

Expliquer le cycle de l'aide

Lorsqu'il accepte d'assumer le rôle d'aidant, le proche ne perçoit pas toujours ce que cela peut impliquer en terme d'investissement affectif, matériel, social et financier. Le problème survient, par exemple, lorsque le conjoint n'est plus perçu par lui-même et par les autres que comme un « *fournisseur de soins* » ou lorsque les enfants ont le sentiment de devenir « *les parents de leur parent* ».

De plus et notamment dans le cas de pathologies cognitives, la dépendance s'accroît au fil du temps ce qui implique un investissement de plus en plus important de l'aidant qui n'a plus de temps à consacrer à autre chose. Son rôle et son identité se confondent, il n'est plus que « *celui qui aide* ». Toute la structure familiale a été réorganisée autour de la personne malade et lorsque celle-ci guérit, les rôles de chacun sont à redéfinir. A l'inverse, lorsque le placement en institution ou le décès survient, le proche se sent désoeuvré et dépourvu de son identité.

Parallèlement, au fur et à mesure que progresse la maladie, les aidants peuvent avoir l'impression qu'ils ne sont plus aptes à administrer les soins à la maison. Il se peut qu'un sentiment de culpabilité soit attaché à ces sentiments, en particulier s'ils les perçoivent comme un échec ou une promesse envers leur proche non tenue. L'objectif serait donc d'anticiper l'évolution et de s'y préparer. Cela nécessite que l'aidant prenne peu à peu conscience de ce qui va se passer.

➤ L'implication dans l'aide

Une étude, menée notamment par le Dr. Sandrine Andrieu et publiée, en 2006, dans la revue *Age & Nutrition*, s'est intéressée à décrire, au cours d'une année de suivi, le fardeau objectif et subjectif des aidants informels de personnes âgées atteintes d'une démence de type Alzheimer. A l'inclusion, la majorité des aidants interviennent pour toutes les tâches d'aide mais seuls 13,4 % interviennent pour les activités élémentaires de la vie quotidienne.

Logiquement, au cours du suivi, l'implication des aidants augmente et concerne toutes les tâches : alors qu'à l'inclusion, 11 % vont apporter une aide régulière pour l'ensemble des tâches, on constate qu'après seulement 12 mois de suivi, ce chiffre atteint 28,9 %.

Si près de la moitié des aidants vont intervenir pour effectuer de nouvelles tâches (essentiellement gestion des aides), 8,9 % vont arrêter certaines tâches (essentiellement surveillance et organisation des aides), 7,3 % vont remplacer une tâche par une autre, et 37,8 % ne vont pas changer de type de tâche d'aide.

Les auteurs concluent que, « *sous une apparente continuité de la prise en charge à domicile, les besoins de la personne aidée changent rapidement avec le temps et les aidants répondent différemment à ces besoins, ce qui implique de suivre régulièrement les aidants* ».

Reste que si l'implication dans l'aide s'accroît à mesure que le malade devient plus dépendant de son aidant, Jacques Selmès, ancien président d'Alzheimer Europe, et Christian Derouesné, ancien chef de service de neurologie, notent que les aspects psychologiques, physiques et financiers entrent également en compte.

➤ Le changement de rôle

Quand une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer, la disparition progressive de ses capacités intellectuelles l'empêche petit à petit de remplir les responsabilités qu'elle avait toujours assumées dans le cadre familial. Quelqu'un d'autre devra progressivement la remplacer et prendre les décisions à sa place. Dans un couple où l'un des deux conjoints gérait l'économie quotidienne du foyer avant d'être malade, cette gestion sera vraisemblablement prise en charge par l'autre conjoint ou les enfants ; de même pour les tâches ménagères.

Ce changement de rôle est vécu comme une blessure narcissique par le malade, entraînant une baisse de l'estime de soi, donc anxiété et sentiments dépressifs. Chez l'aidant, elle s'accompagne d'une altération de l'image qu'il avait de son proche.

➤ La dégradation progressive de l'image de l'autre

L'aidant assiste à la modification progressive de la personnalité de son proche, qui devient, progressivement, en raison de ses troubles de l'humeur et du comportement, une autre personne. Le malade lui-même a le sentiment de perdre ce qui faisait son individualité dans la famille et dans la société. Il se rend compte de ses difficultés. Il a de plus en plus la sensation d'être inutile. Ses échecs successifs minent son estime personnelle.

➤ Les problèmes physiques

Lorsque le diagnostic est porté au début de la maladie, peu de choses changent dans la vie de tous les jours. Peu à peu, les capacités physiques de l'aidant sont mobilisées en fonction de l'apparition et de l'aggravation de la dépendance. L'existence de troubles du sommeil et l'apparition d'activités nocturnes empêchent l'aidant de se reposer. L'attention permanente que demande le malade dans la journée, les mille et une activités qu'il faut partager ne laissent plus « respirer » l'aidant. La majorité des institutionnalisations sont dues à l'épuisement moral et physique de l'aidant.

➤ Les problèmes économiques

Marie-Eve Joël rappelle que les données bibliographiques sur ce point sont complexes, tributaires des modes de calcul. Elles montrent que le coût a tendance à augmenter avec le degré de démence du patient et que le coût de la démence augmente avec l'augmentation du revenu du ménage.

Dr. Sylvie Gilot et Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts

Références

- *Andrieu S. et al., Modifications des soins informels au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, Age & nutrition, 2006 ; 17 (1) : 4-9*
- *Selmès J., Derouesné D., Maladie d'Alzheimer Deuxième partie : l'aidant, Médecine, 2006 ; 2 (9) : 423-427*
- *Joël M-E. Le coût de la maladie d'Alzheimer : un problème économique délicat, Médecine/sciences, 2002 ;18 :757-759*