

« VISage à découvert » La lettre mensuelle n° 112 – Mars 2013

http://visage.sante-ra.fr

L'aide aux aidants : une proposition à intégrer dans le parcours de soins du malade Alzheimer

Avec la reconnaissance, depuis les années 1990, du rôle important des aidants familiaux dans l'accompagnement des malades Alzheimer, la nécessité de soutien de l'entourage a émergé.

Le conjoint ou l'enfant en situation d'aidant n'a pas choisi ce rôle et n'y est pas préparé. Le plus souvent, il s'inscrit dans une logique familiale basée sur le sens du devoir avec une prise en charge de toutes les activités de suppléance qu'il assume seul. Malgré tous les efforts déployés, il peut être confronté à des situations d'échec, avec des risques d'épuisement et d'isolement. La maladie du proche amène à un remaniement des liens familiaux, une modification de la place de chacun dans la hiérarchie familiale et une redéfinition des rôles dans la famille. L'aidant doit faire le deuil de son proche tel qu'il l'a connu et a besoin d'être accompagné dans les différentes étapes de ce deuil. Il a besoin que soit reconnu son vécu d'aidant.

Une réponse possible aux besoins de l'aidant : l'accompagnement collectif Depuis une dizaine d'année des sessions de formation sont proposées par le service de gérontologie clinique du Centre Hospitalier de Vienne. L'animation de ces groupes est depuis 2 ans assurée par le réseau VISage. Les objectifs sont :

- d'apporter des éléments de connaissance et de compréhension de la maladie
- d'informer sur les ressources existantes pour ainsi apprendre à se préserver
- d'aider l'aidant à améliorer la qualité de vie du malade et la sienne

L'animation d'un groupe d'aide aux aidants se fait dans une **posture** d'écoute et d'accompagnement à l'opposé des postures prescriptives ou injonctives. Il s'agit d'appréhender les croyances, les représentations et difficultés du proche pour l'aider à construire une réponse adaptée à l'état de santé et aux troubles du comportement du malade.

Les intervenants (gériatre, psychologue, infirmier, ergothérapeute, travailleur social...) sont des professionnels experts dans les pathologies de type Alzheimer; leurs compétences s'affinent et se consolident par un perpétuel exercice de confrontation et d'ajustement des connaissances à la réalité mouvante des situations cliniques rencontrées dans le cadre de leur exercice professionnel.

L'aidant a une connaissance intime, cognitive, affective, émotionnelle, expérientielle de la maladie de son proche.

Le soignant a une connaissance théorique, scientifique, objective de la maladie en général.

L'objectif des groupes d'aide aux aidants est que l'expérience des familles trouve un éclairage conceptuel **qui fasse sens pour l'entourage.** Il ne s'agit pas d'acquérir seulement des connaissances sur la maladie. Ce n'est pas une simple information scientifique et technique. C'est un véritable apprentissage avec ce qu'il représente d'efforts intellectuels, expérientiels et au total existentiels. Pour accompagner son proche malade au quotidien il faut apprendre la juste distance relationnelle et **parvenir à ne pas détester les gestes de suppléance**. Avec le temps, il s'agit **de s'approprier une obligation contraignante et pénible en la retournant en force positive de reconstruction**.

Au cours de ces sessions, différents savoirs sont mobilisées :

- Les savoirs formels (connaissances) : Il s'agit d'une maladie somatique qui entraine des pertes de mémoire et des troubles du comportement.
- Les savoirs pratiques: ce sont des savoirs faire, manipulables dans le quotidien avec la personne malade dans son environnement. Ils appartiennent au champ sensoriel et leur exploration doit être accompagnée par un professionnel pour se formaliser.

Les savoirs existentiels ou savoirs être sont des aptitudes personnelles.
Ils portent sur le sens ou les valeurs, se fondent sur des choix de vie.
Transformer son expérience en savoir, c'est avoir une analyse fine du vécu, c'est prendre du pouvoir sur les éléments de sa vie plutôt que de subir.

L'aide aux aidants part des expériences vécues et des représentations des aidants dans un groupe de 10 à 15 personnes. La première séquence est une exploration des préoccupations, des représentations et des expériences des participants. Au cours des 5 séances suivantes, des apports théoriques concernent la physiopathologie, les troubles cognitifs, les troubles du comportement et les aides possibles. Il s'agit de créer une unité du groupe en encourageant les prises de parole pour que des hypothèses d'ajustement (de compréhension) s'élaborent au sein du collectif. Les apports conceptuels viennent donner du sens ou aider à explorer de nouvelles pistes de réflexion. Il s'agit de se centrer sur les préoccupations des familles et non sur les savoirs

Se reconnaitre dans le vécu de l'autre : le processus d'identification

Le groupe repose sur un processus d'identification « aidant de patient Alzheimer » permettant une rupture symbolique du sentiment de solitude trop souvent décrit et éprouvé. Il y a en premier lieu le fait que d'autres se trouvent dans une situation similaire, puis ensuite se trouve amorcé un processus de compréhension mutuelle. La relation de partage de chaque expérience personnelle est énoncée spontanément. Puis, l'écoute des témoignages des autres participants aide à prendre du recul, ce qui représente sans doute une des difficultés majeures des aidants. Le groupe devient un moyen de sortir de la situation « d'enfermement » dans laquelle les participants ont tendance à s'enliser, pour expérimenter la solidarité et l'humanité.

Dans l'ensemble, les discours des aidants témoignent d'attitudes extrêmement compréhensives vis-à-vis de leur proche. Leur relation est surtout basée sur un compromis où l'aidant apprend à ne pas mettre en échec et surtout à valoriser son parent malade. D'où l'importance de l'adjectif **malade** pour qualifier les modifications de comportement de son parent. C'est lui qui les réunit et qui, symboliquement, les relie. Appartenant au registre de la maladie, les changements observés chez la personne malade peuvent être identifiés comme normaux. Dans les groupes, cela prend sens d'un vécu commun, d'une expérience partagée, ce qui permet de rompre le sentiment d'isolement, de permettre une compréhension et une lecture des troubles sur le versant de la pathologie et non de la relation à soi.

Amener un aidant à participer à ce genre de rencontre collective demande un travail préalable de mise en confiance et d'accompagnement dans la mesure où les participants vont devoir lever le voile sur leur intimité. Pourtant, au fil des semaines, on note une évolution du groupe, un sentiment d'apaisement, de confiance, de plaisir partagé à se retrouver malgré la maladie toujours omniprésente.

Les aidants ont bien évidement besoin d'informations sur la maladie mais les supports papiers et numérisés abondent. La participation à un groupe d'aidants relève plutôt de l'éducation thérapeutique : il s'agit d'une proposition thérapeutique intégré dans le parcours de soins du malade et de son entourage.

Véronique Curt, cadre de santé, Sylviane Aguilera, psychologue clinicienne, réseau de santé gérontologique VISage

Sources : Lorto V., Moquet M-J., *Formation en éducation pour la santé.* Saint Denis : INPES, coll.santé en action, 2009.