

SFGG



# Aider les aidants naturels dans la maladie d'Alzheimer

MARYSE PEDRA

La maladie d'Alzheimer d'un proche retentit fréquemment sur la santé physique et psychologique des aidants familiaux. Les soignants se doivent d'aider ces derniers à prendre conscience de leurs propres besoins et limites et à se préserver de l'épuisement

## MOTS CLÉS

- Aidants naturels
- Épuisement
- Maladie d'Alzheimer

## NOTES

1. [www.plan-alzheimer.gouv.fr/](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/)
2. **Thomas P.** Étude Pixel, L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, France Alzheimer, 2005.
3. **Haute autorité de santé.** Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels, 2010
4. **Schulz R et al.** Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being, *Journal of the American Medical Association* 292 (8): 961-967.
5. Consultable sur <http://rgps.on.ca/giic/Giic/pdfs/Appendix%201%20-%20Zarit%20Burden%20Interview.pdf>
6. **Rosenthal CJ, Sulman J, Marshall VW.** Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients, *Gerontologist*, 1993;33(2):249-57.

*Déclaration d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.*

## L'AUTEUR

**Maryse Pedra**, membre du Collège des soignants de la SFGG [www.sfgg.fr](http://www.sfgg.fr) [maryse\\_pedra@hotmail.com](mailto:maryse_pedra@hotmail.com)

La maladie d'Alzheimer ou apparentée affecte l'ensemble de la cellule familiale de la personne malade. Le plan Alzheimer 2008-2012<sup>1</sup> fixe parmi les objectifs l'amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. La reconnaissance de leur rôle et de leur place, la prise en compte de leur vulnérabilité<sup>2</sup>, nécessite un partenariat entre professionnels et aidants naturels afin d'améliorer leur qualité de vie.

## PROFIL DES AIDANTS NATURELS

Les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal à une personne dépendante pour les activités de vie quotidienne sont à 72 % des conjoints (épouses le plus souvent) et 29% des enfants (filles le plus souvent). L'aide (six heures par jour en moyenne) est apportée sous forme de nursing, d'activités domestiques, de démarches administratives, d'une coordination de l'aide, d'une vigilance permanente, ou encore d'un soutien psychologique. Cette aide va questionner les liens, les rôles, les places de chacun, qui s'inscrivent dans la complexité d'une histoire familiale.

## DES CONSÉQUENCES POUR LA SANTÉ

Si l'aide apportée à un proche peut être source de satisfaction

personnelle, elle peut entraîner, selon son intensité et sa durée, des conséquences dont la littérature souligne la diversité : stress, fatigue, troubles du sommeil, dépression, troubles cardiovasculaires, consommation de psychotropes...<sup>3</sup>

■ **Dans l'étude Pixel**<sup>2</sup>, un aidant naturel sur cinq avait été obligé de différer ou de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps.

■ **Les troubles cognitifs** liés à la perte de mémoire, à la compréhension et à la prise de décisions sont les plus fortement associés à la détresse de l'aidant.

■ **On retrouve chez les aidants** dont un proche entre en institution des symptômes dépressifs et anxieux à un niveau aussi élevé que celui observé préalablement à domicile<sup>4</sup>. Ainsi, la charge physique est réduite mais le stress émotionnel ne diminue pas. Le répit peut être vécu comme un temps de pause bénéfique mais aussi être source de culpabilisation ou d'inquiétude.

## LE RÔLE DES SOIGNANTS

Les soignants des unités spécifiques pour patients Alzheimer doivent être attentifs à l'épuisement de l'aidant et savoir le dépister à l'aide d'une échelle spécifique, comme le Zarit Burden Interview (ZBI)<sup>5</sup>.

■ **Une relation difficile** avec l'équipe soignante est un facteur de risque important de dépression<sup>6</sup>. Ainsi, l'écoute active et empathique, l'absence de jugement de valeur, le respect de l'histoire familiale, la valorisation de leur compétence d'aidant naturel doivent favoriser une relation de confiance avec les proches.

■ **En donnant les informations** sur les missions et les limites de l'unité de soins, il s'agit d'aborder les propres limites des aidants dans l'acceptation des changements irréversibles. L'équipe soignante sera attentive à la prise en compte des besoins, des limites de l'aidant afin de soutenir sa place auprès du proche.

## CONCLUSION

Il appartient aux soignants de garantir la place de partenaire des aidants naturels dans l'élaboration du projet de soin au service d'un projet de vie qui favorise le maintien des liens et la poursuite de l'histoire familiale.

Il est nécessaire de soutenir les aidants pour leur permettre de prendre et/ou de maintenir leur place, en tenant compte de leurs limites. Le bénéfice de cet accompagnement sera aussi bien pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée que pour son aidant. ■