

# Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ?

**Pendant plusieurs mois, des professionnels de santé ont réuni régulièrement des membres de familles qui accompagnent un parent atteint de la maladie d'Alzheimer. L'évaluation réalisée à l'issue de ce programme éducatif expérimental est éloquent : mieux informés, entourés, écoutés, les accompagnants réduisent leur détresse psychologique, se déculpabilisent, comprennent mieux la personne atteinte et se placent davantage à son écoute. Et ce mieux-être rejaillit sur la santé de la personne atteinte. Témoignage du médecin à l'origine de cette initiative.**

La famille demeure la principale ressource de soutien des malades d'Alzheimer puisque 80 % des patients vivent à domicile. L'accompagnement au quotidien et durant de longues années revêt un caractère traumatique pour l'aidant, lequel devient au fil du temps un véritable soignant.

Il existe de nombreux travaux sur les conséquences mentales et somatiques de cette relation d'aide au long cours. Le risque de décompensation psychique et somatique est grand : plus de la moitié des aidants familiaux vivent une détresse psychologique, ils présentent trois fois plus de dépression qu'une population témoin. Un des éléments principaux du fardeau est la présence de troubles du comportement chez le patient. Ces proches expriment le besoin de bénéficier d'un soutien structuré pour affronter les responsabilités lourdes et croissantes de la prise en charge. Ils ont souvent le sentiment d'être négligés par les médecins ou mal informés par les services d'aide.

Du point de vue du patient, les attitudes adaptées de ses proches contribuent grandement à son adaptation à l'environnement alors que certains comportements défavorables du proche augmentent le risque de survenue de troubles du comportement. L'approche éducative centrée sur l'aidant est complémentaire des autres approches de la maladie. Elle est reconnue comme prépondérante par divers travaux de consensus dans l'accompagnement de cette maladie.

## **Des programmes éducatifs pour prévenir l'épuisement des proches**

Les réunions de familles de patients sont profitables pour optimiser la relation soit sous forme d'échanges et d'informations, soit structurées en actions éducatives. Il a été démontré que le recours à un programme de soutien multimodal (groupe éducatif, conseil téléphonique et action envers le patient) retarde le placement du malade en institution.

Selon une méta-analyse récente portant sur les différentes modalités d'intervention auprès des aidants familiaux, les programmes éducatifs seraient plus efficaces que le soutien individuel pour prévenir l'épuisement psychologique de l'aidant.

## **La validation d'un programme éducatif pour les aidants**

Nous avons voulu formaliser un programme éducatif sous la forme d'un diaporama servant de support à des réunions de groupes de familles de patients. L'objectif était d'associer une information formalisée à une possibilité de verbalisation des participants. Cela afin de répondre aux principales demandes d'information et de conseils émis par les

aidants mais aussi à les soutenir dans leur action. La guidance psycho-éducative vise en effet à renforcer l'efficacité et la pertinence des actions de l'aidant pour mieux faire face à la maladie : renforcer *le coping* (voir ci-dessous). Les thèmes sont : comprendre la maladie, renforcer le support social, appréhender le vécu affectif de l'aidant et le risque d'épuisement, apprendre à faire face aux troubles du comportement, aménager la maison et organiser la vie quotidienne, apprendre à stimuler le proche et mieux communiquer.

Ce programme a fait l'objet d'une validation à travers une étude multicentrique (2002-2003) dans deux centres de gériatrie possédant une consultation mémoire ; cinq sessions complètes ont été analysées ; sur un total de soixante, cinquante-trois aidants ont terminé l'étude. L'évaluation était réalisée avant et après (à quatre mois). Le critère principal évalué était la dépression de l'aidant (*Hamilton dépression HAD*) ; les critères secondaires : l'anxiété de l'aidant (*Hamilton anxiété HAA*), le fardeau, (échelle de Zarit), le suivi médico-social (questionnaire). Le programme comprenait cinq réunions de formation de deux heures tous les quinze jours sous le mode d'un diaporama de trente minutes animé de façon interactive, suivi d'une discussion d'une heure et demie. Le groupe comprenait douze participants et a été animé par deux thérapeutes (un soignant et un psychologue). Les aidants s'engageaient à être présents durant toute la session.

### **Des résultats préliminaires qui montrent une diminution de la détresse psychologique**

Lors de l'évaluation à quatre mois, les aidants apparaissent globalement beaucoup moins défensifs et ont une appréhension plus réaliste de la maladie ainsi que de leur capacité à la gérer. Ils indiquent un bénéfice positif sur le ressenti affectif de la relation d'aide. Ils sont plus indulgents vis-à-vis du proche. Seuls 10 % de plus envisagent plus sérieusement de placer leur proche (patients évolués). Les résultats immédiats sont surtout significatifs sur le stress.

Le programme éducatif offre l'avantage de réduire l'anxiété de l'aidant et sa détresse psychologique. L'information et la formation aident à réduire l'appréhension irréaliste de la maladie. L'impact sur la dépression de l'aidant est moins certain à court terme. Le fardeau est inchangé, probablement parce que la maladie évolue et parce que les aidants ont eu du mal à demander de l'aide. Ces données sont conformes à celles retrouvées dans la littérature.

Pour améliorer ces items, il paraît important d'associer un soutien social (solution de répit, aides à domicile) et une action spécifique envers le patient (soutien, stimulation). Il paraît judicieux de délivrer de plus un support d'information écrit pour rappeler les informations reçues pendant les sessions et renforcer l'action de celles-ci. Il paraît pertinent également d'évaluer l'impact sur le comportement du patient dans une prochaine étude.

### **Le développement et la diffusion d'un kit de guidance pour les aidants**

Afin de compléter le travail précédent, un kit a été élaboré, intégrant : un diaporama de six sessions, un livret pour l'animateur afin de mieux animer les réunions, six livrets destinés à chaque aidant remis à la fin de chaque séance. Ce kit a été diffusé à des équipes de proximité (accueil de jour, centre mémoire, équipe de gériatrie, psychiatrie, neurologie, etc.) et devrait l'être aux bénévoles des associations de famille afin de les aider dans leur soutien aux aidants (*Tableau I*).

### **La mise en place de groupes de guidance pour les aidants principaux**

Le groupe est ouvert à toute famille d'un patient vivant à domicile qui souhaite bénéficier d'un soutien psychologique ainsi que d'information sur la maladie d'Alzheimer et d'échanges pratiques. Cette approche est destinée en priorité aux aidants principaux. Il est nécessaire de pratiquer des entretiens préalables afin de déterminer si ces derniers

sont aptes à bénéficier d'une prise en charge en groupe. Il faut pour cela analyser leur capacité à débattre en public de leurs problèmes et de tenter de déceler une trop grande fragilité qui les ferait plutôt orienter vers des entretiens particuliers ou vers un spécialiste (psychothérapie individuelle).

Le nombre de participants doit être limité à douze personnes. Au-delà, le caractère thérapeutique pour chacun paraît difficile à garantir.

Les séances se tiennent tous les quinze jours avec un engagement de présence et selon des thèmes précis :

- comprendre la maladie et son évolution ;
- connaître les différentes démarches et aides sociales
- comprendre les conséquences psychologiques de l'accompagnement de votre proche ;
- savoir reconnaître et gérer les troubles du comportement ;
- apprendre à stimuler votre proche et organiser sa vie au quotidien ;
- apprendre à mieux communiquer et à aménager le domicile.

### **Six sessions pour comprendre, apprendre et gérer...**

#### **Séance n°1 : comprendre la maladie d'Alzheimer**

Comprendre les troubles constitue la garantie d'un accompagnement de meilleure qualité. Anticiper les difficultés et l'évolution permet de mieux affronter cette affection, qui pourra durer jusqu'à quinze ans après le diagnostic. Au cours de cette séance sont abordés les questionnements qui surgissent le plus fréquemment lors des échanges avec les familles. Les principales étapes de la maladie sont décrites en détail. En fin de séance les démarches diagnostique et thérapeutique sont explicitées.

#### **Séance n°2 : les aides et démarches pour soutenir la vie à domicile**

Les familles sont souvent peu informées des droits et aides qui sont à leur disposition. Cette séance passe en revue les aides directes et indirectes, les formules de répit, les mesures de protection ainsi que l'éventualité d'une institutionnalisation. Lors de la discussion, il est pertinent d'orienter l'aidant vers les services spécialisés proches de son domicile (par exemple, centre de jour, CCAS, association de familles). Mieux vaut avoir rassemblé les adresses et les moyens de contact de ces structures pour pouvoir les donner aux participants à l'issue de la séance. Il ne faut toutefois pas oublier que du temps et de la détermination seront nécessaires pour convaincre les aidants de faire appel à ces services. Enfin, si les aidants souhaitent évoquer les questions juridiques et financières, une assistante sociale peut être présente pour répondre.

#### **Séance n°3 : connaître l'impact sur l'aidant de l'accompagnement de son proche**

Cette séance sera l'occasion d'évoquer et d'aider à percevoir les éléments qui constituent des facteurs de stress internes chez les proches en prenant des exemples et en laissant parler les participants. Il s'agit de mieux cerner le fardeau subjectif propre à chacun que constitue la relation d'aide. Une situation problème sera choisie et on étudiera l'impact sur l'aidant. Puis une solution sera recherchée en groupe en incitant l'aidant à l'expérimenter entre deux séances.

Il est important de faire comprendre à celui-ci que la qualité de la relation d'aide dépendra grandement de son état physique et psychique. S'il s'épuise nerveusement ou physiquement, son proche en sera affecté. Il doit apprendre à se préserver pour pouvoir tenir dans la durée.

## **Objectifs pour diminuer le fardeau :**

- Ne pas se donner d'objectifs héroïques
- Penser à soi
- Se donner du répit
- Ne pas hésiter à demander de l'aide
- Rencontrer les associations de familles
- Consulter si le stress devient important

### **Séance n°4 : reconnaître et apprendre à gérer les troubles du comportement de son proche malade**

Les troubles du comportement constituent la principale source de stress pour les aidants. Il est essentiel d'apprendre à les repérer, mais encore plus de savoir les prévenir. En effet, ce sont souvent des attitudes inadaptées ou un environnement inadéquat qui engendrent ou entretiennent certains troubles, notamment l'agitation ou l'opposition. L'animateur précise aux aidants qu'ils ne vivront pas obligatoirement chacune des situations décrites. Il les aide à dédramatiser ces troubles et à ne pas se sentir coupables s'ils surviennent. Il explique que le malade ne le fait pas exprès, que la maladie est responsable de ces manifestations. Il conseille aux familles de consulter s'il existe des signes de gravité ou si les comportements dysfonctionnels se répètent.

### **Séance n°5 : apprendre à communiquer**

Le maintien d'une communication même limitée conforte le patient dans sa position de sujet et dans son implication sociale. Il est important d'apprendre aux familles à diversifier leurs moyens de communication en fonction de l'évolution de la maladie ; simplification du discours, recours à des Post-it, pancartes, tableaux blancs, dessins, logos, gestes, mimiques, etc. L'animateur laisse chacun donner ses propres solutions.

### **Séance n° 6 : apprendre à stimuler le patient et à animer la vie au quotidien**

Il s'agit d'apprendre à s'adapter aux besoins du patient au fil de l'évolution. L'adaptation progressive du lieu de vie du malade a une vertu thérapeutique. (Simplification, mise en place d'une signalétique, respect de l'ordre du patient, sécurisation). Il s'agit également de faire l'apprentissage de stratégies concrètes permettant d'atténuer ou de résoudre des difficultés quotidiennes sources de troubles du comportement chez le patient ou d'épuisement chez l'aidant. La stimulation doit s'entendre comme une valorisation des capacités restantes ainsi qu'un moyen de pallier les déficits. Elle ne doit jamais mettre en échec le patient. Il n'est pas question de tenter de revenir à un niveau antérieur. L'animateur incite les aidants à faire preuve de créativité et d'inventivité. Cela permet de lutter contre la routine pour eux et pour le patient.

## **L'équilibre interne de l'aidant et du groupe familial conditionne l'évolution du malade d'Alzheimer**

Des méta-analyses ont montré l'intérêt de développer des programmes éducatifs structurés destinés aux aidants familiaux afin de modifier leur vécu et augmenter la pertinence de leur action envers le patient et de ce fait améliorer la qualité de vie des deux.

Le challenge à venir est de développer des actions similaires et complémentaires d'éducation pour la santé centrées sur le patient lui-même, afin qu'il soit lorsque cela est encore possible apte à faire face à ses troubles

(Source INPES)