



HAL
open science

Le vécu des familles face à l'évolution de la maladie neuro-évolutive de leur proche en EHPAD

Ingrid Hennebert, Thierry Darnaud, Christine-Vanessa Cuervo-Lombard

► **To cite this version:**

Ingrid Hennebert, Thierry Darnaud, Christine-Vanessa Cuervo-Lombard. Le vécu des familles face à l'évolution de la maladie neuro-évolutive de leur proche en EHPAD. 13ème congrès francophone Fragilité du sujet âgé : prévention de la perte d'autonomie, Jun 2025, Toulouse, France. ⟨hal-05124566⟩

HAL Id: hal-05124566

<https://hal.science/hal-05124566v1>

Submitted on 22 Jun 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Ingrid Hennebert¹, Thierry Darnaud¹ & Christine V. Cuervo-Lombard²

Université Jean Jaurès Toulouse II,

¹Laboratoire Cliniques Pathologique et Interculturelle EA4591

²Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé EA7411

INTRODUCTION

Si les troubles engendrés par l'évolution des MNE impactent grandement le quotidien des personnes âgées, ces dernières ne sont pas les seules à être impactées par cette perte d'autonomie. Les **familles** souffrent des conséquences de la maladie de leurs proches.

À notre connaissance, peu de recherches se sont intéressées au **sentiment de reconnaissance** ainsi qu'aux **ressentis** des familles face à l'évolution de la MNE de leur proche.

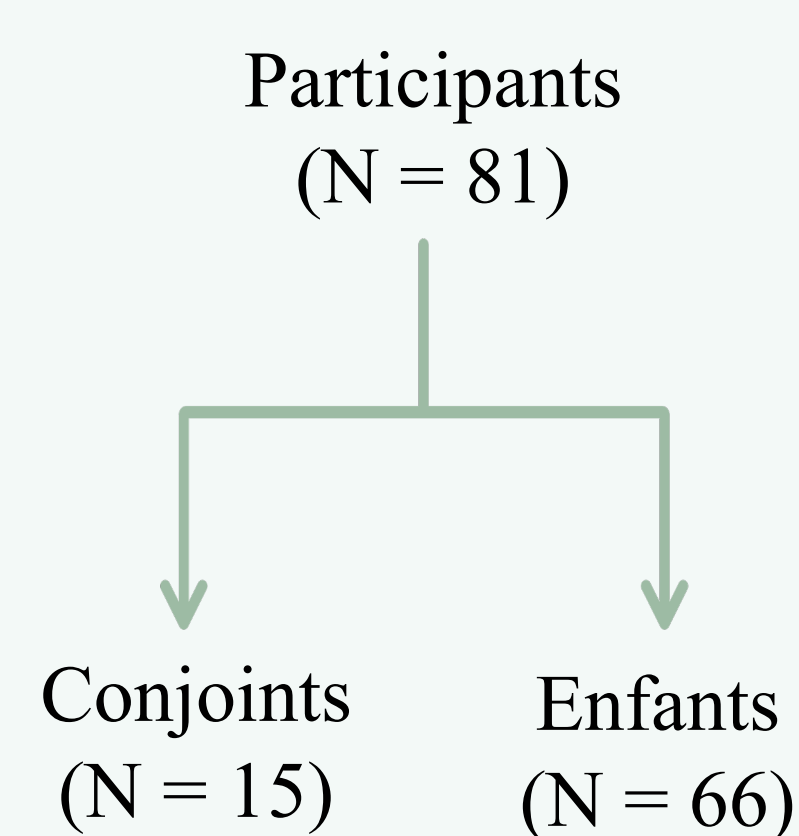
Dans cette optique, nous avons souhaité appréhender le vécu de ces familles en leur proposant de répondre à un **questionnaire** conçu pour évaluer ces différentes dimensions.



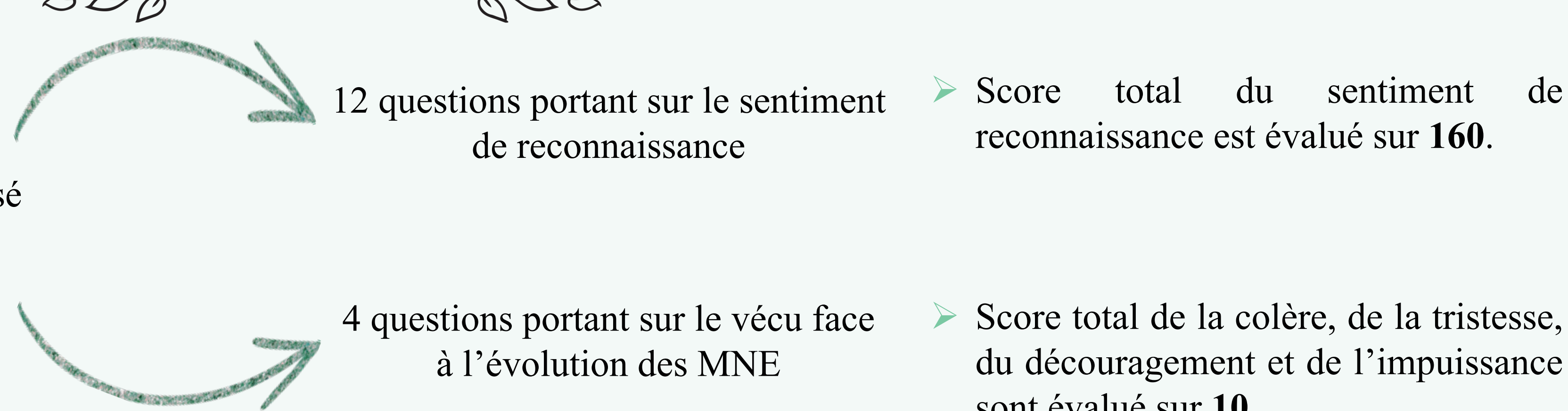
OBJECTIFS

- Examiner le **sentiment de reconnaissance** ressenti par les **enfants** et les **conjoints** de personnes atteintes d'une MNE à un stade sévère et institutionnalisé en EHPAD.
- Comparer le sentiment de reconnaissance entre enfants et conjoints, en supposant qu'il puisse varier en fonction du lien de parenté.
- Évaluer les **émotions** et **ressentis** des familles, en particulier la colère, la tristesse, le découragement et l'impuissance face à l'évolution de la maladie de leur proche.

MÉTHODE



Questionnaire composé de 16 questions



RÉSULTATS

Il n'existe pas de différence significative au niveau du **sentiment de reconnaissance** entre les enfants et les conjoints : $t_{(79)} = 1,59, p = 0,115$.

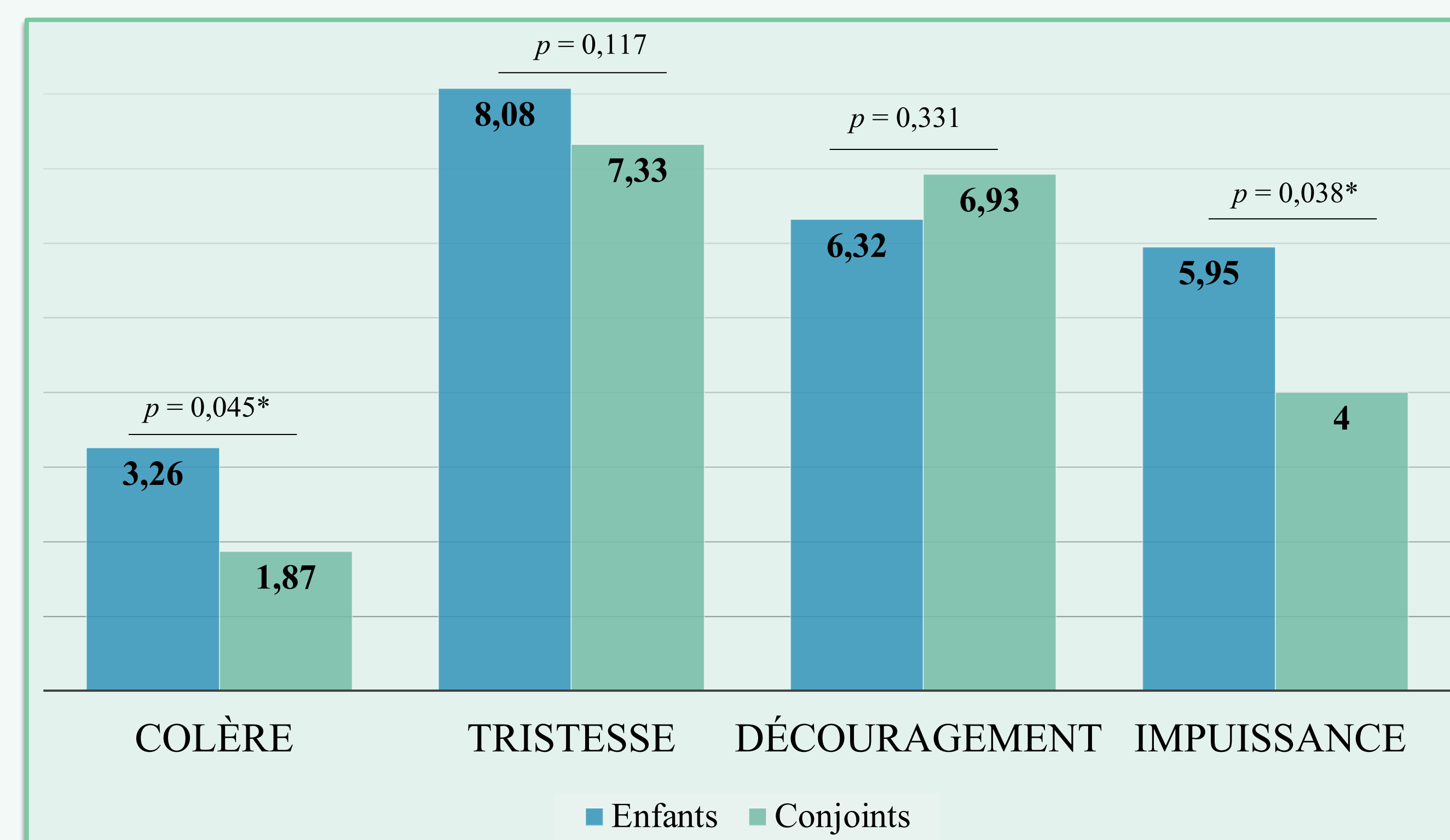
Tableau 1. Comparaison du sentiment de reconnaissance des enfants et des conjoints

Test t pour échantillons indépendants				
	Statistique	ddl	p	
Score sentiment de reconnaissance (/ 160)	t de Student	1.59	79.0	0.115

Il n'existe pas de différence significative concernant la **tristesse** ($t_{(79)} = 1,56, p = 0,117$) et le **découragement** ($t_{(79)} = 0,98, p = 0,331$) entre les enfants et les conjoints.

Il existe une différence significative concernant la **colère** ($t_{(79)} = 2,04, p = 0,045$) et l'**impuissance** ($t_{(79)} = 2,41, p = 0,038$) entre les enfants et les conjoints.

Figure 1. Comparaison des émotions et sentiments ressentis entre les enfants et les conjoints



* Significatif ($p < 0,05$)

DISCUSSION

- Quel que soit le lien entretenu avec la personne âgée atteinte d'une MNE, les familles se sentent toujours reconnues par leur parent / conjoint malgré le stade sévère de la maladie.
- La **notion de familiarité** semble être préservée. Cette notion de familiarité peut être interprétée dans le sens où la personne est importante pour la personne âgée atteinte d'une MNE ou qu'un lien affectif est déjà établi entre elles.
- Les enfants ressentent significativement plus de **colère** que les conjoints face aux MNE de leurs parents. Cette colère est souvent liée à un sentiment d'**abandon parental** (Crochot & Bouteyre, 2005). Pour les conjoints, cette colère se tourne sur un mode agressif de **rejet** du conjoint atteint d'une MNE (Maisondieu, 1989).
- Il existe une différence significative entre les enfants et les conjoints quant au sentiment d'**impuissance**. Chez les enfants, l'impuissance renvoie à l'impossibilité de ne plus savoir quoi faire pour garder le lien avec son parent qui devient progressivement un étranger. Pour les conjoints, cette impuissance peut être induite par le fait de ne plus arriver à comprendre le monde intérieur de leur conjoint de vie (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007).

BIBLIOGRAPHIE

- Crochot, É. & Bouteyre, É. (2005). Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer : Des capacités de résilience pour cette parentalité spécifique. *Dialogue*, 169, 111-23.
- Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 76-102.
- Maisondieu, J. (1989). *Le crépuscule de la raison*. Bayard ; 6ème édition.
- Zarit S.H., Orr N.K., Zarit J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: NYU Press.