



ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

Agnès SECALL,

est cadre de santé. Après avoir travaillé six ans en unité de soins de longue durée, elle gère l'unité de médecine gériatrique et l'unité mobile de gériatrie du service de gérontologie du CHU de Montpellier.

Ivane C THOMAS,

a été infirmière coordinatrice en zone rurale dans un Service de Soins Infirmiers à Domicile pendant treize ans.

Nous connaissons l'expertise soignante (médicale, paramédicale...) auprès des patients atteints de démence. La prise en soins est de plus en plus performante. Au cours de ces années, nous avons vu une évolution dans la prise en compte globale de la personne âgée démente. Les familles sont incluses dans les projets de soins et de vie.

Mais la souffrance de l'aidant ne s'est pas apaisée malgré nos efforts pour donner un sens au soin.

Nous nous sommes rencontrées en suivant le cursus d'un DU d'éducation à la santé du patient à Montpellier, et très vite nous avons partagé une préoccupation commune : La souffrance des aidants dans le cadre de la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence.

De ce constat est né la problématique du travail que nous vous présentons.

Nous avons intitulé notre « mémoire » :

Mieux Comprendre Pour Mieux Agir.
L'éducation De L'aidant Dans La Prise En Charge De La Démence.

De nombreuses études montrent que les aidants familiaux de personnes atteintes de démence sont plus touchés par la maladie que le reste de la population du même âge. Nous souhaitons savoir si une aide était possible au travers du concept d'éducation à la santé du patient.

INTRODUCTION

Parmi les grands changements intervenus depuis un demi siècle, le plus important concerne incontestablement l'état de santé des personnes âgées, au point que l'on peut soutenir que l'âge de la vieillesse s'est élevé.

La société a cru, un instant à l'existence de l'élixir de jeunesse et puis la maladie d'Alzheimer est apparue !

« Alzheimer » Ce nom propre est devenu un nom commun « je dois débiter un alzheimer » dit-on couramment en parlant d'un oubli.

Il y a vingt ans, on parlait peu des patients atteints de démence ; on parle seulement depuis dix ans, dans les pays anglo-saxons, de leur entourage.

Notre propos qui était de parler de l'entourage proche de la personne âgée atteinte de démence s'est rapidement orienté vers les conséquences de la maladie sur l'entourage proche du patient atteint « d'Alzheimer ».

La maladie d'Alzheimer est un condensé des grands domaines qui caractérisent notre humaine condition. Ses grilles de lecture peuvent être tour à tour scientifique, médicale, psychologique, philosophique, économique et, finalement, politique dans le sens où il s'agit des affaires de la cité. (Edouard Zafiran, professeur de psychiatrie et de psychologie médicale, université de Caen, le cerveau sans mémoire p 5 janvier 2003).

LE TRAVAIL DE RECHERCHE

Le silence, la honte, la résignation, la fatalité ont longtemps accompagné l'entourage de la personne âgée atteinte de démence. Si ces sentiments ne sont plus de mise, il reste l'incompréhension, l'épuisement et la souffrance.

Des études montrent à ce jour que les aidants naturels ou familiaux comme on les appelle, sont touchés plus que les autres par la maladie. Ils ont une espérance de vie après le décès du

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

proche atteint de démence, inférieure au reste de la population.

Devant l'augmentation des cas de démence, ce problème des aidants devient un problème de santé publique.

Nous avons souhaité aborder le sujet du côté de l'éducation à la santé ; cette fois ci, non du patient, mais de l'aidant naturel qui est souvent son conjoint ou sa fille.

Cet exercice doit être lu comme un préalable à un travail de recherche ; éventuellement comme la phase exploratoire d'un exercice de ce type.

Dans la première partie du travail, nous avons recherché ce qui existait en matière d'aide aux familles et sur les progrès de la recherche dans ce domaine. Après un rapide tour mondial, nous nous sommes essentiellement attardés sur le contexte européen et plus particulièrement français, voire régional.

Pour éclairer notre étude, nous avons choisi de travailler les concepts de la démence et de la souffrance. Dans la deuxième partie de cet exercice, nous avons recueillis les propos exprimés par les professionnels, les associations et les familles des personnes âgées atteintes de démence. L'analyse a été réalisée au travers des concepts énoncés afin de dégager les pistes de recherche et de travail.

La dernière partie de l'étude tentait de vous présenter notre rôle en tant qu'éducateur de santé à partir des pistes émergentes de notre analyse. Nous les avons abordées au travers du concept de diagnostic éducatif présenté par Alain Deccache et d'une approche systémique.

Compte tenu du nombre peu important des sujets interviewés, l'étude ne peut être représentative du problème. Au delà de l'exercice méthodologique, elle nous a permis de nous enrichir de ces rencontres et d'étendre notre champ de vision.

LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

La problématique

La personne atteinte de démence, se retrouve de plus en plus dépendante de son entourage, qui devient aidant principal ou naturel.

L'aidant naturel exprime une grande souffrance. Existe-t-il en France la possibilité pour les aidants des patients atteints de démence, d'apprendre à vivre avec

la maladie de leur proche, d'apprendre à maîtriser avec confiance et efficacité cette souffrance ?.

L'éducation de l'entourage de la personne atteinte de démence nous semble une piste intéressante à explorer car elle sous entend une prise en compte individuelle et personnalisée dans un contexte global comme une prise en charge de type systémique.

La recherche bibliographique

Nous avons consulté des récits de vie et des études professionnelles (voir bibliographie).

Peu d'études sont réalisées en Europe sur la prise en charge sociale de cette maladie, M.E Joël (ref 18, p53) parle d'une centaine d'études pour quatre mille au Canada.

Les recherches portent sur le temps d'aide apporté par l'aidant ou sur l'analyse de son bien être.

Les concepts

Les mots principaux de notre travail étaient souffrance, maladie, aidants, accompagnement, éducation. Nous sommes donc penchés sur ces concepts. La notion de deuil en a découlé.

Le choix de l'enquête

Nous avons choisi l'entretien car le discours recueilli par cet outil est toujours le prolongement d'une expression concrète. Il nous a semblé intéressant, étant dans une étude exploratoire de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels nous n'aurions pas pensé spontanément et de compléter les pistes de travail suggérées par nos lectures.

La population

Les critères d'inclusion pour les aidants

Les interviewés sont des aidants principaux et doivent vivre ou avoir vécu avec la personne atteinte de démence.

Nous nous sommes entretenues avec 6 femmes de 45 ans à 76 ans (trois filles et trois épouses) et avec un homme de 80 ans (époux). (voir tableau page suivante) Tous les patients avaient plus de 75 ans.

Lorsque nous avons interviewé les aidants, les patients n'étaient jamais loin. Souvent ils sont venus voir ce que l'aidant faisait et une fois une patiente a écourté l'entretien.

Les critères d'inclusion pour les professionnels

Ils doivent être diplômés. Ils travaillent auprès de personnes âgées atteintes de démence. Nous avons privi-

Madame F, 45ans :				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
Infirmière en congé parental, doit reprendre son activité dans 2 ans	mariée 2 enfants (16 et 3 ans)	fille vit à 50 m de ses parents	2000 phase d'état	APA ¹ * accueil de jour (cantou) 5demi-journées/semaine frère SSIAD*
Madame B , 61 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
retraîtée	mariée 3 enfants (dont 1 décédé) qui ne vivent pas avec elle.	fille vit dans la même maison que sa mère	2002 phase d'état	ergothérapeute libérale APA* accueil de jour 1 jour/semaine
Madame C, 50 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
infirmière libérale en activité	divorcée 3 enfants qui ne vivent pas avec elle	fille vit dans la même maison que sa mère	2001 phase d'état	APA Accueil de jour 2 jours/semaine
Madame R, 70 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
retraîtée	mariée 2 enfants (1 fille qui est Mme F. et 1 fils)	conjointe vit avec son mari dans une maison de vacances à proximité de sa fille a quitté son domicile principal pour se rapprocher de sa fille	2000 phase d'état	APA accueil de jour (cantou) 5demi-journées/semaine fils SSIAD* ²
Madame C, 76 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
retraîtée	mariée 3 enfants (vivent à plus de 60 km de chez elle)	conjointe mari placé en institution depuis 3 ans dans la ville où elle habite	1998 phase terminale	USLD* ³
Monsieur F, 80 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
retraité anime 1 jour par semaine une radio libre	marié 1 fille (vit dans la même ville que lui)	conjoint vit avec elle	2002 phase d'état	accueil de jour 1 jour/semaine fille

¹ APA : Allocation Prestation Autonomie

² SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

³ USLD : Unité de Soins de Longue Durée

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

légé la multidisciplinarité pour avoir un éventail plus complet de représentations. (voir tableau ci-dessous)

Les conditions générales de l'enquête

Les modes d'accès

Pour éviter un trop grand nombre de biais, nous avons réalisé nos entretiens en dehors de notre lieu de travail. L'accord de l'interviewé pour la réalisation de l'entretien, l'enregistrement et la diffusion des informations a toujours été sollicité.

Pour les aidants, le contact a été établi avec les interviewés par un professionnel de la structure dans laquelle la personne atteinte de démence était prise en charge.

Il a présenté notre travail comme un recueil d'informations à propos de la vie des aidants des personnes atteintes de troubles cognitifs et comportementaux.

Nous avons nous même pris contact avec deux interviewés.

Nous avons précisé que l'entretien n'était pas obligatoire et ne faisait pas partie du suivi réalisé par la structure.

Pour les professionnels, le contact avec les interviewés a été réalisé par téléphone le plus souvent ou par le biais de nos connaissances.

Nous avons présenté notre travail comme un recueil d'informations pour un travail universitaire sur les aidants familiaux ou naturels.

D'autres opinions ont été recueillies lors de nos stages et il nous a semblé intéressant de les faire figurer dans notre analyse quand elles étaient un point de vue ou apportaient un angle de vue nouveau.

Nous avons remarqué ce point commun à tous les entretiens : la nécessité pour l'aidant de parler du patient tout d'abord, et de raconter des anecdotes sur les progrès ou la détérioration de l'état de celui-ci.

Les entretiens se sont déroulés selon un mode semi-directif. Notre objectif était de favoriser la production du discours sur un thème donné.

Nous avons élaboré un guide d'entretien mais il n'a trouvé sa place que dans la relance aux propos émis. Nous n'avons pas élaboré de guide d'entretien pour les professionnels.

Les résultats sont classés par thème rencontrés dans les concepts. Nous avons extrait des propos des interviewés, les termes significatifs ou les idées qui sont en lien avec les concepts traités dans la partie théorique que nous avons appelés indicateurs. Nous avons ensuite regroupé ces indicateurs par thème.

Les thèmes dégagés au travers des concepts sont la souffrance et le travail de deuil.

Pour plus de lisibilité, nous présenterons les résultats de la recherche bibliographique et des entretiens de façon simultanée.

LES RÉSULTATS

La démence, et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer, nous oblige aujourd'hui à prendre en compte non plus uniquement le caractère médical de cette maladie mais aussi son caractère social.

Alain Colvez attire notre attention sur la nécessité d'apprendre à gérer les représentations sociales de la Maladie d'Alzheimer.

Ce caractère social de la maladie d'Alzheimer est pris en compte dans les objectifs de Santé Publique qui demande par ailleurs une « approche plus familiale qu'individuelle » de façon à « maximiser, optimiser la qualité de vie ».

« Il est important de réformer le système de santé et de décloisonner le système sanitaire et social ». Il précise qu'il faut davantage, dans ces maladies, avoir

Profession	Fonction	Lieu d'exercice	Date d'entrée dans la structure
conseillère en éducation familiale et sociale	coordinatrice d'un réseau gérontologique	milieu rural	2002
infirmière	infirmière	hôpital local	2002
infirmière	infirmière coordinatrice	hospitalisation à domicile CHU	2000
neuropsychologue	neuropsychologue	USLD	2002
médecin	gériatre	unité mobile gériatrique d'un hopital	2001
médecin	gériatre	USLD	1999

une approche familiale plutôt qu'individuelle en considérant le couple aidant-aidé comme une entité de prise en charge.

L'augmentation du nombre de cas ajoutée à l'accroissement du nombre de femmes qui travaillent font exploser le problème de l'aidant. Il met en exergue le problème de la limite de la solidarité collective.

Il fait apparaître les limites de l'aidant, producteur bon marché de soins.

La société **utilise l'aidant mais ne le reconnaît pas**. La morale collective pense qu'il est normal de s'occuper de ses parents, de son(sa) conjoint(e) quand ils sont malades ; donc il n'y a pas de valorisation sociale à attendre.

Qui sont les aidants naturels ?

L'aidant principal est une femme dans deux cas sur trois, elle-même relativement âgée et pouvant présenter des problèmes de santé.

Il s'agit le plus souvent des conjointes, des filles ou des belles-filles des personnes malades. Les autres membres de la famille, les voisins ou les amis interviennent moins souvent pour aider un malade atteint de démence de type Alzheimer et ils sont très rarement aidants principaux.

L'enquête nationale auprès des familles menée par France Alzheimer en 1995 (réalisée auprès de 2687 aidants principaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à domicile ou en institution) montrait que les aidants sont les conjoints dans 72 % des cas. Si le malade est un homme, l'aidant principal est sa femme dans 86 % des cas. A l'inverse, lorsque le malade est une femme, l'aidant principal est son mari dans 61 % des cas.

L'âge moyen du conjoint aidant est de 71 ans et il est retraité dans deux cas sur trois.

Les enfants ne sont les aidants principaux que dans 20 % des cas. Il s'agit majoritairement des filles de la personne malade (81 % des cas).

70 % des enfants aidants cohabitent avec le malade et l'âge moyen des enfants aidants est de 52 ans. Notre échantillon de population correspond à ces données.

Le contexte socio économique

La maladie bouleverse l'écosystème familial. « *Cet aidant subit les conséquences de la maladie de son parent puisque sa qualité de vie et sa santé s'altèrent.*

La population des aidants est une population fragilisée... » M.E Joël (ref.18, p 59).

Souvent la maladie oblige le conjoint ou les enfants à faire des sacrifices sur leur qualité de vie, leur santé, pour subvenir aux besoins de la personne âgée démente. Leur vie sociale se réduit beaucoup par manque de temps. Ce qui était l'équilibre familial est fortement perturbé.

La contribution économique de l'aidant est très élevée que ce soit en coût direct lié à la maladie (ensemble des dépenses directement attribuables au programme de prise en charge) ou en coût indirect (perte de production encourue par la société, par exemple le temps de travail perdu par le patient et son entourage). Ainsi ce conjoint dit « *comment régler 11500 francs par mois...c'est moi l'auxiliaire de vie* »

L'aidant est **isolé** socialement car la charge de travail est très lourde en temps. Il a donc moins de temps pour entretenir des relations sociales. « *je n'avais plus de vie à moi* » « *les premières fois, je me sentais légère, plus besoin de tenir quelqu'un par le bras* ».

Les troubles psycho comportementaux et la peur des autres, dans la démence renforcent cet isolement. On trouve une illustration de cet isolement dans le livre de Jonh Bailey « *En réalité, je ne suis presque jamais absent...Nous avons beaucoup de chance de pouvoir continuer à vivre comme nous l'avons toujours fait.* » « *Mais à peine avons-nous démarré qu'Iris, énervée, commence à s'agiter...Fuite honteuse sous le regard hostile des passagers.* » (ref.20, p248).

L'isolement psychologique de l'aidant se caractérise par le manque de reconnaissance de la société vis à vis du sacrifice consenti. « *Les gens qui rencontrent Iris dans ces circonstances supposent que les choses ne vont pas si mal que ça. J'ai envie de dire à notre hôtesse : « Venez voir comment cela se passe chez nous »* (ref.20, p258) et par une solitude extrême dans le vécu de la maladie de l'autre « *quand elle se rend compte, je la sens en souffrance ...c'est dur mais au moins...on partage notre souffrance* ».

La culpabilité est un sentiment récurrent. La connaissance ne l'apaise pas. Dans les entretiens, c'est un mot très fréquent. « *je culpabilisais à mort quand je lui donnais son traitement* » « *c'est extraordinaire la légèreté, on a presque honte* ».

Nous sommes marqués par une longue tradition égalitariste de Droit Universel. Le Code Civil impose l'Obligation Alimentaire.

L'aidant est **épuisé** car il subit les conséquences d'une situation non désirée qui se traduit par un

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

défaut d'auto soins « *mon emploi du temps est bien chargé mais qui peut la garder sauf moi* » « *je n'ai plus de courage* » dit cette dame dont le mari est en soins de longue durée.

Dans le contexte, il y a toujours **renversement des rôles**. La conjointe, de façon générale, est habituée à ce que son mari gère les papiers de la maison, voire le budget. Dès que la maladie survient, elle va devoir remplir ces tâches dont elle ne s'est jamais acquittée ; d'où un stress supplémentaire. Son mari perd son rôle de soutien familial qui était dévolu socialement à l'homme.

Le conjoint va se trouver confronté à exécuter des tâches ménagères et à assurer l'intendance familiale. Il doit faire la cuisine et bien souvent s'occuper de l'hygiène de sa femme.

Les enfants, eux sont confrontés à la problématique de devenir les parents de leur propre parent. Ils ont la responsabilité des choix et de l'entretien de leur père ou mère « *mes enfants ont décidé de le placer* » « *je l'admirais tellement... elle faisait n'importe quoi, j'en arrivais à me demander si je ne perdais pas la raison...* ».

Il est nécessaire pour ces familles de faire le deuil de celui que le malade était et de construire d'autres modes de relations intra familiales « *des fois je lui dis... tu écoutes ce que je dis* » exprime une fille en parlant de sa mère.

L'information est donnée par le biais des pouvoirs publics ou des associations. **La formation** se manifeste sous forme d'écrit (ALZHEIMER, le guide des aidants, Diffusé par Alzheimer Europe) ou sous forme de groupes de parole.

Enfin depuis 1995, la commission européenne finance un programme de formation et de soutien aux aidants dont l'objectif est de reconnaître la personne atteinte de démence comme un sujet vivant en relation avec un entourage et de trouver des manières d'être et de vivre avec cette personne.

En suède, l'aidant peut être salarié par la municipalité de son domicile. C'est un concept intéressant mais qui pour l'instant reste unique.

La France prend en charge la maladie et le malade mais ne reconnaît pas son entourage.

Le concept de démence

La démence se caractérise par une altération progressive de la mémoire et de l'idéation suffisamment

marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins 6 mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : le langage, le calcul, le jugement, l'altération de la pensée abstraite, l'apraxie, l'agnosie ou la modification de la personnalité. Cette évolution progressive et chronique évolue vers un état irréversible (OMS).

Trois formes de démence sont déterminées : la démence dégénérative, la démence vasculaire et la démence mixte.

La démence d'Alzheimer (démence dégénérative) représente 60 % des démences en Europe.

Différentes phases sont décrites :

La phase de début qui est caractérisée par des troubles de la mémoire des faits récents, des troubles du langage écrit et oral, une désorientation.

La phase d'état énonce l'aggravation des troubles avec apraxie, agnosie, agressivité, troubles du comportement alimentaire et du sommeil...

La phase terminale : induit une communication impossible, la perte de la marche, le décès 8 à 12 ans après le début des symptômes.

Le traitement est médicamenteux avec les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase qui ralentissent l'évolution de la maladie. Il est aussi non médicamenteux avec une prise en charge globale qui est fondée sur la collaboration entre l'entourage familial et les différents intervenants.

Les manifestations de la souffrance

Tout au long de la maladie jusqu'à la mort de la personne atteinte de démence les aidants vont donner des signes de souffrance.

Pour aborder ce sujet difficile qu'est la souffrance, nous avons choisi de la présenter sous quatre angles de façon à pouvoir faire ressortir le côté émotionnel et subjectif de celle-ci. Pour cela nous nous sommes appuyées plus spécialement sur l'étude faite par Gilles Deslauriers .

« Le deuil pour mieux vivre ».

Manifestations physiques voire objectives de la souffrance.

Indicateurs retrouvés dans les entretiens : violence, épuisement, isolement géographique

Elles se présentent sous forme de syndrome douloureux. L'aidant va développer diverses somatisations

comme une perte d'appétit, des troubles digestifs, une grande fatigue, une perte du sommeil, voire une perte de la vue, de l'audition.

Les plus fréquents sont la perte d'appétit et la perte de sommeil. Une aidante nous dit « *quand je viens de passer une heure ou une heure et demi à faire manger mon mari, vraiment je n'ai plus le goût de manger moi-même* ». Un autre qui nous confie « *je suis toujours inquiet d'entendre ma femme déambuler, et, j'ai de plus en plus de peine à dormir. Je vis dans une inquiétude permanente...* »

Ces symptômes peuvent aller jusqu'au développement d'une pathologie chronique.

Parfois la personne démente devenant maladroitement chute, se raidit et oblige l'aidant à prendre des risques en la soulevant, en l'accompagnant physiquement donnant naissance au mal de dos. Nous avons vu le cas d'une aidante entraînée dans une chute et se fracturant un poignet.

Certaines personnes démentes peuvent devenir agressives, et on pourra constater des traces de coups, de griffes, de blessures diverses sur l'aidant.

Mais l'aidant lui-même par épuisement peut manifester une violence physique, qui s'exprime par exemple par le fait d'attraper la personne démente trop violemment, créant sur celle-ci des ecchymoses « *j'ai envie de la secouer* » « *méchante avec elle* ».

Manifestations émotionnelles, subjectives de la souffrance.

Indicateurs retrouvés dans les entretiens : culpabilité, sentiment d'abandon, solitude, détresse, demande d'aide, sentiment d'impuissance .

Les manifestations émotionnelles demandent une attention toute particulière. Il est plus difficile de les reconnaître que les manifestations physiques car plus ambiguës. Une certaine pudeur, dignité voilent souvent leur expression.

Citons les plus souvent rencontrées : la colère, les pleurs, la tristesse, la prostration, les inhibitions, la peur... « *je n'avais plus de vie à moi* » « *nous ne savons plus quoi faire* »

Les manifestations de cette souffrance : le ton de la voix, le débit verbal, la fluidité du geste ou son aspect saccadé, les hésitations, les silences, les évitements, les attitudes fuyantes, la pâleur, le sourire figé ... Souvent derrière ces expressions, ces attitudes se cachent de

la peur, peur de ne plus pouvoir accomplir la tâche, celle-ci devenant trop difficile, peur de se retrouver seul et de perdre la personne démente, peur du regard des autres, peur de la déchéance et de la mort...

Toutes ces peurs sont à l'origine de sentiment d'abandon, de culpabilité, de solitude, de détresse, d'impuissance.

On trouve aussi de grandes frustrations qui vont entraîner un manque d'humour, un manque de distance par rapport aux événements, c'est à ce stade que nous allons sortir de l'émotionnel pour entrer dans une expression mentale de la souffrance de l'aidant.

Manifestations mentales de la souffrance

Indicateurs retrouvés dans les entretiens : décalage entre l'image de la personne et la réalité actuelle, recherche de sens, manque d'information

« *il n'arrivait plus à faire ou il le faisait mal...* » « *mes enfants sont plus gentils avec elle, moi je suis plus exigeante* ».

La communication mentale est mise à mal avec la personne démente. La logique, le bon sens, le raisonnement sont exclus car la personne démente apparaît comme prisonnière de ses pulsions.

La curiosité intellectuelle, la créativité artistique ne peuvent plus être nourris dans l'échange.

Le cas de Iris est particulièrement intéressant puisqu'elle était romancière :

« *Elle a ri un peu par désir de partager mon plaisir, mais je sais que son esprit n'a rien enregistré. En revanche, elle regarde les dessins animés pour enfant avec un sentiment proche du ravissement. Je regarde habituellement les télétubbies avec elle et me laisse absorber par leur drôle de petit monde ensoleillé. L'une des rares choses que nous puissions regarder ensemble dans le même esprit. La perception de l'esprit de l'autre ce n'est que maintenant que j'en ai conscience. Je me demande si Iris pense secrètement ... rien n'aurait remplacé le fonctionnement de son esprit.. c'est mon souhait le plus cher.*»

Pour l'aidant il y a un manque et un risque d'appauvrissement intellectuel. Faute de temps, par phénomène d'obnubilation, celui-ci réduit son champ cognitif : moins de sorties, de lecture. La communication verbale avec l'extérieur se polarise sur les échanges autour de la maladie de la personne démente.

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

Difficulté aussi à se projeter dans l'avenir, à rester au courant de ce qui se passe dans le monde. Même un simple voyage, source de découvertes, de rencontres devient impossible car avec la personne démente on rentre dans le domaine de l'imprévisible permanent, et, de l'inadaptation aux situations nouvelles.

La capacité à prendre des décisions s'amointrit, l'aidant hésite de plus en plus ; l'organisation au quotidien est de plus en plus difficile, l'aidant devient un peu comme le cavalier emporté par sa monture, il n'arrive plus à gérer le quotidien, il n'arrive pas non plus à prendre la décision : placement en accueil de jour ou en long séjour pour un répit momentané ou davantage. En tout cas, il y a nécessité de rompre avec la situation actuelle devenue ingérable, et, il ne le fait pas, il perd le contrôle.

Le Sens, les échos de cette souffrance

Le fait de communiquer cette souffrance permet à la fois de contacter le caractère universel de l'émotion humaine et de sortir de l'isolement, de la solitude « *ce qui est intéressant dans cette maladie, c'est que cela met les rapports à plat, tout est à vif, on voit les sentiments et l'attachement qu'on a les uns pour les autres, c'est une expérience, ça nous rend plus fort* »

Cela doit nous amener à l'accompagnement du processus de deuil.

Le processus d'acceptation de la maladie

Ce processus englobe la pseudo-acceptation, la résignation, toutes les étapes du deuil jusqu'à l'intégration et la résilience.

Le choc de l'annonce

L'annonce d'un diagnostic provoque toujours un choc, et une souffrance, que celle-ci s'exprime ou non. Le fait d'introduire une dimension d'écoute active avec une prise en compte de la dimension affective : Écoute pour le soignant de ses propres sentiments, de sa difficulté à annoncer une mauvaise nouvelle et difficulté pour le patient de juste recevoir une information technique sans prise en compte du bouleversement que provoque l'annonce d'un diagnostic.

L'annonce ne peut jamais être bien reçue. L'essentiel est probablement de recevoir non pas une maladie, mais une personne atteinte d'une maladie.

Être écouté c'est être reconnu.

Certains patients rappellent que la période avant l'annonce est spécialement douloureuse. Ils perçoivent que quelque chose ne fonctionne plus normalement, « *il y a de l'inhabituel, il faut passer des examens médicaux...* ». Ils se posent des questions mais ne savent pas, c'est une période d'incertitude où l'anxiété a tendance à prendre le dessus. L'annonce apporte un soulagement.

Les réactions lors de l'annonce d'un diagnostic sont très diverses.

Comme illustration voici le témoignage relevé dans un entretien réalisé auprès de la fille infirmière d'un patient « *quand le neurologue a demandé le scanner, on n'a rien vu, quelque part je voulais me rassurer. Quand le diagnostic a été posé par le Dr S., je lui reproche de ne pas nous l'avoir dit.*

Pendant un an nous n'avons pas su pourtant la lettre au médecin traitant disait maladie d'Alzheimer... il ne nous l'a pas dit de vive voix, il m'a parlé de dégénérescence cérébrale mais il ne m'a pas dit maladie d'Alzheimer... »

Le processus de deuil

Quoi qu'ayant utilisé 3 modèles pour réaliser notre étude, ici nous ne les rappellerons pas tous.

Dans les entretiens nous avons retrouvé toutes les étapes du deuil : refus de la maladie par l'aidant « *il y avait des incohérences dans son comportement mais on n'a pas fait attention...* » « *je ne voulais pas entendre parler de démence* », ambivalence, marchandage, regrets « *on lui fait un scanner, peut être ce serait autre chose...* », colère, révolte « *c'est extrêmement dur, c'est la révolte qui nous pousse au départ* », tristesse, dépression « *je ris mais derrière le sourire il y a les larmes* », acceptation, compréhension, réconciliation « *on était deux à souffrir... maintenant ça va mieux, je comprends* ».

La naissance du concept vient d'Elizabeth Kubler-Ross, visitant le camp de Maidanek en Pologne à la fin de la seconde guerre mondiale. Confrontée à l'horreur, elle rencontre une jeune femme Golda, seule rescapée de sa famille (elle était la dernière personne que les gardes s'efforcèrent de pousser à l'intérieur de la chambre à gaz avant de fermer la porte et de libérer les gaz. Il y avait trop de monde. Golda fut épargnée). Elle consacra la majeure partie de son énergie à rester en vie. Pour garder le moral, elle imaginait que le camp était libéré. Dieu l'avait choisie, se disait-elle, pour survivre et raconter aux futures générations les atrocités inouïes dont elle avait été le témoin. Lorsqu'elle sentait que ses forces l'abandonnaient, Golda fermait les yeux et imaginait les hurlements



de ses amies : « Je dois survivre pour raconter tout cela au monde. Je dois vivre pour révéler au monde les horreurs que ces gens ont commises. » Et Golda a entretenu cette haine et cette détermination afin de demeurer en vie jusqu'à l'arrivée des forces alliées.

Puis, lorsque le camp fut libéré et les grilles enfoncées, Golda fut paralysée par la colère et le ressentiment qui s'étaient emparés d'elle. Mais elle ne voulait pas passer le reste de sa vie si précieuse à répandre la haine comme Hitler. « Si je passe ma vie, qui a été épargnée, à semer les graines de la haine, je ne serais pas différente de lui. La seule façon de trouver la paix est de laisser le passé au passé », dit-elle...

Gilles Deslauriers, psychothérapeute canadien, décrit ce qu'il appelle les quatre tâches du processus de deuil.

La Première Tâche : Faire accepter la réalité de la perte. Dans le cas de la personne atteinte de démence, ce sera le fait qu'elle ne sera jamais plus comme avant, que notre relation avec elle en est forcément modifiée. Il y a un caractère irréversible à cette situation.

Avant d'accepter cette réalité une série de réactions vont peut-être se manifester :
Le stade de la négation ou du déni, on continue à vivre à se comporter avec la personne désorientée comme à l'habitude. On refuse de voir le changement « mais non, elle n'a pas oublié de manger elle n'avait pas faim, ça arrive à tout le monde ». Cela est dit alors que cette situation d'oubli se répète.

L'acceptation de la nouvelle situation : « elle est démente et ne sera plus jamais comme avant » doit se faire intellectuellement, mais aussi au niveau des émotions.

La Deuxième Tâche : Faire émerger la souffrance. Quelque soit la perte, elle entraîne obligatoirement une souffrance. Souvent le sens commun soit nie cette souffrance, soit la considère comme morbide et malsaine. Cela peut amener les personnes à se couper de toute émotion, **ne pas ressentir pour ne pas avoir mal.**

Pour ne pas être en proie à ces sentiments, on peut rentrer dans le circuit de dépendances diverses, drogues licites ou illicites, alcool, travail, sport, ... Dans la démence, il y a idéalisation de l'image du patient avant l'apparition des troubles. L'aidant ne reconnaît plus la personne qui est à côté de lui avec les pertes relationnelles que cela implique, et il cherche à fuir la situation.

La Troisième Tâche : S'ajuster à la nouvelle situation malgré la perte relationnelle.

Avec la personne démente il n'y a pas de guérison, mais **une évolution irréversible** plus ou moins rapide faite de stagnation et de crise.

Il y a là un travail à poursuivre d'identification de la perte. C'est la prise de conscience de ce qui manque dans la relation à l'autre, ce qui existait avant et qui est en train de se détériorer, avec maintien de l'illusion, à certains moments, que l'état antérieur peut revenir, et que tout va recommencer comme avant. A ce stade, il est important pour l'entourage d'identifier le manque, le changement comportemental et l'irréversibilité de l'état du patient.

Peu à peu cette réalité se précise, l'entourage et les aidants vont pouvoir prendre soin d'eux même, s'occuper de leur santé, reprendre confiance en eux. Ils retrouvent une estime de soi.

Ils pourront alors prendre la situation en main, ils régleront les problèmes financiers s'il y en a, ils délégueront la prise en charge de la personne démente à des professionnels selon les modes possibles (institution, garde à domicile, accueil de jour, ...).

Par contre si les aidants veulent uniquement recréer ce qui existait avant la survenue de la maladie, alors eux aussi vont régresser. Ils vivront dans une grande souffrance qui va les submerger car ils sont trop attachés au lien du passé et à la personne démente.

La Quatrième Tâche : Resituer la personne démente, et aller de l'avant avec sa vie.

Les aidants trouvent une nouvelle place par rapport à la personne démente, ils reconnaissent la démence avec la détérioration et la perte qui va avec. En même temps, ils créent de nouveaux liens avec elle, où l'affectif à un grand rôle, et où l'échange n'est plus le même. Ils se situent dans une relation respectueuse et aimante. Ils redonnent ou laissent à la personne démente sa part d'humanité au-delà de sa pathologie.

ANALYSE ET PERSPECTIVES

Ces recherches nous ont amenées à nous interroger plus précisément sur notre rôle d'éducateur ou accompagnateur de la Santé du patient, ici de l'aidant.

Les entretiens et la recherche bibliographique nous conduisent bien sur le chemin de l'écoute et l'aide à un cheminement de l'aidant dans l'appréhension de la maladie.

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

La diversité des personnes interrogées (professionnels ou aidants) et les points communs dans les réponses permettent d'ébaucher certaines hypothèses.

Les aides financières sont un point très important dans la prise en charge du patient dément, mais ne cibler l'accompagnement que sur ce point serait une erreur. En effet, les plus aisés au niveau financier décrivaient aussi une souffrance intense.

La connaissance de la maladie et de son évolution est nécessaire mais elle ne doit pas rester brute. Elle doit être accompagnée pour que l'aidant y mette du sens. Pour exemple, dans la population enquêtée, il y avait deux infirmières en activité qui étaient en grande souffrance et se disaient démunies dans la reconnaissance de la pathologie et dans l'approche relationnelle « *je la secoue et je lui dis non ça ne va plus...* » « *il y a un monde entre ce que je sais et ce que je fais* ».

La reconnaissance de l'importance du travail accompli en temps mais aussi en qualité est primordiale. S'occuper d'une personne âgée démente est certes difficile, épuisant mais c'est aussi valorisant et donc il ne faut pas minimiser ce rôle.

Le diagnostic éducatif présenté par A. Deccache nous a semblé une approche intéressante.

Nous avons choisi comme angle de lecture le modèle global qui est un modèle ouvert. Il dit que la maladie résulte de facteurs complexes, organiques, humains et sociaux. Elle affecte l'individu, la famille, l'environnement. La prise en compte du patient nécessite une approche pluridisciplinaire. C'est un modèle ouvert et interdépendant avec la communauté.

Nous avons essayé de l'éclairer par une ébauche d'approche systémique.

La démence n'est pas seulement la maladie d'un individu mais c'est aussi la maladie d'un individu dans un système familial.

Nous avons rencontré trois stratégies familiales : La famille prime la préservation de l'autonomie de l'individu. Elle va plus facilement demander et accepter de l'aide .

La famille est dans le registre du don. Elle s'occupera aussi longtemps que nécessaire de la personne âgée démente et se ressource dans ce don (prime narcissique).

La famille fait état d'un sens du devoir (mais ne s'y ressource pas). Elle s'occupera aussi longtemps que nécessaire de la personne âgée démente dans une grande souffrance mais sans parvenir à trouver l'équilibre. Ce sont des aidants qui refusent l'aide. Ils peuvent développer des dépressions...

Chaque famille a ses processus et ses capacités d'auto guérison. Il y a une répartition de l'aide dans l'économie familiale.

Avant le diagnostic, la famille gère souvent seule le patient, la pénibilité reste secrète, inconsciemment la famille se protège, ne dit pas tout au médecin et en fait de plus en plus.

La structure familiale résiste au médecin et explore la solidité de ses liens. Il y a une résistance du mythe familial « amour ».

La prise en charge globale va se heurter à trois problématiques familiales qui sont générées par la démence :

La réduction de la complexité relationnelle : les échanges se réduisent peu à peu à des soins.

Le vécu de la perte : certaines familles anticipent la perte par peur et le malade renonce.

L'ambivalence familiale : je t'aime...je veux ta mort.

Il faudra favoriser une relation d'échange entre aidant et dépendant qui ait un sens pour les deux partenaires, au lieu d'être à sens unique ; Comment voir l'autre comme un partenaire d'échange quand il est dégradé ? C'est absurde quand on définit l'homme par ses seules performances.

Vivre la maladie autrement que comme un fardeau, mais une occasion de rendre sa vie plus dense, plus humaine.

L'approche systémique permet de prendre en compte la dynamique et les problèmes de cette famille

Un exemple de la nécessité de cette approche, dans le repérage d'une situation de crise où la personne en danger, la plus exposée n' est pas toujours celle que l'on croit.

Dans la famille R., Mr R est atteint d'une maladie d'Alzheimer. Sa femme n'accepte pas et vit très mal cette maladie. Elle a des relations tendues avec son mari malade et sa fille. Le couple vit auprès de la fille qui a elle même deux enfants de 15 ans et quatre ans. C'est le petit-fils de 15 ans qui a fait une dépression nerveuse sévère.

CONCLUSION

Cette enquête a permis un réel enrichissement professionnel qui débouchera peut être sur une recherche.

Notre problématique qui était de savoir si les techniques en éducation pour la santé dont nous nous inspirons pour les malades sont applicables aux aidants semble être une piste acceptable et vérifiée par cette pré enquête .

La démence, c'est un malade qui souffre, qui se bat pour maintenir sa dignité face à une société fondée sur la réussite où il ne trouve plus son compte, ni ses repères et c'est aussi une famille en souffrance qui derrière la demande de soins du malade ose à peine dire sa détresse au médecin, à l'équipe soignante, sa peine et sa fatigue.

Qui sait aujourd'hui écouter la plainte familiale, écouter aussi le malade qui n'a pas toujours les mots pour le dire ?

Ne pas assigner à la famille un rôle qu'elle ne veut pas tenir et que le patient ne veut pas qu'elle tienne.

L'éducation à la santé des aidants familiaux de la personne atteinte de démence est-elle possible ?

La perte de repères évoquée par les aidants est-elle la brèche dans laquelle peut s'introduire un nouveau paradigme comme « le travail de deuil et l'accompagnement conduisent à la résilience » ?

« *Le malheur n'est jamais pur, pas plus que le bonheur* » dit B.Cyrulnik en parlant de résilience. « *Mais dès qu'on en fait un récit, on donne sens à nos souffrances, on comprend, longtemps après, comment on a pu changer un malheur en merveille, car tout homme blessé est contraint à la métamorphose. J'ai appris à transformer le malheur en épreuve. Si l'un fait baisser la tête, l'autre la relève* » (ref.30.p8).

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revues :

Réf 1 « Cerveau sans mémoire » **La Recherche - H.S.** n° 10, Janv.- Mars 2003 98p: p.74 - Professeur associé au département d'anthropologie Lawrence Cohen - L'INDE : La mauvaise famille et l'Alzheimer: p. 78 - Professeur de santé publique Alain Grand - Quand la famille devient objet de recherche.

Réf 6 Pia Coppex - Le récit de vie comme support à l'indépendance chez la personne âgée souffrant d'un trouble démentiel - **Perspective soignante** - n° 10 : p. 19 à 31

Réf 7 Laurent Ravez - Douleurs souffrances : la parole oubliée, approche éthique - **Perspective soignante** - n° 10 : p. 33 à 47

Réf 10 **Éducation pour la santé** : n°363 Février 2003, n° 341 Juin 1999

Réf 11 **Soins Gériatrie** : n°32 Déc 2001, n° 34 Avril 2002, n° 39 Janvier 2003.

Réf 12 **Objectif Soins** : n° 98 Août 2001

Réf 13 **Revue du généraliste et de la gériatrie** : n°79 Nov 2001, n°88 Oct 2002

Réf 14 **B.E.P Personnes âgées** : n° 16 Juillet 1997,48p

Réf 15 **AR.S.I** / n°72 « Personnes âgées atteintes de démence » p 48 à 118. Mars 2003

Ouvrages :

Réf 16 Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal - **L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique** - Paris : VIGOT, 1998 - 208 p.

Réf 17 Jacques Touchon et Florence Portet - **Guide pratique de la maladie d'Alzheimer** - Paris : MMI Editions, 2000 - 154 p.

Réf 18 Alain Colvez, Marie Eve Joël, Danièle Mischlich - **La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?** - Paris : MASSON, 2003 - 288 p.

Réf 19 Alzheimer Europe : **Alzheimer le guide des aidants.** 155p

Réf 20 John Bayley - **Élégie pour Iris** - Edts de l'Olivier/Le Seuil, 2001 - 270 p.

Réf 25 Henri Pujol et Bernard Kouchner - **La ligue contre le cancer : Les malades prennent la parole** - Paris : RAMSAY, 1999 - 264 p.

Réf 26 Rosette Poletti et Barbara Dobbs - **La Résilience : L'art de rebondir** - St Julien-en-Genevois : JOUVENCE, 2001 - 95 p.

Réf 27 Marie-Frédérique Bacqué - **Deuil et santé** - Paris : Odile Jacob, 1997 - 208 p.

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

Réf 28 Marie-Frédérique Bacqué - **Le deuil à vivre** - Paris : Odile Jacob

Réf 29 Marie-Frédérique Bacqué, Michel Hanus - **Le deuil** - Paris : Que sais-je ?

Réf 30 Boris Cyrulnik : « **Un merveilleux malheur** » 214p.

Réf 31 Boris Cyrulnik : **Le murmure des fantômes** 259p. Ed. Odile Jacob Paris

Réf 33 Elisabeth Kübler-Ross - **La mort est un nouveau soleil** - Monaco : Editions du Rocher, 1988 - 139 p.

Réf 34 Elisabeth Kübler-Ross - **Mémoires de vie, mémoires d'éternité** - Editions jean-claude Lattès, 1998 - 437 p. , p111,112.

Réf 35 Carl R.Rogers - **Les groupes de rencontre** - Paris : DUNOD, 1985 - 168 p.

Polycop :

Réf 37 Gilles Deslauriers - **Le deuil** : Pour mieux vivre - 1996/1997

