

Alzheimer : l'aide aux aidants...

Mots clés :

Alzheimer
démence
accompagnement
aidant

Vivre avec un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer (MA), que le diagnostic ait été annoncé ou non¹, est une lourde charge pour les aidants proches, le plus souvent conjoint ou enfant. Savoir accompagner la personne malade, comprendre le ressenti des aidants, accepter les soutiens institutionnels proposés sont les voies principales à explorer. Des études^{2,3} et ouvrages⁴ récents nous apportent des éléments de réponses concrètes. Bien que peu de ces données aient été évaluées, il nous a paru intéressant de les analyser.

Savoir accompagner la personne malade

De tous les textes de ces ouvrages, on peut déjà retenir la volonté d'œuvrer pour un changement de regard qui préserve l'humanité des patients^{3,p98}, et la nécessité d'apprendre à l'aidant à ne pas contrarier la personne aidée, à ne pas la mettre en échec, et surtout à la valoriser^{2,p137}. Derouesné et Selmès⁴ donnent dix conseils fondamentaux aux aidants pour faire face aux modifications du comportement et de l'humeur du patient : essayer de rester calme, abandonner toute idée d'argumentation logique, ne pas intervenir systématiquement dans sa manière de vivre, savoir que tout trouble du comportement ou de l'humeur a une signification, essayer de ne pas lui en vouloir, essayer de se mettre à sa place, écrire à l'avance ce qu'il faut faire dans d'éventuelles situations critiques, ne pas se sentir coupable, en parler aux autres (parents, amis, professionnels), prendre soin de soi. L'ouvrage détaille ensuite des situations susceptibles d'être rencontrées et apporte des réponses claires et pratiques. Et ces situations sont multiples : citons l'anxiété, l'agressivité, la répétition des questions, les fausses accusations, la déambulation, le refus de l'aide, l'incontinence urinaire... Les conseils donnés par les auteurs permettent de mieux comprendre les attitudes à avoir face à ces malades, et de mieux conseiller les aidants familiaux.

Comprendre le ressenti des aidants

Parler de MA à la personne malade paraît difficile à plus d'un aidant sur deux, surtout pour les conjoints, faute de savoir faire, alors que 90% disent désirer être informés s'ils étaient dans cette situation^{2,p14-28}. Le ressenti d'un fardeau élevé est lié à la MA plus qu'à l'incapacité physique. La simple annonce du diagnostic

est un facteur de stress. Un fardeau lourd est d'autant plus ressenti qu'il y a cohabitation, aide quotidienne, besoin de recourir à des services professionnels, ou que l'aidant est une femme. Il est à l'inverse atténué par le sentiment de soutien de l'entourage et la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé^{2,p29-43}. La rupture de la relation d'aide, facteur d'institutionnalisation est plus fréquente si l'aidant est un enfant qu'un conjoint. La dépression de la personne malade, la majoration des déficits cognitifs et fonctionnels, la nécessité de recours à des aidants professionnels sont des facteurs reconnus^{2,p72-84}.

Utiliser les moyens institutionnels

Des professionnels sont souvent nécessaires pour des tâches trop difficiles ou astreignantes ; mais cette intervention dans l'univers familial est souvent perçue comme un « intrusion »^{2,p56-68}.

D'autres formes d'aide sont proposées : les consultations mémoire, les lieux d'information et de coordination gérontologique, les lieux d'accueil à la journée. Tous sont centrés sur la personne malade, mais ont pour objectif le soutien à l'aidant familial^{2,p126-32}.

Les structures spécifiques d'aide aux aidants sont assez variées, avec diverses formes de soutien psychologique, notamment des groupes de parole^{3,p126-32}. Venir à un groupe de paroles n'est pas toujours facile pour un aidant, mais tous les témoignages confirment leur intérêt : rupture du sentiment de solitude, déculpabilisation, lutte contre « l'oubli de soi », aide à la solution de moments difficiles et à penser à réaménager son temps. Si l'évaluation de ces groupes reste encore limitée, elle semble confirmer ces témoignages³.

Il est difficile sur une simple page d'apporter des données précises dans toute leur nuance sur un tel thème et nous conseillons de se reporter aux trois ouvrages que nous avons utilisés, particulièrement celui destiné aux aidants⁴ qui dans un langage clair analyse les diverses situations auxquelles doit faire face l'aidant et que nous devons expliquer.

Retenons en pratique deux aspects : le patient atteint d'une MA doit être considéré comme une personne, l'aidant a un fardeau très lourd et doit être aidé par des moyens très diversifiés. Dans chaque région, il y a des associations de patients Alzheimer où l'on peut trouver les moyens disponibles. Reste le problème plus difficile de l'annonce du diagnostic. Une des conclusions d'un débat du colloque de 2003² insistait sur la grande prudence nécessaire au stade de diagnostic précoce, pour que la désignation à ce stade, avec ses incertitudes ne soit pas stigmatisation pour le patient et son entourage.

* Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony, 75017 Paris. 01 56 79 17 91
www.fondation-mederic-alzheimer.org

Références

- 1 – Collectif. *Annoncer le diagnostic de maladie d'Alzheimer : sous conditions*. Bibliomed. 2005: 398.
- 2 – Frémontier L et al. *L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale*. Actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer* du 19 septembre 2003. Paris: Fondation Médéric Alzheimer; 2003.
- 3 – Collectif. *Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie*. Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*. 2005; 1: 46-113.
- 4 – Derouesné Ch, Selmès J. *La maladie d'Alzheimer : comportement et humeur*. Paris: John Libbey Eurotext; 2005. (232 p)