrange à notre vécu social, du moment que la société algérienne et la famille, en particulier, a vécu des mutations et des bouleversements. Ces derniers ont certainement laissé des traces sur le fonctionnement de la famille et peut-être même sur le fonctionnement individuel.

Pour assurer la survie de la famille, il faudrait un échange fructueux et efficace entre les deux. Autrement, la grande structure (société) risque d'engloutir la petite structure (famille) (Benhalla Nacib¹⁰⁴).

¹⁰³ Goldbeter - Merinfeld E., (1999), Le deuil impossible, ESF, Paris, p181

¹⁰⁴ Benhalla Nacib. Expressions et caractéristiques de la névrose en Algérie, Etude descriptive et clinique sur 300 hommes. L'Harmattan. P 48 et p50

2-3-Famille et Islam

«Ô Humain ! Nous vous avons créés à partir d'un male et d'une femelle et nous avons fait de vous des peuples et des tribus afin que vous vous connaissiez entre vous. Le plus noble d'entre vous pour dieu est le plus pieux » (Chapitre : les chambres, verset 13).

Sans doute, l'Islam a accordé une importance particulière à la famille. Elle représente la base essentielle qui fonde l'équilibre de la société. La famille algérienne reste dans cette perspective largement imprégnée par les principes de l'Islam. « L'adhésion à l'esprit et à la lettre du texte coranique est très forte. Les cinq règles islamiques sont parties intégrantes de l'existence de ce groupe. L'islam à la fois fonde, règle et justice à lui seul l'existence de ces groupes sociaux (Boutefnouchet M. 1980⁷).

La notion de parents dans la religion musulmane est sacrée et n'est devancée que par l'adoration du Divin les plaçant ainsi à la base de la famille.

Le Coran associe l'amour des parents à l'engagement primordial de la foi : « *Ton seigneur en a décidé ainsi : que vous n'adoriez que lui et de traiter les deux géniteurs (père et mère) avec bienveillance. Si l'un d'eux ou tous deux atteignent chez toi la vieillesse ne leur dit pas 'ouf !' Ne leur réponds pas avec brutalité et tiens-leur un langage généreux* » (Chapitre : Le voyage nocturne, verset 23).

Le psychoaffectif est au centre de la relation parents-enfants tout au long de leur vie. En effet, on doit aux parents obéissance pendant toute leur existence même quand on juge qu'ils sont au delà des limites tolérables : « *S'ils te combattent pour t'amener à M'associer ce dont tu n'as aucun savoir, ne leur obéis point et tiens leur compagnie dans ce bas monde selon la bonne coutume* » (Chapitre Lokman, Verset 15).

2-4-Le père dans la famille algérienne traditionnelle

La famille est constituée par un ensemble de personnes, reliées entre elles par une alliance de parenté. Elle est formée par des générations qui se succèdent. La famille représente l'élément de base de la socialisation, elle enseigne la loi à l'enfant et l'ordre d'une part. D'autre part elle permet à l'enfant l'acquisition des normes sociales, culturelles, religieuses qui gèrent la société. Dans la société algérienne, la famille répond au système patriarcal, ce système était dominant

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

dans beaucoup de société au bord de la mère méditerranée (Lacoste-Dujardin Camille, 1985¹⁰⁵). Dans ce type de système l'autorité absolue est entre les mains du père, elle est caractérisée par la crainte et la soumission de toute la famille qu'ils soient majeurs ou mineurs, femmes ou hommes. Le père joue le rôle du juge, prend les décisions, traite les affaires, distribue le travail, tranche les conflits dirige et organise toutes les relations de la famille surtout à l'extérieur (Radji Benali. 2009¹⁰⁶), c'est lui seul qui a le premier et le dernier mot. Bourdieu le décrit comme suivant : « le père, le chef, prêtre et juge, donne à chaque ménage et à chaque célibataire sa place précise au sein de la communauté. Son autorité est généralement indiscutée » (Boudrieu. P, 1985¹⁰⁷).

«Le père dans la famille algérienne traditionnelle était le seul pourvoyeur de la famille, le seul qui possède l'argent, qui est synonyme de pouvoir, donc lui seul possédait l'autorité, ce qui fait que la peur du père est un signe essentiel de l'éducation traditionnelle » (Fsian H. 2000¹⁰⁸). La mère participe également à façonner l'image du père autoritaire. Son discours envers les enfants utilise le père comme celui qui va les punir quand ils font de bêtises créant ainsi la peur du père. (Lacoste-Dujardin Camille. 1985¹²). La mère s'insère dans la relation père-enfant, créant davantage de distance et l'aligne à l'imaginaire collectif de l'adulte masculin sec, dur, corrosif répondant à des appellations difficiles « bouk », « echikh ». Il est vu comme un proche étranger. Pour le père prendre une place loin de ses enfants est important pour assurer son rôle d'éducateur et pour jouir du respect de ses enfants. Ainsi la présence du père dans la famille était très minime (Fsian H. 2000¹⁵). De ce qui vient d'être dit, il est évident que la rencontre entre le père et l'enfant se fait de façon assez tardive, vers l'âge de la scolarisation, l'âge de six ou sept ans.

2-4-1-La fonction du père

Dans notre société nous percevons depuis toujours, derrière un patriarcat visible, un matriarcat de fait.

Nous sommes une société de frères, où la mère est omnipotente et omniprésente. On est fils de...et non, père de....Or, on sait qu'être tellement fils, ne permet pas de devenir père.

¹⁰⁵ Lacoste-Dujardin Camille, 1985, des mères contre les femmes : maternité et patriarcat au maghreb, éd. la découverte, Paris

¹⁰⁶ Radji Benali, Rôle et Statuts dans la famille Algérienne contemporaine, Changement et répercussions, Arabpsynet E. Journal n°21,22 Winter,spring 2009

¹⁰⁷ Boudrieu. P, (éd 1985), sociologie de l'Algérie, Paris , PUF.

¹⁰⁸ Fsian H., 2000, Identité féminine-Identité masculine : A propos des relations hommes/femmes en Algérie, thèse de doctorat d'Etat en psychologie clinique, université d'Oran

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Car, il ne suffit pas d'avoir un enfant pour être père, il faut pouvoir en assumer les fonctions qui sont multiples.

Le père est donc le fondateur de la transmission générationnelle et l'héritage familiale et culturel, le tiers qui permet et provoque la séparation, il est lié à la loi, aux limites, mais aussi le garant de la continuité générationnelle.

Il est l'élément charnière dans la construction de l'identité personnelle et de genre, l'origine du surmoi et du moi idéal et pour ne pas oublier Lacan, celui qui lie l'individu à l'ordre symbolique.

Mais pour transmettre, c'est-à-dire pour poursuivre une lignée, il faut avoir reçu et accepté une transmission.

Etre père s'est s'inscrire dans une lignée, se sentir appartenir à un groupe social et y faire corps. Savoir d'où on vient pour pouvoir indiquer la route à son fils, savoir qui on est, pour pouvoir transmettre à son enfant. Il faut être enraciné pour lancer ses branches vers le futur.

2-4-2-Le rôle du grand-père dans la famille

La relation entre les grands-parents et leurs petits-enfants est très importante et structurante pour l'enfant.

Les grands parents interviennent au moment où le couple se dote de progéniture, notamment aux premiers mois, pour assurer une certaine stabilité familiale, au cours de ce moment difficile pour les parents qui vivent un véritable bouleversement. Les grands parents déroulent toute leur expérience pour transmettre les meilleures valeurs aux parents pendant cette période.

2-4-2-1-le rôle social

Devant ces changements structurels qu'a connus la famille, le rôle du grand-père s'est profondément modifié. Mais avant de développer cet aspect, il est utile de rappeler quelques aspects théoriques sur le concept de rôle dans la sociologie de la famille.

La sociologie de la famille a suscité une abondante littérature sur les rôles respectifs des individus composant la structure familiale. Habituellement, « le rôle renvoie à des conduites ou à

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

des modèles de conduite qui relèvent d'une affirmation identitaire et d'un processus d'interaction entre les individus et les structures sociales » (Akoun, A. & Ansart, P.1999¹⁰⁹).

Toutefois, ce concept cache plusieurs dimensions. Du point de vue de l'angle d'observation, il existe plusieurs paliers. Au niveau macrosociologique, « le rôle est défini comme l'ensemble des conduites normales d'un sujet lorsqu'il possède tel (...) position familiale (...)» (Maisonneuve, J. 1973¹¹⁰). Ce niveau renvoie donc aux normes de comportements liées à une position sociale donnée. Au niveau microsociologique, le rôle fait référence aux représentations subjectives que les individus ont de leur propre rôle ainsi que les attentes qu'ils ont envers les autres acteurs. Du point de vue des critères de classification (Kellerhals, J., Lazega, E., & Troutot, P.Y. 1984¹¹¹), on peut définir le contenu d'un rôle à partir d'une position dans le système des appellations familiales (rôle de père, de grand-père,...) ou bien à partir d'un critère extérieur à l'organisation familiale (par exemple, l'âge social). Ces divisions permettent de percevoir l'ampleur des fonctions du rôle. La définition d'un rôle, les comportements attendus et les conduites varient énormément en fonction d'une situation. De nombreuses recherches ont porté sur le rapport entre le milieu social d'appartenance et l'organisation familiale ou plus précisément les différents rôles attribués aux membres de la famille.

Pour conclure, il ne faut pas oublier que le rôle social est un concept dynamique qui se modifie perpétuellement. Ce n'est pas un concept fermé. Il peut recouvrir plusieurs réalités différentes qui peuvent se chevaucher. Le rôle d'un individu lié à sa position familiale n'est pas statique et privilégié.

2-4-2-2-Un rôle affectif

La relation enfants-grands parents a toujours été source de fascination. En effet, l'attachement des enfants pour leurs grands parents maternels ou paternels est très fort, nourri par le comportement rassurant, docile, complice et non contraignant, venant de personnes souvent âgées, en période de retraite, ayant plus de temps pour les enfants que les parents, toujours présents pour les seconder, et aux poches pleines de bonbons.

2-4-2-3-Transmission des valeurs et des souvenirs

¹⁰⁹ Akoun, A. & Ansart, P. (1999), éd., Dictionnaire de sociologie, Paris : Le Robert-Seuil p.460.

¹¹⁰ Maisonneuve, J. (1973). Introduction à la psychosociologie. Paris: PUF.p.72.

¹¹¹ Kellerhals, J., Lazega, E., & Troutot, P.Y. (1984). Microsociologie de la famille. Paris Presses Universitaires de France.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Selon la psychanalyste Françoise Dolto, les grands-parents doivent raconter leur jeunesse, sous forme d'anecdotes, leur passé familial et exprimer les valeurs auxquelles ils croient à leurs petits enfants.

Le psychanalyste Etienne Choppy met l'accent sur l'influence des grands-parents sur la construction psychique de leurs petits-enfants (Choppy E. 2012¹¹²). Selon lui, l'identité se forme autour de deux axes : un axe vertical, c'est celui de la généalogie de l'histoire et des traditions et un autre horizontal, qui est celui du groupe d'âge. Cela signifie que « les enfants les moins structurés par leur vie familiale vont chercher leur ancrage uniquement dans leur classe d'âge ».

Plus disponibles, **les grands-parents** peuvent prendre le temps de transmettre l'histoire, la culture, les valeurs morales, intellectuelles ou religieuses de la famille à **leurs petits-enfants**.

Ce rôle affectif et éducatif permet aux grands-parents de développer des relations personnelles avec leurs petits-enfants. Ces relations sont nécessaires au bon développement de l'enfant et à son équilibre affectif.

2-4-2-4-Soutien à la famille

Quand les parents travaillent, par leur présence, les grands-parents peuvent éviter à l'enfant de faire des journées trop longues à la crèche ou de ne pas se retrouver seul à la maison.

En outre, dans l'éducation et l'entretien de leurs petits-enfants, les grands-parents peuvent apporter leur soutien, voire même seconder les parents.

2-4-2-5-Le grand-père

C'est la présence d'un enfant qui fait une famille. Lorsqu'un enfant a perdu un des parents nous disons qu'il est orphelin, et si ce sont les deux parents, nous disons en plus qu'il est sans famille. Un couple sans enfant reste un couple, et sans doute, de ce fait, conserve plus longtemps une attache à sa famille d'origine. De la même façon nous pouvons dire que les petits-enfants font les grands-parents. Cela nous permet de mieux saisir le rôle de ces grands-parents.

¹¹² Choppy Etienne [Petit manuel à l'usage des grands-parents](#). Éd. Albin Michel, [réédité en Livre de poche 2012](#), 340 p.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Selon le psychanalyste Jack Messy dans son travail sur le rôle social familial des grands-parents, ce rôle a subi des modifications au cours des derniers siècles. Il était plutôt représenté comme le tyran aux caractéristiques physiques particulières (chauve, barbu, cheveux gris, peau ridée...etc). désormais, où chaque génération a sa propre maison, souvent pas dans la même ville, et où on ne fait plus forcément le même métier que ses parents, cette relation s'est métamorphosée, mais les grands parents conservent le rôle d'élément organisateur, voire structurant du psychisme de l'enfant : ils leur inculquent les principes familiaux, l'histoire de la famille la fierté d'appartenir à un nom, le langage correct, la culture, ainsi que toutes les lois qui ont traversé les générations précédentes.

C'est avec les grands-parents que l'enfant peut le mieux évoquer la mort et son rapport au temps : « grand-père tu es vieux, tu vas bientôt mourir ? ». Interroge l'enfant devant les parents gênés. Il y a des questions qui ne peuvent se poser qu'aux grands-parents. Comme il y a des confidences qui ne trouvent une oreille bienveillante qu'auprès d'eux. Nous voyons vieillir nos parents que très tard. Aussi les grands parents représentent, aux yeux des enfants, le temps qui passe, la vieillesse. Ce qui les aide à sortir de leur toute puissance. Lorsque l'âge vient diminuer leurs forces physiques l'enfant apprend la patience, le respect, la relation d'aide. Il faut voir les tout-petits comment ils savent être attentifs et mesurés avec les plus âgés. Enfin ils permettent à l'enfant de s'inscrire dans une lignée et dans une histoire qui remonte le temps. Ce sont ses propres racines qui vont lui permettre de pousser avec plus de sécurité.

Les grands parents relient la petite famille à la grande famille. C'est chez eux que les enfants cousins se rencontrent, et c'est par leurs biais qu'ils apprennent à connaître plus de personnes dans leur vie la première fois. Leurs méthodes éducatives sont plus efficaces, car plus tendres et plus pédagogues et respectueuses des envies des enfants. Ils savent comment pousser l'enfant à plus de réflexion par des chemins souvent ludiques et drôles. Enfin, ils atténuent les tensions entre parents et enfants en se posant comme intermédiaire en veillant au seul intérêt des enfants.

2-5-L'impact de la maladie sur la famille

La maladie fait partie des *événements* qui atteignent un organisme physique humain vivant *habité par un sujet*. On distingue tout d'abord le corps, naturellement vivant, Object de nombreux échanges sociaux dont la manifestation la plus ostentatoire est la communication. La maladie en venant l'atteindre ira, d'un côté bouleverser sa biologie qui est d'une certaine manière partie prenante dans la fonction sociale. D'un autre côté, la maladie peut évoluer

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

favorablement ou de façon péjorative en conséquence de la modification de la relation patient/environnement.

De ce fait, « tombé malade », « guérir », ou encore « avoir une maladie chronique » sont des manifestations particulièrement sociales.

La démence, ou plus généralement les maladies chroniques, ne concernent pas uniquement les patients. En effet, toute la famille est « touchée » par la maladie, de même que les soignants et même d'autres proches. La famille va faire face à la maladie en usant de ses ressources et ses qualités intrinsèques, mais sera affaiblie en même temps par ses points vulnérables. (Gennart Michèle, Vannotti Marco, Zellweger J.-P. 2001¹¹³).

Rarement au centre d'études probantes et statistiquement significatives, les enfants dont les parents sont atteints de maladie chroniques, connaissent une nette croissance en nombre. Une revue récente de la littérature (Kahle A., Jones G. N., 1999¹¹⁴) montre que les rares études menées jusqu'ici ne sont pas en capacité de conclure avec certitude qu'une maladie chronique perturbe la fonction parentale ou a des conséquences négatives sur les descendants. Il paraît cependant inéluctable que la maladie de long cours constitue un stress pour les familles, nécessitant une prise en charge médicale au minimum..

2-5-1-Impact sur le conjoint

L'apparition d'une maladie chronique est sans doute une des plus grandes épreuves dans la vie d'un couple, autant le patient souffre de sa maladie, autant son conjoint se sent seul, désemparé et souvent incompris. Ce conjoint sain ressent de la culpabilité de ne pas avoir assez fourni d'effort pour aider son mari ou épouse, et aussi d'avoir fait naître de enfants qui actuellement souffrent de cette situation de père invalide. En suite, il y a la fatigue suite aux tâches domestiques, qui s'ajoutent à la prise en charge, pouvant aboutir parfois à des scènes où, à bout de souffle, on pourrait croire que ce conjoint néglige son mari.

2-5-2-Impact sur les enfants

Contrairement aux adultes qui communiquent entre eux et se réconfortent, se renseignent auprès de professionnels et se rassurent, les enfants eux vivent l'ignorance, l'incertitude et la confusion

¹¹³ Gennart Michèle, Vannotti Marco, Zellweger J.-P., « La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. », *Thérapie Familiale* 3/2001 (Vol. 22) , p. 231-250 .

¹¹⁴ Kahle A., JONES G.N. (1999) : Adaptation to parental chronic illness. In : A.J. Goreczny A.J. & M. Hersen (Eds) : *Handbook of Pediatric and Adolescent Health Psychology*. Boston : Allyn & Bacon ; 387-399.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

devant l'apparition d'une maladie chronique chez leur parent âgé. Ils voient donc leur vie changer et passer de l'insouciance à la responsabilité, du jeu au sérieux. Ils vivent la solitude, d'autant plus qu'ils sont maintenus dans la confusion par les adultes qui croient les protéger en leur épargnant les nouvelles sur la maladie, pouvant transformer de ce fait cette confusion en colère.

2-5-3-Impact sur la famille élargie, les amis, les voisins

Il s'agit d'un groupe assez hétérogène ayant des rapports différents au patient selon les familles et même à l'intérieur de la même famille. Nous pouvons par exemple avoir un cousin qui ignore complètement la maladie de son proche, et l'autre cousin en colère de ne pas être mis au courant et impliqué dans la prise en charge, un neveu qui craint de ne trouver quoi faire ou quoi dire, et un oncle qui se permet de blâmer ou d'imposer des conseils.

Il est très difficile de les convaincre tous, mais un effort de communication efficace doit être entrepris pour éliminer les attitudes les plus négatives de ces proches.

2-5-4-Impact sur la personne malade

Devenir un fardeau, un poids sur les épaules d'autrui, constitue la principale crainte d'une personne saine. En effet, les personnes atteintes de démence perdent leur autonomie, et imposent aux proches des responsabilités dont ils s'acquittaient eux même non sans difficultés. Ceci conduit à la déprime, voire la colère. Une colère qui s'exprime avec la voix et les gestes, et que la majorité des parents de patients identifient et décrivent comme étant disproportionnée par rapport aux situations et constante chez les patients. Cette colère est nourrie par le sentiment de vivre une injustice et se révoltent. Il développera des conflits avec les proches sur ce qui doit faire quoi. Si ses proches en font trop, ou au contraire pas assez, ou parfois quand on le laisse pas faire alors qu'il se sent mieux.

2-6-L'implication de la famille dans la maladie d'un parent

Les modifications des contextes familiaux peuvent être observées sous cinq angles ou niveaux :

2-6-1-d'un point de vue pratique : la nouvelle donne de la maladie modifie les capacités physiques et matérielles du sujet dément, entraînant ainsi une redistribution de ces missions à l'intérieur de la famille (économique, domestique, les enfants, les affaires de famille...)

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

2-6-2-Niveau affectif de l'attachement : L'apparition d'une maladie chronique chez un proche s'assimile à une séparation avec tout le cortège qui va avec, comme le deuil et le sentiment d'insécurité, autant elle constitue une menace pour la relation d'attachement entre le patient et chacun de ses proches. En effet, comme le souligne Rolland, l'on méconnaît trop souvent à quel degré la maladie chronique comportant une menace vitale peut perturber la vie d'une famille. « L'anticipation de la perte dans la maladie physique ne constitue pas moins un défi et une source de souffrance pour les familles que la mort d'un de leurs membres. [...] L'on sous-évalue les énormes défis auxquels les familles doivent faire face durant le cours de la maladie invalidante et comportant une menace vitale, lorsqu'elles doivent vivre dans l'incertitude face à la tragédie. Une constellation de sentiments et de transactions associés à la perte anticipée complique toutes les dimensions de la vie de la famille dans le cours du temps. »(Rolland J.S. 1990)¹¹⁵.

L'issue fatale de la maladie, met la famille et le patient devant le fait de se retrouver face la perte d'un proche de façon anticipée. La perte étant représentée par la coupure irréversible des liens ou par la mort. D'un point de vue affectif, le traumatisme douloureux que cette coupure laisse chez chacun des membres constitue la principale manifestation par laquelle la maladie se répercute sur la famille.

2-6-3-Niveau des règles de communication : La maladie a un immense pouvoir de générer des tabous dans les familles, ou au contraire devenir un sujets récurrent à limite du pathogène. Ceci vient du fait que les règles classiques de communication au sein de la famille sont modifiées par la maladie, dans le but d'éviter à la famille des situations conflictuelles.

2-6-4-Niveau de l'éthique familiale : Cette notion est très bien illustré par Vannotti M (1998)¹¹⁶ lorsqu'il parle de la sollicitation des enfants afin qu'ils prennent en charge leur parent menés par ses ressources « réparatrices » que les familles ont souvent tendance à surexploiter. Cette effort doit être récompense reconnu et valorisé par le reste des membres de la famille afin de ne pas créer chez l'enfant un sentiment d'injustice responsable de troubles du comportement et du

¹¹⁵ Rolland J.S. (1990): Anticipatory loss : a family systems developmental framework. *Family Process*; 29 : 229-244.

¹¹⁶ Vannotti M. (1998): Maladie et compétence parentale. In M. Vannotti & M. Célis-Gennart (Eds.): *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, pp. 235-251.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

développement. L'éthique familiale tend alors vers une notion de justice entre différentes générations familiales (Boszormenyi-Nagy I., Krasner B.R. 1986¹¹⁷)

2-6-5-Niveau de l'histoire familiale : certains événements constituent des étapes importantes dans l'histoire d'une famille : les naissances renforcent les liens et rapprochent les membres qui en réunissant autour du nouveau né ne font qu'exalter leur sentiment d'appartenir au même clan. La démence elle aussi agit par le même mécanisme, avec la joie en moins, le tout dans une ambiance tendue, mais avec la même fierté, obligeant les membres de la famille à une certaine cohésion, et creusant le fossé séparant la famille au monde extérieur.

3- Les établissements spécialisés pour personnes âgées :

3-1-Introduction

Le terme institution, utilisé pour définir le lieu, objet du présent chapitre, est « un terme à sémantique complexe, qui va des institutions sociales comme le mariage ou l'école à celle que l'on trouve dans le droit politique pour désigner les parlements, les tribunaux ou les organisations internationales, en passant par un sens religieux désignant l'Eglise qui organise la communauté des fidèles ou pour désigner les banques ou les bourses qui sont des institutions économiques »(Larousse, 2009¹¹⁸). L'institution pour personnes âgées, et bien qu'ayant une définition propre, plus bas étayée, semble s'étendre sur tous les aspects sus-décrit. En effet, il s'agit d'une structure sociale, régie par la loi, à visée morale (et donc religieuse) suivant des modèles économiques différents selon les pays dans le monde.

Pour les malades touchés par une démence, l'institution est synonyme d'une détérioration assez importante des troubles cognitifs et somatiques. Elle s'associe à l'impossibilité pour le patient de continuer à vivre avec une certaine autonomie dans son milieu naturel qui est son foyer familial. L'institution offre un environnement différent que celui de son domicile et nécessite donc une certaine adaptation.

Cette institution a l'avantage d'aborder tous les aspects de la maladie, physiques, psychiques, et médicaux liés aux complications de la maladie et aux autres tares gériatriques. Les professionnels au sein de ces institutions s'occupent également des proches de ces patients, généralement rangés par la culpabilité de l'échec de la prise en charge à domicile, et de la

¹¹⁷ Boszormenyi-Nagy I., Krasner B.R. (1986): *Between give and take. A clinical guide to contextual therapy*. New York : Brunner & Mazel.

¹¹⁸ Dictionnaire de langue française – Larousse -2009

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

douleur liée à la séparation. Ils seront rassurés et parfois inclus dans le programme de prise en charge.

3-2-Définition

Les établissements spécialisés des personnes âgées sont, selon les données du ministère de la solidarité nationale, des établissements publics à caractère administratif, dotés de la personnalité morale et de l'autonomie financière, ils sont chargés d'accueillir les personnes âgées démunies et/ou sans attache familiale, ainsi les personnes âgées qui disposent d'un revenu suffisant, dont le montant mensuel est égal ou supérieur au salaire national minimum garanti ; qui se trouvent dans une situation de difficulté et / ou sans attaches familiales.

Le ministère de la solidarité nationale, de la famille et de la condition de la femme dispose d'un réseau institutionnel composé de 37 établissements répartis sur 30 wilayas.

3-3-Les missions

- Accueillir les personnes âgées et garantir une prise en charge socio-psychologique appropriée ;
- Assurer l'hébergement et une alimentation saine et équilibrée ;
- Favoriser les relations entre les familles et l'environnement de l'établissement ;
- Proposer toute action favorisant la réinsertion familiale des personnes âgées en situation d'abandon et d'assurer leur accompagnement ;
- Entreprendre toutes démarches et le soutien nécessaire auprès des familles d'accueil qui désirent accueillir des personnes âgées et les accompagner dans leur prise en charge ;
- Participer à l'organisation des actions visant le soutien et le bien être des personnes âgées accueillies, en relation avec les établissements publics concernés et le mouvement associatif ;
- Assurer les activités occupationnelles visant le bien-être des personnes âgées prises en charge notamment les activités culturelles, sportives, récréatives et de loisirs.

3-4-Conditions de placement

Pour le placement en institution il faut remplir les conditions suivantes :

- Les personnes âgées de 65 ans et plus ;
- Les personnes âgées démunies et/ou sans attache familiale ;

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

- Les personnes âgées en difficultés sociale et/ou sans attache familiale.
- Les personnes âgées qui dispose d'un revenu suffisant, dont le montant mensuel est égal ou supérieur au salaire national minimum garanti ; qui se trouvent dans une situation de difficulté et / ou sans attaches familiales, sont dans l'obligation de verser une participation financière destinée à couvrir les dépenses liées aux prestations servies dans le cadre de la prise en charge au sein des établissements et des structures d'accueil dédiés à ces personnes.

3-5-Le dossier à fournir:

- Photocopie de la carte d'identité nationale ;
- Un extrait de naissance ;
- Deux photos d'identité récentes ;
- Certificats médicaux (psychiatrie-pneumo-phthisiologie) attestant que l'intéressé ne souffre d'aucune maladie contagieuse ou mentale pouvant constituer un danger pour les pensionnaires ;
- Un extrait de rôle pour les personnes âgées disposant de revenu ;
- Attestation d'affiliation ou de non affiliation (CNAS ou CASNOS)
- Un engagement d'honorer les frais de la prise en charge pour les personnes âgées ayant un revenu suffisant.

3-6-Les démarches de placement:

Le placement dans les établissements est subordonné à la présentation d'une demande accompagnée d'un dossier susvisé, qui sera transmis aux services de l'action sociale et de la solidarité de la wilaya.

L'admission des personnes âgées est prononcée par la commission d'admission après examen du dossier de l'intéressé et suite aux résultats de l'enquête sociale.

3-7-Les institutions pour personnes âgées dans le monde

Même dans les pays industrialisés, la grande majorité des patients atteints de démence continuent de bénéficier des soins qu'offre le domicile de ces patients. « Le placement en institution est généralement conseillé par le médecin traitant qui suit le patient après aggravation

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

des troubles cognitifs ou suite à l'apparition de complications de la maladie réduisant l'autonomie du patient » (Feteneanu. D, 2005¹¹⁹)

Cependant des efforts importants doivent être consentis vu la faiblesse de l'offre de soin, tant pour la gériatrie en général que les patients atteints de démence. « Même en France, la moitié des places qu'offrent les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (environ 600 000 places) sont occupées par des personnes souffrant de troubles démentiels » (Feteneanu. D, 2005²⁵). Confronté aux chiffres de l'incidence de la seule maladie d'Alzheimer (environ cent mille nouveaux cas par an en France), le constat d'insuffisance est indéniable, sans compter la grande disparité dans la répartition géographique de ces institutions. En effet, « toujours en France, et tandis que certaines régions sont bien dotées en structures d'accueil, d'autres continuent à constituer un véritable « désert institutionnel » obligeant parfois les patients et les proches à changer de région pour parvenir à placer leur patient » (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé mentale, 2000¹²⁰).

«L'OMS recommande d'inclure les communautés, les maisons de retraite, les résidences ou hospices dans les réseaux de soin propres à chaque pays avec des projets et des objectifs clairs et adaptés aux besoins de chaque pays » (Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence, 2017¹²¹).

« Une réforme économique est également recommandée pour recruter un personnel qualifié, développer la formation de ce personnel sur les sujets de la pathologie démentielle et instaurer des organigrammes spécifiques de prise en charge en coordination avec les gériatres » (Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence, 2017²⁷).

En France des formules nouvelles ont vu le jour avec la création d'établissements spécialisés et l'aménagement progressif de places spécifiques dans le cadre d'établissements traditionnels (maison de retraite, long séjour hospitalier).

¹¹⁹ Feteneanu Dorin, Torres Fabienne Lopez, Tivalle Christophe, La personne démente en institution, Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse 2005 ; vol. 3 (Suppl. 1) : 526-834

¹²⁰ Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé mentale. Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé: limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. Octobre 2000

¹²¹ Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence. Rapport du Directeur général. SOIXANTE-DIXIÈME ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ A70/28 Point 15.2 de l'ordre du jour provisoire du 3 avril 2017. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-fr.pdf?ua=1

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Sur le plan juridique et selon l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé mentale on distingue trois types d'établissements en France :

- 1) Les établissements publics qui peuvent être gérés par les collectivités locales, les centres communaux d'action sociale (CCAS), les centres hospitaliers ;
- 2) Les établissements privés à but non lucratif qui peuvent être gérés par des associations, des fondations, des mutuelles ou des congrégations. Ces établissements sont conventionnés. Cela signifie que leur prix de journée est fixé par la collectivité locale et que les frais de séjour peuvent être pris en charge par l'aide sociale
- 3) Les établissements privés à but lucratif, qui peuvent être gérés par des sociétés ou exploitants individuels.

Sur le plan financier, trois chapitres régissent la cotation des coûts de la prise en charge dans les établissements :

- le forfait hébergement,
- le forfait dépendance,
- le forfait soin.

L'hébergement recouvre l'ensemble des prestations d'administration, d'accueil hôtelier, de restauration, d'entretien et d'animation non liées à l'état de dépendance.

La dépendance recouvre l'ensemble des prestations d'aide à l'autonomie et de surveillance nécessaires aux actes essentiels de la vie (non liées à une pathologie spécifique), des Surcoûts hôteliers liés à la dépendance et une partie des dépenses d'aides—soignantes et d'aides médicopsychologiques.

Les soins recouvrent les prestations médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge des affections des résidents et prestations paramédicales correspondant aux soins liés à la dépendance, y compris une partie des dépenses de personnel.

Les charges sont réparties sur le résident lui ou ses proches pour les coûts d'hébergement. La dépendance est à la charge du patient déduction faite de l'éventuelle aide versée par la

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

collectivité locale (mairie, département région). « Les soins sont à la charge de l'assurance maladie et versés à l'établissement selon un barème prédéfini » (Feteneanu. D, 2005²⁶).

Au total, il convient de constater que cet établissement, pour exister et accueillir des patients, doit répondre à un cahier de charge défini par plusieurs secteurs avec une feuille de route claire et un plan prédéfini où il est question des soins, de leur qualité ainsi que des moyens financiers pour parvenir aux objectifs.

En Suisse les petites unités spécialisées sont des unités de vie communautaire inspirées du cantou développé par Georges Caussanel en 1989, Le cantou étant le « coin du feu en occitan » (Caussanel G, 1985¹²²).

Citons l'exemple du foyer de jour « le relais Dumas », basé sur un modèle du cantou ou petite communauté familiale. « Il est ouvert cinq jours par semaine (de mardi à samedi) de 9h à 17h, et peut accueillir pour la somme de Fr. 40.- (environ 5000 dinars) par jour et par personnes, dix individus présentant une maladie d'Alzheimer, ou une affection apparentée » (Lücker L, 2003¹²³). Ses objectifs sont d'assurer aux familles soignantes des journées de répit dans leur tâches dévouées quotidiennes à leur proche malade, permettre aux hôtes de bénéficier d'activités adaptées à leur situation ; ainsi, une partie de la matinée est consacrée à la préparation du dîner et échanger avec l'entourage des expériences et des informations permettant de mieux comprendre et ainsi de mieux interagir avec le parent malade. La structure est animée par la maîtresse de maison et les familles autour des activités domestiques de la vie quotidienne auxquelles participent les résidents. La coordination des soins est assurée par un médecin libéral, un service de soins à domicile ou un service hospitalier. Inséré dans la ville, le cantou se veut avant tout une structure de proximité. « Malgré leur faible médicalisation, les cantous ont montré que la qualité de vie et la satisfaction des aidants étaient meilleures que dans les services hospitaliers. Cela est dû au caractère familial de la prise en charge, facilité par le faible nombre de lits, une plus grande communication au niveau des familles et une personnalisation du projet de soins » (Lücker L, 2003²⁹).

Déroulement d'une journée au foyer selon Lücker Lise et collaborateur dans parcours du combattant juin 2003 est : « Les malades sont accueillis à 9 heures du matin autour d'un café et de quelques tartines, l'occasion de discuter ou de lire le journal. Puis, le reste de la matinée est

¹²² Caussanel G. Le Cantou. Paris : Maloine, 1985.

¹²³ Lücker Lise, Hovaguimian Frédérique, Naville Arnaud, Groebli Fabienne. La maladie d'Alzheimer : parcours du combattant. Faculté de Médecine de Genève - Immersion en communauté - Juin 2003

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

consacré à la préparation du dîner (en Suisse dîner c'est le déjeuner et le souper c'est le dîner-Note de l'auteur-). Les malades coupent, et épluchent les fruits et les légumes, afin de préserver au maximum les gestes automatiques du quotidien et une certaine autonomie. Un personnel qualifié et pluridisciplinaire encadre ses hôtes. A midi, après avoir dressé la table, tout le monde se réunit et prend suffisamment de temps autour d'un bon repas (souvent deux heures). Une personne par table s'occupe du service afin d'éviter trop de remue-ménage. En début d'après-midi, les hôtes s'installent au coin du feu ou dans le jardin pour un moment de repos. La fin d'après-midi est consacrée à des activités stimulatrices de la mémoire, grâce à un atelier dessin ou musique à et à un goûter. Dès 16h30, les chauffeurs partent du foyer afin de ramener les malades à leur domicile ».

Le concept de petites unités a été repris, avec des variantes, dans certaines maisons de retraite et services hospitaliers. « Les projets se sont diversifiés en évoluant vers des structures plus médicalisées qui permettent de prendre en charge des stades avancés de la maladie » (Feteneanu. D, 2005²⁶).

« Les maisons de retraite médicalisées sont le model le plus connu et le plus généralisé et accueillent environ la moitié des personnes institutionnalisées pour démence en France » (Fior S, 2001¹²⁴). Un petit nombre (une centaine) sur près de 5000 sont plus spécifiquement spécialisées dans la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou présentent des petites unités spécialisées qui leur permettent d'accueillir des patients présentant une démence avancée avec de gros troubles du comportement.

« Au niveau de ces centres, ce sont les médecins, les infirmières, les kinésithérapeutes et les orthophoniques qui assurent les soins médicaux, à la charge entière du patient ou de sa famille, l'aide sociale n'intervenant qu'en fonction des ressources et pour un nombre limité de cas. Les soins dispensés sont parfois entravés par le manque de projet thérapeutique ou le nombre insuffisant de personnel formé à l'approche du patient dément » (Feteneanu. D, 2005²⁶).

Enfin, les hôpitaux généraux et locaux peuvent être dotés de services de soins de longue durée. Ils accueillent des malades présentant une dépendance avancée associée ou non à d'autres handicaps. En moyenne 77 % des personnes accueillies dans ces établissements souffrent à la fois de dépendance physique et psychique. Certains services ont organisé des petites unités

¹²⁴ Fior S, Lallemand D. L'aide aux aidants en France: identifier, comprendre. agir. In: Vivre avec la maladie d'Alzheimer Paris: Fondation Médéric Alzheimer, 2001.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

spécialisées leur permettant une meilleure structuration des soins, mais cela reste peu répandu et du domaine de l'expérimentation (Girard JF, 2000¹²⁵).

La difficulté de prise en charge est parfois liée à un environnement architectural inadapté, mais souvent à un personnel insuffisant en nombre et en formation.

« Différentes formes d'aide extérieure pour la démence dans les autres pays, notamment les pays du nord » (Feteneanu. D, 2005²⁶) de l'Europe où il existe un système de protection sociale efficace des personnes vulnérable. Ce système est à la fois astucieux et global car il tente d'inclure tous les aspects de la maladie, y compris celle liées au confort de l'aidant. En effet, Les aidants proches, peuvent faire appel aux organisations de soins à domicile pour prendre les soins en charge durant une certaine période. Il existe différentes formules selon Feteneanu Dorin et collaborateurs, dans le livre *La personne démente en institution* en 2005 :

Soins à domicile Un soignant les aide pour une série de tâches ménagères (cuisiner, laver et repasser, nettoyer, faire les courses, etc.), mais également pour les soins corporels quotidiens. Il ne s'agit pas de soins infirmiers. Le soignant peut, en concertation, venir plusieurs fois par semaine. Le prix est calculé en fonction des revenus. Les centres de soins à domicile offrent souvent également un service de garde et de nettoyage.

Service de garde Ce type de service prend le relais de l'aidant proche pour un certain nombre d'heures. Ce service permet donc à l'aidant proche de prendre du temps pour ses propres activités.

Infirmier à domicile Un infirmier à domicile vient à la maison pour les soins infirmiers : soins corporels, soins de plaies, injections, surveillance des médicaments, etc. La fréquence des visites dépend du degré de dépendance de la personne atteinte de démence.

Baluchon Ce service de soins à domicile veille à ce que l'aidant puisse faire une pause en toute quiétude. Les soignants viennent à domicile, se chargent de la surveillance et font ensuite un rapport.

¹²⁵ Girard JF, Canestri A. La maladie d'Alzheimer. dit rapport Girard. Rapport commandé par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, secrétariat d'Etat à la Santé et l'Action sociale. Septembre 2000

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Centres de soins de jour La personne atteinte de démence peut s'y rendre pour une partie ou l'ensemble de la journée (en semaine) et y est encadrée par des professionnels.

Court séjour Permet à l'aidant de souffler quelques jours ou semaines en arrangeant un court séjour pour la personne atteinte de démence.

Surveillance de nuit Il existe aussi un service à domicile de soin la nuit. via le service social de la mutualité, vous obtiendrez des informations sur les services possibles pour mettre une garde de nuit en place pour la personne atteinte de démence.

En Chine (Améliorer les soins à domicile pour les patients atteints de démence, février 2014), où il existe un nombre effarant de patients atteints de démence (mais pas en proportion), la plupart des personnes atteintes de démence sont prises en charge à domicile. Les groupes de soutien aux aidants sont donc une ressource importante pour les patients comme pour les familles.

Le groupe de soutien de Zhou Zhensheng, à l'Institut de Santé mentale de l'Université de Pékin, a été le premier créé en Chine. Depuis 2000, les gens viennent rencontrer des professionnels bénévoles pour parler de leur expérience et recevoir soutien et conseils. Le groupe offre aux aidants la possibilité d'exprimer leurs frustrations et leur propose différents moyens pour aider les patients atteints de démence et faire face à la situation.

Il n'existe encore cependant de groupes de soutien que dans les grandes villes. Ailleurs, ils sont peu nombreux. Le nombre de centres spécialisés dans les troubles de la mémoire dotés de neurologues et de psychiatres qualifiés est limité et seuls quelques-uns sont en mesure de proposer des soins complets associant médicaments et interventions psychosociales pour les personnes atteintes de démence.

3-8-conclusion

Après présentation du model algérien, prévu par les textes en vigueur, et les model ailleurs dans le monde, il ressort clairement que beaucoup de travail reste à faire pour préparer le pays à l'arrivé d'une vague de personnes âgées dans les décennies à venir, tant dans le chapitre économique et réglementaire, médical et psychologique, le tout cadré par des textes inspirés de la réalité social, avec un seul mot d'ordre : l'humanisation de l'accueil des personnes âgées.

Chapitre 3 : les personnes âgées entre institution familiale et institution étatique

Sur le plan économique nos institutions, et bien que les textes prévoient le soutien de l'état, il restent cependant essentiellement dépendant de l'aide des bienfaiteurs et des actions des associations. Ces aides sont également épisodiques : ramadan, aid el fitr, la journée mondiale de personne âgée... ! Alors que des solutions pérennes devraient être trouvées avec l'implication entière de la caisse de sécurité sociale, car il s'agit d'un problème de notoriété publique où l'état en tant qu'organisation de la collectivité devraient s'impliquer, et où la CNAS devraient intervenir comme un des socles de la solidarité nationale.

L'approche médicale devraient également suivre la démarche de développement, en donnant toute l'importance à cette tranche de la société, et en agissant sur une réflexion dominante chez la communauté qui considère les personnes âgées comme des « personnes moribondes », « en fin de vie », « pas très utiles », « chez qui ce n'est pas important de poser le diagnostic », ni « la bonne démarche thérapeutique » parce que « de toute façons, il lui reste pas très longtemps ». Ce sentiment fataliste se fait percevoir dans la pratique de chaque intervenant de la santé, mais aussi plus haut à plus grande échelle, dans la formation médicale par exemple où la gériatrie est un chapitre marginal, voire inexistant dans la formation médicale. La politique de santé en vers les personnes âgées présente également énormément de carence comme en témoigne l'absence de services hospitaliers de gériatrie, l'absence de matériels adaptés en rééducation, en assistance, et la carence même de certains médicaments qui leur sont destinés.

D'un point de vue psychologique, la perte d'autonomie, l'aliénation, la marginalisation, sont quasi-constants chez les personnes âgées en institution en Algérie. Ces perturbations sont la conséquence directe de l'importance donnée à la prise en charge psychologique que nous pouvons qualifier de très réduite.

La synthèse entre manque de financement, la perte du soutien du médical et du psychologique s'exprime dans l'observation du travail de routine dans ces centres en manque de personnel, qui quand présent est mal payé, peu formé, et peu soutenu, travaillant dans un milieu où se mélange l'odeur de l'eau de javel et une odeur nauséabonde témoignant d'un ménage se faisant à la va-vite, non contrôlé. Enfin, la vie à l'intérieur des centres manque de tout ce qui a été décrit plus haut dans le paragraphe sur les institutions dans le monde et que nous pouvons résumer par « la sociabilisation », pire, les personnes atteintes de maladies mentales sont mélangées avec celle non atteinte.

Chapitre 4 :

La prise en charge de la
démence

1. Les traitements médicamenteux de la démence

Les patients atteints de maladie d'Alzheimer ont une diminution de la production d'acétylcholine dans le cerveau, ce qui entraîne un mauvais fonctionnement du cortex cérébral.

En inhibant la cholinestérase, certains produits diminuent la dégradation de l'acétylcholine dans le cerveau et permettent ainsi une meilleure transmission au niveau des synapses cérébrales.

Ils constituent donc un bon traitement symptomatique dans la maladie d'Alzheimer ainsi que dans d'autres formes de démences. Bien que des études suggèrent un effet sur l'évolution même de la maladie par neuroprotection, aucune évidence n'a été établie à ce sujet à ce jour. Le traitement fournit un substrat capable d'améliorer les performances du patient, mais la maladie continue d'évoluer.

1-1- la maladie d'Alzheimer

Trois inhibiteurs de la cholinestérase sont reconnus comme actifs dans la maladie d'Alzheimer. Leur activité est assez similaire. Le choix d'un des trois produits est basé sur la tolérance individuelle, l'expérience du médecin et le coût.

a) Le Donépézil (Aricept®)

Il est en général bien toléré, car son action reste très limitée au cerveau. Il est administré une fois par jour à la dose de 5 mg par jour pendant 4 semaines, puis à la dose de 10 mg par jour. Plusieurs études ont montré une efficacité du Donépézil dans les formes légères à modérées de la maladie d'Alzheimer (Birks, J.S.,Harvey, R., Donepezil. 2003)¹²⁶. Le déclin dans les activités de la vie quotidienne a été ralenti, mais on n'a pas noté d'allongement du délai avant l'entrée en institution.les effets secondaires cholinergiques (diarrhées, nausées, vomissements) sont souvent transitoires et légers, ils apparaissent chez 20% des patients. Le donépézil et les autres inhibiteurs de la cholinestérase peuvent améliorer de façon modeste les symptômes psychiatriques de la démence.

Une amélioration ou stabilisation est souvent notée pendant 6 à 9 mois, ensuite on note un déclin progressif moindre que celui de l'évolution naturelle.

b) La Rivastigmine (Exelon^R)

¹²⁶ Birks, J.S.,Harvey, R., Donepezil for demencia due to Alzheimer's disease, in Cochrane Database Syst Rev, 2003 ;CD001190.

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

Il s'agit aussi d'un produit intéressant dans les formes légères à modérées de maladie d'Alzheimer. En plus de son action sur l'acétylcholinestérase, une inhibition de la butylcholinestérase a été décrite (Birks, J. 2000¹²⁷).

Ses effets secondaires sont de type cholinergique (nausées, vomissement, anorexie, céphalées). Il est conseillé de l'administrer avec des aliments pour réduire les nausées. Une nitration lente du médicament est préconisée (débuter par 1,5 mg deux fois par jour et augmenter de 2 fois 1,5 mg toutes les deux semaines afin 'aboutir à la dose de 6 mg deux fois par jour). Il n'y a pas eu d'études comparatives directes avec le donépézil ; son activité semble similaire, mais il peut y avoir plus d'effets gastro-intestinaux.

c) La Galantamine (Reminyl^R)

C'est un alcaloïde isolé de bulbes de fleurs, efficace dans les formes légères à modérées de la maladie d'Alzheimer. Des études randomisées ont montré un ralentissement du déclin dans les facultés cognitives et les activités de la vie quotidienne, surtout à la dose optimale de 24 mg par jour, et cela pendant de nombreux mois. Les symptômes gastro-intestinaux sont les effets secondaires les plus fréquemment notés (nausées, vomissements, diarrhées, anorexie, amaigrissement). Comme la rivastigmine, la galantamine a une efficacité similaire à celle u donépézil, mais peut avoir plus d'effets secondaires gastro-intestinaux (Olin, J.2001¹²⁸, Raskind, M.A. 2004¹²⁹).

Le traitement est débuté à la dose de 8 mg par jour le matin (capsules à libération prolongée), avec augmentation de 8 mg par jour toutes les 4 semaines, jusqu'à la dose de 24 mg par jour.

Dans les formes avancées de la maladie d'Alzheimer, plusieurs études montrent une efficacité des inhibiteurs de la cholinestérase (Black, S.E. 2007¹³⁰). Un essai de traitement dans les formes modérées sévères peut être tenté, la poursuite du traitement dépend de l'évolution fonctionnelle du patient et doit être discutée avec la famille et les

¹²⁷ Birks, J., Grimly Evans, J., Iakovidou, V., Tsolaki, M., Rivastigmine for Alzheimer's disease (Cochrane Review), in Cochrane Database Syst Rev, 2000; 4: CD001191

¹²⁸ Olin, J., Schneider, L., Galantamine for Alzheimer's disease (Cochrane review), in Cochrane Database Syst Rev, 2001 ; 1 : CD001747.

¹²⁹ Raskind, M.A., Peskind, E.R., Truyen, L, et al., The cognitive benefits of galantamine are sustaine for at least 36 months: a long-term extension trial, in Arch Neurol, 2004; 61, p. 252.

¹³⁰ Black, S.E., Doody, RLi, H., et al., Donepezilpreserves cognition and global function in patients with severe Alzheimer disease, in Neurology, 2007; 69, p. 459.

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

soignants. Une diminution de la durée des soins a été démontrée lors de l'utilisation du donepézil dans les formes sévères de la maladie d'Alzheimer (Feldman, H. 2003¹³¹).

Il n'a pas été démontré que l'administration de ces médicaments retardait la maladie, des études controversées sont encore en cours.

La réponse aux inhibiteurs de la cholinestérase est variable : 30 à 50% des patients n'en retirent pas de bénéfice, par contre 20% ont une amélioration nettement supérieure à la moyenne ; il est impossible de savoir à l'avance si les patients seront répondeurs ou non.

En cas de diminution d'efficacité ou de mauvaise tolérance d'un inhibiteur, on peut obtenir un résultat favorable en changeant de molécule.

1-2- Les autres démences

Des améliorations de la cognition, du comportement et des activités de la vie quotidienne ont également été décrites avec les inhibiteurs de la cholinestérase dans les démences vasculaires.

Une étude avec la galantamine et une autre avec la rivastigmine ont montré un effet modéré dans les démences mixtes.

Les patients atteints de démences à corps de Lewy peuvent bénéficier d'une amélioration notable au niveau cognitif et psycho-comportemental. On conseille dès lors de faire un traitement d'essai aux inhibiteurs de la cholinestérase dès que ce diagnostic est suspecté (Mckeith, I. 2000¹³²).

Le traitement est également conseillé dans les démences associées la maladie de Parkinson.

Recommandations pratiques

Un traitement avec un des trois inhibiteurs de la cholinestérase est préconisé chez les patients souffrant de formes légères à modérées de démences. Certains conseillent une réévaluation au bout de 2 mois, d'autres après 6 mois. Si aucune amélioration n'est notée, tant au testing qu'à l'avis de la famille, le traitement est arrêté.

En cas où l'état du patient s'aggrave rapidement après l'arrêt du traitement, il est réintroduit.

¹³¹Feldman, H., Gauthier, S., Hecker, J., et al., Efficacy of donepezil on maintenance on activities of daily living in patients with moderate to severe Alzheimer's disease and the effect on caregiver burden, in J AM Geriatr Soc, 2003; 51, p. 737.

¹³²Mckeith, I., Spano, P., Emre, M., Efficacy of rivastigmine in demencia with Lewy bodies: a randomized, double-blind, placebo-controlled international study, in Lancet, 2000; 356, p. 1333.

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

Le traitement aux inhibiteurs de l'acétylcholinestérase peut être poursuivi pendant plusieurs années ; il est conseillé de l'arrêter au moment où le patient évolue vers une démence très avancée.

La mémantine (Ebixa^R)

Cette substance bloque la stimulation excessive des récepteurs NMDA (N-méthyl-D-aspartate) du cerveau. Elle exerce un effet protecteur au niveau des neurones et restaure leur fonction physiologique (Reisberg. B. 2003¹³³, McShane. R. 2006¹³⁴).

La mémantine est efficace dans les formes modérées à sévères de la maladie d'Alzheimer. Les effets secondaires rapportés sont des vertiges, et parfois une augmentation de l'incidence des troubles du comportement, surtout dans les démences à corps de Lewy.

Le traitement débute par 5mg par jour (en comprimés ou en solution), à augmenter de 5mg par semaine, pour obtenir la dose optimale de 20mg par jour en 2 prises.

L'association de mémantine et d'inhibiteurs de l'acétylcholinestérase s'avère très intéressante, comme le montre une large étude de traitement combiné (mémantine et donépézil) avec amélioration significative de la cognition, des activités de la vie quotidienne et du comportement (Tarior, P.N. 2004¹³⁵).

Autres traitements

Aucun effet sur la cognition n'a été mis en évidence pour piracétam (Nootropil^R) et le Mésylate de Co-dergocrine (Hyudergine^R). En ce qui concerne le Gingko Biloba, les preuves sont actuellement insuffisantes pour le recommander dans la démence (l'INAMI. 2005¹³⁶).

¹³³ Reisberg, B., Doody, R., Stoffler, A., et al., Memantine in moderate-to-severe Alzheimer's disease, in N Engl J Med, 2003; 348, p. 1333.

¹³⁴ McShane, R., Areosa Sastre, A., minakaran, N., Memantine for dementia, in Cochrane Database Syst Rev, 2006 ; CD003154.

¹³⁵ Tarior, P.N., Farlow, M.R., Grossberg, G. T., et al., Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial, in JAMA, 2004; 291, p. 317.

¹³⁶ L'usage efficace des médicaments dans le traitement de la démence chez les personnes âgées. Réunion de consensus de l'INAMI ; 24/11/2005.

2. Les traitements non médicamenteux de la démence

Avant tout traitement médicamenteux, qui n'est jamais dénué d'effets secondaires, il est essentiel de mettre en œuvre des thérapeutiques non médicamenteuses pour les patients déments.

On peut faire appel à la stimulation cognitive, à la rééducation neuropsychologique.

Divers moyens permettent de faire face aux troubles cognitifs de la vie quotidienne et de maintenir l'autonomie du patient.

La surveillance de l'état nutritionnel est très importante.

L'approche des troubles psychologiques et comportementaux se réalise en tenant compte du triple système formé par le patient, le soignant et l'environnement.

L'éducation et l'aide aux soignants sont essentielles, de même que l'adaptation de l'environnement, que ce soit au domicile ou ailleurs.

3. Traitement des troubles cognitifs

3-1 Prévention de l'Alzheimer par l'entraînement mental

Depuis plusieurs années, nombre de médecins conseillent à leurs patients âgés de réduire le risque d'Alzheimer par des exercices mentaux. Rien ne démontre à ce jour l'effet préventif d'un traitement mental sur la maladie d'Alzheimer (Gatz M. 2005¹³⁷).

Davantage de données suggèrent par contre qu'une bonne santé mentale est déterminée par toute une série de facteurs, que le développement cérébral précoce est important et que les facteurs génétiques jouent un rôle déterminant dans les différences individuelles de réserve cognitive et dans le développement d'une maladie d'Alzheimer.

Les personnes âgées pourraient influencer leur fonctionnement cérébral par une alimentation saine, une dose suffisante de sommeil, la gestion du stress, le traitement des troubles de l'humeur et des troubles anxieux, une bonne santé vasculaire, l'exercice physique et le fait d'éviter les traumatismes crâniens (Hiltsch D.F. 1999¹³⁸, Ball K. 2002¹³⁹).

¹³⁷ Gatz M., Educating the brain to avoid dementia : can mental exercise prevent Alzheimer disease ? in PLoS Medicine, 2005; 2 (1), e 7.

¹³⁸ Hiltsch D.F., Hertzog C., Small B.J., et al., Use it or lose it: Engaged lifestyle as a buffer of cognitive decline in aging? In Psychol Aging, 1999; 14, p. 1910-1914.

¹³⁹ Ball K., Berch D.B., Helmers K.F., et al., Effects of cognitive training interventions with older adults: A randomized controlled trial, in JAMA, 2002; 288, p. 2271-2281.

3-2 Traitement des troubles cognitifs de la démence

- De nombreux essais de stimulation cognitive ont été effectués chez les déments, ceux-ci peuvent apporter une aide à la fois cognitive, psychologique et sociale. Leur efficacité n'a cependant pas été clairement démontrée, peu d'études ayant été réalisées (Coffey C.E. 2000¹⁴⁰).
- La rééducation neuropsychologique, quand à elle, permet d'optimiser le fonctionnement de la personne dans sa vie quotidienne en mettant à profit les fonctions cognitives préservées, les limites en sont le coût humain et financier, la motivation du patient et ses proches, la nécessité de s'adresser à des pathologies débutantes.
- Des thérapies de groupe sont utiles (thérapie du souvenir, activités socialisantes). La thérapie par reminiscence ou « life review therapy » permet au patient de remémorer son passé et de raconter ses propres expériences, soit avec un thérapeute, soit en groupe. Ces thérapies augmentent l'estime de soi, favorisent la vie sociale, diminuent la dépression et l'anxiété. Ces résultats sont cependant inconstants.
- Les activités familiales sont importantes, en évitant l'anxiété et la confusion. Il est important de maintenir les activités intellectuelles, sociales et physiques du patient. Celles-ci ne doivent être évitées que si elles mettent la personne en situation d'échec ou de danger. Si on ne peut trouver de solution adaptée pour aménager l'activité (ex. un atelier de bricolage avec outils clairement repérables), il faudra rechercher d'autres activités valorisantes, adaptées aux capacités, à la personnalité et aux goûts du patient et qui peuvent apporter plaisir, réconfort et confiance en soi. On favorisera les initiatives personnelles en aidant si nécessaire, sans faire à la place.
- Des moyens simples permettent de faire face aux troubles cognitifs, notamment :
 - Les aide-mémoire, les thérapies d'orientation (calendriers, montres).
 - L'adaptation de l'environnement qui doit être simplifié, bien défini et familier, assurant la protection de la sécurité avec l'aide de système de signalisation.
 - Eviter l'isolement et la sous-stimulation.
 - La communication avec le patient doit être adaptée :

¹⁴⁰ Coffey C.E., Cummings J.L., Textbook of geriatric neuropsychiatry, 2000. The American Psychiatric Press.

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

- ✓ Regarder l'interlocuteur droit dans les yeux, présentez-vous (plusieurs fois si nécessaire) et tentez de capter son attention, touchez-lui éventuellement le bras.
 - ✓ Parlez lentement, d'une voix posée, mais distincte et calme.
 - ✓ Utilisez un vocabulaire qui soit familier à l'interlocuteur.
 - ✓ Restez simple, posez des questions auxquelles on peut répondre par « oui » ou par « non », ne proposez pas de choix à options multiples.
 - ✓ Laissez à l'interlocuteur le temps et la possibilité de répondre, même si cela prend plusieurs minutes ; si nécessaire, répétez vos propres propos.
 - ✓ Si la réponse est incohérente, cherchez au sein de celle-ci des mots clés, que vous répétez pour maintenir le contact verbal ; ne portez pas votre aval sur des propos incompréhensibles et ne faites pas semblant de les comprendre.
 - ✓ Incitez le patient à s'exprimer plus clairement. Décomposez la conversation en petites étapes.
 - ✓ Si vous n'obtenez pas de résultat satisfaisant, n'insistez pas. Eloignez-vous et recommencez plus tard.
 - ✓ Consolidez votre contact verbal par des gestes qui soient en correspondance avec vos propos.
 - ✓ Utilisez des gestes rassurants et agréables. Tentez de déterminer les gestes qui plaisent au patient ou non.
- Le maintien de l'état nutritif du dément est essentiel. Une alimentation adéquate évite la dénutrition protéino-calorique qui est cause de fragilité, de sensibilité aux infections, de risques de chutes et d'escarres et d'aggravation de la dépendance.

La dénutrition provient essentiellement de :

- Des difficultés pour faire les courses, cuisiner, manger, déglutir.
- Modification du goût et de l'odorat.
- Distraction pendant les repas, oublie de manger.

Une information aux aidants est très utile, en aidant à préparer des repas adaptés, à bien réagir aux troubles du comportement (éviter l'impatience) en associant, le plus possible, le malade aux courses et à la préparation des repas.

4. La prise en charge en la démence en institution

N'ayant pas d'institutions spécialisées dans la prise en charge de la démence en Algérie on va exposer l'exemple des institutions belge dans la prise en charge de la démence; en Wallonie, les unités adaptées à l'accueil des personnes âgées désorientées comprennent 15 résidents maximum. Elles bénéficient d'un budget propre qui permet à la communauté de choisir son alimentation et ses animations et associent intimement la famille au projet de vie. Elles disposent de sources de financement identiques à celle es maisons de repos.

Les objectifs de soins de ces institutions sont, le traitement et la prise en charge de sujets atteints de démence nécessitent la prise en compte des besoins spécifiques de cette population. En effet, les objectifs et les priorités diffèrent considérablement de ceux qui concernent les patients présentant seulement des incapacités physiques ou qui sont dans un état potentiellement réversible :

- **La qualité de vie** comporte 4 composantes majeures : sa perception par le sujet, le maintien des capacités fonctionnelles, l'environnement et le bien-être physique. L'évolution du processus démentiel atteint progressivement la perception de la qualité de vie. La maladie évolue inévitablement vers une perte des capacités fonctionnelles. Le soignant doit s'efforcer de minimaliser ces altérations mais malheureusement, cela n'aura qu'un effet limité. Toutefois, le bien-être psychique et l'environnement correspondent à des facteurs sur les quels les soignants peuvent agir avec un impact non négligeable. En ce qui concerne l'environnement, il faut tenir compte de ses deux aspects social et physique. Le sujet atteint de démence a besoin d'une architecture adaptée à ses besoins, tout en tenant compte de la sécurité et d'une atmosphère évocatrice du chez-soi. L'homogénéité des patients permet d'éviter les éventuels problèmes ou conflits qui auraient pu survenir si ces sujets étaient en contact avec des pensionnaires non déments. Le bien-être psychique est confirmé s'il paraît content, calme et qu'il participe à des activités.
- **La dignité** : Dans la mesure du possible, la personne âgée démente doit garder sa faculté de décision et sa place dans la société. Ces éléments font partie intégrante du maintien de la dignité individuelle. Lorsque le résident n'est plus capable de décider, sa dignité doit être préservée. Il faut, dans la mesure du possible, tenir compte de l'avis et des décisions du sujet dément. Cette attitude permet de valoriser l'individu et de promouvoir son respect auprès de l'équipe soignante. Il arrive parfois que certaines décisions prises par le sujet aillent à

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

l'encontre de sa dignité (se déshabiller en public...). le dénouement de ce genre de situation nécessite en général une grande sensibilité et beaucoup de diplomatie de la part du personnel soignant. parfois, le maintien de la dignité va à l'encontre des règles de sécurité. La liberté de se déplacer en est un exemple. En effet, le déplacement peut, à certain stades, être l'origine de chutes ou d'accidents, mais les contentions empêchent le sujet de se déplacer et altèrent sa dignité. Il est important de rechercher des alternatives aux contentions (abaissier le lit...).

- **Le confort de vie :** Le stade avancé de la démence doit être considéré comme l'étape terminale de la pathologie. A ce moment, le confort du patient doit être l'objectif principal des soins. La douleur et la sensation d'inconfort restent perçues par le sujet dément jusqu'au stade final. L'individualisation des soins est ici primordiale. C'est ainsi que la prise en charge des sujets aux stades avancés de démence se passe dans de meilleures conditions par rapport aux unités traditionnelles.
- **Les activités (thérapeutiques) :** avec l'évolution de la démence, le patient perd progressivement ses capacités fonctionnelles et profite de moins en moins des activités qui lui procuraient du plaisir. L'individu devient moins capable d'initier des activités en raison de ses déficits, en particulier praxiques et phasiques. C'est pour cela que des programmes d'activités spécifiques font partie intégrante de la prise en charge du dément, animés par le personnel pluridisciplinaire. Le résident doit pouvoir participer à l'ensemble des activités de la vie quotidienne dans la mesure de ses possibilités. Les activités principales sont familiales, de la vie quotidienne (ménage, cuisine...). Celles-ci insèrent de nouveau la personne âgée démente dans la sphère familiale. Ces activités sont complétées par d'autres, plus ponctuelles, comme la musicothérapie ou du cinéma. La musique combinée à une stimulation visuelle fait partie de l'approche de prise en charge développée par le snoezelen. Ce type d'activité diminue les états d'agitation ou d'apathie et améliore le sentiment de bien-être.
- **L'héritage culturel :** les personnes âgées démentes sont très sensibles au changement de milieu, notamment lors de l'institutionnalisation. Il faut qu'elles continuent à apprécier les diverses expressions de leur héritage culturel (activités quotidiennes, rituels, mode de vie, structure sociale...). Souvent, les soignants ne se rendent pas bien compte de l'importance des caractéristiques religieuses, ethniques, ou des modes de vie, dans la programmation de la journée. Par conséquent, seuls les aspects culturels les plus évidents sont intégrés (spécificité alimentaire, services religieux...). Le personnel peut insérer, tout au long de la journée, des éléments culturels en vivant un projet de vie familial. L'individualisation permet aussi de développer auprès de chacun des activités, des actes, qui vont « traduire » la culture.

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

- **L'intégration de la famille** : si le personnel soignant constitue un lien avec le présent, la famille représente certainement un lien avec le passé, l'histoire. Dans ces institutions, on réalise une véritable communauté de vie composée de trois acteurs, le résident, sa famille et le personnel. L'objectif d'insérer la famille dans la communauté est primordial, et le personnel soignant doit constamment développer cela.

5. LA FAMILLE N'EST PAS SOIGNANTE :

Pendant une bonne partie de l'évolution de la maladie, et contrairement à ce que pense son entourage, le patient dément est bien conscient de sa situation, son seul souci réside dans une communication désormais défectueuse, d'où l'incompréhension, voire l'agressivité pour exprimer une souffrance. De ce fait, le comportement de l'entourage compte énormément et surtout son attitude vis-à-vis du patient atteint de démence.

Cependant, et entre d'un côté, la famille et son histoire personnelle entre chacun de ses membres et le patient dément, et son histoire collective en général, est propriétaire d'un passif relationnel et affectif qui doit continuer à exister et à se faire exprimer davantage dans cette situation critique, et d'un autre côté, les professionnels de santé, qui ont appris à faire le métier de preneurs en charge de dément, un métier essentiellement technique consistant à aider, et dans ce contexte de communication perturbée source d'une grande déstabilisation et culpabilité chez les membres de la famille, des échanges devraient avoir lieu entre les deux corps, notamment en transmettant.

Des techniques clés aidant à comprendre le patient dément, lui qui se réfugie « dans certains troubles du comportement » pour avoir la paix. Leur expliquer que par exemple la perte de la mémoire est une préparation à la séparation et sert à déculpabiliser la famille. Les professionnels pourraient également apprendre aux proches les techniques pour réduire leur agressivité, et c'est ainsi qu'un gain significatif pourrait être obtenu dans cette prise en charge.

Toutefois, chacun des deux, famille et professionnel aidant, doit se tenir à sa place et remplir sa mission, dont le but ultime est le même, mais avec des chemins différents.

Le professionnel aidant ne pouvant renoncer à éprouver des sentiments, il se doit de savoir en faire bon usage dans le seul but de l'efficacité. Ces sentiments peuvent servir de repère dans la relation aidant/patient, et ne doivent être exprimés sans gains espéré ni avec spontanéité. Il doit

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

également savoir s'éloigner sentimentalement si besoin est. Il doit savoir ce qu'il fait et pourquoi il le fait.

L'expression des sentiments ne doit pas, à l'inverse, faire l'objet d'une rétention quelconque de par les membres de la famille. Tout ce qui leur est appris par les professionnels ne doit en aucun cas être un facteur empêchant la famille d'éprouver et de dire ces sentiments.

6. La famille soignante

Dans ce cas de figure, les membres de la famille devraient s'habituer à effectuer les deux missions. Si la mission d'être membre de famille paraît à l'évidence spontanément facile et naturelle, celle d'aidant nécessite l'apprentissage de certaines techniques permettant de mieux comprendre la maladie, histoire d'améliorer l'efficacité relationnelle et effacer les souffrances issues des problèmes de communication.

Si à l'absolu, il ne semble pas exister de contradiction entre l'amour et la compétence, il se pourrait que cela engendre quelques situations paradoxales. En effet, être professionnel signifie considérer les sentiments avec la distance nécessaire. Or, l'essence même des sentiments est de faire rapprocher les gens. Les parents doivent « jouer au professionnels » sans oublier qu'ils sont parents, mais à force de « jouer » et de « tricher » avec la douloureuse réalité, on finit par souffrir au milieu du dilemme. Non seulement les aidants sont perturbés par cette maladie démentielle, mais ils vont en plus être troublés par jeu de rôle qui consiste à s'adapter à cette double mission. On revient donc au fait que la démence est un drame douloureux pour tous.

7. Faire le deuil

Il est sans doute inconscient de dire aux parents que leur époux/père a disparu, et que ce n'est plus la même personne en face, il s'agit de quelqu'un d'autre qui a une relation très forte avec l'époux/le père, mais qui s'en éloigne avec le temps et qu'il est de leur devoir de continuer à l'accompagner sur le chemin de la constriction.

Il s'agit d'un discours à l'apparence insensé et dangereux car certains parents pourraient répondre que c'est le passé qui les lie au patient dément, et reconsidérer cette relation sans le passif relationnel donnerait lieu à un désintérêt voire à un refus venir voir le patient.

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

Ce type de discours pourrait également mener le parent à entamer un deuil précoce et anticipé alors que le proche est encore vivant.

L'avantage d'une telle démarche est qu'elle permet au proche aidant de se détacher de tout passé et s'éviter le malheureux spectacle d'être devant une personne qui ne sera jamais aussi bien ce qui constituerait une source de tristesse. Changer de regard vers le patient dément permet à l'aidant de rester critique et vigilant devant cette situation nouvelle dont la solution ne saurait être trouvée avec le mode d'emploi ancien, mais avec une nouvelle notice.

8- Les traitements psychologiques

8-1 La psychothérapie

Le travail psychothérapeutique comporte deux volets, un préventif (le moment où la personne se constitue prisonnière de son rôle) et un autre d'accompagnement et de soutien psychologique :

Les psychothérapies systémiques familiales : se proposent d'obtenir des réaménagements portant sur des facteurs comme : l'organigramme de la famille, les lois et mécanismes relationnels propres à la famille, la question du pouvoir avec les tensions et le jeu dominant/dominé, les contentieux, la fonction des attitudes et des symptômes, le caractère plus ou moins ouvert du système familial par rapport à l'environnement extérieur. Une thérapie porte généralement sur une dizaine de séances.

Une ligne thérapeutique de soin : elle porte sur la réflexion de la fonction de la demande et de la fonction du soin dans l'économie relationnelle, tout le travail sur les émotions mobilisées chez le thérapeute, la défense quotidienne du cadre institutionnel de son fonctionnement et de ses objectifs.

Les thérapies individuelles entre patients et thérapeute ou en groupe : elles sont à mettre systématiquement en œuvre et doivent être adaptées le plus possible à la personnalité de chacun. Quelque soit le moteur supposé du trouble en cause, nous sommes convaincu que si les conditions le permettent, on proposera un soutien psychologique individuel, ce qui ne constitue jamais un luxe.

8-2 Les ateliers mémoire

Pour rester efficace, la mémoire doit être entretenue et sollicitée. L'atelier mémoire répond le mieux aux attentes des personnes atteintes de difficultés mnésiques ou susceptibles de l'être (prévention), en les engageant dans des exercices variés, progressifs et s'étalant dans le temps. Au contact du psychologue qui anime le groupe, chaque participant comprend le

Chapitre 4 : La prise en charge de la démence

fonctionnement de la mémoire, cerne les particularités de sa propre mémoire, et apprend à mettre en pratique les moyens enseignés pour l'utiliser au mieux. Il y a des exercices de calcul, d'expressions orales telles que : trouver la fin des proverbes, trouver des noms de pays, villes commençant par les lettres de l'alphabet, trouver des synonymes, etc. Le jeu du baccalauréat est très utile, ainsi que certains jeux de société qui font appel à des connaissances générales. On peut utiliser différents thèmes (le mariage, la famille, l'école) et des supports divers (livres, anciens cahiers d'école, photos) pour ouvrir un débat avec les personnes, et partager leurs souvenirs.

8-3 La rééducation cognitive

A défaut de modèles satisfaisant pour les patients déments, les chercheurs en neuropsychologie ont du recourir le plus souvent à une adaptation des stratégies rééducatives utilisées dans les syndromes amnésiques, voire à une adaptation de stratégie utilisée avec les populations normales. Il s'agit de repérer les déficits et les capacités préservées.

Par exemple, un programme de stimulation cognitive le PAC-FNG est constitué d'exercices regroupés dans des séances collectives qui réunissent 6 à 10 patients avec plusieurs psychologues pendant 1h30 environ deux fois par semaine. Les supports perceptifs utilisés pour les exercices sont plurifactoriels c'est-à-dire visuels, auditifs, sémantiques, spatiaux et en correspondance avec les situations de la vie quotidienne. La limite de cette méthode est qu'elle ne convient pas aux patients déments présentant des troubles phasiques notables ou des troubles du comportement du fait de l'importance accordée à la dynamique du groupe.

8-4 L'ergothérapie

Elle consiste à la mise en place d'activités manuelles pour les patients. La réadaptation comportementale et gestuelle est une technique qui s'adresse aux personnes âgées confuses, désorientées et subissant une détérioration mentale. Son principe repose sur l'activation de certaines fonctions mentales (mémoire, praxie, gnosie) par des stimulations sensorielles auditives, visuelles et sensitives, proprioceptives et extéroceptives. Il s'agit de créer un environnement stimulant et à se resituer dans le temps et l'espace avec des éléments d'aménagement du mobilier créant l'ambiance sociale d'un lieu de rencontre. On cherche à renforcer les automatismes restants, par un travail sur les activités de la vie quotidienne et domestique : transferts et déplacement, habillage, prise de repas. Il n'est pas toujours question de travail sur les habiletés cognitives ou perceptivo-sensorielles et motrices mais parfois seulement un maintien des acquis fonctionnels restants.

Chapitre 5 :

Méthodologie de recherche et
étude clinique des cas

1- La constitution de l'échantillon de la population de recherche

1-1 Critères d'inclusion:

Notre étude a concerné des hommes atteints de pathologies démentielles répartis comme suit: 5 patients institutionnalisés, 5 vivant en famille nombreuse (4 membres et plus), 5 provenant d'une famille peu nombreuse (3 membres ou moins).

L'institution choisie était un hospice pour personnes âgées, situé au centre ville de Tlemcen.

Nous avons d'emblée décidé que notre étude ne concernerait que des hommes en prenant en considération la place qu'occupe l'homme âgé au sein de la famille (le sage, le centre, le patriarche). Nous avons donc pensé qu'il y aurait moins de biais dans notre étude en ne prenant que des patients de sexe masculin du fait de leurs rangs au sein de la famille et de la société.

L'âge des patients était de 60 ans et plus, et souffraient tous de pathologies démentielles, dégénératives pures, sans éléments psychiatriques surajoutés.

Les sujets institutionnalisés ont été recrutés avec l'aide du psychologue du centre. Ce sont des personnes présentant quelques troubles mnésiques, une désorientation temporelle et spatiale, et avec qui il est encore possible de dialoguer.

Quant aux patients issus du milieu familial, ils ont été sélectionnés avec l'aide du service de médecine nucléaire du CHU Tlemcen où ils s'y trouvent pour réaliser des scintigraphies cérébrales, utiles pour le diagnostic de démences.

1-2 Critères d'exclusion

- Femmes.
- Sujet jeune de moins de 60 ans.
- Formes mixte (démence+ dépression ou toute autre pathologie psychiatrique).
- Patients à un stade avancé de la maladie difficilement interrogeable.

2- Les outils d'investigation de la recherche

2-1 L'entretien clinique

L'entretien psychologique est d'abord une *conversation*, c'est-à-dire un échange entre deux ou plusieurs interlocuteurs. Mais d'ores et déjà il nous faut préciser deux points :

- *cet échange n'est pas seulement verbal*, il est aussi *non verbal* dans la mesure où il inclut aussi d'autres modes de communication (mimique, regard, gestes, posture...) ;
- il ne s'agit pas d'une conversation courante, ordinaire, mais d'une conversation à *visée psychologique*, c'est-à-dire ayant pour objectif de produire une connaissance psychologique sur l'interlocuteur (ou les interlocuteurs) visé(s) par l'entretien.

Ce second aspect suppose donc que l'entretien psychologique mette en présence deux types différents d'interlocuteurs, l'un (*interviewer*) veillant à obtenir des informations de l'autre (*interviewé*) et à traiter ces informations pour les transformer en des données psychologiques (représentations, affects, situations vécues, opinions...). Cela suppose, autrement dit, qu'une telle conversation soit *organisée, contrôlée*, même si elle peut parfois apparaître, vue de l'extérieur, comme très souple et plus ou moins « spontanée ». « *L'entretien est une situation d'échange conversationnel dans laquelle un interlocuteur A (enquêteur ou clinicien) extrait une information d'un interlocuteur B (enquêté ou patient), information initialement inscrite dans la biographie de B.* » (Blanchet A- 1990¹⁴¹).

2-1-1 . Typologie de l'entretien

Dans les pratiques psychologiques (et de manière plus générale dans les pratiques sociales), on convient ordinairement de distinguer *deux types d'entretien*, selon qui le demande et en bénéficie, et selon qui en structure le propos et les thèmes.

Dans le cas où l'entretien est sur la demande et au bénéfice de l'interviewer, on parle d'*enquête*. Dans le cas contraire, c'est-à-dire lorsque la demande est le fait de la personne « ciblée » par l'entretien (interviewé) et où celle-ci en est le principal bénéficiaire, on parle plutôt de *consultation*.

¹⁴¹ Blanchet A., Bromberg M., Urdapilleta I. (1990). L'influence non directive, *Psychol. Française*, 35-3, 217-226.

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

Le critère de la thématization du discours introduit une autre distinction :

- lorsque c'est l'interviewer qui détermine les thèmes du propos échangé, on dira que l'entretien est *directif* et que le discours de l'interviewé est *délinéarisé* ;
- lorsque c'est l'interviewé qui élabore lui-même ces thèmes, l'entretien est dit *non directif* ou *semi-directif* (selon le degré d'initiative qui lui est laissé), et le discours produit est alors plus proche d'un discours *linéaire*.

Selon son objectif ou selon ses différents moments, tout entretien psychologique se positionne et parfois oscille entre ces bornes extrêmes :

- de l'enquête et de la consultation (initiative et bénéfice de la demande) ;
- de la directivité et de la non-directivité (initiative du propos).

2-1-2 . Modalités d'intervention

D'autre part, comme tout discours, un entretien est une séquence verbale au cours de laquelle un sujet énonce des faits, ainsi que sa représentation et sa position à l'égard de ces faits.

Du point de vue de l'interviewer, ce discours peut être entendu et traité selon trois types d'interrogations :

- que dit le sujet des faits en question ?
- que dit-il de ce qu'il en pense ?
- que dit-il de ce qu'il cherche à accomplir à l'égard de l'interviewer ?

Ces trois niveaux d'analyse correspondent respectivement à ce qu'on appelle :

- la dimension *référentielle*
- la dimension *modale*
- la dimension *illocutoire*.

Le type d'entretien pour le quel nous avons opté dans cette recherche est un entretien semi-directif, il nous a permis d'obtenir un maximum d'informations bien élargies que ce soit sur le

sujet atteint de démence, que sur l'inter-échange relationnel familial, il nous a permis aussi de faire des observations lors de ces entretiens qui duraient respectivement aux environs d'une heure.

Mais dans la rédaction de notre travail, nous avons préféré appeler ces entretiens plutôt des rencontres, car on les faisait avec un membre de la famille (l'aidant) pour recueillir des informations sur la personne âgée atteinte de démence (Robert S- 2005¹⁴²).

2-2 L'observation

Le mot « observation » affirme l'idée d'extériorité ; il vient du latin « *ob* » (en face, à l'encontre) et « *servare* » (regarder, protéger, conserver) et possède plusieurs sens : se conformer à, respecter une loi, légère remontrance, remarquer, porter son attention, et procédé logique à l'aide duquel on constate toutes les particularités d'un phénomène, sans le troubler par l'expérimentation. L'observation est à la base de la connaissance du monde, des autres, et de l'activité scientifique. Elle suppose l'attention centrée sur un objet et la capacité de discriminer les différences entre les phénomènes. Elle repose sur une stricte opposition entre le sujet (observant) et l'objet (perçu), ce que le courant clinique remet partiellement en cause.

L'observation est l'action de regarder avec attention les phénomènes, pour les décrire, les étudier, les expliquer. L'acte d'observation commence par le regard, la perception fine d'un individu dans une situation, une concentration de l'activité psychique sur un objet particulier qu'elle distingue, donc coupe, de l'ensemble. Elle est un « processus incluant l'attention volontaire et l'intelligence, orienté vers un objectif terminal ou organisateur et dirigé vers un objet pour en recueillir des informations » (KETEL J- 1980¹⁴³). « L'observateur, indique Claude Bernard (1865), constate purement et simplement le phénomène qu'il a sous les yeux. Il ne doit avoir d'autre souci que de se prémunir contre les erreurs d'observation qui pourraient lui faire voir incomplètement ou mal définir un phénomène. À cet effet, il met en usage tous les instruments qui pourront l'aider à rendre une observation complète [...]. Il faut observer sans idée préconçue ; l'esprit de l'observateur doit être passif, *i.e.*, se taire, il écoute la nature et écrit

¹⁴² Robert Samacher, Béatrice Alexa « Psychologie clinique et psychopathologie : premier et second cycles » 2^{ème} édition. Bréal 2005

¹⁴³ KETEL (jean-Marie de).- Observer pour étudier ; préf. De Marcel Postic.- Berne : P.Lang, 1980.- 214p.

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

sous sa dictée. » (Claude Bernard- 1966¹⁴⁴) Belle conception naturaliste, mais peut-on encore y croire en sciences humaines ?

Le processus d'observation requiert :

– *un acte d'attention* qui élargit ou focalise la perception sur certains objets ou aspects de ces objets. Le degré d'attention peut varier comme le montre la richesse de la langue française : apercevoir, percevoir, entrevoir, voir, regarder, considérer, examiner, découvrir, repérer, remarquer, surprendre, débusquer, dévisager, toiser, lorgner, épier, espionner, guetter, viser, suivre, surveiller ;

– *un acte « intelligent », « cognitif »* : dans le champ perceptif qui s'offre à lui, l'observateur sélectionne un petit nombre d'informations pertinentes. Ce mécanisme de sélection opère en référence à l'expérience antérieure ; il n'y a donc pas d'observation entièrement naïve.

Mais se pose d'emblée la question : l'objet observé est-il concret, réel, ou construit ? Le perçu est-il le réel ou une construction du réel ? La pratique de l'observation est différente selon qu'elle vise un objet réel concret ou un objet non observable en soi (comme le psychisme humain qui n'est observable qu'à partir des effets). Ces questions touchent celles de l'objectivité et de la subjectivité qui concernent particulièrement l'observation clinique.

L'observation en psychologie clinique

Le terme « observation » est ambigu puisqu'il désigne à la fois la méthode d'identification et l'écriture (recueil) des comportements (signes de souffrance diagnostiqués chez une personne).

L'observation est guidée par des principes, répond à des objectifs et opère un choix dans les phénomènes lors du recueil des données. Elle couvre des opérations d'enregistrement et de codage de l'ensemble des conduites et des environnements qui s'appliquent aux individus *in situ* (Gauthier, 1990). Quel que soit le contexte, elle est accompagnée d'une réflexion sur la manière :

- *De définir un dispositif d'observation* (les conditions : lieux, espaces, cadre, conditions matérielles : temps d'observation, nombre d'observateurs...). Un dispositif d'observation est plus ou moins systématisé et peut mettre en oeuvre une technique de recueil plus ou moins structurée (attention et écoute, prise de notes, grilles, enregistrements vidéos). Il peut être visible ou tendre à la transparence. Mais ce qui distingue le dispositif dans l'observation clinique, quelle

¹⁴⁴ Claude Bernard, Introduction à l'étude de la médecine expérimentale (1865). Paris: Éditions Garnier-Flammarion, 1966, 318 p.

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

que soit sa forme, c'est sa fonction. Elle consiste soit, à mettre à distance l'objet pour recueillir et organiser les données, soit à aménager un espace potentiel pour l'interprétation des faits cliniques.

- *De regrouper et enregistrer l'information* (niveau descriptif) à l'aide de techniques d'observation simples (faisant appel à une attention libre et flottante soumise aux phénomènes par exemple) ou sophistiquées (à partir d'enregistrements vidéos : définition des comportements et sélection des indices comportementaux, modalités d'enregistrement, grille d'observation...). En psychologie clinique, on n'observe que des indices (effets observables) de la subjectivité, du fonctionnement psychique, dans la relation observateur-observé. Le problème qui se pose alors, est relatif au lien éventuel entre tel indice et telle dimension subjective latente. Ceci est d'autant plus difficile qu'un même indice peut renvoyer à des processus différents, traduire l'existence de fonctions variables de la dimension subjective selon le contexte.

- *D'interpréter l'information pour en restituer le sens* (niveau explicatif et interprétatif). L'observation clinique suppose que le fait observé est significatif du sujet. Le sens est produit par le sujet et il convient donc de le (re)trouver, soit de façon objectivante (construction de grille, saisie standardisée), soit de façon impliquée (analyse du contre-transfert). Mais on peut également considérer que le sens est construit dans l'interaction observateur-observé (analyse des effets de l'interaction et du dispositif d'observation) ou dans l'intersubjectivité (analyse du contre-transfert comme production de sens relatif à ce qui n'est pas symbolisable par le sujet). Ciccone (1998) souligne l'existence d'une position intermédiaire : l'observation clinique permet l'émergence d'un sens « potentiel », d'une actualisation dans « l'ici et le maintenant » de la relation avec le clinicien, d'un sens inscrit. Il ne s'agit pas de découvrir ce qui organise le réel mais d'en actualiser les possibles (CICCONE. A- 1998¹⁴⁵).

Ce que nous avons observé durant ces rencontres, c'était le comportement du sujet âgé atteint de démence, le comportement de l'aidant, et aussi le rapport relationnel dément/aidant.

¹⁴⁵ CICCONE. Albert, L'observation clinique, Dunod , 1998.- 128p.

3- Les tests

3-1 Le MMSE

Depuis 1975, le Mini-Mental State Examination est devenu l'instrument d'évaluation cognitif le plus utilisé dans le monde, et a été traduit dans plusieurs langues (Folstein MF- 1975¹⁴⁶).

Il s'agit d'un test avec certaines limites car ne permettant pas de donner un profil cognitif général avec la seule étude sommaire de la mémoire, sans étude profonde des fonctions visuospatiales et dysexécutives (Anthony JC- 1982¹⁴⁷). Le MMSE est beaucoup plus orienté vers le domaine verbal et l'exploration du langage. Ses scores doivent être corrigés de l'âge et du niveau éducatif et doit être pris en considération en tenant compte des données cliniques et des bio marqueurs (Crum RM -1993¹⁴⁸). Plusieurs variantes de ce test ont été développées afin d'améliorer ses performances, de même que les sous scores dérivés des éléments du MMSE qui tendent à aider à identifier la cause du déclin cognitif.

Les variantes du MMSE :

- 1- Standardized Mini-Mental State Examination (sMMSE) : dans les premières versions du MMSE, il existait une variabilité inter et intra test d'où est née la nécessité de standardiser tout cela en donnant des instructions spécifiques sur la manière avec laquelle le test doit être fait et scoré (Molloy DW- 1991¹⁴⁹).

Les scores du sMMSE sont corrélés aux fonctions liées à l'activité quotidienne : les scores entre 30/30 et 26/30 sont considérés normaux, tandis que des scores entre 25/30 et 20/30 sont trouvés chez des patients avec un déficit cognitif léger. De 20/30 à 10/30 on

¹⁴⁶ Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189–98.

¹⁴⁷ Anthony JC, LeResche L, Niaz U, Von Korff MR, Folstein MF. Limits of the “Mini-Mental State” as a screening test for dementia and delirium among hospital patients. *Psychol Med.* 1982;12:397–408.

¹⁴⁸ Crum RM, Anthony JC, Bassett SS, Folstein MF. Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. *JAMA.* 1993;269:2386–91.

¹⁴⁹ Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a Standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *Am J Psychiatry.* 1991;148:102–5.

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

parle de déficit cognitif modéré et moins de 9/30 est synonyme d'une atteinte sévère (Vertesi A- 2001¹⁵⁰).

Il a été également suggéré que les différents patterns sMMSE pourraient servir à distinguer une maladie d'Alzheimer d'une démence vasculaire d'une démence à corps de Lewy.

2- Modified Mini-Mental State Examination (3MS)

C'est un test où ont été ajoutés des items, où ont été changés certains scores donnant au final un score de 00 à 100. Il permet d'apporter plus de précision et plus de finesse dans l'étude des fonctions cognitives. Il a l'inconvénient d'être plus long et nécessite plus de temps pour réalisation (Teng EL- 1987¹⁵¹)

3- Formes courtes du MMSE(R.R. Davis- 2013¹⁵²)

Du fait de la haute corrélation entre certaines parties du MMSE et la maladie d'Alzheimer (rappel, orientation dans l'espace, la commande écrite, l'écriture de phrase, la commande verbale en 3 étapes, la répétition, la nomination), ont été proposés de faire uniquement quelques parties de l'examen si le but est de chercher une pathologie spécifique.

4- MMSE pour malentendant

5- MMSE pour mal voyant

6- MMSE par téléphone

LES SOUS-SCORES

Il a été démontré qu'une prédominance des atteintes dysexécutives et de l'atteinte de la mémoire de travail est fortement corrélée avec une démence d'origine vasculaire (Magni E - 1996¹⁵³). Tandis que les troubles de l'attention et visuo-spatiaux sont plus évocateurs d'une démence à corps Lewy (Salmon DP- 1996¹⁵⁴).

¹⁵⁰ Vertesi A, Lever JA, Molloy DW, et al. Standardized Mini-Mental State Examination. Use and interpretation. Can Fam Physician. 2001;47:2018–23.

¹⁵¹ Teng EL, Chui HC. The Modified Mini-Mental State (3MS) examination. J Clin Psychiatry. 1987;48:314–8.

¹⁵² R.R. Davis and AJ Larner. MMSE and subscores. Cognitive Screening Instruments. 2013 Springer-Verlag London 2013.

¹⁵³ Magni E, Binetti G, Padovani A, Cappa SF, Bianchetti A, Trabucchi M. The Mini-Mental State Examination in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. Int Psychogeriatr. 1996;8:127–34.

¹⁵⁴ Salmon DP, Galasko D, Hansen LA, et al. Neuropsychological deficits associated with diffuse Lewy body disease. Brain Cogn. 1996;31:148–65.

3-2 L'échelle de Zarit d'estimation du fardeau

L'échelle d'estimation du fardeau est un outil (de type auto-questionnaire) destiné à évaluer le fardeau (Zarit S.H- 1987¹⁵⁵) représenté par la prise en charge familiale d'un parent dément vivant à domicile. Cette échelle permet donc de mettre en évidence le degré d'épuisement ou d'usure psychologique des aidants familiaux (B. Vellas- 1997¹⁵⁶).

Passation

- L'échelle est remplie par l'aidant familial en présence du clinicien. L'aidant familial a donc la possibilité à tout moment de se faire expliciter certains items. La durée de passation est très variable d'un sujet à l'autre.
- C'est une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes.

Cotation

Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Ces items sont à coter de

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

¹⁵⁵ Zarit S.H, Zarit J.M. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Document technique, University Park PA, Pennsylvania State University, 1987.

¹⁵⁶ Vellas. B and al. (1989 ; 1997), M.P. Pancrazi-Boyer and al. (1997)

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88 (S.H. Zarit- 1980¹⁵⁷). Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle « un fardeau léger » ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère « un fardeau léger à modéré » ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée « un fardeau modéré à sévère » ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère « un fardeau sévère ».

4- Le programme d'aide à la prise en charge

Le programme que nous avons proposé aux patients et à leurs aidants respectifs consistait en une guidance familiale dans le foyer du malade. Une sorte d'encadrement dans un but rééducatif guidé, orienté et composé d'activités quotidiennes simples consistant à :

- Activités langagières et de communication verbale : faire des stimulations linguistiques en parlant régulièrement au sujet en faisant des efforts de communication afin de garder avec lui un contact linguistique sur des thèmes familiaux et socioprofessionnels.
- Action sur le statut du patient dans sa famille : ne pas l'isoler, essayer de monter une « garde » à tour de rôles pour les familles nombreuses dans le domicile du patient ou en ramenant le patient chez les enfants.
- Stimulation cérébrale cognitivo psycho sensori motrice en poussant le patient quotidiennement à faire des activités habituelles simples : cuisiner, ranger, faire les ablutions et la prière, bricoler... faisant appel à la pensée abstraite et concrète logique opératoire.
- Lecture et documentation pour les patients pouvant le faire
- Soins d'hygiène corporel : en accompagnant le patient pendant le moment de la toilette et ne pas tout faire pour lui. Le laisser se débrouiller seul quand il s'agit d'activités simples. Par exemple mettre ses vêtements seul. Ne l'aider qu'en cas d'échec total.
- Les sorties : laisser le patient sortir s'il n'y a pas pour cela de contre indications, pour faire par exemple des petites courses chez l'épicier du coin. Pratiquer également et fréquemment des sorties de détente et des visites familiales en particuliers chez les proches.

¹⁵⁷ Zarit S.H. and al. (1980), B. Vellas and al. (1989) et R. Hébert and al. (1993).

5- L'organisation de l'investigation pratique

Pour l'institution

Après la sélection des sujets, les rencontres se sont déroulées dans une salle de repos se trouvant dans l'institution au même étage où logeaient les sujets

Pour les autres, les entretiens se sont déroulés au pied du lit de chaque cas dans une grande salle où cohabitent quatre à cinq personnes.

Pour les sujets vivant en milieu familial

Toutes les rencontres se sont déroulées dans un bureau de consultation au service de médecine nucléaire du CHU Tlemcen où nous étions présentée aux malades et à leurs familles comme étant un psychologue préparant une thèse de doctorat et faisant un travail de recherche sur les personnes ayant des difficultés à se souvenir des événements.

Les entretiens étaient faits avec le malade seul au début, puis en présence de l'un de ses proches (l'aidant) et enfin, le malade sortait de la salle pour aller passer son examen d'imagerie, et la rencontre se terminait avec l'aidant.

6- Présentation des cas

6-1 Patients en institution

- Il s'agit de M. H.M. âgé de 91 ans, veuf. Il s'est marié très jeune et son mariage a duré 64 ans. Son épouse est décédée d'un arrêt cardiaque, ils n'ont pas eu d'enfants. il est fils unique, sa mère est décédée alors qu'il était encore jeune enfant, son père s'est remarié quatre fois, et à eu plusieurs enfants. H.M a appris à lire et à écrire dans la mosquée *« j'ai appris à lire et écrire à la mosquée je suis resté longtemps, en même temps je n'avais pas le choix, mon père était imam. »*. Il a fait la guerre de libération nationale durant la quelle il a été emprisonné et torturé, il en parle souvent et longuement.

Après la révolution il a travaillé comme fellah, car sa famille possédait beaucoup de terre dans le village d'où il est natif. Il est propriétaire d'une maison où il vivait très heureux avec sa femme, et quand on lui pose la question sur les enfants il répond avec haine *« si j'avais eu des enfants, vous croyez que je serai jeté dans cet endroit.... »*. On a noté que H.M avait un langage très cohérent et des souvenirs bien précis de son enfance ; mais une fois qu'on voulait savoir depuis quand il était au centre, là l'information devient moins précise et approximative. D'ailleurs nous avons dû nous approcher de l'administration du centre pour avoir des informations exactes. H.M était interné au centre depuis 4ans mais tous les 3mois il sortait pour le week-end chez des proches dans son village natal pour voir sa maison et tous ces voisins, il disait *« j'ai ma propre maison, elle est grande et elle se trouve au centre du village, mais comme je suis seul je ne peux pas l'occuper..... »* et après un long silence il rajoutait *« si au moins j'avais un enfant..... je serai encore dans ma maison »*.

H.M souffre de troubles mnésiques, qu'il reconnaît lui-même en disant *« c'est tout confus dans ma tête, je ne me rappelle plus, et cela a plusieurs reprises »*, il est aussi hypertendu et a un problème de rhumatisme. En ce qui concerne son indépendance financière ; il bénéficie de l'aide destinée aux personnes âgées, donnée par le ministère de la solidarité du montant de 3000 dinars par mois. Et quand on évoque ce sujet il dit *« j'ai des bien dans mon village et pleins de terre agricole, dont je ne bénéficie pas à cause de ma dépendance »* il dit aussi *« j'ai fait la guerre de révolution, et Dieu sait combien j'aime mon pays, c'est pour cela que je n'ai jamais réglé les papiers de moujahid pour avoir une pension, Hamdoullah »*.

Après l'entretien on a fait passé à H.M le test du MMSE une première fois et le score était de 21, pour les premières questions sur l'orientation dans le temps, il a répondu a toutes les questions mais il était confus sur la question de la saison il rajoute « *les temps changent on ne reconnait plus l'été de l'hiver, pas comme à mon époque où tout était distinct* », et il a obtenu le score de 4/5; pour la deuxième série de question sur l'orientation dans l'espace, il a obtenu un score de 4/5 aussi, il s'est très bien où il est, c'est-à-dire dans un centre pour personnes âgées, et il le dit toujours avec regret sauf qu'il n'arrive pas à s'orienter dans l'étage. Lors de la troisième série de questions sur l'apprentissage il arrive à répéter les trois mots sur trois ; quant aux questions sur l'attention il n'arrive à faire que la première soustraction ; pour le rappel des trois mots précédemment cité, il s'en souvient parfaitement et les répète tous les trois. Pour ce qui est du langage il a obtenu 4/7, ensuite il a écrit une phrase cohérente avec de grandes difficultés surtout pour tenir le stylo, et a finalement fait le dessin juste, avec trait hésitant cependant.

Six mois après le premier test, on retourne au centre pour personne âgées, pour revoir les patients et repasser le test du MMSE, et voir l'évolution ; H.M ne nous a pas reconnu de prime abord, mais après une vingtaine de minutes et après notre aide, il hocha la tête avec un air pas très convainquant : « *ah oui.... Je vois qui vous êtes.....* ».

Pour le score du deuxième MMSE, H.M obtient un score de 18/30, nettement plus inférieur à celui d'il y a six mois, la différence s'est vu dans les questions d'apprentissage et de rappel, car il a répondu à 2/3 mots, et pour la praxie constructive, c'est-à-dire le dessin, il ne l'a pas fait.

Il faut noter que H.M est droitier, et qu'il a une tenue négligée pas très propre, à cause du manque d'entretien dans le centre.

- Il s'agit de M.H âgé de 60 ans, marié depuis 32 ans et père de deux garçons. Son aîné a 30 ans et le second a 23 ans, tous les deux universitaire. Il est le cadet d'une famille de 2 frères et de 4 soeurs, parents décédés. Il a un bac plus trois, il était commerçant jusqu'au début de sa maladie, c'est-à-dire il y a cinq ans, quand il a commencé à avoir des amnésies très fréquentes, ce qui le menait à perdre son argent « *les gens savait que j'oublié beaucoup..... On me volait mon argent.....* ». il a abandonné son commerce au bord de la faillite, laissant derrière lui son fils aîné « *je sais que je peux*

compter sur lui pour les affaires, il est très intelligent, il a hérité ça de moi » disait-il avec un petit air moqueur.

M.H est rentré en institution depuis trois ans, il a quitté son domicile une année auparavant et vivait dans des auberges, l'entrée dans ce centre et un choix personnel « *j'ai décidé de quitter ma maison et mes enfants, et de venir habiter ici....* », Après un très long silence il rajoutait « *je leur faisais trop de mal avec mon comportement...* ». Depuis son internement dans ce centre, il ne reçoit la visite d'aucun proche, il dit « *je refuse qu'on me voit dans cet état* ».

M.H souffre de troubles mnésiques, troubles temporels de troubles de sommeil, il est asthmatique, cardiopathe et hypertendu. Il prend soin de son image, lit beaucoup, sort tous les matins pour acheter son journal « *je ne peux pas rester sans lire, et pour moi le journal est indispensable pour connaître l'actualité* ».

Il est indépendant financièrement, « *je n'ai pas de dépense à faire ici, on mange gratuitement et les gens des associations nous ramène des vêtements et pleins de cadeaux* », « *ma seule dépense et l'achat de mon journal que j'achète chez le même marchand, j'ai peur de me perdre si je m'éloigne* ». Il est assuré, et d'après le personnel soignant il téléphone à ces proches occasionnellement.

Le MMSE, nous a donné un score de 23 points lors de la première passation, on a constaté que bien que M.H lisait le journal quotidiennement et écoutait la radio tout le temps, ses réponses sur le premier volet portant sur l'orientation étaient fausses, celles du jour, du mois et de la saison. Pour les questions sur l'apprentissage et le rappel, au début il a donné deux mots sur trois et ensuite il n'a pu se rappeler que d'un seul mot bien qu'il est fait plusieurs efforts. En ce qui concerne l'attention et le calcul il a répondu correctement jusqu'à la quatrième soustraction tout en rigolant « *c'est mon instinct de commerçant qui parle* ». Les épreuves de langage étaient correctes, il les a passées avec une simplicité impressionnante, au point où il a pensé à un moment que l'on se moquait de lui « *vous croyez que j'ai perdu la tête.... Je fais toujours la différence entre un cayon et une montre...* ». Pour l'épreuve des praxies constructives, il n'a eu aucune difficulté à écrire la phrase, ni à reproduire le dessin.

Comme pour les autres patients, nous sommes retournés au centre six mois plus tard pour repasser le MMSE aux patients, le score de M.H était cette fois-ci de 21 points, il a baissé de deux points, il était très hésitant pour la question sur la date, et il s'est trompé sur le jour, le mois l'année et même la saison ; la radio à coté de lui était éteinte, il disait qu'elle lui donnait des maux de tête, et il ne lisait plus le journal aussi

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

souvent qu'avant, il dit qu'il ne le passionnait plus. Pour les autres questions il a obtenu les mêmes scores.

- Il s'agit de B.A, âgé de 77ans, célibataire, il a vécu avec ses parents jusqu'à leur décès, et a habité par la suite dans une maison en construction où il était gardien, et à la fin de la construction de cette maison, il n'avait plus où aller et il est rentré au centre et cela va faire sept ans. B.A. est issu d'une famille de 3 frères décédés, et d'une sœur plus âgée que lui, dont la visite constitue son principal motif de sortie du centre. B.A a travaillé comme éboueur à la commune et actuellement il bénéficie d'une petite retraite.

B.A souffre de l'hypertension artérielle et de rhumatisme, il a d'importants troubles de la mémoire, ainsi que d'une désorientation spatiale, il ne sort presque jamais du centre tout seul sinon il risque de se perdre, et quand il part voir sa sœur au village où il a toujours vécu, il n'arrive pas à reconnaître le chemin ni les lieux « *quand je pars au village et que je suis dans la grande place, tout devient confus dans ma tête, et je ne reconnais plus rien, et tout le temps un voisin du village me trouve et me ramène à la maison de ma sœur* », et à chaque fois qu'on l'interroge sur quelque chose, après un long silence il dit « *je suis sans cerveau... mon cerveau est parti... c'est devenu un autre cerveau... (rani bela mokh... el mokh rah... wella mokh wahdakhour)* ».

Le score du MMSE de B.A est de 16, il reconnaît la saison et le mois, mais les jours et les années ne l'intéresse pas, il dit que tout se ressemble et que lui il attend la mort, « *je crois que c'est le moment, il faut commencer à réchauffer l'eau (ghi bediw t'sakhnou el maa)* » en faisant allusion à l'eau utilisé lors du lavage du mort.

Sur les questions de l'attention et du calcul, il a obtenu 0/5 ; et sur les praxies constructives 0/2. Il refuse de collaborer avec nous, la passation du MMSE était difficile.

B.A commence toujours ses phrases, puis enchaine un long silence, et en les terminant il dit « *je confonds... (rani n'telef)* ».

Pour la deuxième passation du MMSE, B.A ne nous a pas reconnu, il ne sait même pas rappelé du test, le score cette fois-ci était de 13/30, avec un refus absolu de prendre le stylo à la fin des épreuves et de répéter le dessin. Il ne reconnaît ni le jour, ni l'année, et il dit « *peut importe la date, on finira par mourir* ».

B.A range ses affaires dans le centre dans une petite armoire fermée à clé et il n'arrête pas de vérifier s'il l'a fermé correctement durant tout l'entretien, il s'est levé

trois fois pour faire le même geste (ouvrir la poignée et quand il s'assure qu'elle est fermée il retourne s'asseoir tout en la fixant des yeux). Au centre B.A ne parle avec personne, il passe ses journées sur son lit, ou bien sur une chaise dans le balcon à regarder les passants.

- Il s'agit T.M.A., âgé de 65 ans, célibataire, issu d'une famille de deux frères et d'une sœur souffrant d'une maladie mentale. T.M.A. a vécu avec sa mère jusqu'à son décès, il s'est occupé d'elle d'une manière permanente, car elle était paralysée. Ses frères sont mariés, et sa sœur est hospitalisée dans un hôpital psychiatrique.

T.M.A a travaillé comme aide électricien, puis comme peintre dans une entreprise publique, il a eu quelques problèmes avec la justice, il a fait un mois de prison mais il est ressorti avec un non lieu, cet épisode de sa vie l'a beaucoup marqué, il en parle souvent. Il souffre de la maladie de parkinson ce qui ne lui a pas permis de travailler longtemps, il est sorti avec une retraite suite à une maladie longue durée.

Il a des troubles mnésiques, troubles du sommeil, il parle avec un langage cohérent mais très pauvre, et on retrouve chez lui beaucoup de passage du coq à l'âne. T.M.A a une tenue correcte très propre, il aime le calme et le silence, ne regarde jamais la télévision, ne reste jamais dans la grande salle réservé aux résidents du centre, il occupe une chambre à deux lits avec un autre résident.

T.M.A. sort du centre régulièrement pour rendre visite à son frère qui habite à l'autre bout de la ville, quand on lui a demandé comment il se déplaçait, il a répondu avec fierté, « *je prends tout seul le bus qui se trouve en face du centre, et je me rends chez mon frère* » il faut signaler que T.M.A. garde un bout de papier constamment dans sa poche avec le numéro de bus qu'il doit prendre pour partir chez son frère, et un autre bout de papier sur lequel se trouve l'adresse de ce frère. Il est indépendant financièrement, car il bénéficie d'une retraite, il est aussi assuré à cent pour cent.

Le score de la première passation du MMSE était de 22, il a obtenu 9/10 dans les questions sur l'orientation, il n'a pas reconnu la saison, pour l'attention et le calcul il a eu un 1/5, et pour le langage il a eu 5/8 à cause de son langage très pauvre bien qu'il sache lire et écrire avec deux langues, mais au moment d'écrire la phrase, il a eu beaucoup de difficultés à le faire et a fini par ne rien écrire.

On est retournés six mois après pour le test du MMSE, T.M.A. ne nous a par reconnu tout de suite, on a du le lui rappeler, le score cette fois-ci était de 18. T.M.A a eu plus

de difficultés dans la passation du test part rapport à la dernière fois surtout dans celle du rappel.

T.M.A. ne sort jamais seul, il dit « *j'ai peur de sortir et de me perdre, j'ai essayé une fois de passer par un autre chemin et je me suis perdu, ça a pris des heures jusqu'à ce que un infirmier du centre me croise par hasard et me ramène au centre...* » Il nous raconte cela avec soulagement et fini sa phrase avec une profonde respiration de soulagement.

T.M.A. se trouve au centre depuis 11ans, il dit « *je suis l'un des plus ancien au centre...je suis là car le n'ai pas ou aller...* »

- Il s'agit de C.A, âgé de 77 ans, c'est le doyen du centre, il se trouve là-bas depuis 15 ans. C'est un ancien cadre dans une entreprise, il le dit avec fierté « *j'occupais un poste très important il y a longtemps... et là je me retrouve avec des gens qui ne savent même pas écrire...* ». Il est veuf depuis 40 ans, il ne s'est pas remarié, père d'une fille actuellement mariée à l'étranger. Il a deux sœurs, une vivant dans une autre ville, et l'autre vivant à l'étranger, qu'il ne voit jamais.

C.A. a une posture très importante, il marque sa présence avec son aura, il occupe une grande chambre dans le centre, il a sa propre télévision, un grand lit, et des oiseaux dans une cage. Il ne parle avec aucun résident du centre, il estime qu'ils sont inférieurs à lui. Il est habillé avec gout, d'anciens vêtements mais avec très peu d'hygiène.

C.A. souffre de troubles mnésiques, il est très attaché au passé, ne parle que de lui lorsqu'il était jeune, de sa femme, de son travail, il n'évoque jamais le présent, encore moins le future, sauf pour préciser qu'il voudrait être enterré à coté de sa femme après son décès. Il est mégalomane. Il est aussi hypertendu et dit avoir un « *cœur très fatigué* ».

C.A nous dit se trouver dans ce centre par choix personnel, « *je suis venu au centre moi-même, je n'ai pas été forcé, je suis venu car je ne veux être sur le dos de personne.* », il est indépendant financièrement, il bénéficie d'une retraite et d'une assurance.

Lors de la première passation du MMSE, C.A était lucide, il a obtenu un score de 24/30, il a eu des difficultés sur les questions du rappel, où il ne s'est souvenu d'aucun des trois mots. Sur la question sue l'année il a répondu avec grande conviction d'une date éloigné de 8 ans.

A notre retour au centre six mois plus tard, C.A ne voulait pas nous recevoir dans un premier temps, après il nous a reçu dans sa chambre avec réticence au début, mais après il a voulu collaborer. Lors de cet entretien, il n'a pas arrêté de se plaindre des problèmes de santé qu'il avait, de la nourriture au centre...

Le score du MMSE était de 20/30, ses réponses aux questions sur l'orientation n'étaient pas juste il était confus il a obtenu 3/10, il n'avait notion ni du jour ni du mois ni de l'année, encore moins où il se trouvait.

6-2 Patients en milieu familial simple

- Il s'agit de I.M, âgé de 82 ans, souffrant d'un Alzheimer. I.M est un commerçant; il s'est marié une première fois et a adopté un garçon qui a actuellement 60ans et sa femme est décédée, et il s'est remarié une deuxième fois et a eu deux garçons et une fille ; l'aîné de ses garçon l'accompagne dans tous ses déplacements et à tous ses rendez-vous médicaux, ensuite il s'est remarié une troisième fois avec une étrangère rencontré pendant ses voyages pour le travail et il a eu avec elle un garçon. I.M a vécu 40 ans en France et faisait de multiples aller-retour au pays car sa petite famille vie ici, il possède une grande maison ou vie sa deuxième femme et ses trois enfants ; sa femme souffre d'une dépression elle est bipolaire, ce qui l'empêche de s'occuper de son mari. Le fils aîné de I.M ne travaille pas il n'a pas fait d'étude et sa plus grande occupation du moment consiste à gérer l'argent de son père il dit « je ne peux même pas chercher du travail, et laisser toute la fortune de mon père celle d'ici, et celle de l'étranger a mes demis frères ». I.M souffre d'un amnésie, il ne reconnaît plus sa maison ni ses enfants par moment, durant tout l'entretien il nous a posé les mêmes questions plus de trois fois et a fait les mêmes réflexions à nos réponses, ce qui a causé la gêne à son fils aîné qui l'accompagnait il n'a pas arrêté de faire des grimaces aux remarques de son père, et a fini par nous dire « *il est devenu comme ça... il pose toujours les mêmes questions... on dirait qu'il n'entend même pas les réponses... ou bien il le fait exprès, les gens ne comprennent plus ce qui lui arrive* ». I.M ne sort jamais seul pourtant il essaye de partir faire des courses au magasin d'en face, mais son fils ne le laisse pas « *à chaque fois qu'il sort tout seul l'un des voisin le ramène à la maison le trouvant perdu dans la rue parallèle, en plus il sort les poches pleines d'argent et il rentre avec rien dans les mains et rien dans les poches* ».

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

Le fils aîné de I.M constitue son l'aidant principal, il connaît son dossier médical, ses pathologies, et tous les médicaments qu'il doit prendre à l'heure précise où il doit les prendre, il est devenu son aidant car il dit « *ma mère étant malade, elle ne peut pas s'occuper de mon père, en plus je suis le seul qui conduit et je peux prendre la voiture de mon père, et le raccompagner là où il veut* » quand on lui a demandé sur les finances de son père, il répond « *mon père a beaucoup d'agent, il a même des devises, je ne veux pas que son fils adoptif en profite, après tout c'est pas son vrai fils, et je ne veux pas que l'autre (fils de sa deuxième femme l'étrangère) en profite aussi, sa mère n'est pas algérienne, et elle a épousé mon père pour son agent... moi je suis bien qualifié pour gérer l'argent de mon père* ».

Lors de la passation du MMSE, I.M a eu un score de 17/30, il a eu de très grande difficulté à répondre aux questions sur l'orientation, sur l'attention et même sur le rappel ; son score ne s'est pas amélioré lors de la passation du deuxième MMSE six mois plus tard, au contraire il s'est nettement dégradé à 12/30, on a constaté toujours autant de difficultés dans les différents items.

Pour l'aidant de I.M on a lui a fait passé le test du fardeau de Zarit, et le score était de 50 ce qui constitue un fardeau modéré à sévère.

En ce qui concerne l'évaluation de l'utilité le programme que nous avons essayé de mettre en place avec l'aidant, nous n'avons pas reçu la coopération du fils aîné, il a estimé qu'il n'a pas eu le temps de le faire, il était trop occupé.

- Il s'agit de M.A, âgé de 69 ans, marié et père de deux filles et d'un garçon, il est entrepreneur actuellement en retraite, il souffre d'un Alzheimer, a des troubles mnésiques, cognitives, gnosiques, et aussi des troubles du langage.

M.A est pris en charge par son fils qui l'accompagne à toutes les consultations, et partout dans ses déplacements, M.A a perdu son indépendance il a besoin d'une aide permanente, cette aide est donné par ce fils qui nous avoue avoir tout abandonné pour s'occuper de son père « *je suis fils unique, donc mon devoir est de m'occuper de mon père... j'ai des difficultés au travail à cause de mes nombreuses absences... mon père me prend tout mon temps, je ne pense qu'à son confort* » et sur nos questions sur la vie privée de cet enfant qui représente l'aidant il répond avec une légère amertume « *j'ai dû même abandonner mon projet de mariage pour m'occuper de mon père...* ».

M.A souffre de troubles gnosiques, il ne se déplace jamais sans tenir la main de son fils. Ce dernier nous raconte que son père oublie son prénom et celui de ses sœurs ces

derniers mois, il oublie même de faire la prière, lui qui est une personne très pieuse qui fait la prière à l'heure.

M.A habite dans une grande maison avec sa femme et ses trois enfants, il refuse de recevoir des invités à la maison lui qui était très accueillant autrefois, ce qui cause une grande gêne pour sa famille.

Lors de la passation du MMSE, M.A a eu le score de 16/30, et à la deuxième il a obtenu 15/30, il a eu de très grandes difficultés à trouver la date la saison et l'année, il a eu aussi du mal à répéter les trois mots et à se rappeler de ces trois mots, et n'a pas pu prendre le stylo et écrire ni reprendre le dessin.

Quand à la grille de ZARIT d'évaluation du fardeau on la fait passer à son fils qui est l'aidant principal, on a eu un score de 52 ce qui constitue un fardeau modéré à sévère. En ce qui concerne les motivations qui ont poussé le fils à le prendre en charge, elles sont plutôt d'ordre religieux et moral car il nous dit pendant les entretiens « *je ne peux pas laisser mon père tout seul... Dieu ne me le pardonnera jamais...* ».

A la fin du premier entretien on avait demandé à l'aidant de pratiquer un programme avec son père, l'aidant nous a avoué avoir fait le programme et que son père était de plus en plus occupé durant la journée et que ces dernières étaient bien remplies, il faisait du jardinage dans sa maison, restait à la mosquée entre el Maghreb et el Ichaa, lisait du coran quand il se sentait en forme. Le fils de M.A nous a avoué que malgré toutes ses occupations, l'état de son père continuait de se détériorer.

- Il s'agit de A.M, âgé de 77ans, ancien chauffeur de poids lourd actuellement en retraite, il est marié et père de dix enfants, cinq filles et cinq garçons, il venait accompagné de sa femme ; A.M souffre d'une démence à corps de Lewy, il a des amnésies depuis trois ans, souffre d'hallucinations visuelles et il a une atrophie cérébrale.

La femme de A.M est son aidant, elle s'occupe de lui seule, car il refuse que ses enfants l'aide à faire les tâches quotidiennes, il est très agressif vis-à-vis d'eux, car il ne les reconnaît pas et les prend pour des étrangers à l'intérieur de la maison. A.M accuse souvent ses enfants de vol, car il oublie ses dépenses d'argent, et quand il ne trouve pas la somme qu'il avait en tête, il devient agressif et accuse ses enfants de lui avoir pris son argent pendant qu'il était absent, il dit « *mes enfants me volent mon argent, je ne leur fait pas confiance...* ».

Sa femme nous dit pendant les entretiens « *mon mari me prend tout mon temps, je ne peux pas m'occuper de moi, sortir, recevoir des invités, ni même aller au bain comme les autres femmes* », quand nous lui avons posé la question si son mari représentait une charge pour elle, elle a longuement réfléchi et elle a dit « *c'est mon mari je ne peux pas le laisser... que vont dire les gens... non, non je ne peux pas l'abandonner...* ».

Le score de la première passation du MMSE était de 18/30, et lors de la deuxième passation il est devenu 15/30, on a retrouvé des difficultés dans les questions sur l'apprentissage, mais aussi sur l'attention, il ne pouvait pas se rappeler des trois mots précédemment citées, ni utiliser le stylo pour l'écriture d'une phrase ou pour la reproduction du dessin.

Pour le programme que devait faire appliquer l'aidant à la personne atteinte de démence, l'épouse de A.M a refusé de l'appliquer sous prétexte que ça allait lui prendre encore du temps et qu'elle était déjà suffisamment occupée de prendre en charge son époux.

En ce qui concerne la grille de ZARIT d'évaluation du fardeau, le score obtenu par l'épouse de A.M était de 55 ce qui le classe dans la catégorie de fardeau modéré à sévère.

- Il s'agit de N.C. âgé de 77 ans, marié et sans enfants, ancien cadre dans une entreprise du bâtiment, il commence à oublier des faits récents depuis deux ans, ce qui inquiète son épouse qui le pousse à faire des investigations, ce qui a révélé une maladie d'Alzheimer. Lors de notre entretien avec N.C, nous avons remarqué qu'il avait une désorientation temporelle bien claire lors du test du MMSE, et son discours était faible, il manquait de mots pour s'exprimer, son épouse nous a révélé que cette situation ne cesse de s'aggraver et qu'il souffrait même d'hallucinations visuelles, ce qui rendait la vie difficile à son épouse qui est son seul aidant.

Lors de la première passation du MMSE, nous avons trouvé le score de 20/30, et six mois après le score est devenu 19/30, lors de la deuxième rencontre avec N.C, il ne nous a pas reconnu malgré les multiples efforts de son épouse, ce qui a fini par la rendre triste. L'épouse de N.C est la seule personne qui s'occupe de lui dans tous les domaines, ce qui l'épuise énormément, elle dit que personne ne peut l'aider à cette tâche car ils n'ont jamais eu d'enfants et que vis-à-vis des gens c'est de son devoir de garder l'image de son mari intacte, lui l'homme très respecté.

L'échelle du fardeau nous a donné un score de 39 ce qui représente un fardeau léger à modéré. Lors de la première rencontre avec N.C nous avons essayé de proposer à son épouse un programme de prise en charge quotidien qui aller l'aider elle ainsi que N.C dans la vie quotidienne, elle l'a accepté avec grand enthousiasme et nous a promis de l'appliquer dès que possible. Ce programme consistait à mettre en place des heures fixes pour les différentes taches journalières, tel que la prière, les sorties, les petites courses chez l'épicier d'en face, la télévision ainsi que la lecture. En revoyant N.C six mois plus tard, son épouse nous a avoué que ce programme l'a beaucoup aidé à combler le vide que N.C avait, et que grâce à cela il se sentait obligé de bouger afin de ne pas décevoir son épouse, ce qui le stimulait et lui permettait d'être un peu plus actif.

- Il s'agit de C.M. âgé de 60 ans, marié, avec un enfant vivant à l'étranger. Il a une maman décédée récemment des suites de longues et dures complications d'un Alzheimer. C.M est médecin, et depuis quelques mois il trouve des difficultés à exercer son métier, de part ses troubles mnésiques évoluant progressivement, il a des difficultés à reconnaître ses malades, et surtout à trouver le nom des médicaments lors de la prescription des ordonnance, ca qui le mettait très mal aise.

Quand C.M part consulter, en compagnie de son épouse il est confronté à la dure réalité qu'il ne voulait pas se l'admettre, il souffre de la maladie d'Alzheimer.

Le premier MMSE a donné le score de 24/30, et le deuxième six mois après a donné le score de 22/30. C.M est pris en charge par son épouse étant donné qu'ils vivent que tous les deux dans une grande maison, leurs fils unique vie à l'étranger, depuis l'annonce du diagnostic de son père il veut rentrer auprès de lui pour aider sa mère dans la prise en charge. L'échelle du fardeau a donné un score de 38 ce qui révèle un fardeau léger à modéré, mais il faut dire que nous sommes dans le début de la maladie.

L'épouse de C.M craint beaucoup le regard de la société, et souhaite que la maladie de son époux ne soit pas révélée aux grands jours, elle fait en sorte d'accompagner son mari dans tous ses déplacements, et lui à interdit de reprendre son boulot.

Le programme que nous lui avons proposé les a beaucoup aidé, car depuis que C.M ne travaille plus son cas commence à se détériorer de manière sensible, cependant

depuis l'application du programme, les journées de C.M son de plus en plus chargées, et cela lui permet de se sentir utile.

6-3 Patients en milieu familial complexe

- Il s'agit de B.M, âgé de 86 ans, marié, il a neuf garçons et deux filles. Sa femme décède en 2005, et en 2006 il se remarie avec une femme bien plus jeune que lui. B.M souffre d'une démence à corps de Lewy, il a des troubles mnésiques, des hallucinations visuelles, et des moments de fluctuation. B.M est un ancien moudjahid, il faisait aussi de l'agriculture dans ses terres.

B.M est venu consulter il y'a deux, il a commencé a se perdre dehors et a ne plus reconnaître le chemin pour rentrer chez lui, ensuite sa femme et ses enfants soupçonnaient d'avoir des troubles psychiatriques, à cause de ses hallucinations visuelles, il voyait des hommes chez lui à la maison et a accusé sa femme de tromperie, et cela se répétait tout le temps. Sa femme raconte « *au début de notre mariage tout se passait bien, mais il y a deux ans il n'arrête pas de voir des hommes chez nous à la maison, en plus il me soupçonne de tromperie, et quelques heures plus tard il vient pour s'excuser... je ne supporte plus cette situation* ». Quand à ses deux garçons qui l'accompagnaient aussi lors de la consultation ils disaient que « *notre père voit beaucoup de choses pas bien, mais le plus grave c'est quand il nous appelle pour les hommes qu'il voit à la maison, et quand on vient on ne trouve personne, la pauvre notre belle-mère ..., mais maintenant on sait que c'est sa maladie...* ».

Lors de la passation du MMSE, les scores étaient de 18 la première fois et de 16 la deuxième fois, des difficultés retrouvées pour l'attention, le rappel qui sont quasiment absents, et le refus de tenir un stylo et d'écrire ou de reproduire un dessin.

B.M est pris en charge par pratiquement tous ses enfants et son épouse, ils disent qu'ils ne le laissent jamais seul, mais c'est son épouse qui s'occupe de son hygiène, et ses fils s'occupent de le faire sortir, de le déplacer, et l'aident énormément dans les tâches de la vie quotidienne. B.M vie dans une grande maison avec son épouse, ses enfants se relaient sur lui mais chez lui à la maison, B.M n'aime pas se déplacer, donc ce sont ses fils qui on établissent un programme de relai pour s'occuper de leur père ils disent « *c'est une lourde tâche, et une seule personne toute seule ne pourra pas*

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

s'en sortir, en plus financièrement, on ne manque de rien grâce à notre père ». L'épouse de B.M raconte sur un ton de confession en faisant attention à ce que les enfants n'entendent pas : *« mon époux est très généreux, et des fois il oublie même à qui il a donné son argent, ses fils viennent chez lui à chaque fois qu'ils ont un problème d'argent... ils savent qu'ils a des amnésies... ».*

Lors de l'évaluation du fardeau, on a dû poser les questions à l'épouse et aux deux fils de B.M qui l'accompagnaient, les réponses étaient semblables, et le score était de 32, ce qui nous donne un fardeau de léger à modéré.

Pour le programme, la famille de B.M l'a accepté avec beaucoup de d'enthousiasme, car comme ses fils se relaient sur lui, il leur arrivait de faire les mêmes activités et ce programme leurs a permis de répartir les tâches et de ne pas faire la même chose.

- Il s'agit de R.A. âgé de 60 ans, marié et père de deux enfants, une fille universitaire et un garçon au lycée en terminal. R.A a obtenu le diplôme de technicien en agriculture et a travaillé comme chauffeur de poids lourd jusqu'à sa retraite. Souffrant de troubles mnésiques et d'apraxies de l'habillage depuis 4 ans, l'épouse de R.A l'emmène en consultation et après plusieurs examens il a été diagnostiqué comme souffrant de la maladie d'Alzheimer. Son épouse nous raconte qu'à *« chaque fois qu'il faisait des courses il n'achetait que 20% de la liste des choses qu'elle lui demandait »* et qu'il oublier la suite. Elle dit aussi *« qu'il n'accepte pas sa maladie et qu'il est devenu nerveux face aux remarques que lui faisaient les gens comme tu ne t'en souviens plus ??... ou bien tu as oublié ??... ce qui le mène à ne plus sortir de la maison, et à éviter de croiser les gens ».*

A cause de son apraxie de l'habillage, R.A est devenu très dépendant de sa femme et de ses enfants, ils sont tout les trois unis pour s'occuper de lui, ils se partagent les tâches, son épouse l'habille et s'occupe de sa toilette quotidienne, son fils le fait sortir et l'aide dans toute les tâches à l'extérieur de la maison, et sa fille tenta tant bien que mal s'occuper de lui à l'intérieur de la maison, bien qu'ils nous ont avoué tous les trois que plus le temps passe plus ils avaient du mal à sortir plus souvent avec leurs père, et qu'ils ne pouvaient plus recevoir des amis ou même les membres de la famille chez eux.

Et pour ce qui est des activités quotidiennes de R.A il n'en fait presque aucune, il passe la journée assis dans le jardin de sa maison à regarder les arbres. Son épouse nous dit qu'il fait toujours sa prière, sans tenir compte du nombre de

généflexions« *rakaat الركعات* », il n'arrive pas à reconnaître l'heure, à l'exception de la montre électronique. Et que son langage devient de plus en plus pauvre, et sa compréhension de plus en plus difficile.

Les résultats du MMSE lors de la première passation étaient de 12/30, et quand nous le lui avons repassé six mois après, il était stationnaire à 12/20.

L'épouse de R.A est une dame pieuse, elle évoque Dieu dans toutes ses phrases, et quand nous lui avons demandé les motifs qui la poussaient à être dévouée dans la prise en charge de son époux, elle et ses enfants, elle nous a répondu que c'était la volonté de Dieu et qu'elle n'avait pas d'autres choix.

Nous avons proposé à la petite famille de R.A un programme de prise en charge au quotidien, qui se résumait en différentes activités très faciles, afin de les aider à améliorer le quotidien de leur père, ils l'ont accepté volontiers, mais six mois après quand nous les avons revu, ils nous ont avoué qu'il y avait très peu de changement dans leur quotidien et de celui de leur père avec l'application du programme.

En ce qui concerne l'échelle du fardeau, le score était de 30, ce qui représentait une charge légère pour l'aidant principale de cette famille qui est l'épouse.

- Il s'agit de S.M. âgé 78ans, marié et père de quatre enfants, diplômé d'une licence en bibliothèque, il a travaillé en tant qu'enseignant d'histoire et de géographie, jusqu'à sa retraite, il a fait la révolution algérienne, et il en est très fière et en parle beaucoup dans les entretiens. Les motifs de la consultation étaient les oublies à répétitions des clés de la maison, les titres de livres qu'il lisait, les auteurs de ces livres, et c'était son épouse qui avait remarqué cela, lui qui n'oublie jamais rien, elle avait par la suite commencé à lui interdire de conduire le véhicule, et il porte sur lui un carnet sur lequel il note tout ce qu'il doit faire pendant la journée, avec les heures et les endroits, et des fois avec les prénoms des personnes avec qui il doit faire cette activité.

S.M vit dans une grande maison avec son fils célibataire, et sa fille mariée divorcée qui a trois enfants, il reçoit la visite quasi quotidienne de ses deux autres enfants mariés et de ses petits enfants scolarisés dans des établissements tout près de chez lui et qui passaient la journée chez lui et ne repartaient chez eux qu'en fin de soirée.

S.M fut diagnostiqué comme souffrant de la maladie d'Alzheimer, depuis le diagnostic de la maladie, il ne sort plus tout seul de la maison il est tout le temps accompagné soit de ses enfants soit de ses petits enfants.

Son épouse s'occupe de lui au quotidien mais elle est beaucoup aidée par ses enfants et ses petits enfants, elle avoue ne pas trouver trop de difficultés dans la prise en charge de son mari, car il y a toujours quelqu'un sur qui compter.

Le score du MMSE lors des deux passations avec l'intervalle de six mois n'a pas changé, il est de 24/30.

Lors de l'entretien avec l'épouse de S.M, elle nous a dit qu'ils étaient une famille très unie et très connue dans la région, et que vis-à-vis de la société, ils n'avaient pas le droit de faire une erreur dans la prise en charge de son époux.

En ce qui concerne le programme, tous les membres de la famille y ont adhéré, et lors de la rencontre six mois après ils nous ont avoué que S.M ne s'ennuyait plus, qu'il avait un emploi du temps assez chargé, et qu'il est devenu très organisé, avec des horaires pour regarder la télévision, pour écouter la radio, aller chercher les enfants à l'école, faire la prière, et la lecture qui est sa grande passion.

Pour l'échelle de ZARIT, le score était de 18 ce qui représente une charge légère.

- Il s'agit de O.A. âgé de 74 ans, marié et père de deux garçons et de trois filles tous mariés, le plus jeune de ses fils habite avec lui dans une grande maison avec quatre petits enfants. Ancien taxieur O.A connaît la ville très bien. Cependant, les deux dernières années, il se perd souvent et se fait raccompagner à la maison par un voisin ou un ami qui le retrouve perdu. O.A fut diagnostiqué atteint d'un Alzheimer, avec troubles cognitifs, déficit mnésique et une désorientation, car même chez lui à l'intérieur de sa maison il ne reconnaît plus le chemin pour aller aux sanitaires ou dans sa chambre.

O.A est pris en charge par son épouse qui souffre elle aussi de maladies chroniques (hyper tension et diabète), elle se fait aidée par sa belle fille et ses petits enfants dans la prise en charge de son époux.

Lors de la première passation du MMSE le score était de 21/30, puis six mois après il avait baissé pour atteindre le score de 17/30. Nous avons noté lors de la passation une très grande désorientation spatiale et temporelle, et un refus de collaboration.

Le motif qui poussait la belle fille et le fils de O.A. à le prendre en charge était le regard de la société (voisins, et famille). Ils disent c'est notre père on ne peut pas le délaissé, au moins vis-à-vis des voisins, il doit être bien entretenu tous les jours, lui qui était un taxieur exemplaire de par son langage et sa propreté autrefois.

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

Quand nous avons proposé à la famille de suivre un programme qui les aidera à mieux prendre en charge O.A. ils ont refusé et n'ont pas trouvé d'intérêt à cela.

En ce qui concerne l'échelle du fardeau, le score était de 53 ce qui représenté une charge modéré à sévère pour l'aidant.

- Il s'agit de H.M. 90 ans sans aucun antécédent médical particulier. Cet ancien agriculteur et propriétaire terrien est venu accompagné avec son petit fils passer la scintigraphie. Il vit très mal les oublis de plus en plus fréquents, apparus depuis environ 6 mois, tout le temps à la maison passe la journée à chercher ses clés et ses affaires. Il avait l'habitude de sortir au centre ville, faire de petites courses, aller au grand marché du centre ville où tout le monde le connaissait, mais depuis s'être égaré il y a quelques jours (épisode de désorientation spatiale), il évite les sorties et préfère rester toute la journée à la maison à lire et à relire les journaux. Veuf depuis plus de 20 ans, il vit dans sa maison avec sa sœur de 75 ans, une handicapée mentale. Ses enfants (2 de ses 4 filles) et petits enfants (6) viennent passer la nuit chez lui à tour de rôle. Il a toujours été réticent quant à l'idée de partir voir le médecin mais son petit fils a réussi à le convaincre à partir voir un neurologue, non sans user de la ruse, en lui disant que ce médecin était fils de messaliste comme lui !

Sa fille qui vit dans la maison à coté lui prépare à manger, mais il continu lui à faire la vaisselle, sans troubles praxiques. Il continue à sortir au jardin, mais n'arrive plus à l'entretenir, et demande à ses petits fils de le faire pour lui, et c'est lui qui commande tout cela au moindre détail.

Le neurologue a retrouvé chez lui une amnésie antérograde, une désorientation spatiale sans troubles praxiques, et sans autres anomalies à l'examen neurologique.

La TDM était sans particularité et une scintigraphie cérébrale a été demandée.

Nous avons donc reçu H.M., bien habillé, bien rasé, l'air courtois. Il s'est tout de suite mis à raconter ses histoires lors de son engagement pour le mouvement national avec Messali Hadj à qui il faisait le chauffeur bénévolement. Une fois la confiance établie, Nous lui avons fait passer le test. Le patient était tendu, il appréhendait les résultats. Certaines réponses laissaient exprimer une grande tension voire une douleur.

MMS 21/30

Le diagnostic final retenu après : maladie d'Alzheimer.

Patient mis sous traitement anticholinestérasique par son neurologue.

Six mois tard.

Patient accompagné par son petit fils, il revient, ne nous reconnaît pas tout de suite. Son fils lui rappelle ce qui s'était passé six mois avant, et il fait semblant de s'être souvenu d'un hochement de la tête. Toujours aussi bien habillé, son petit fils raconte une discrète amélioration. Il semblerait qu'il s'est mis à sortir un peu plus souvent, jusqu'à ce qu'il fasse une chute dehors, heureusement sans gravité, mais après laquelle il a complètement abandonné les sorties, même accompagné. Il est plus silencieux et donne l'impression de tout le temps réfléchir. Il ne fait plus la vaisselle, mais commande toujours les entretiens du jardin. Il lit le journal, et à la question « toujours aussi Messaliste ? » il répond sèchement « c'est une ère révolue, nous sommes dans un autre temps ». La famille ne décrit pas de troubles du comportement. MMS 19/30.

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

7- Tableaux récapitulatifs des cas

7-1 Groupe 1

Nom prénom	âge	situation	troubles	MMSE(1)	MMSE (2)	Durée au centre	ressources
H.M	91 ans	Fils unique Marié pendant 64ans Veuf actuellement Savoir lire et écrire Ancien moudjahid	Trouble mnésique Hyper tendu Maux de tête très fréquents Mal entretenu	21	18	4 ans Possède une maison mais ne peut l'occuper seul Sort du centre une fois tous les 3mois chez des proches	Bénéficie de l'aide destiné aux personnes âgées 3000da par mois
M.H	60 ans	Famille 4soeurs et 4 frères Marié depuis 30ans et père de deux garçons 29 et 23 ans Universitaire bac +3 Commerçant Bilingue (français et arabe)	Trouble de mémoire Troubles du sommeil Asthmatique Cardiopathe Hypertendu Trouble temporel Bien entretenu	23	21	2 ans Procède une maison Garde contact avec ses enfants uniquement par téléphone	Indépendant financièrement
B.A	77ans	Jamais marié	Troubles mnésiques	16	13	7ans	Petite retraite

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

		3frères décédés et une sœur Retraité de l'APC Illettré	Désorientation spatiale Refus de prendre des médicaments Ne reconnaît plus les rue ni les habitants de son village		Refuse de prendre le stylo Les jours et les années ne l'intéresse pas il attend la mort	Pas de maison Sort de temps en temps voir sa sœur	
T.M.A	65 ans	Jamais marié Deux frères et une sœur malade mentale Sait lire et écrire A travailler comme aide électricien puis peintre dans une entreprise publique	Troubles mnésiques Trouble du sommeil Langage cohérent mais pauvre(Passage du coq a l'âne) Parkinson S'habille correctement Très propre	22	18	11 ans Rend visite a son frère régulièrement	Retraite

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

C.A	77 ans	Veuf Une fille a l'étranger Ancien cadre dans une entreprise Très imposant par sa présence et son aura	Troubles mnésiques Très attaché au passé et ne parle jamais du présent ni du futur Habillé avec gout mais pas d'hygiène	24	20	15 ans	retraite

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

7-2 Groupes 2

Nom prénom	Age	Situation	Troubles	MMS E(1)	MMSE (2)	L'aidant	ressources	Programme
I.M	82 ans	3 femmes 5enfants Ancien émigré commerçant Grande maison	Alzheimer Troubles mnésiques insomnie troubles spatiaux refuse le traitement problèmes de prostate a pleuré pendant les entretiens démence vasculaire	17	12	Le fils de la 2ème femme Parle que d'argent et d'héritage	Devises et dinars	Non
M.A	69 ans	Marié 2filles et 1garcon Ancien entrepreneur	Alzheimer Troubles mnésiques Troubles cognitives Troubles gnosiques Troubles du langage Oublie les prénoms de ses	16	15	Le fils Abandonne le projet de mariage	retraite	Oui

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

			enfants					
A.M	77 ans	Marié 5 garçons et 5filles Chauffeur de poids lord	Démence à corps de Lewy Amnésie depuis 3ans Hallucination visuelle Atrophie cérébrale	18	15	Sa femme Agressif avec ses enfants et les accuse de vol	retraite	Non
N.C	77 ans	Marié Ancien cadre dans une entreprise	Alzheimer Oublie des faits récents Désorientation temporelle et spatiale Manque de mots Hallucinations visuelles Maladie Alzheimer	20	19			Oui
M.C	60 ans	Marié Medecin	Troubles mnésiques progressifs Hésite a trouvé le nom des médicaments Cherche souvent ses clés, ou ses lunettes Alzheimer	24	22			Oui

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

7-3 Groupe 3

Nom prénom	Age	Situation	Troubles	MMSE (1)	MMSE (2)	L'aidant	ressources	programme
B.M	86 ans	Marié une première fois 9garçons et 2 filles Veuf Puis deuxième mariage	Démence corps de lewy Flucuations Troubles mnésiques Hallucinations visuelles	18	16	Ses garçons a tour de rôle mais chez lui a la maison	moudjahid	oui
R.A	60 ans	Marié 1 garçon et 1 fille	Troubles mnésiques Apraxie de l'habillage Troubles cognitif Troubles du langage (expression, compréhension) Alzheimer	12	12	Sa femme et ses enfants La peur de recevoir Il dépend d'elle, elle ne sort nulle part	retraite	oui
S.M	78 ans	Marié	Alzheimer	24	24	Sa femme sa fille	retraite	oui

Chapitre 5 : Méthodologie de recherche et étude clinique des cas

		2 garçons et 2 filles Enseignant Garde un bloc note sur lui pour se rappeler quoi faire				et ses petits enfants		
O.A	74 ans	Marié 2 garçons et 3 filles	Alzheimer Troubles cognitifs Déficit mnésique Désorientation spatiale	21	17	Sa femme (hypertendue , diabétique) son fils et sa belle fille s'occupent de lui	Retraite étranger	non
H.M	90 ans	Veuf Agriculteur retraité 5 enfants Petits enfants Une sœur handicapée	Alzheimer Troubles mnésiques Désorientation spatiale et temporelle Fluctuations	21	19	Filles et petits fils à tour de rôle	Retraité	oui

Chapitre 6 :

Présentation et comparaison des
résultats obtenus

1. Score du MMSE

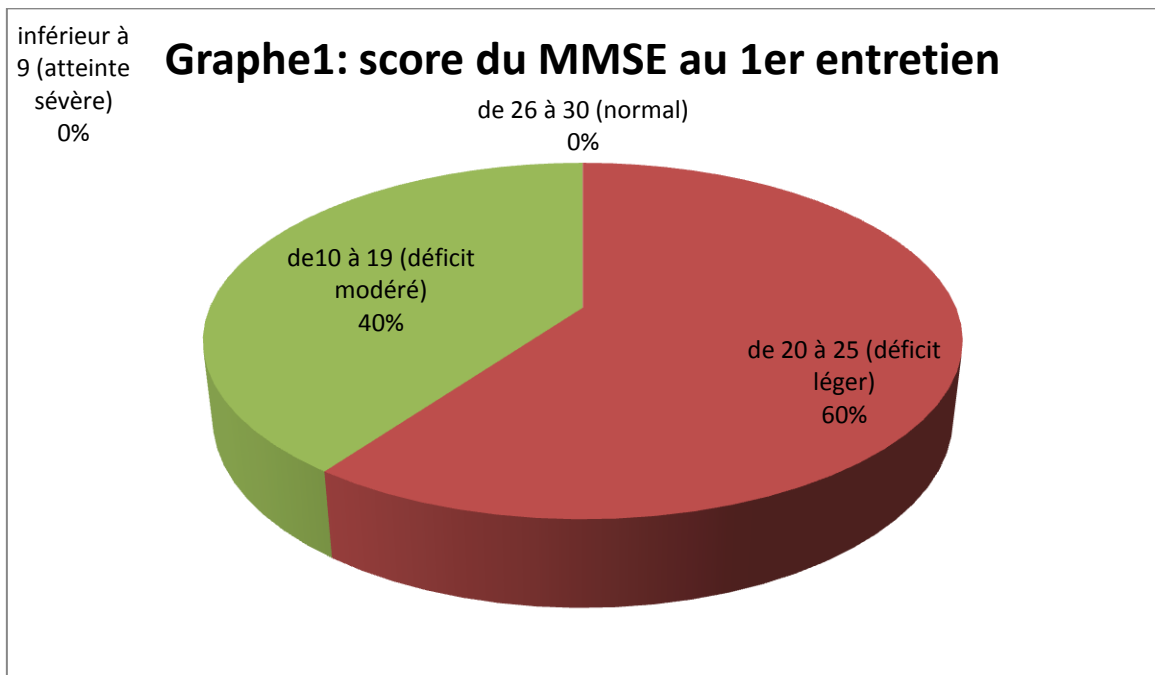
Nos 15 patients étaient âgés de 60 à 91 (moyenne d'âge = 75 ans). Dans les critères d'inclusion et afin de recruter les patients nous nous sommes intéressés qu'aux personnes de sexe masculin ayant un âge supérieur à 60 ans, âge à partir duquel nous avons considéré que les personnes pouvaient être considérés comme âgées. Le sexe féminin était donc exclu car ne correspondait à l'intitulé du mémoire. L'âge moyen de notre population était de 75 ans.

Ceux du groupe 1, c'est-à-dire ceux vivant en institution n'avaient pas un diagnostic étiologique de cette démence posés concrètement par un médecin neurologue, et cela à cause de l'absence de prise en charge à l'intérieur de cette institution qui est plutôt considérée comme une maison de repos pour personnes âgées, ou bien plus encore un hospice. La seule prise en charge médicale dans cet institution se résumait à une visite bihebdomadaire d'un médecin généraliste qui renouvelait les ordonnances pour maladie chronique (diabète, HTA...etc.) et donnait des traitements en cas de besoin (grippe, fièvre...etc.). Il y avait aussi des infirmiers permanant qui changeaient les pansements pratiquaient des injections, et qui suivaient la posologie de traitement de chacun des locataires de cet institution souffrant de pathologies chroniques. Enfin il y avait un psychologue qui travaillait à plein temps, et qui prenait en charge les personnes en difficultés. Pour les cinq patients sur les quelles nous avons fait notre étude, tous souffraient d'un trouble mnésique marqué, associé pour certains à des troubles du langage, de l'orientation spatio-temporelle ainsi que des troubles praxiques et gnosiques.

Ceux des groupes 2 et 3 étaient tous diagnostiqués déments par un médecin neurologue, et pour la plupart, ils souffraient d'une maladie d'Alzheimer.

Le score du MMSE, et malgré les difficultés liés à sa réalisation, a montré pour nos patient des scores orientant vers une pathologie modérée à légère. Il n'existe pas de patients dans notre étude ayant de faibles scores, car, à priori, ces patients auraient eu beaucoup de difficultés à collaborer dans le cadre de notre étude. Au total, 40% des cas avaient un score entre 10 et 19 sur 30 ce qui les mettaient dans la catégorie de déficit modéré, et les 60% restant avaient un score entre 20 et 25 sur 30 ce qui les mettaient dans la catégorie de déficit léger ce qui signifiait que la démence était au stade de début chez eux.

Les résultats du MMSE sont représentés graphiquement sur schéma suivant représentant une répartition sectorielle.



158

Graphe 1 : répartition des effectifs selon les résultats du MMSE lors du premier entretien (les tranches de score du MMSE ont été établis selon A. Vertesi 2001)

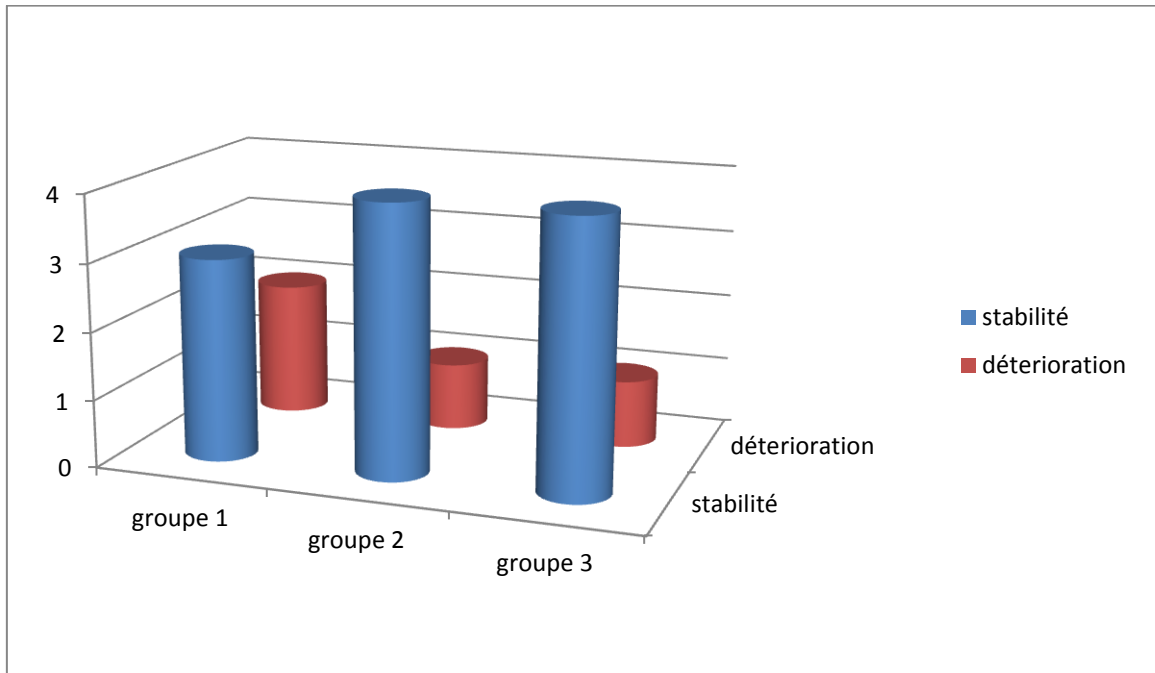
¹⁵⁸ Vertesi A, Lever JA, Molloy DW, et al. Standardized Mini-Mental State Examination. Use and interpretation. Can Fam Physician. 2001;47:2018–23.

2. L'évolution des patients

Ayant pour objectif de repasser le MMSE six mois plus tard afin de voir l'évolution de la démence en fonction des résultats obtenus, ce score ne s'est pas modifié de manière significative six mois plus tard, ce qui veut dire que la pathologie de la démence ne s'est pas aggravée.

- Pour le premier groupe on a trouvé que le pourcentage de stabilité est presque égale à celui de la détérioration, ce qui peut vouloir dire que les personnes vivant en institution et souffrants d'une démence, cette dernière s'installe plus rapidement chez eux, à comparer avec les personnes vivant en famille peu ou très nombreuse.
- Pour le deuxième et le troisième groupe, le taux de stabilité des scores du MMSE passé sur les patients six mois plus tard est nettement plus élevé que le taux de détérioration, ce qui signifie que la pathologie de la démence déjà présente, n'évolue pas de manière rapide comme celle retrouvée chez les patients vivant en institution.

Le graphe qui va suivre va très bien nous schématiser ces résultats :



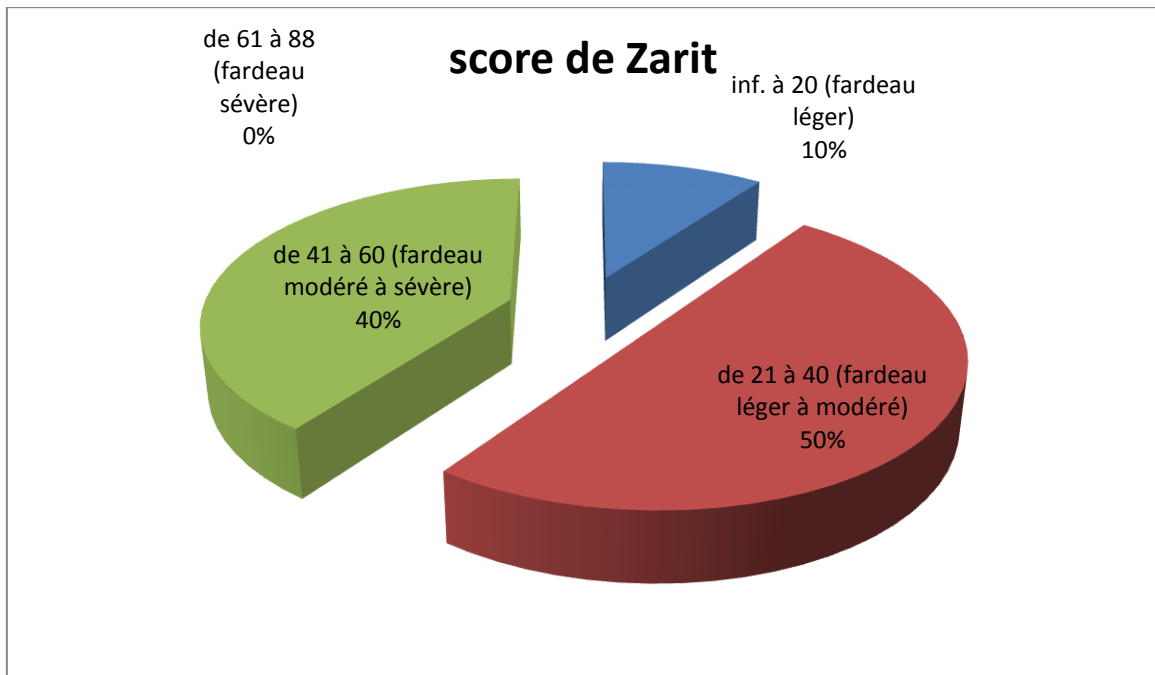
Graphique 2 : répartition des effectifs en fonction de la stabilité ou de la détérioration des scores du MMSE 6 mois plus tard (la détérioration du MMSE a été définie par la chute du score par plus de 3 points. C. Dumont 2003)

3. Estimation du poids du fardeau chez l'aidant

Comme prévu dans la recherche, et afin de déterminer le degré du fardeau des patients atteints de démence sur leurs famille et la charge qu'ils leurs imposer dans sa prise en charge, nous avons fait passé l'échelle de ZARIT, de l'estimation du fardeau sur l'aidant principal du patient dément, et nous avons trouvé les résultats suivants :

- 10% des cas avait un score inférieur à 20 ce qui signifiait que la personne atteinte de démence ne représentait pas une lourde tache pour l'aidant, et qu'elle était un fardeau léger.
- 50% des aidants interrogés, estimaient que le proche atteints de démence représentait un fardeau de léger à modéré, car les scores obtenus se situaient entre 21 et 40.
- Et finalement, 40% des aidants interrogés, avaient obtenus un score entre 41 et 60, ce qui montré que la personne atteinte de démence était un fardeau de modéré à sévère, ce qui signifiait qu'elle dépendait de son aidant de manière forte.

Le camembert qui va suivre va nous démontré ces pourcentages :



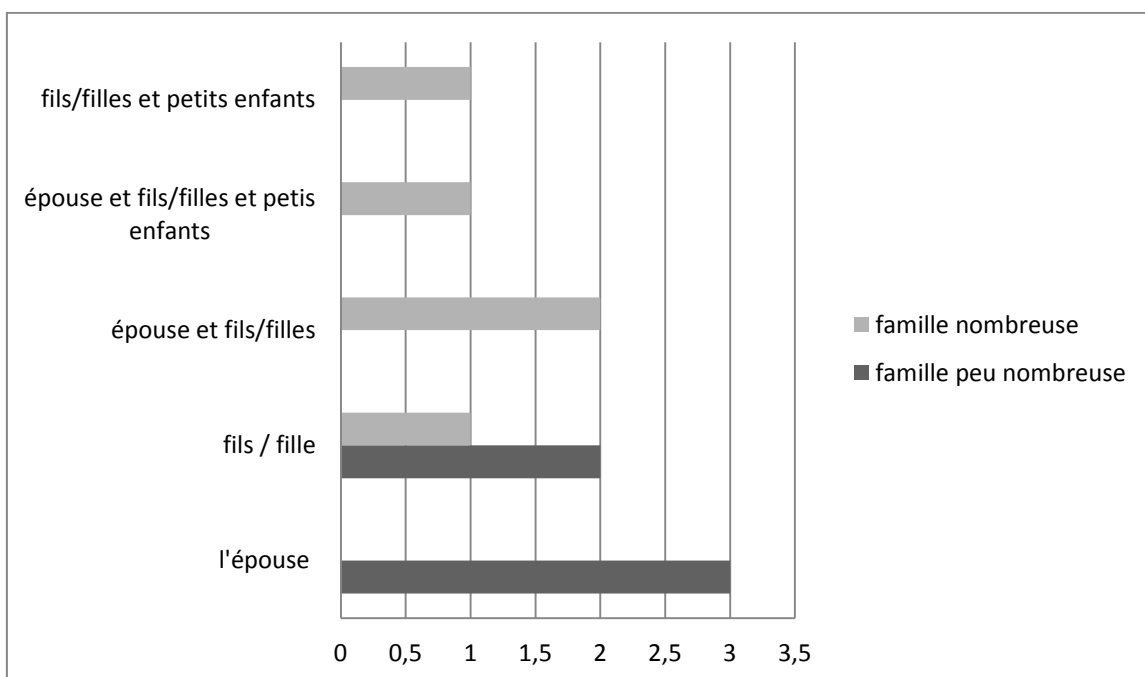
Graphe 3 : répartition des effectifs selon le poids du fardeau ressenti par les aidants des patients des groupes 2 et 3 quantifié par la grille de ZARIT et répartis selon S. Zarit 1980)

4. Répartitions selon les types de famille

Lors de notre travail avec l'aidant, nous avons constaté que le lien familial des aidants se différenciaient d'une famille à une autre, et qu'il n'y avait pas de critères particuliers ou de profil précis pour l'aidant, et que cela changeait d'une famille à une autre ; nous avons trouvé cinq catégories d'aidant sur les dix familles sur les quelles s'est faite notre recherche.

Pour les familles peu nombreuses, nous avons trouvé deux cas de fils et trois cas d'épouse ; et pour la famille nombreuses, c'est plus varié, nous avons trouvé des petits fils, épouse et fils, fille et petits enfants, épouse et fils ou filles, et finalement les enfants, que se soit fils ou fille.

Le schémas suivant vas nous clarifier ces résultats :



Graph 4 : répartition des effectifs des groupes 2 et 3 selon le lien familial avec l'aidant

5. Impact du programme d'aide à l'aidant

Comme nous l'avons expliqué préalablement, le travail avec les familles des déments n'était pas facile, car nous nous présentions comme chercheur et observateur, et non comme partenaires de la prise en charge et nous n'avions donc pas grand-chose à leur apporter, ni pour le dément lui-même et nous avons essayé de mettre en place un programme qui aura le potentiel d'être enrichi par la suite en cas de résultats probants.

Ce programme, nous l'avons proposé aux aidants afin qu'ils puissent le faire appliquer à leurs parents atteints de démence, et essayer, un tant soit peu, d'améliorer sa prise en charge, ainsi que sa qualité de vie, et de diminuer la charge qui pèse sur l'aidant, car suite aux premiers entretiens, nous avons constaté que quand le dément est pris en charge par une famille nombreuses, ses enfants lui faisait faire la même chose, pour l'occuper, ce qui risquait de l'ennuyer.

Ce programme était très simple, l'aidant devait l'adapter à la personne atteinte de démence selon sa culture, ses habitudes, et son hygiène de vie ; il consistait à établir un programme quotidien pour le dément, sur les heures de la prière, les ablutions, les petites courses du matin « pain, lait, fruits et légumes, ou bien journal,... », mais aussi, jardinage, petite sortie, heures pour regarder la télévision,...

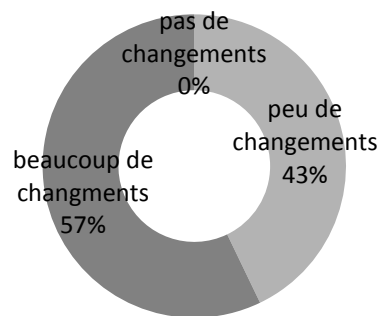
Après avoir proposé ce programme aux aidants des patients atteints de démence, nous leurs avons demandé de le faire appliquer par la personne démente, et de se revoir six mois après afin de nous donner les premiers résultats de ce programme.

Le programme d'aide à l'amélioration de la prise en charge donné n'a pas été suivi par 3/10 patients des groupes 2 et 3. Il a été partiellement ou complètement suivi par les autres et a été jugé satisfaisant pour les 7 aidants (100%).

Six mois après l'application du programme, les résultats donnés par les aidants ont révélé, que 43% des aidants ont constaté qu'il y avait peu de changement au quotidien du parent dément ; par contre, 57% des aidants nous ont révélé être satisfait par le programme, et qu'il avait remarqué que sur leur parent dément beaucoup de changement

Le schémas qui va suivre nous expliquera mieux ces statistiques :

Graphe 5: impact du programme d'aide sur le quotidien de l'aidant pour les 7 familles qui ont appliqué le programme selon les déclarations des proches

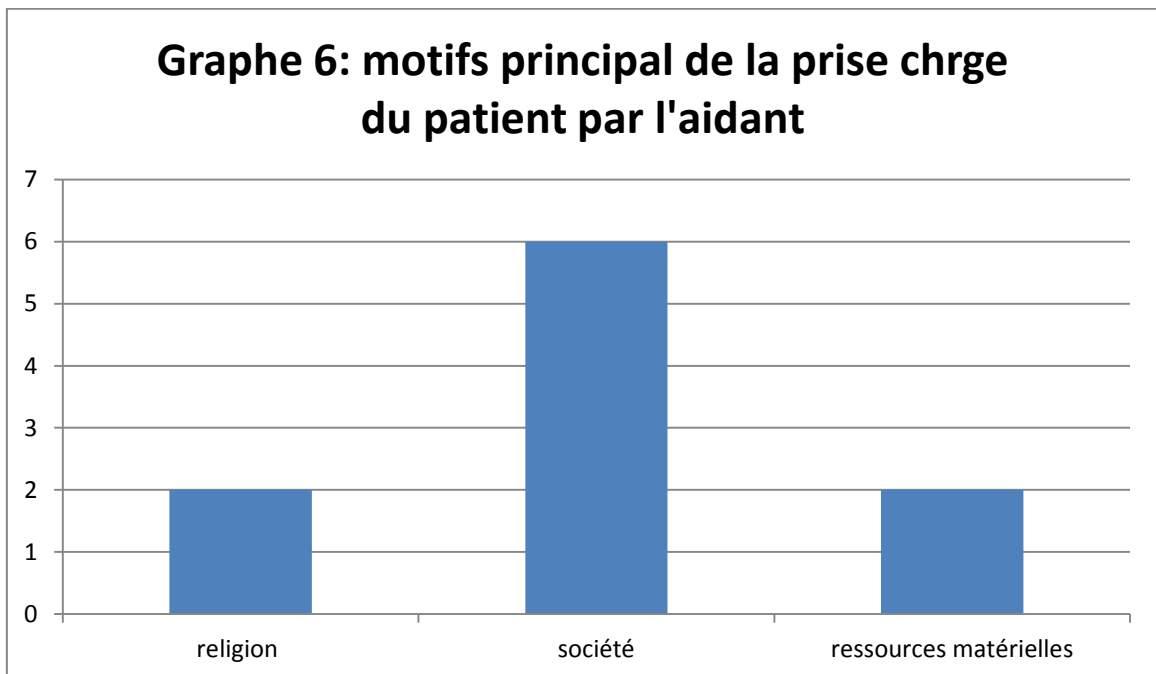


6. Motif principal du choix de l'aidant à assumer le patient dément

Comme nous l'avons mentionné précédemment, il n'y a pas de profil spécifique de l'aidant, et cela changeait, selon les familles, les régions, les cultures ...etc. Pour les familles qui ont accepté de faire partie de notre étude, nous avons constaté que les motifs du choix de devenir aidant pouvaient se résumer en trois catégories :

- Les convictions religieuses, retrouvées dans deux cas. C'est ce qui fait que l'aidant prend en charge son parents atteint de démence, car vis-à-vis de Dieu, c'est un devoir, et il est obligé de le faire, sinon il recevra tous les châtiments de Dieu. Donc malgré la fatigue, la pression et la charge que peu engendrer cette prise en charge, l'aidant est obligé de la subir.
- Par obligation vis-à-vis de la société : c'est un motif assez particulier, c'est-à-dire que l'aidant a choisi de devenir aidant, non par choix personnel, mais par apport à ce que dictent les us et les principes de vie en société. Vis-à-vis de cette dernière, il était obligé de prendre en charge ce parent atteint de démence, sinon, les gens (la famille proche et éloignée, voisins, collègues...) ne comprendraient pas un autre choix. Donc nous avons trouvé cette situation dans six cas de notre étude.
- Le dernier motif était d'ordre financier, ou bien ressources matérielles. Ce que nous voulons dire par cela, c'est que l'aidant a choisi ce rôle, car la personne démente était financièrement riche, et donc la fonction d'aidant lui donnait la possibilité de gérer l'argent du dément comme il le souhaitait, sans rendre de compte à personne. Et cette situation, a été observée dans deux cas dans notre recherche

Le schéma suivant expliquera ce que nous venons de dire :



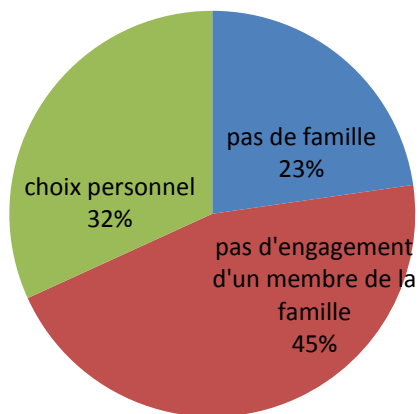
7. Motifs d'institutionnalisation des patients

La sélection de patients avec lesquelles nous avons fait notre recherche en institution ne s'est pas faite de manière anarchique, mais plutôt avec l'aide du psychologue qui travaille là-bas à plein temps, mais cela nous a conduit à constater que les causes qui ont poussé ces patients à rentrer en institution, n'étaient pas les mêmes, et qu'elles étaient différentes ;

- Choix personnel, retrouvé dans 32% des cas. Ce choix personnel d'entrée en institution, chez une personne atteinte de démence, est très discutable, nous allons nous étaler longuement sur ce sujet lors de la discussion des résultats avec des références littéraires.
- Absence de personne proche. Le fait de ne pas avoir d'épouse, ni d'enfant peut pousser de nombreuses personnes à rentrer en institution, nous avons retrouvé cela dans 23% des cas
- Par absence d'engagement d'un membre de la famille. En effet, pour certains de nos patients, une famille peut continuer à exister dernière ne s'engage en aucun cas à prendre en charge une personne âgées, encore moins si cette personnes et atteinte de démence, donc nous avons trouvé 45% de ces cas en institution, et ces personnes sortent pour des petits séjours voir leurs proches.

Le schéma suivant résume ces résultats :

Graphe 7: principales causes de la présence du patient dément en "institution"



Chapitre 7 :

Discussion et interprétation des
résultats

1- Introduction

Les premières analyses de notre travail sur le terrain montrent déjà que la prise en charge d'un parent atteint de démence n'est pas une tâche facile et constitue un fardeau pour l'aidant, car les syndromes démentiels évoluent sur plusieurs années et touchent la personne dans sa globalité, altérant ses fonctions cognitives, son comportement et ses capacités relationnelles. « Le patient perd peu à peu son indépendance » (Vanderheyden. J. 2009¹⁵⁹). « Les proches vont alors jouer un rôle essentiel auprès de lui et devront s'adapter au changement de ses besoins, assumant petit à petit surveillance, accompagnement et aide concrète » (H. Joublin. 2006¹⁶⁰).

2- La famille et l'aidant

Notre étude n'a fait que confirmer l'incalculable contribution des familles. Cependant, les difficultés liées à l'exercice de ce rôle sont encore trop peu reconnues.

La famille se définit comme étant un ensemble de personnes, reliées par un lien de sang et/ou de parenté, où se succèdent les générations. De tout temps, on estime que la famille est le noyau de la société et est le socle de la socialisation, elle enseigne à l'enfant l'ordre d'une part. D'autre part elle permet à l'enfant l'acquisition des normes sociales, culturelles, religieuses qui se répandent dans la société. « Comme dans le reste des sociétés méditerranéennes, la société algérienne est de type patriarcal » (Lacoste-Dujardin Camille. 1985¹⁶¹). Un système où le pouvoir et l'autorité est façon absolue sous domination du père à qui doit obéir hommes et femmes, enfants et adultes. « Le père joue le rôle du juge, prend les décisions, traite les affaires, distribue le travail, tranche les conflits et dirige et organise toutes les relations de la famille surtout à l'extérieur » (Radji Benali.2009¹⁶²), il a exclusivement le premier et dernier mot. Bourdieu le décrit comme suivant : « le père, le chef, prêtre et juge, donne à chaque ménage et à chaque célibataire sa place précise au sein de la communauté. Son autorité est généralement indiscutée » (Boudrieu. P. 1985¹⁶³).

¹⁵⁹ Jean-Emile Vanderheyden, Bernard Kennes. La prise en charge des démences approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. 2009

¹⁶⁰ H. Joublin. De l'univers du « care » à celui des soins : le grand écart des familles From caring to curing: the family divide .Psycho-Oncologie (2006) Numéro 1: 210–214© Springer 2006

¹⁶¹ Lacoste-Dujardin Camille, 1985, des mères contre les femmes : maternité et patriarcat au maghreb, éd. la découverte, Paris

¹⁶² Radji Benali, Rôle et Statuts dans la famille Algérienne contemporaine, Changement et répercussions, Arabpsynet E. Journal n°21,22 Winter,spring 2009.

¹⁶³ Boudrieu. P, (éd 1985), sociologie de l'Algérie, Paris , PUF.

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

La pathologie démentielle est un événement de vie, le patient change malgré lui et la famille va changer pour lui venir en aide. « Il est comme le patron. Ce n'est pas si fréquent en médecine que les malades soient les patrons » (P. GUILLAUMOT. 2004¹⁶⁴).

Cet événement de vie, rappelons-le, « touche un corps vivant, habité par un sujet, dans une communication sociale intersubjective. Il a valeur de crise pour le sujet et ses proches. Il entraîne un bouleversement profond de la structure familiale, une rupture ; il est parfois l'indice d'un fonctionnement familial lui-même en souffrance » (Gennart M. 2001¹⁶⁵).

La famille est la principale ressource de soutien des patients, puisque plus de les trois quarts d'entre eux continuent à vivre à domicile, même en occident. Selon l'étude Pixel (Thomas P. 2002¹⁶⁶) un tiers avait une forme sévère de démence. Dans la même étude, l'aidant principal est dans 48 % des cas, le conjoint, lui-même âgé ou dans 43 % des cas un enfant-adulte. Notre étude quant à elle a montré que l'épouse constituait l'aidant pour 6 patients déments sur 10 vivants en famille, avec la possibilité que cette épouse soit aidée par ses fils/fille ou même petits enfants.

3- « Le père » et les principes sociaux et religieux

Les préceptes de l'islam placent les parents à la base de la construction de la famille. Leur valeur est de l'ordre du sacré. Alors, quand une maladie pénètre un foyer et touche un des parents, surtout quand il s'agit de démence, elle finira par avoir des conséquences sur tous les membres qui au départ présentent un psychisme profondément imprégné de valeurs religieuses.

Ahmed Aroua (1990) dans son ouvrage *L'Islam et la morale des sexes*, a longuement abordé la l'importance accordée aux parents dans la religion islamique. Il écrit à ce sujet que les parents, essentiellement la mère, ne se trouvent nulle part mieux sanctifiés que dans le Coran et les Hadiths. L'islam confond foi et respect des parents et relie l'engagement en vers Dieu à l'amour des parents. (...) le Coran associe l'amour des parents à l'engagement primordial de la foi : « *Ton seigneur en a décidé ainsi : que vous n'adoriez que lui et de traiter les deux géniteurs (père et mère) avec bienveillance. Si l'un d'eux ou tous deux atteignent chez toi la vieillesse ne leur dit*

¹⁶⁴ P. GUILLAUMOT, N. FATSEAS Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer, Neurologie • Psychiatrie • Gériatrie - Année 4 - Septembre-Octobre 2004

¹⁶⁵ Gennart M, Vanotti M, Zellweger JP. La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie familiale* 2001 ; XXII (3) :231-50.

¹⁶⁶ Thomas P, et al. Proximologie : premières études. Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile. *Etude Pixel. Gériatrie et société*, 2002 ; numéro spécial : 65-89.

pas 'ouf!' Ne leur réponds pas avec brutalité et tiens-leur un langage généreux » (Chapitre : Le voyage nocturne, verset 23).

L'Islam n'a toléré aucune désobéissance aux parents même dans le cas où ces derniers dépassent leurs limites de leurs agissements. « *S'ils te combattent pour t'amener à M'associer ce dont tu n'as aucun savoir, ne leur obéis point et tiens leur compagnie dans ce bas monde selon la bonne coutume »* (Chapitre Lokman, Verset 15). Dans d'autres textes religieux islamiques, il est dit que l'obéissance des parents n'est même pas annihilée par le fait qu'ils soient non croyants. Ceci témoigne de la grande importance accordée aux parents.

4- Niveaux d'implication de la famille

Comme décrit dans le chapitre 3, M.Vanotti et M.Celis-Gennart dans leur ouvrage collectif « Malades et familles » (Vanotti M. 1997¹⁶⁷) donnent cinq niveaux d'implication de la famille dans la problématique de la maladie : le niveau pratique, le niveau des règles de communication, le niveau affectif et de l'attachement, le niveau de l'éthique familiale, le niveau de l'histoire familiale.

Le niveau pratique d'implication où on retrouve le poids lié à la réalité. La notion de fardeau est peut-être la plus facile à objectiver même si on sait que la part du subjectif est souvent sous estimée. Ce fardeau n'est d'ailleurs pas toujours le plus producteur de souffrance.

Une des épouses de nos patients nous a souvent raconté comment l'accomplissement des aides lui permet un défoulement, une possibilité de se changer les idées.

La valeur identitaire est souvent recherchée par les membres de la famille quand ils aident leur parent. Préserver l'identité, c'est éviter l'humiliation au patient, comme par exemple protéger son image de lui-même au moment des manifestations d'oubli des prénoms de ses enfants ou bien d'incontinence (Lavoie JP. 2000¹⁶⁸).

Le niveau des règles de communication qui regroupe en premier lieu les bouleversements intrafamiliaux qui commencent par le resserrement des liens voire les retrouvailles au moment du diagnostic. Puis des questions terribles se poseront. Qui va prendre en charge le malade à

¹⁶⁷ Vanotti M, Célis-Gennart M. Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité. Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997.

¹⁶⁸ Lavoie JP. Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Paris : L'Harmattan, 2000.

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

domicile ? Quelles sont les limites de la responsabilisation d'un tel ou un tel ? Qui les définit ? Comment ? Les membres ont tous la même perception de l'engagement dans l'aide ? En ce qui concerne la redistribution et la variété des différents types de liens, quelle incidence vont-ils avoir dans le partage par exemple de l'aide au financement ? Quels choix de prise en charge de cette dépendance ? qui sera le « vice-chef » et prendra l'autorité de la famille ? De même, les bouleversements au sein du couple et de la famille peuvent prendre différentes formes.

La brutalité de l'apparition de la maladie n'empêche en rien que les familles prennent le temps pour résoudre ces problématiques. Ceci a pu être vérifié chez plusieurs de nos familles où il a par exemple fallu beaucoup de temps avant que le fils ou la fille ne décident de prendre entièrement en charge leur père ou à tour de rôle ou de faire impliquer les petits enfants. Il y a eu également la question du « où placer le patient », chez lui, au risque de le laisser seul pendant les heures de travail de l'aidant, et faire venir les aidants (enfants ou petits enfant), ou chez son fils au risque d'impliquer la belle fille dans cette aventure douloureuse..etc.

Tout le monde évoque régulièrement le renversement du rôle dominant/dominé en fonction de la structure antérieure du couple. On peut évoquer aussi les modifications des frontières de l'espace privé (intrusion des enfants ou de tiers dans l'intimité du couple), la confusion des générations, quand l'enfant joue le rôle du parent...

Le niveau de l'affectif et de l'attachement est très abondant. Les deuils sont multiples : deuil du relationnel avec son passé, deuil du statut et du rang familial, deuil de ne plus pouvoir prédire l'avenir ou de le maîtriser (menace permanente de séparation et de complications), deuil d'une vie relativement normale et surtout le deuil de soi-même, qui est peut-être le plus terrible. Ce deuil apparaît quand l'aidant se sent limité devant la maladie du parent, incapable, puis naît ce sentiment ambivalent remettant en cause la loyauté en vers de la famille, allant parfois à désirer la mort du patient. Deuil non arrêté parfois par le décès. On peut aussi voir apparaître des secrets familiaux, une pratique de la vie sexuelle comme intimité qui pose problème et qui est rarement évoquée, ou la réactualisation douloureuse d'événements du passé non encore résolus.

Le niveau de l'histoire familiale concerne les ressources et les réactions de la famille. Afin de se protéger, la famille se replie sur elle-même et prend ses distances du monde extérieur et ceci est non sans conséquences. Ses valeurs sont l'objet d'une rediscussion et ainsi mises à rude épreuve. Quelles sont les traditions familiales pour accompagner un homme vers la mort ? Comment gérer le manque d'autonomie d'un membre de la famille ? Comment se sont conduits nos aïeux devant

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

de telles situations? Différentes études ont montré qu'il y a des répercussions sur toutes les générations, même si elles ne sont pas toujours exprimées. A ce niveau, il est aussi question de soucis et de questionnement sur l'avenir notamment en ce concerne l'hérédité.

Le niveau de l'éthique familiale implique la tolérance et l'aptitude de tout un chacun à s'y résoudre. Il convient de noter que le facteur économique y joue un grand rôle. L'éthique est une règle non écrite, invisible, consistant à donner et recevoir entre différentes générations. Concrètement, elle fait intervenir les expressions de reconnaissance et le sentiment caché d'avoir été correct dans ce qui a été donné, permettant ainsi de juger juste ou injuste les échanges au sein de la famille, rendant fiable ou pas les relations, elles même garantes d'une certaine sécurité. Le phénomène d'explosion des familles à cause de l'héritage est très fréquent. Il semble à l'apparence que le problème soit économique, mais le fond du sujet est lié aux affects et à la perception des mérites de soi ou de ses frères et sœurs. (Heireman M. 1989¹⁶⁹) (Van Heusden A.1994¹⁷⁰). L'apparition d'une maladie du genre démence est l'occasion des grandes collectes d'argent, des effacements des dettes et des dons, donnant lieu ainsi à une succession progressive du vivant même du patriarche, rétablissant donc les comptes du patient avant la fin en lui restituant tout ou une partie de ce qu'il a donné et « le traiter mieux qu'il n'a traité les autres » (Dolan Y. 2000¹⁷¹). On aidera donc le patient afin de rendre moins douloureuse la culpabilité après la mort ? Il faudrait évoquer également la question importante de la maltraitance. Au regard des épreuves qui sont imposées aux familles par cette maladie, elle n'est peut-être pas si fréquente qu'on le dit. Evidemment relativiser cela ne veut pas dire ne pas continuer à lutter contre.

La question pourrait également vue sous l'autre angle, en vue de notre expérience avec la dizaine de patient pris en charge en famille nombreuse ou peu nombreuse. En effet, nous avons observé que certains des patients n'avaient pas les moyens économiques pour survivre et « aider l'aidant » dans sa mission « autoproclamée » ou non. Les principaux moyens financiers permettant la prise en charge du patient étaient ceux de l'aidant. Et cet aidant, de par ce geste s' « autoclamait » chef de famille et attendait de ce fait que tous les autres membres de la famille le reconnaissent.

¹⁶⁹ Heireman M. Du côté de chez soi. Paris : ESF, 1989.

¹⁷⁰ Van Heusden A, Van den Eerenbeemt E. Thérapie familiale et générations. Aperçu sur l'oeuvre de I. Boszorme-Nyi-Nagy. Collection « Nodules ». Paris : Puf, 1994.

¹⁷¹ Dolan Y. Je veux le traiter mieux qu'il ne m'a traité. Thérapie familiale 2000 ; XXI (3) : 255-72.

5- Le libre choix

Un des principaux autres résultats obtenus tournait autour de la question du choix. Le choix du patient, celui de l'aidant, de traiter, de prendre en charge, d'institutionnaliser...etc.

Il est clair que Les mots de « libre choix » et de « démence » peuvent paraître antinomiques (Gérontologie et société 2009¹⁷²). En effet, les maladies cognitives génèrent des troubles de la mémoire, du jugement, d'abstraction et de la compréhension, qui altèrent les capacités de décision de nos patients. Ces altérations sont d'installation lente et progressive ; elles suivent l'évolution de la maladie et rendent de plus en plus difficile la possibilité d'effectuer un choix : comment choisir quand on ne se souvient plus de ce qu'il y a à choisir ou que les éléments du choix ne prennent pas sens ?

Pour autant, le code de déontologie médicale, et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles nationales et internationales sur la bientraitance mettent tous l'accent sur la notion de consentement préalable, nécessaire à toute prise de décision. (l'ANAES. 2000¹⁷³)

Le consentement ainsi recommandé est l'« *action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment* » (22) Larousse, 2009¹⁷⁴. Il s'agit donc de trouver un compromis entre les difficultés de compréhension du choix à effectuer et la nécessité de donner un consentement ou non (ou refus). Le personnel soignant, se doit de faire une estimation des aptitudes de patients à opérer un choix éclairé. Ceci passe par l'instauration de techniques et d'espace de communication adapté à cette situation. Ethiquement, le soignant doit s'assurer que le choix du patient est approprié à ce qu'il est sensé choisir. (Larousse, 2009¹⁶)

Dans la littérature, il est indiqué que ce sujet n'est pas strictement limité à l'élaboration d'une pensée philosophique mais intéresse l'ensemble des professionnels intervenant auprès des patients déments. A ce propos, deux études américaines, de 2004 et 2005, ont eu pour objectif de mieux comprendre la place de ces patients dans l'exercice de leur libre choix. La première (Hirschman K. B. 2004¹⁷⁵) Hirschman K. B. et al. a recherché à quel stade d'évolution de la maladie la prise de décision revient plus aux « caregivers » qu'au patient. Ainsi, un score de Mini Mental Test (MMSE) passant en dessous de 20 est lié à un report de la prise de décision

¹⁴ Gérontologie et société 2009/4 (vol. 32 / n° 131) Pages : 236 DOI : 10.3917/g.s.131.0131

¹⁷³ Recommandations destinées aux médecins, l'ANAES mars 2000, sur l'information des patients.

¹⁷⁴ Larousse, 2009

¹⁷⁵ Hirschman K. B., Xie S. X., Feudtner C. & Karlawish J. H. T. (2004). How does an Alzheimer's disease patient's role in medical decision making change over time ? J Geriatr Psychiatry Neurol 2004 ; 17 ; 55.

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

plus fréquent par les « caregivers ». Dans la continuité de ce premier travail, une seconde étude (Hirschman K. B. 2005¹⁷⁶) Hirschman K. B. et al., ne concernant que des patients ayant des capacités cognitives altérées, a examiné les facteurs associés au choix des malades Alzheimer de participer ou non à la décision d'utiliser un médicament ralentissant la progression de la maladie, et si les soignants impliqués leur laissent, ou non, la possibilité d'être acteurs à part entière dans la prise de décision. Dans 92 % des cas, le patient dont le MMSE moyen égalait 20,9 (12-29) exprimait son souhait de participer à la décision de prendre ou non un traitement, pour un. Les facteurs associés à la participation du patient dans la prise de décision étaient, d'une part, le fait pour le patient doit être informé de son diagnostic et de son pronostic, d'autre part, d'avoir une atteinte cognitive la plus faible possible, d'être le conjoint du « caregiver » et d'avoir un « caregiver » de sexe féminin. Par ailleurs, 72 % des « caregivers » étaient en accord avec le fait d'associer le patient à la prise de décision concernant son traitement. Ces études amènent des éléments objectifs sur les capacités des patients, dits déments, à participer tout de même à la prise de décision les concernant.

Malgré tout cela, définir et comprendre un malade porteur de démence n'est pas simple. Comme le dit J. Hourneau-Blanc (Hourneau-Blanc J. 2006¹⁷⁷): *« on ne reconnaît plus forcément en lui les caractéristiques par lesquelles on a l'habitude de se penser en présence d'une personne, d'un "autre soi-même" comme l'exprimait Aristote. Tant par son mutisme ou par la manifeste dégradation de ses facultés intellectuelles que par des attitudes peu spécifiques d'humanité, ce type de patient bouleverse les cadres traditionnels d'appréhension de la personne ».*

La quête du consentement chez la personne âgée n'est de toute facilité. Cependant, comme le soulignent Jean Jacques Amyot et Alain Villez (Amyot J. J & Villez A. 2001¹⁷⁸) dans leur ouvrage « Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques » : *« Le droit au choix est celui de l'exercice de la liberté. La notion de liberté ne peut être dissociée de celle de responsabilité... il appartient aux professionnels à qui ces personnes âgées malades se confient ou sont confiées, de discerner si l'expression de la volonté est altérée par des circonstances pathologiques, si une action sur la pathologie peut changer l'expression de la volonté ou si au contraire il y a lieu d'en prendre acte et d'agir en conséquence ».*

¹⁷⁶ Hirschman K. B., Joyce C. M., James B. D., Xie S. X. & Karlawish J. H. T. (2005). Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision and would their caregivers let them ? The Gerontologist 2005 ; 45,3.

¹⁷⁷ Hourneau-Blanc J., Lamotte C. & Haond P. (2006). Le patient grabataire non communicant dans l'évolution finale d'une démence : réflexion sur la notion de personne. Ethique et Santé ; 3 : 82-87, Masson, Paris.

¹⁷⁸ Amyot J. J & Villez A. (2001). Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques, Paris, Ed. Dunod/ Fondation de France.

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

Ces dernières années ont vu naître de nombreux groupes de réflexion sur ce sujet, dans un esprit de responsabilité dictée par les règles éthiques et déontologiques. Nous pouvons citer un exemple de l'espace éthique Alzheimer de la région de Grenoble en France (Montani C. 2008¹⁷⁹) qui a repéré, à partir de l'analyse des comptes rendus de ses ateliers cliniques durant trois ans, quatre questionnements éthiques principaux de par leur récurrence : l'information au malade et à sa famille, le consentement de la personne, la balance bénéfice/risque et la confrontation de l'éthique de la personne à l'éthique collective.

La connaissance de la pathologie démentielle, en plus d'une parfaite connaissance des patients, s'imposent aux praticiens qui prennent en charge le patient. C'est d'ailleurs la seule manière pour entreprendre une démarche éthique basée sur le consentement éclairé, qui lui permettra de faire adhérer le patient au projet thérapeutique réaliste et compatible avec le niveau d'autonomie.

Chez nos patients, la question surpasse les classiques questions de choisir ou non son médecin ou son traitement. En effet, deux patients sur cinq sont entrés en institution, selon leurs dires, par leur seul libre choix. Mais en avaient-ils vraiment ? primo il existe une seule institution dans la ville pour choisir. Secundo, à bien chercher, nous avons trouvé que par exemple le premier avait une seule fille... vivant à l'étranger. Chez les patients pris en charge en famille, les aidants nous empêchaient souvent de communiquer avec les patients sur la maladie elle-même, ils se mettaient derrière le vieux et nous faisait des signes avec l'index sur les lèvres, pour ne pas évoquer ce genre de sujet.

6- Communication, affects et émotions

Les problèmes de communication existent régulièrement chez les personnes « normales », que dire alors chez des sujets en défaillance mnésique, souffrant d'un trouble de la concentration, au vocabulaire appauvri, peinant à se concentrer. L'échange de message à travers ce jeu complexe d'échange et de réaction appelé communication n'est, heureusement, pas seulement une question de vocabulaire, de mémoire ou d'intelligence seuls. Les affects et le relationnel jouent un plus grand rôle sans qu'on puisse en être conscient. La mimique, le ton, la sympathie ou l'antipathie, le sentiment que procurent les échanges, être à l'aise...etc y sont pour beaucoup pour que le message passe. En finalité, « sentir » est très important dans les contacts entre personnes. Les personnes touchées par la démence sont encore réceptifs aux messages affectifs, mais cela doit

¹⁷⁹ Montani C., Molines M., Moreaud O., Franco A. Ethique et démence : une expérience de trois ans de l'Espace éthique Alzheimer grenoblois. L'Encéphale (2008) 34,274-279.

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

d'abord passer par l'instauration d'un climat de confiance, vu la distorsion entre le monde où vit le patient et l'esprit de communication commun entre personnes « normales » due à l'atteinte des fonctions cognitives. Cette confiance nécessite que la discussion se déroule dans le calme en répétant jusqu'à ce que le message passe, en évitant la brutalité et les gestes brusques. Il faut également faire participer la mimique et le regard, tout en se plaçant à la même hauteur du patient.

Et même quand on sent que le patient ne comprend plus ce qu'on lui dit, il est nécessaire de continuer à lui parler afin de véhiculer le message non verbal, même quand le patient change de dimension temps/espace. Il faut considérer que le patient est au courant, avec un certain niveau de conscience, qu'on lui parle, et qu'il compte toujours. La mémoire des événements anciens est tardivement atteinte et c'est en basant sur cela qu'il faut entamer les discussions pour faire ramener le présent à partir du passé lointain. On peut également se servir ce que ramène le patient lui-même, donner de l'importance à ses mots.

Les personnes atteintes de pathologies démentielles ont parfois tendance à répéter la même phrase des dizaines de fois de suite, et c'est devant ce genre de situations où il faut garder sa patience soit pour répondre doucement et calmement ou du moins s'abstenir de montrer un quelconque signe de nervosité ou d'agacement (bien que ce soit plus facile à dire qu'à faire), car si après un moment le patient oubliera le contenu de la discussion, le message affectif sous-jacent restera.

Le soignant doit aussi en contre partie tenir compte de ses capacités et ses limites, car le bien-être du patient ne doit avoir lieu au détriment de la santé physique et mentale de l'aidant. Il n'est pas rare que l'aidant ait une dépression du fait des difficultés à cohabiter avec une personne atteinte de démence. Cette cohabitation qui commence toujours de façon insidieuse puis commence à prendre de l'ampleur avec plus de temps, plus d'effort et plus d'énergie.

La communication joue un rôle dans ce processus progressif de perte pour un aidant de plus en plus absorbé par le soin d'un proche de plus en plus étranger. L'aidant se doit d'oser partager avec d'autres pour recevoir une aide et un soutien et créer de nouveaux espaces et de nouvelles méthodes pour aider à prendre en charge le proche.

7- Le dynamisme de la relation aidant proche/personne démente.

Le secret est souvent le mot d'ordre aux débuts de la maladie. C'est dans le but de protéger le patient que la famille adopte cette attitude. Pourtant le malade sait et montre que les choses ne sont normales, et il est peut être libérateur pour les deux camps de verbaliser leur angoisse, surtout durant la phase débutante.

Les liens entre patient dément et ses aidants ne cessent de changer au cours de l'évolution de la maladie. Ceci doit se faire dans la paix, en acceptant le fait les transformations observées chez le patient sont dues au fait qu'il soit « malade ». Ceci entraîne une envie de quête de moments positifs dans cet environnement difficile. C'est ainsi que par exemple le fait d'entendre le père, qui a toujours été autoritaire et dur, exprimer son besoin d'affection, constituera un bon moment au sein de cette tragédie qu'est la démence. Cette dynamique relationnelle poussera les aidant à se donner plus dans ce combat malgré les difficultés.

Certains surprennent pendant les rares moments où ils sont lucides par des paroles qui n'auraient jamais été prononcées sans la maladie. Tel cet homme qui a été très dur avec son épouse pendant toute sa vie, ce qui ne l'a pas empêchée de prendre soin de lui quand il est tombé malade. Tout d'un coup, il s'est exprimé ainsi : « Je sais ce que je t'ai infligé, et j'en suis désolé. Merci pour tout ce que tu fais pour moi. »

Il arrive que la personne atteinte de démence ait envie de continuer à sortir, à rencontrer des gens, et à garder ses habitudes d'avant. Ceci s'oppose à la tendance générale des familles à vouloir cacher la maladie de la personne, à éviter qu'elle montre un comportement étrange croyant sauvegarder ainsi la dignité du patient. Ceci n'empêche pas ses proches d'aller accompagner le vieux au marché par exemple tant qu'il est physiquement capable de le faire, ce qui constituera un compromis entre sécurité et liberté.

Il faut également éviter de voir le patient que de l'angle de sa maladie. Dès qu'elle traverse la porte parce qu'elle veut se promener, nous pensons : « elle fugue » et nous nous arrangeons pour la ramener à l'intérieur. Il n'est alors pas étonnant que l'intéressé ne collabore pas. Faire un petit tour de « la houma » rend les choses parfois bien plus faciles. Ce n'est pas parce qu'elle est malade, qu'un autre peut disposer totalement de sa vie. Il n'est pas toujours facile de savoir où cette personne se sent le mieux, mais nous devons essayer de le savoir.

Ces multiples exemples montrent à quel point la création de nouveaux ponts relationnels entre familles et personne atteinte de démence est source d'expériences et d'intuitions susceptibles d'être un moyen de mettre au diapason les aidant et les patients, tout en gardant un certain équilibre et sans que la prise en charge ne vienne submerger la vie des proches.

Une telle dynamique relationnelle viendrait comme une vague porter le poids d'une maladie lourde source de surmenage, de tension de tristesse de stress. Que dire, si en plus, on faisait saupoudrait le tout par une pincée d'humour devant certaines situations imprévues, dans une parfaite cuisine où se mélangent subtilement rires et larmes.

8- Ce que pourrait apporter une institution aux patients et à leurs familles

Enfin, nous avons observé que les patients placés en « institution » étaient livrés à eux même, pris en charge anarchiquement et de manière très insuffisante. Ces pseudo-institutions devraient être réformés tant sur le plan juridique qu'organisationnel afin de les adapter à la dure réalité du lourd poids de cette maladie (et d'autres !), pour qu'elles puissent être le reflet la solidarité sociale dans son sens le plus valeureux.

La prise en charge en institution devrait, à l'inverse de ce qui se pratique en Algérie, être un pilier et un soutien important pour aider nos patients, tant pour la prise en charge du patient dément (proprement parlant), de leurs familles, que des équipes soignantes elle-même.

Parler d'institution en Algérie reste du domaine du tabou, du moins, cela renvoie à un sentiment très péjoratif. Une lecture des textes de loi du pays et une vision des plans d'action publique montrent qu'il est plus question de renvoyer les familles qui institutionnalisent à un sentiment de honte et culpabilité plutôt que les ramener vers une prise en charge globale des personnes. Les experts restent craintifs quant à cette manière de considérer les institutions spécialisées, et considèrent cette culpabilisation comme un des principaux facteurs de risque de la violence envers les personnes âgées (MOUTASSEM-MIMOUNI B. 2013¹⁸⁰).

L'Etat pénalise les familles qui préfèrent placer les séniors dans des foyers en s'autoproclamant moralisateur dans son approche à la question à travers les textes législatifs actuels (décrites dans des chapitres plus haut) sensées être coercitives pénalisant l'abandon ou le placement des séniors dans des foyers, tandis que l'aide aux familles démunies restent faibles et cela s'observe dans le

¹⁸⁰ MOUTASSEM-MIMOUNI B. *Insaniyat* n° 59, janvier- mars 2013, p. 11-32

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

quotidien de certaines familles vivant la pauvreté et l'insalubrité. L'aménagement de nos villes et jardins est un autre domaine où des améliorations doivent être rapportées pour s'adapter à certains de nos séniors (MOUTASSEM-MIMOUNI B. 2013²²).

L'institution garantit une prise en charge intégrale, basée sur les recommandations des sociétés savantes, et offre la possibilité de faire bénéficier aux patients des démarches scientifiquement approuvées, non improvisées.

L'institution, quand bien fondée, vient en aide aux proches et leur offre les outils dont ils manquent. La littérature situe le rôle de l'institution sur trois axes : la prise en charge du patient, la prise en charge des aidants, sans oublier la prise charge du personnel soignant. Nous en sommes bien sûr loin d'une telle démarche, mais nous allons détailler les résultats de nos recherches bibliographiques (Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse 2005¹⁸¹) dans le sujet pour ce qui se fait ailleurs (et qui devrait se faire en Algérie).

8-1- La prise en charge du patient dément

Les premiers pas du patient en institution sont les plus difficiles. Tout change brusquement : l'environnement, l'entourage, les règles de vie. L'adaptation à des tels changements est encore plus difficile lorsque l'entrée se fait dans le contexte d'une crise survenue à domicile et qui a parfois nécessité un passage dans plusieurs services hospitaliers notamment les urgences. Une préparation au préalable est nécessaire, lors des différentes consultations de suivi en discutant avec le malade quand cela est possible et avec ses aidants. Assez tôt, il faut encourager la famille à commencer à rechercher une structure de soin définitive et ne pas attendre pour le faire que le maintien à domicile soit devenu impossible. Une fois la structure trouvée, on peut organiser des séjours de répit, pour permettre au patient de s'habituer à l'institution et à l'aidant de souffler. Petit à petit, l'entrée en institution se fait directement du domicile, en douceur, en évitant ainsi le stress lié aux situations de crise.

Une fois en institution, un projet thérapeutique personnalisé pour chaque patient doit être mis en place après avoir analysé le degré de dépendance physique, le stade d'évolution de la maladie démentielle, les troubles du comportement, les autres maladies et handicaps en dehors de la démence.

¹⁸¹ Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse 2005 :vol. 3 (Suppl. 1) ; 826-534 333

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

La prise en charge de la dépendance physique n'est pas très différente de la prise en charge de la dépendance de toute personne âgée. Les difficultés se situent plus dans certaines idées reçues, en attribuant trop rapidement les troubles observés à l'évolution naturelle de la maladie démentielle sans rechercher une cause différente, facilement curable.

L'existence de troubles cognitifs importants ou de troubles du comportement peut compromettre les tentatives de rééducation. L'institution peut parfois engendrer elle-même la dépendance par des erreurs de prise en charge (utilisation de contentions, effets secondaires des médicaments, dénutrition ou déshydratation par manque de surveillance). L'évaluation doit être complète en analysant en priorité la marche, les troubles sphinctériens, la nutrition. L'utilisation d'échelles d'autonomie et de dépendance peut faciliter une approche objective et reproductible et surtout mesurer l'évolution des troubles. Il en existe un grand nombre, citons parmi les plus connues, l'indice de Katz (IADL) (Katz S, Downs TD.) (En annexe). La prise en charge doit être avant tout préventive, mais chaque fois que la dépendance s'installe, il faut en rechercher la cause et envisager si une correction est possible.

Prise en charge de la dépendance physique

Ainsi, sur le plan moteur, il faut favoriser la marche et éviter la grabatisation avec tout son cortège d'affections intercurrentes (escarres, incontinence, anorexie, infections). La déambulation peut être favorisée par la création de parcours adaptés, en protégeant les zones dangereuses ou à risque de chutes ou de fugues. Pour cela, on peut aménager l'espace en utilisant de façon astucieuse la lumière, les couleurs, les stimuli visuels et les zones de repos. La motricité peut aussi être stimulée par des activités ludiques : promenades dans un jardin, gymnastique douce en groupe, danse. Il faut veiller à ce que la ration calorique et hydrique soit suffisante car les patients peuvent parcourir ainsi plusieurs kilomètres par jour.

Les handicaps moteurs doivent être corrigés en tenant compte des possibilités thérapeutiques actuelles et de la fragilité de certains patients. Par exemple, une coxarthrose de hanche peut très bien être soignée à condition d'avoir des correspondants chirurgiens sensibilisés à ces patients pour éviter les immobilisations trop prolongées. En effet, une mobilisation précoce, une kinésithérapie et une bonne prévention des escarres éviteront un échec sur le plan fonctionnel.

La contention physique ou chimique est à écarter car elle est source de troubles du comportement (cris, agitation, appels), de chutes par troubles de l'équilibre, de risque de grabatisation par apraxie de la marche et amyotrophie. Lorsqu'elle apparaît nécessaire (par exemple pour le temps

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

d'une perfusion, d'effectuer un soin indispensable ou un examen complémentaire), elle doit être de courte durée et largement justifiée dans l'analyse du rapport bénéfice-risque.

Les chutes sont un autre problème fréquent en institution. Il se pose avec plus d'acuité pour les patients déments car il est souvent très difficile de leur faire comprendre les mesures destinées à les éviter. Ici encore, il faut essayer de mettre en évidence une cause accessible à une thérapeutique simple (hypotension orthostatique, maladie de Parkinson, effet secondaire d'un médicament ou, tout simplement, des chaussures mal adaptées). Une kinésithérapie courte peut améliorer la situation. Dans certains cas réfractaires, on peut protéger le malade du risque de fracture (port de coquilles de hanche, genouillères, casque souple). Lorsque toutes les mesures prises s'avèrent inefficaces, le risque de chute doit être accepté et expliqué à la famille et aux soignants afin de conserver au patient sa liberté.

La prise en charge des troubles mictionnels doit obéir à la même démarche. Une évaluation complète du trouble aboutit parfois à une thérapeutique simple (traitement d'une infection urinaire, d'une insuffisance sphinctérienne ou tout simplement d'une constipation chronique). Dans certains cas, l'incontinence est due à la désorientation spatiale. La conduite régulière aux toilettes, la personnalisation de la porte de la salle de bain peuvent faire régresser le trouble. Ce n'est seulement qu'après cette évaluation complète qu'on peut éventuellement utiliser des protections d'une manière séquentielle ou permanente. Dans ce cas, la dignité et l'image de soi du malade doivent être respectées et des changes fréquents doivent être effectués de jour comme de nuit.

L'alimentation doit être de qualité, variée et suffisante afin de lutter contre la dénutrition et ses complications (sensibilité aux infections, escarres, amyotrophie). En cas de troubles alimentaires, il faut rechercher une cause locale (mycose buccale, troubles de la déglutition) ou générale (troubles métaboliques, iatrogénie, dépression). Il ne faut pas hésiter à changer les habitudes pour faciliter l'alimentation (changement de menu, facilitation du grignotage, utilisation d'aliments hypercaloriques ou pouvant être mangés avec les doigts). De multiples solutions existent avant de recourir à une assistance alimentaire. L'utilisation d'une alimentation par sonde nasogastrique ou par gastrostomie doit être réservée pour passer un cap, dans des indications bien précises, pour une courte durée et après avoir analysé le bénéfice-risque avec l'équipe soignante. Elle ne se justifie pas dans les stades terminaux de la maladie.

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

La prise en charge des troubles cognitifs

La prise en charge des troubles cognitifs en institution passe d'abord par une connaissance précise du diagnostic (chose non faite chez nos patients institutionnalisés objets de l'étude, et même pour beaucoup de patients suivis anarchiquement).

Une fois le diagnostic clairement identifié et le stade évolutif déterminé, se pose le problème d'un traitement spécifique. La réponse est assez consensuelle pour les stades débutants à modérés (rares en institution), les anticholinestérasiques (Aricept®...etc.) ayant prouvé une efficacité sur les troubles cognitifs supérieure à celle du placebo. Une attitude contraire serait actuellement peu justifiée.

Faut-il poursuivre les traitements spécifiques lorsque la maladie évolue ? Si le traitement est bien supporté, il n'y a pas d'argument pour l'arrêter. L'arrêt brutal des anticholinestérasiques peut entraîner, en effet, une aggravation de la symptomatologie clinique qui ne cède pas à la reprise des médicaments. Par ailleurs, les études à long terme semblent montrer un ralentissement de la pente évolutive de la maladie et un effet bénéfique sur certains troubles du comportement (Sarazin M.2003¹⁸²).

La prise en charge médicamenteuse ne peut se concevoir que dans une stratégie globale de prise en charge en association avec les approches non médicamenteuses, en particulier les stimulations cognitives.

Il faut stimuler au maximum le patient dément par le mouvement, la parole, le verbal, le non verbal, l'auditif, le visuel, le tactile. La rééducation comportementale ne peut être que bénéfique. Elle est centrée sur les gestes de la vie quotidienne et l'autonomie en essayant de valoriser les compétences restantes et en évitant les situations d'échec. Elle peut se faire en individuel lors de la toilette, de l'habillage, du repas en accompagnant le malade par des consignes simples et non pas en faisant à sa place. Elle peut se faire aussi en groupe à travers des activités ludiques : revue de presse pour la mémoire, atelier de bricolage ou de peinture pour les praxies, groupe de parole pour l'expression, films, pour les gnosies, chants, relaxation, musicothérapie. Le choix est vaste, tout dépend de notre créativité mais avant tout des moyens dont dispose chaque institution. En effet, la participation d'une équipe pluridisciplinaire est nécessaire : aides-soignantes,

¹⁸² Sarazin M. Maladie d'Alzheimer: quand débiter et arrêter le traitement anticholinestérasique ? Neurologies 2003 ; 6 : 445-8.

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, art thérapeutes, animateurs, bénévoles, médecins, infirmières. Ensembles ils participent au maintien et à l'amélioration de l'état du patient et à ce titre ils font partie intégrante du soin au malade dément.

La prise en charge des troubles du comportement

Appelés aussi symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, ils sont inévitables avec l'avancée de la maladie. Ils constituent la première cause d'entrée en institution. Ils sont différents en fonction du stade de la maladie. Leur recherche peut se faire par un entretien semi-structuré comme l'inventaire neuropsychiatrique (Cummings JL. 1994, Robert F. 1998¹⁸³)

Chaque fois qu'existe un trouble du comportement, il faut effectuer une évaluation du patient à la recherche d'un facteur déclenchant : médicament (effet iatrogène, sevrage brutal), affections médicales (troubles métaboliques, infections, douleurs, traumatismes), facteurs liés à l'environnement (architecture mal adaptée, stimulation excessive, absence de stimulation}. Ensuite, il faut apprécier si le trouble nécessite un traitement médicamenteux ou si une simple approche comportementale peut suffire.

La prise en charge des stades terminaux

L'évolution de la démence tend vers l'aggravation progressive du déficit des fonctions cognitives et une dépendance croissante dans les actes de la vie quotidienne. La prise en charge des patients déments en fin de vie doit pallier tous ces handicaps, mais elle doit également aller plus loin, jusqu'à la réflexion éthique quant au bien-fondé de certaines thérapeutiques. Il est indispensable d'analyser les situations avec bon sens et de considérer le malade dans son ensemble. Les personnes atteintes de démence sont particulièrement exposées à l'acharnement thérapeutique, coûteux en termes de souffrances pour le malade, sa famille et les soignants. Mais elles sont aussi exposées à la non assistance et à l'abandon thérapeutique (beaucoup plus fréquemment, surtout chez nous). L'application d'une médecine palliative et la réflexion éthique qu'elle suscite est une saine alternative à ces deux formes de médicalisation, extrêmes et inadaptées. La prise en charge palliative n'est pas très différente pour les patients déments de celle des autres sujets âgés, mais elle présente néanmoins quelques particularités liées au déficit cognitif. Ainsi, par exemple, la douleur physique pose le difficile problème de son évaluation chez ces patients dont la

¹⁸³ Cummings JL. The neuropsychiatric inventor: assessing psychopathology in demented patients. Neurology 1994; 44: 2308-14.

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

sensibilité à la douleur est normale, même s'ils ne l'expriment pas toujours de façon habituelle. De nombreuses études ont mis en évidence que, à pathologies égales, les personnes atteintes de troubles cognitifs reçoivent moins d'antalgiques que celles qui n'en présentent pas. Il faut toujours interroger directement le malade sur l'existence éventuelle d'une douleur, mais il est indéniable qu'à un stade évolué de la maladie, les échelles d'autoévaluation de la douleur ne sont plus utilisables. Dans ce cas, les échelles d'observation comportementale peuvent constituer une bonne alternative. L'échelle Doloplus 2 a fait l'objet d'une validation récente avec de bons résultats (en annexe). Elle est fondée sur l'observation des modifications du comportement selon trois registres : le retentissement somatique : position antalgique, hypertonie, plaintes, cris, le retentissement psychologique : le sommeil, la communication, les états régressifs, et enfin le retentissement psychosocial : limitation des actes de la vie quotidienne, de la marche, de la toilette.

Cette évaluation peut permettre une vision plus objective du syndrome douloureux, mais aussi le suivi de l'efficacité thérapeutique. Le traitement du syndrome douloureux n'a rien de spécifique à la démence et obéit aux stratégies thérapeutiques à trois niveaux de l'OMS : premier palier: les antalgiques non opiacés type paracétamol ou aspirine; deuxième palier: le paracétamol et un opioïde faible type codéine ou dextropropoxiphène ; troisième palier: les morphiniques.

Parallèlement au traitement médicamenteux des approches non médicamenteuses comme le nursing, les massages, la kinésithérapie et l'ergothérapie peuvent apporter un confort de vie important au malade en évitant les rétractions du décubitus et les douleurs liées à l'hypertonie tout en diminuant l'anxiété.

8-2- La prise en charge des familles

Elles représentent le maillon incontournable de toute prise en charge. Leur présence dans l'institution doit être favorisée en aménageant des horaires de visite compatibles avec une vie active, en créant des espaces où elles peuvent échanger avec leur parent sans être dérangées.

On évite ainsi le désinvestissement mais aussi les réactions agressives qui sont toujours le signe d'une souffrance. Il importe d'informer régulièrement les familles du déroulement de la maladie, d'expliquer les choix thérapeutiques, sans leur faire porter pour autant le poids de décisions qui pourraient les culpabiliser ultérieurement. Des entretiens réguliers avec un psychologue, l'intégration dans des groupes de parole, permettent à la famille d'extérioriser sa souffrance et

Chapitre 7 : Discussion et interprétation des résultats

constituent ainsi un soutien efficace tout au long de l'évolution. La prise en charge de la famille peut se poursuivre après le décès du patient pour les aider dans leur travail de deuil.

8-3- La prise en charge des équipes soignantes

S'occuper des patients déments demande beaucoup d'énergie et de motivation. La prise en charge des équipes soignantes est indispensable pour pouvoir garder une qualité de soin.

Il faut créer des lieux de parole où les soignants peuvent exprimer leurs difficultés ou leurs angoisses. Il s'agit simplement d'entendre, de partager la souffrance, de comprendre ou d'expliquer les comportements ou encore de prendre des décisions thérapeutiques. Il s'agit là de la meilleure prophylaxie des conflits, des crises, du ras-le-bol et de la dépression des équipes.

Il faut favoriser la connaissance du malade par ses données biographiques. Chaque patient a une histoire, un vécu, une richesse. C'est à ce prix que l'on peut aborder le patient dément dans sa globalité, dans le cadre d'une relation humaniste et enrichissante pour toute l'équipe de soins.

Il faut aussi former en se formant (par des échanges avec d'autres équipes soignantes et la participation à des journées d'étude ou des séminaires) et en informant toute l'équipe soignante sur la démence, sur les recherches qu'elle suscite et sur les différentes possibilités de prise en charge.

Tout cela conduit à la compréhension et à la motivation qui sont essentielles pour s'occuper de ces patients.

9- Discussion des résultats du MMSE et de l'apport du programme proposé

D'un point de vue technique nous avons noté que les résultats du MMSE étaient obtenus très difficilement du fait de la non adaptation de ce test à notre population, malgré les nombreux travaux réalisés dans ce sens, hélas faits de manière individuelle et isolée. Un consensus autour de la question s'avère plus qu'urgent pour ce test si important dans la prise en charge.

Le programme proposé, largement inspiré de ce qui est décrit plus haut, pour aider les aidants a montré des signes encourageants, mais le fait que 3/10 de nos familles n'aient pas pu le survivre et que près de la moitié de ceux qui l'ont suivi ont observé peu de changement dans leurs quotidiens indique qu'il pourrait lui être apporté quelques modifications (personnalisation du

programme en fonction du patient) afin de faciliter sa mise en route et pourquoi pas sa généralisation .

Il convient également de noter que les proches ont souvent besoin d'information, de conseil et de soutien psychologique, et que des programmes psychoéducatifs sont une des possibilités d'aide auprès de l'entourage de patients déments, et qu'il faut absolument penser à cela.

10-Conclusion

Au total, et pour revenir aux hypothèses posées au préalable de notre recherche, il ressort clairement que la famille intervient positivement sur la prise en charge du patient souffrant de démence. Il est cependant obligatoire de donner un cadre et un soutien à la famille tant sur le plan législatif qu'économique et en faisant intervenir différents acteurs (personnel soignant, psychologues, assistants sociaux...) afin de créer une convergence dans le seul objectif sera de créer un environnement permettant le bien être du patient.

Nous avons également confirmé dans notre étude que plus l'effectif de cette famille est important, mieux la prise en charge se fera. En effet, la démonstration par des chiffres affirme les familles nombreuses, en se partageant les tâches, et en mutualisant les efforts, œuvrent substantiellement à améliorer la condition du patient.

La troisième hypothèse posée : « l'institution a un effet négatif sur l'évolution de la maladie. » a été également confirmée. Dans l'état actuel de dérèglement et de salubrité, l'institution n'a pas vocation à créer un cadre permettant des conditions optimales de prise en charge. Elle constitue, au mieux, un abri pour personnes âgées.

Enfin, la prise en charge d'un patient dément constitue un fardeau assez pesant sur l'aidant. Ceci a été vu et confirmé dans cette recherche. L'utilisation de programmes de soutiens et d'aide, contribue à diluer ce poids.

Conclusion générale

Conclusion générale

Conclusion générale

La démence est un événement majeur pour le patient et sa famille. Le rôle de la famille d'un patient dément est incontournable et semble, de prime abord, porteur d'avantage plus que d'inconvénients. Les enjeux de ces interactions sont nombreux et demeurent à jour mal définis. Des efforts supplémentaires devraient être consentis afin d'élucider tous les aspects de cette relation. Ces efforts sont davantage importants et portent un caractère urgent avec le vieillissement annoncé de notre population ainsi que de l'espérance de vie. En effet, des mécanismes de prise en charge de nos patients devraient être mis en place à la lumière de ces résultats, prenant en considération des caractéristiques sociales, économiques, religieuses et politiques, sans oublier la rapidité avec laquelle évolue nos mœurs, nos coutumes et nos us. Ces mécanismes sont, au moins, tout aussi importants pour l'amélioration des conditions de vie du patient dément que les aspects médicamenteux et médicaux.

Le patient est et reste un être humain avant tout. Pour répondre à ses légitimes préoccupations, l'approche transdisciplinaire est sans doute la plus efficace. Car elle remet le patient, sa famille et les soignants simultanément au cœur du processus de prise en charge. Elle tient compte du vécu et de l'histoire des différents acteurs pour les aider à avancer dans ce lourd et difficile chemin. La plupart des démences sont en effet incurables.

La démence est la plupart du temps associée par les personnes extérieures à « oublier ». Pour les proches qui la vivent au quotidien, c'est beaucoup plus que cela. La démence touche d'ailleurs la personne toute entière. Une conversation normale devient impossible et la personne si proche s'éloigne de plus en plus des autres. Un processus douloureux pour famille et amis et pour la personne démente, elle-même. Le désir d'appartenance reste mais les canaux de communication habituels se ferment de plus en plus. Aussi difficile que ce soit, il est important de chercher des chemins pour quand même pouvoir maintenir ce lien.

Conclusion générale

Une personne démente ne peut plus s'adapter ou s'impliquer dans le monde extérieur. C'est à l'entourage d'essayer d'entrer dans le monde de la personne démente. Cela demande une patience d'ange, de la souplesse pour chaque fois s'adapter à nouveau à des situations inattendues et la capacité d'encaisser des réactions douloureuses. On est, en effet, confronté à toute une série d'émotions et de comportements forts et souvent incompréhensibles. Dans des circonstances normales, la raison garde sous clef les sentiments difficiles ou non tolérés. Avec la démence, ce frein se libère et ainsi émergent l'angoisse, le chagrin, l'agressivité, la douleur, le désir, etc.... qui parfois sont restés cachés et censurés pendant des années. En plus la personne démente doit compter avec la colère et l'impuissance parce qu'elle perd le contrôle sur sa vie, quelque chose que dans un premier temps, elle essaie de dénier obstinément. Cela peut aussi amener à des conflits violents. Un monde sur lequel on n'a plus prise et que l'on ne comprend pas devient très menaçant. Si, en tant qu'aidant naturel, on garde cela devant les yeux, cela sera un peu plus supportable d'accompagner quelqu'un aux comportements inexplicables et parfois blessants.

Il y a d'ailleurs beaucoup de sentiments humains sous-jacents et l'entourage peut, par sa présence essayer d'adoucir l'angoisse et d'offrir des points de repère et de la sécurité. Si la personne démente n'a plus aucune idée, par exemple, de à quoi sert un gant de toilette, il ne sera pas étonnant qu'elle rejette avec toute sa force de son visage ce chiffon froid et humide.

La majorité des personnes démentes sont soignées à la maison. La loyauté au sein des familles, pour les raisons exposées plus haut, a pour conséquence que les personnes repoussent sans cesse leurs limites de résistance. Mais ils résistent seulement dans la mesure où ils sont suffisamment soutenus par leur entourage et par la société. Cette reconnaissance laisse cependant encore beaucoup à désirer.

La démence devient de plus en plus fréquente. Par le vieillissement de la population, ce groupe de personnes ne fera qu'augmenter. La plupart des gens ne savent pourtant pas quoi faire. Il est triste de constater combien de personnes- médecins inclus- sont persuadés que la démence n'est qu'un processus stagnant d'inhumanisation (ou mieux encore, de dégradation et de déchéance).

Conclusion générale

C'est cela aussi, en effet. Mais beaucoup d'aidants naturels avec lesquels nous sommes entrés en contact, nous racontent- à côté de la misère- de belles histoires de contacts profondément humains, aussi surprenant que ce soit.

Quand, par la force des choses, ce qui est extérieur disparaît, le chemin vers un monde plus intérieur se dégage parfois. La maladie n'est pas (encore) guérissable, mais l'entourage peut veiller à ce que la vie de la personne démente garde sa dignité et son humanité.

Parfois, quand le soin demande trop d'effort physique, quand l'agitation nocturne rend le sommeil impossible, ou que le comportement devient trop perturbé, un déménagement vers une maison de repos est conseillé. A ce moment-là, la présence et l'attention de la famille restent indispensables. Parfois, c'est à ce moment-là, alors que la charge de soin concrète disparaît, que se libère un espace pour des contacts de qualité. Un grand effort devra vite être fourni pour rendre les institutions humainement acceptables et effectivement utiles. Leurs avantages, détaillés plus haut ne sont plus à prouver. Ces institutions ne sont pas en contradiction avec nos valeurs et nos principes religieux et sociaux. Ces institutions ne constituent pas un moyen de substitution à la famille dans la prise en charge, mais uniquement un complément. La place de l'aidant proche ne va que se renforcer, tant affectivement, que relationnellement, en présence d'institutions fortes, réglementées, et fonctionnant selon les recommandations des instances sanitaires internationales.

Références bibliographiques

Références bibliographiques

- Aarsl Braak H, Rub U, Del Tredici K. Cognitive decline correlates with neuropathological stage in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 2006; 248(1-2):255-8.
- Aarsland D, Perry R, Brown A, Larsen JP, Ballard C. Neuropathology of dementia in Parkinson's disease: a prospective, community-based study. *Ann Neurol* 2005;58(5):773-6.
- Adlam AL, Patterson K, Rogers TT, Nestor PJ, Salmond CH, Acosta- Cabronero J, Hodges JR. Semantic dementia and fluent primary progressive aphasia: two sides of the same coin? *Brain* 2006;129:3066-80.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé mentale. Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé: limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. Octobre 2000
- Akoun, A. & Ansart, P. (1999), éd(s), *Dictionnaire de sociologie*, Paris : Le Robert-Seuil p.460.
- American Psychiatric Association. Critères diagnostiques (Traduction française par J.D. Guelfi et col.). 1996, Masson, Paris.
- Amici S, Gorno-Tempini ML, Ogar JM, Dronkers NF, Miller BL. An overview on primary progressive aphasia and its variants. *Behav Neurol* 2006;17(2):77-87.
- Amyot J. J & Villez A. (2001). *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Paris, Ed. Dunod/ Fondation de France.
- Anthony JC, LeResche L, Niaz U, Von Korff MR, Folstein MF. Limits of the "Mini-Mental State" as a screening test for dementia and delirium among hospital patients. *Psychol Med*. 1982;12:397-408.
- Bakchine S, Blanchard F. Diagnostic criteria for vascular dementia: a step towards new ones? *Psychogeriatrics* 2004;4(4):127-9.
- Bakchine S, Habert MO, Classification des démences : aspects nosologiques. *Medecine Nucleaire* 2007 (31) : 278-293.
- Ball K., Berch D.B., Helmers K.F., et al., Effects of cognitive training interventions with older adults: A randomized controlled trial, in *JAMA*, 2002; 288, p. 2271-2281.
- Ballard C, Ziabreva I, Perry R, Larsen JP, O'Brien J, Korczyn AD, Reichmann H. Dementia with Lewy bodies. *J Neurol Sci* Oct 25, 2006;248(1-2):3-8.
- Belfor N, Amici S, Boxer AL, Kramer JH, Gorno-Tempini ML, Rosen HJ, Miller BL. Clinical and neuropsychological features of corticobasal degeneration. *Mech Ageing Dev* 2006;127(2):203-7.
- Bendahmane H. (1984), *Personnalité maghrébine et fonction paternelle au Maghreb*, La pensée universelle, Paris, p.33.
- Benhalla Nacib. Expressions et caractéristiques de la névrose en Algérie, Etude descriptive et clinique sur 300 hommes. *L'Harmattan*. P 48 et p50
- Benson DF, Davis RJ, Snyder BD. Posterior cortical atrophy. *Arch Neurol* 1988;45(7):789-93.
- Birks, J., Grimly Evans, J., Iakovidou, V., Tsolaki, M., Rivastigmine for Alzheimer's disease (Cochrane Review), in *Cochrane Database Syst Rev*, 2000; 4: CD001191

Références bibliographiques

- Birks, J.S., Harvey, R., Donepezil for demencia due to Alzheimer's disease, in Cochrane Database Syst Rev, 2003 ;CD001190.
- Black, S.E., Doody, RLi, H., et al., Donepezil preserves cognition and global function in patients with severe Alzheimer disease, in Neurology, 2007; 69, p. 459.
- Blanchet A., Bromberg M., Urdapilleta I. (1990). L'influence non directive, *Psychol. Française*, 35-3, 217-226.
- Boszormenyi-Nagy I., Krasner B.R. (1986): *Between give and take. A clinical guide to contextual therapy*. New York : Brunner & Mazel.
- Bouaziz.K, « Conditions de vie et de santé des personnes âgées en Algérie » VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION DANS LES PAYS DU SUD Famille, conditions de vie, solidarités publiques et privées. État des lieux et perspectives. ACTES DU COLLOQUE INTERNATIONAL DE MEKNÈS Maroc 17-19 mars 2011
- Boudrieu. P, (éd 1985), sociologie de l'Algérie, Paris , PUF.
- Boutefnouchet M. (1980), La famille algérienne, S.N.E.D., Alger, p. 19, p24 et p53
- Braak H, Braak E. Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. Acta Neuropathol (Berl) 1991;82(4):239–59.
- Broussolle E, Bakchine S, Tommasi M, Laurent B, Bazin B, Cinotti L, Cohen L, Chazot G. Slowly progressive anarthria with late anterior opercular syndrome: a variant form of frontal cortical atrophy syndromes. J Neurol Sci 1996;144:44–58.
- Burn DJ. Cortical Lewy body disease and Parkinson's disease dementia. Curr Opin Neurol 2006;19(6):572–9.
- Caine D. Posterior cortical atrophy: a review of the literature. Neurocase 2004;10(5):382–5.
- Caussanel G. Le Cantou. Paris : Maloine, 1985.
- Chetelat G, Desgranges B, Eustache F. Brain profile of hypometabolism in early Alzheimer's disease: relationships with cognitive deficits and atrophy. Rev Neurol (Paris) 2006;162(10):945–51.
- Choppy Etienne Petit manuel à l'usage des grands-parents. Éd. Albin Michel, réédité en Livre de poche 2012, 340 p.
- CICCONE. Albert, L'observation clinique, Dunod , 1998.- 128p.
- Claude Bernard, Introduction à l'étude de la médecine expérimentale (1865). Paris: Éditions Garnier-Flammarion, 1966, 318 p.
- Coffey C.E., Cummings J.L., Textbook of geriatric neuropsychiatry, 2000. The American Psychiatric Press.
- Collie DA, Summers DM, Sellar RJ, Ironside JW, Cooper S, Zeidler M, Knight R, Will RG. Diagnosing variant Creutzfeldt-Jakob disease with the pulvinar sign: MR imaging findings in 86 neuropathologically confirmed cases. AJNR Am J Neuroradiol 2003;24(8):1560–9.

Références bibliographiques

- Coulier IM, de Vries JJ, Leenders KL. Is FDG-PET a useful tool in clinical practice for diagnosing corticobasal ganglionic degeneration? *Mov Disord* 2003;18(10):1175–8.
- Crum RM, Anthony JC, Bassett SS, Folstein MF. Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. *JAMA*. 1993;269:2386–91.
- Cummings JL. The neuropsychiatric inventor: assessing psychopathology in demented patients. *Neurology* 1994; 44: 2308-14.
- De la Torre JC. Alzheimer disease as a vascular disorder: nosological evidence. *Stroke* 2002;33(4):1152–62.
- Descloîtres R, Laïd Debzi **SYSTÈME DE PARENTÉ ET STRUCTURES FAMILIALES EN ALGÉRIE** Centre africain des sciences humaines appliquées, 1963 - 62 pages
- Dictionnaire de langue française – Larousse -2009
- Dolan Y. Je veux le traiter mieux qu’il ne m’a traitée. *Thérapie familiale* 2000 ; XXI (3) : 255-72.
- Dormont D. New variant of Creutzfeldt Jakob disease. *Euro Surveill* 2000;5(9):95–7.
- Duyckaerts C. Nosology of dementias: the neuropathologist’s point of view. *Rev Neurol (Paris)* 2006;162(10):921–8.
- Eckert T, Barnes A, Dhawan V, Frucht S, Gordon MF, Feigin AS, Eidelberg D. FDG PET in the differential diagnosis of parkinsonian disorders. *Neuroimage* 2005;26(3):912–21
- Edison P, Archer HA, Hinz R, Hammers A, Pavese N, Tai YF, Hotton G, Cutler D, Fox N, Kennedy A, Rossor M, Brooks DJ. Amyloid, hypometabolism, and cognition in Alzheimer disease: an [11C]PIB and [18F]FDG PET study. *Neurology* 2007;68(7):501–8.
- Feldman, H., Gauthier, S., Hecker, J., et al., Efficacy of donepezil on maintenance on activities of daily living in patients with moderate to severe Alzheimer’s disease and the effect on caregiver burden, in *J AM Geriatr Soc*, 2003; 51, p. 737.
- Feteneanu Dorin, Torres Fabienne Lopez, Tivalle Christophe, *La personne démente en institution*, *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2005 ; vol. 3 (Suppl. 1) : 526-834
- Fior S, Lallemand D. L'aide aux aidants en France: identifier, comprendre. agir. In: *Vivre avec la maladie d'Alzheimer* Paris: Fondation Médéric Alzheimer, 2001.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189–98.
- Fsian H., 2000, *Identité féminine-Identité masculine : A propos des relations hommes/femmes en Algérie*, thèse de doctorat d’Etat en psychologie clinique, université d’Oran
- Galasko D. Biomarkers for Alzheimer’s disease—clinical needs and application. *J Alzheimers Dis* 2005;8(4):339–46.
- Galvin JE, Pollack J, Morris JC. Clinical phenotype of Parkinson disease dementia. *Neurology* 2006;67(9):1605–11.

Références bibliographiques

- Garrard P, Hodges JR. Semantic dementia: clinical, radiological and pathological perspectives. *J Neurol* 2000;247(6):409–22.
- Gatz M., Educating the brain to avoid demencia : can mental exercice prevent Alzheimer disease ? in *PLoS Medicine*, 2005; 2 (1), e 7.
- Gennart M, Vanotti M, Zellweger JP. La maladie chronique : une atteinte à l’histoire des familles. *Thérapie familiale* 2001 ; XXII (3) :231-50.
- Gennart Michèle, Vannotti Marco, Zellweger J.-P., « La maladie chronique : une atteinte à l’histoire des familles. », *Thérapie Familiale* 3/2001 (Vol. 22) , p. 231-250 .
- Gérontologie et société* 2009/4 (vol. 32 / n° 131) Pages : 236 DOI : 10.3917/g.s.131.0131
- Girard JF, Canestri A. La maladie d'Alzheimer. dit rapport Girard. Rapport commandé par le ministère de l’Emploi et de la Solidarité, secrétariat d’Etat à la Santé et l’Action sociale. Septembre 2000
- Goldbeter - Merinfeld E., (1999), *Le deuil impossible*, ESF, Paris, p181
- Graff-Radford NR, Woodruff BK. Frontotemporal dementia. *Semin Neurol* 2007;27(1):48–57.
- Graham NL, Bak TH, Hodges JR. Corticobasal degeneration as a cognitive disorder. *Mov Disord* 2003;18(11):1224–32.
- Green AJ. Cerebrospinal fluid brain-derived proteins in the diagnosis of Alzheimer’s disease and Creutzfeldt-Jakob disease. *Neuropathol Appl Neurobiol* 2002;28(6):427–40.
- Grossman M, Ash S. Primary progressive aphasia: a review. *Neurocase* 2004;10(1):3–18.
- H. Joublin. De l’univers du « care » à celui des soins : le grand écart des familles From caring to curing: the family divide .*Psycho-Oncologie* (2006) Numéro 1: 210–214© Springer 2006
- Hardy J. A 100 years of Alzheimer’s disease research. *Neuron* 2006;52(1):3–13.
- Heireman M. *Du côté de chez soi*. Paris : ESF, 1989.
- Hendrie HC, Murrell J, Gao S, Unverzagt FW, Ogunniyi A, Hall KS. International studies in dementia with particular emphasis on populations of African origin. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20(3 Suppl 2): S42–6.
- Hiltsch D.F., Hertzog C., Small B.J., et al., Use it or lose it: Engaged lifestyle as a buffer of cognitive decline in aging? In *Psychol Aging*, 1999; 14, p. 1910-1914.
- Hirschman K. B., Joyce C. M., James B. D., Xie S. X. & Karlawish J. H. T. (2005). Do Alzheimer’s disease patients want to participate in a treatment decision and would their caregivers let them ? *The Gerontologist* 2005 ; 45,3.
- Hirschman K. B., Xie S. X., Feudtner C. & Karlawish J. H. T. (2004). How does an Alzheimer’s disease patient’s role in medical decision making change over time ? *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2004 ; 17 ; 55.

Références bibliographiques

- Hourneau-Blanc J., Lamotte C. & Haond P. (2006). Le patient grabataire non communiquant dans l'évolution finale d'une démence : réflexion sur la notion de personne. *Ethique et Santé* ; 3 : 82-87, Masson, Paris.
- Jean-Emile Vanderheyden, Bernard Kennes. La prise en charge des démences approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. 2009
- Jellinger KA. The enigma of vascular cognitive disorder and vascular dementia. *Acta Neuropathol (Berl)* 2007;113(4):349–88.
- Jeong Y, Park KC, Cho SS, Kim EJ, Kang SJ, Kim SE, Kang E, Na DL. Pattern of glucose hypometabolism in frontotemporal dementia with motor neuron disease. *Neurology* 2005;64(4):734–6.
- Josephs KA, Parisi JE, Knopman DS, Boeve BF, Petersen RC, Dickson DW. Clinically undetected motor neuron disease in pathologically proven frontotemporal lobar degeneration with motor neuron disease. *Arch Neurol* 2006;63(4):506–12.
- Joublin.H De l'univers du « care » à celui des soins : le grand écart des familles From caring to curing: the family divide .*Psycho-Oncologie* (2006) Numéro 1: 210–214 Springer 2006
- Journal officiel de la République Algérienne Démocratique et Populaire accessible en ligne <http://www.joradp.dz/hfr/>
- Kahle A., JONES G.N. (1999) : Adaptation to parental chronic illness. In : A.J. Goreczny A.J. & M. Hersen (Eds) : *Handbook of Pediatric and Adolescent Health Psychology*. Boston : Allyn & Bacon ; 387-399.
- Kellerhals, J., Lazega, E., & Troutot, P.Y. (1984). *Microsociologie de la famille*. Paris Presses Universitaires de France.
- Kertesz A, Munoz DG. Primary progressive aphasia: a review of the neurobiology of a common presentation of Pick complex. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2002;17(1):30–6.
- KETEL (jean-Marie de).- *Observer pour étudier* ; préf. De Marcel Postic.- Berne : P.Lang, 1980.- 214p.
- Kipps CM, Davies RR, Mitchell J, Kril JJ, Halliday GM, Hodges JR. Clinical Significance of lobar atrophy in frontotemporal dementia: application of an MRI visual rating scale. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2007;23:334–42.
- L'usage efficient des médicaments dans le traitement de la démence chez les personnes âgées. Réunion de consensus de l'INAMI ; 24/11/2005.
- Lacoste-Dujardin Camille, 1985, *des mères contre les femmes : maternité et patriarcat au maghreb*, éd. la découverte, Paris
- Lavoie JP. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris : L'Harmattan, 2000.

Références bibliographiques

- Le Ber I, Guedj E, Gabelle A, et al. French research network on FTD/FTD-MND.;Brice A, Habert MO, Dubois B. Demographic, neurological and behavioural characteristics and brain perfusion SPECT in frontal variant of frontotemporal dementia. *Brain* 2006;129:3051–65
- Le Rhun E, Richard F, Pasquier F. Natural history of primary progressive aphasia. *Neurology* 2005;27(6):887–91. 65.
- Lobotesis K, Fenwick JD, Phipps A, Ryman A, Swann A, Ballard C, McKeith IG, O'Brien JT. Occipital hypoperfusion on SPECT in dementia with Lewy bodies but not AD. *Neurology* 2001;56(5):643–9.
- Lough S, Kipps CM, Treise C, Watson P, Blair JR, Hodges JR. Social reasoning, emotion and empathy in frontotemporal dementia. *Neuropsychologia* 2006;44(6):950–8.
- Lücker Lise, Hovaguimian Frédérique, Naville Arnaud, Groebli Fabienne. La maladie d'Alzheimer : parcours du combattant. Faculté de Médecine de Genève - Immersion en communauté - Juin 2003
- Ludolph AC, Langen KJ, Regard M, Herzog H, Kemper B, Kuwert T, Bottger IG, Feinendegen L. Frontal lobe function in amyotrophic lateral sclerosis: a neuropsychologic and positron emission tomography study. *Acta Neurol Scand* 1992;85(2):81–9.
- Magni E, Binetti G, Padovani A, Cappa SF, Bianchetti A, Trabucchi M. The Mini-Mental State Examination in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Int Psychogeriatr*. 1996;8:127–34.
- Mahapatra RK, Edwards MJ, Schott JM, Bhatia KP. Corticobasal degeneration. *Lancet Neurol* 2004;3(12):736–43.
- Maisonnneuve, J. (1973). Introduction à la psychosociologie. Paris: PUF.p.72.
- Mallucci G, Collinge J. Update on Creutzfeldt-Jakob disease. *Curr Opin Neurol* 2004;17(6):641–7.
- [Manoukian A. « La sexualité des personnes âgées » ed. Lamarre 2011. Téléchargeable sur https://www.unitheque.com/UploadFile/DocumentPDF/Autre/SZKC-9782294743597.pdf](https://www.unitheque.com/UploadFile/DocumentPDF/Autre/SZKC-9782294743597.pdf)
- Martin J, Matte G, Barnes D, Burrell S, Darvesh S, Rockwood K. Corticobasal degeneration substantiated by imaging studies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005;13(4):333–4.
- Masdeu JC, Zubieta JL, Arbizu J. Neuroimaging as a marker of the onset and progression of Alzheimer's disease. *J Neurol Sci* 2005;236(1–2): 55–64.
- McKeith I, Perry E, Aarsland D. Differences in neuropathologic characteristics across the Lewy body dementia spectrum. *Neurology* 2006;67(11):1931–4.
- McKeith IG. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the Consortium on DLB International Workshop. *J Alzheimers Dis* 2006;9(3 Suppl):417–23.

Références bibliographiques

- McKeith, I., Spano, P., Emre, M., Efficacy of rivastigmine in dementia with Lewy bodies: a randomized, double-blind, placebo-controlled international study, in *Lancet*, 2000; 356, p. 1333.
- McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDSADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984;34(7):939–44.
- McMonagle P, Blair M, Kertesz A. Corticobasal degeneration and progressive aphasia. *Neurology* 2006;67(8):1444–51.
- McShane, R., Areosa Sastre, A., minakaran, N., Memantine for dementia, in *Cochrane Database Syst Rev*, 2006 ; CD003154.
- Meissner B, Kortner K, Bartl M, Jastrow U, Mollenhauer B, Schroter A, Finkenstaedt M, Windl O, Poser S, Kretschmar HA, Zerr I. Sporadic Creutzfeldt-Jakob disease: magnetic resonance imaging and clinical findings. *Neurology* 2004;63(3):450–6.
- Messy J (2002). La Personne âgée n'existe pas. Collection : Petite Bibliothèque Payot | Numéro : 180. Novembre 2002
- Mesulam MM. Primary progressive aphasia, differentiation from Alzheimer's disease. *Ann Neurol* 1987;22(4):533–4.
- Mesulam MM. Primary progressive aphasia. *Ann Neurol* 2001;49(4): 425–32.
- Micieli G. Vascular dementia. *Neurol Sci* 2006;(27 Suppl 1):S37–9.
- Miller BL, Cummings JL, et al. Frontal lobe degeneration: clinical, neuropsychological, and SPECT characteristics. *Neurology* 1991;41(9): 1374–82.
- Milosevic DP, Kostic S, Potic B, Kalasic A, Svorcan P, Bojic D, Erceg P, Davidovic M. Is there such thing as “Reversible Dementia” (RD)? *ArchGerontol Geriatr* 2007;44 Suppl:271-7.
- Milosevic DP, Kostic S, Potic B, Kalasic A, Svorcan P, Bojic D, Erceg P, Davidovic M. Is there such thing as “Reversible Dementia” (RD)? *ArchGerontol Geriatr* 2007;44 Suppl:271-7.
- Minoshima S, Foster NL, Sima AA, Frey KA, Albin RL, Kuhl DE. Alzheimer's disease versus dementia with Lewy bodies: cerebral metabolic distinction with autopsy confirmation. *Ann Neurol* 2001;50(3):358–65.
- Mirzaei S, Gelpi E, Booij J, Rodrigues M, Neumann I, Zaknun J, Koehn H, Knoll P. New approaches in nuclear medicine for early diagnosis of Alzheimer's disease. *Curr Alzheimer Res* 2004;1(3):219–29.

Références bibliographiques

Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a Standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *Am J Psychiatry*. 1991;148:102–5.

Montani C., Molines M., Moreaud O., Franco A. Ethique et démence : une expérience de trois ans de l'Espace éthique Alzheimer grenoblois. *L'Encéphale* (2008) 34,274-279.

Morris JC. Mild cognitive impairment is early-stage Alzheimer disease: time to revise diagnostic criteria. *Arch Neurol* 2006;63(1):15–6.

Morris JC. The nosology of dementia. *Neurol Clin Nov* 2000;18(4): 773–88.

Moutassem- Mimouni, B., (2013), « les personnes âgées en Algérie et au Maghreb : enjeux de leur prise en charge ». *Insaniyat. Revue algérienne d'anthropologie et de sciences sociales*. 59/2013 : Famille : pratiques et enjeux sociétaux.

MOUTASSEM-MIMOUNI B. *Insaniyat* n° 59, janvier- mars 2013, p. 11-32

Mummery CJ, Patterson K, Price CJ, Ashburner J, Frackowiak RS, Hodges JR. A voxel-based morphometry study of semantic dementia: relationship between temporal lobe atrophy and semantic memory. *Ann Neurol* 2000;47(1):36–45.

Neary D, Snowden J, Mann D. Fronto-temporal dementia. *Lancet Neurol* 2005;4(11):771–80.

Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, Freedman M, Kertesz A, Robert PH, Albert M, Boone K, Miller BL, Cummings J, Benson DF. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology* 1998;51(6):1546–54.

Neary D, Snowden JS, Mann DM, Northen B, Goulding PJ, Macdermott N. Frontal lobe dementia and motor neuron disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1990;53(1):23–32.

O'Brien JT, Colloby S, Fenwick J, Williams ED, Firbank M, Burn D, Aarsland D, McKeith IG. Dopamine transporter loss visualized with FPCIT SPECT in the differential diagnosis of dementia with Lewy bodies. *Arch Neurol* 2004;61(6):919–25.

Ogar J, Slama H, Dronkers N, Amici S, Gorno-Tempini ML. Apraxia of speech: an overview. *Neurocase* 2005;11(6):427–32.

Olin, J., Schneider, L., Galantamine for Alzheimer's disease (Cochrane review), in *Cochrane Database Syst Rev*, 2001 ; 1 : CD001747.

P. Guillaumot, N. Fatseas Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer, *Neurologie • Psychiatrie • Gériatrie - Année 4 - Septembre-Octobre 2004*

Perry RJ, Graham A, Williams G, Rosen H, Erzinclioglu S, Weiner M, Miller B, Hodges J. Patterns of frontal lobe atrophy in frontotemporal dementia: a volumetric MRI study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006; 22(4):278–87.

Références bibliographiques

Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Kokmen E, Tangelos EG. Aging, memory, and mild cognitive impairment. *Int Psychogeriatr* 1997;(9 Suppl 1):65–9.

Petersen RC. Mild cognitive impairment: current research and clinical implications. *Semin Neurol* 2007;27(1):22–31.

Petit H, Albarede JL, Bakchine S, et al. Converging opinions of a multidisciplinary group of French experts on diagnostic and therapeutic modalities for Alzheimer type dementia. *Rev Neurol* 2000;156(5): 542–52.

[Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence. Rapport du Directeur général. SOIXANTE-DIXIÈME ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ A70/28 Point 15.2 de l'ordre du jour provisoire du 3 avril 2017. \[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-fr.pdf?ua=1\]\(http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-fr.pdf?ua=1\)](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-fr.pdf?ua=1)

Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse 2005 :vol. 3 (Suppl. 1) ; 826-534 333

R.R. Davis and AJ Larner. MMSE and subscores. *Cognitive Screening Instruments*. 2013 Springer-Verlag London 2013.

Radji Benali, Rôle et Statuts dans la famille Algérienne contemporaine, Changement et répercussions, *Arabpsynet E. Journal n°21,22 Winter, spring 2009*

[Rapport de l'OMS du 05/12/2018 : <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>](http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health)

Raskind, M.A., Peskind, E.R., Truyen, L, et al., The cognitive benefits of galantamine are sustained for at least 36 months: a long-term extension trial, in *Arch Neurol*, 2004; 61, p. 252.

Recommandations destinées aux médecins, l'ANAES mars 2000, sur l'information des patients.

Reisberg, B., Doody, R., Stoffler, A., et al., Memantine in moderate-to-severe Alzheimer's disease, in *N Engl J Med*, 2003; 348, p. 1333.

Renner JA, Burns JM, Hou CE, McKeel Jr DW, Storandt M, Morris JC. Progressive posterior cortical dysfunction: a clinicopathologic series. *Neurology* 2004;63(7):1175–80.

Ringman JM, Hillis A. Visualizing language deterioration in progressive aphasia. *Neurology* 2006;28:1738–9.

Roberson ED, Mucke L. 100 years and counting: prospects for defeating Alzheimer's disease. *Science* 2006;314(5800):781–4.

Références bibliographiques

- Robert Samacher, Béatrice Alexa « Psychologie clinique et psychopathologie : premier et second cycles » 2^{ème} édition. Bréal 2005
- Rolland J.S. (1990): Anticipatory loss : a family systems developmental framework. *Family Process*; 29 : 229-244.
- Rosen HJ, Allison SC, Ogar JM, Amici S, Rose K, Dronkers N, Miller BL, Gorno-Tempini ML. Behavioral features in semantic dementia vs other forms of progressive aphasia. *Neurology* 2006;28:1752–6.
- Salmon DP, Galasko D, Hansen LA, et al. Neuropsychological deficits associated with diffuse Lewy body disease. *Brain Cogn.* 1996;31:148–65.
- Sanchez-Juan P, Green A, Ladogana A, Cuadrado-Corrales N, Saanchez- Valle R, Mitrova E, Stoeck K, Sklaviadis T, Kulczycki J, Hess K, Bodemer M, Slivarichova D, Saiz A, Calero M, Ingrosso L, Knight R, Janssens AC, van Duijn CM, Zerr I. CSF tests in the differential diagnosis of Creutzfeldt-Jakob disease. *Neurology* 2006;67(4): 637–43.
- Sarazin M. Maladie d'Alzheimer: quand débiter et arrêter le traitement anticholinestérasique ? *Neurologies* 2003 ; 6 : 445-8.
- Scarpini E, Galimberti D, Bresolin N. Genetics and neurobiology of frontotemporal lobar degeneration. *Neurol Sci* 2006;(27 Suppl 1):S32–4.
- Shi J, Shaw CL, Du Plessis D, Richardson AM, Bailey KL, Julien C, Stopford C, Thompson J, Varma A, Craufurd D, Tian J, Pickering-Brown S, Neary D, Snowden JS, Mann DM. Histopathological changes underlying frontotemporal lobar degeneration with clinicopathological correlation. *Acta Neuropathol (Berl)* 2005;110(5):501–12.
- Small GW, Kepe V, Ercoli LM, Siddarth P, Bookheimer SY, Miller KJ, Lavretsky H, Burggren AC, Cole GM, Vinters HV, Thompson PM, Huang SC, Satyamurthy N, Phelps ME, Barrio JR. PET of brain amyloid and tau in mild cognitive impairment. *N Engl J Med* 2006;355(25):2652–63.
- Snowden JS, Neary D. Neuropsychiatric aspects of frontotemporal dementias. *Curr Psychiatry Rep* 1999;1(1):93–8.
- Soriani-Lefevre MH, Hannequin D, Bakchine S, Menard JF, Manrique A, Hitzel A, Kotzki PO, Boudousq V, Vera P. Evidence of bilateral temporal lobe involvement in primary progressive aphasia: a SPECT study. *J Nucl Med* 2003;44(7):1013–22.
- Summers DM, Collie DA, Zeidler M, Will RG. The pulvinar sign in variant Creutzfeldt-Jakob disease. *Arch Neurol* 2004;61(3):446–7.
- Tang-Wai DF, Graff-Radford NR, Boeve BF, Dickson DW, Parisi JE, Crook R, Caselli RJ, Knopman DS, Petersen RC. Clinical, genetic, and neuropathologic characteristics of posterior cortical atrophy. *Neurology* 2004;63(7):1168–74.
- Tarior, P.N., Farlow, M.R., Grossberg, G. T., et al., Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial, in *JAMA*, 2004; 291, p. 317.

Références bibliographiques

- Teng EL, Chui HC. The Modified Mini-Mental State (3MS) examination. *J Clin Psychiatry*.1987;48:314–8.
- Thomas P, et al. Proximologie : premières études. Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile. *Etude Pixel.Gérontologie et société*, 2002 ; numéro spécial : 65-89.
- Thompson SA, Patterson K, Hodges JR. Left/right asymmetry of atrophy in semantic dementia: behavioral-cognitive implications. *Neurology* 2003;61(9):1196–203.
- Tyrrell PJ, Warrington EK, et al. Heterogeneity in progressive aphasia due to focal cortical atrophy: a clinical and PET study. *Brain* 1990;113: 1321–36.
- Ukmar M, Moretti R, Torre P, Antonello RM, Longo R, Bava A. Corticobasal degeneration: structural and functional MRI and single-photon emission computed tomography. *Neuroradiology* 2003;45(10):708–12.
- Vanderheyden. Jean-Emile, Bernard Kennes. *La prise en charge des démences approche transdisciplinaire du patient et de sa famille*. 2009
- Van Heusden A, Van den Eerenbeemt E. *Thérapie familiale et générations. Aperçu sur l'oeuvre de I. Boszorme-Nyi-Nagy*. Collection « Nodules ». Paris : Puf, 1994.
- Vannotti M. (1998): *Maladie et compétence parentale*. In M. Vannotti & M. Célis-Gennart (Eds.): *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, pp. 235-251.
- Vanotti M, Célis-Gennart M. *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*. Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997.
- Vellas. B and al. (1989 ; 1997), M.P. Pancrazi-Boyer and al. (1997)
- Vertesi A, Lever JA, Molloy DW, et al. Standardized Mini-Mental State Examination. Use and interpretation. *Can Fam Physician*. 2001;47:2018–23.
- Vertesi A, Lever JA, Molloy DW, et al. Standardized Mini-Mental State Examination. Use and interpretation. *Can Fam Physician*. 2001;47:2018–23.
- Walker Z, Costa DC, Walker RW, Lee L, Livingston G, Jaros E, Perry R, McKeith I, Katona CL. Striatal dopamine transporter in dementia with Lewy bodies and Parkinson disease: a comparison. *Neurology* 2004; 62(9):1568–72.
- Wallin AK, Blennow K, Andreasen N, Minthon L. CSF biomarkers for Alzheimer's disease: levels of beta-amyloid, tau, phosphorylated tau relate to clinical symptoms and survival. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006;21(3):131–8.
- Whitwell JL, Jack Jr CR, Senjem ML, Josephs KA. Patterns of atrophy in pathologically confirmed FTLN with and without motor neuron degeneration. *Neurology* 2006;66(1):102–4.

Références bibliographiques

Will RG, Ward HJ. Clinical features of variant Creutzfeldt-Jakob disease. *Curr Top Microbiol Immunol* 2004;284:121–32.

Zaccai J, McCracken C, Brayne C. A systematic review of prevalence and incidence studies of dementia with Lewy bodies. *Age Ageing* 2005;34(6):561–6. 292 S. Bakchine, M.-O. Habert /*Medecine Nucleaire* 31 (2007) 278–293

Zarit S.H, Zarit J.M. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Document technique, University Park PA, Pennsylvania State University, 1987.

Zarit S.H. and al. (1980), B. Vellas and al. (1989) et R. Hébert and al. (1993).

Zarranz JJ, Dignon A, Atares B, et al. Phenotypic variability in familial prion diseases due to the D178N mutation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;76(11):1491–6. S. Bakchine, M.-O. Habert /*Medecine Nucleaire* 31 (2007) 278–293 293

« Le rôle et l'impact de la famille dans la prise en charge du sujet âgé atteint de démence »

Résumé :

Nous avons évalué, dans notre travail le rôle et l'impact du milieu familial dans la prise en charge du sujet âgé atteint de démence, qu'il soit pris en charge en famille nombreuse, peu nombreuse ou en institution.

Les patients étaient atteints d'une démence légère à modérée et représentaient un fardeau modéré à léger pour leur familles pour près de la moitié d'entre eux.

La prise en charge d'un sujet âgé atteint de démence n'est pas une tâche facile et nécessite aux proches une adaptation à l'évolution des besoins du patient. L'un des aspects de cette relation aidant proche-patient dément, s'explique par le facteur social et qui imprègne profondément le psychisme. D'autres facteurs trouvés dans la littérature pourraient venir renforcer nos résultats tels que le facteur économique complexe, l'attachement et la notion d'éthique familiale.

La famille est un élément incontournable dans la prise en charge d'un sujet âgé atteint de démence. Il convient cependant de mieux comprendre cette relation afin de définir des programmes plus efficaces dans la prise en charge des patients par leurs proches.

Mots clés : Démence, père, famille, fardeau, institution, prise en charge.

« The role and impact of the family in the care of old patients with dementia »

Abstract :

Our study concerns on the role and impact of the family in the care of patients with dementia whether patients supported either by a small or large family, or from within an institution.

The patients had mild to moderate dementia and represented a light to moderate burden for their families for nearly half of the sample

The support of dementia patients is not an easy task and requires a significant adaptation from the primary caregiver based on the evolution of the patients need.

One aspect of the relationship between the caregiver and the dementia patient can be explained by deeply embedded social psyche. Other factors found in the literature could strengthen our results, for instance complex economic factors, attachment and family ethics.

Key words Dementia, family, father, burden, caregiver, institution.

« دور و تأثير الوسط العائلي في كفالة الشيخ المخبول »

الملخص:

قمنا في بحثنا تقديم و دراسة دور و تأثير الوسط العائلي في كفالة الشيخ المخبول، سواء كان يعيش في عائلة مصغرة، أو متعددة الأفراد، أو مكفول داخل المؤسسة. درجة الإصابة بالخبل كانت خفيفة إلى متوسطة و مثلت عبء بسيط لعائلاتهم في غالبية الحالات.

التكفل بالشيخ المسن المصاب بالخبل ليس بالشيء الهين، و يفرض على العائلة التأقلم مع تطور متطلبات المريض، حيث يكون العامل الاجتماعي أهم مظاهر هذه العلاقة المزدوجة: الكفيل/ المتكفل به، بالإضافة إلى العامل الاقتصادي المعقد، التعلق، و العامل الأخلاقي.

تعد العائلة عنصر محوري في التكفل بالشيخ المخبول، لذا يستلزم معرفة هذه العلاقة بأكثر دقة من أجل تحديث برامج هادفة و خاصة للتكفل بهذه الفئة من المرضى و بعائلاتهم.

كلمات مفتاحية: الخبل، الأب، العائلة، العبء، المؤسسة الخاصة بالمسنين، التكفل.