

L'aidant principal, de A à Z

Basé sur des informations simples, ce livret a pour objectif de présenter **le rôle de l'aidant** au cours de la maladie d'Alzheimer, et le soutien dont il peut bénéficier pour y **faire face au quotidien**.

L'AIDANT, UNE PERSONNE PROCHE DU MALADE

“L'entourage familial est une source de remotivation et de pédagogie qui influe considérablement sur le devenir du patient Alzheimer.”⁽¹⁾

Dr. Philippe THOMAS, Chef de service de gériatrie, CHU de Poitiers.

Qu'est-ce qu'un aidant ?

L'aidant principal est **la personne qui assume la majorité de la prise en charge du malade** atteint de la maladie d'Alzheimer.

Il est également appelé **“aidant informel”** pour le différencier de l'aidant professionnel (infirmière, aide-soignant)⁽²⁾.

Qui sont les aidants ?

L'aidant est en général une personne qui appartient à l'entourage proche du malade^(3,4) :

- **48 à 55 %** environ des aidants sont les **conjointes** du malade^(3,4) ;
- Dans **plus d'un tiers des cas**, les aidants sont les **enfants du malade**, principalement les filles^(3,4).



1. Étude PIXEL : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. www.proximologie.fr. Dernière visite le : 15/07/09.

2. INSERM. Rôles des aidants informels. In : Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétales. Paris : Les éditions INSERM. p337-59.

3. Andrieu S, *et al*. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés. Rev Med Interne. 2003;24(Suppl 3):351s-59s.

4. Thomas P. Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le quotidien du médecin. 2005;238(A):1-7.

UNE AIDE AU QUOTIDIEN CONSÉQUENTE

Plus on vit avec son proche, plus on lui consacre du temps⁽⁴⁾.

L'aide au quotidien peut représenter **plus de 6 heures par jour** pour plus des deux tiers des conjoints. Cela se traduit par une **absence de temps libre** pour près de la moitié d'entre eux⁽⁴⁾.

Pour quels types d'activité est-il nécessaire d'aider votre proche ?

À mesure que la maladie d'Alzheimer progresse, **les malades ont de plus en plus de mal à réaliser les activités de la vie de tous les jours**⁽⁵⁾.

Au-delà de la prise en charge des activités quotidiennes, lorsque le malade n'est plus capable de les assumer lui-même⁽⁶⁾, l'aidant participe à la stimulation intellectuelle et à la motivation du malade⁽⁷⁾.

Il intervient aussi dans l'aménagement de l'environnement et dans la prévention des accidents au domicile^(4,6).



QUELQUES CONSEILS⁽⁴⁾

- **Préservez votre vie relationnelle** - Aménagez-vous du temps pour votre propre plaisir (pour les amis, la famille et les sorties) sans culpabiliser.



5. Lechowski L, *et al*. Patterns of loss of abilities in instrumental activities of daily living in Alzheimer's disease: the REAL cohort study. Dement Geriatr Cogn Disord. 2008;25(1):46-53.

6. DGS, France Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Agé (AFDHA). Alzheimer, l'éthique en question-recommandations. 2007. p : 1-63.

7. Selmes J, Derouesné C. La maladie d'Alzheimer - Cahier d'activité 1. Montrouge : John Libbey Eurotexte, 2007, 59 p.

Le rôle de l'aidant à l'annonce du diagnostic⁽⁶⁾

La loi impose de dire la vérité à un malade et éventuellement, selon sa volonté, à une personne de confiance.

En effet, la prise en charge reposant classiquement sur une seule personne (l'aidant principal), il est souvent nécessaire d'annoncer le diagnostic à la fois au patient et à un membre de sa famille.

Ce dernier apportera au malade le soutien affectif nécessaire lors de l'annonce du diagnostic, l'accompagnera et jouera le rôle de porte-parole au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Il s'assurera par ailleurs, s'il y a lieu, du respect de ses volontés et choix de vie (aménagement de domicile, ...) qu'il aura exprimés.

6. DGS, France Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Agé (AFDHA). Alzheimer, l'éthique en question-recommandations. 2007. p : 1-63.

Quelles réactions pouvez-vous rencontrer et que pouvez-vous ressentir lors de l'annonce ?⁽⁸⁾

L'annonce du diagnostic survient souvent après plusieurs mois, voire des années, après l'apparition des premiers troubles générant ainsi des doutes et une incompréhension grandissante avant que le diagnostic ne soit posé.

L'annonce du diagnostic est souvent bénéfique, même si elle peut générer de la tension, de la colère, de la tristesse et souvent un sentiment de culpabilité :

"Si j'avais su qu'il était malade, je me serais comporté autrement..."

Ces réactions sont normales et relèvent de mécanismes de défense qui se déclenchent lors d'un événement stressant qui va perturber la vie de toute la famille.



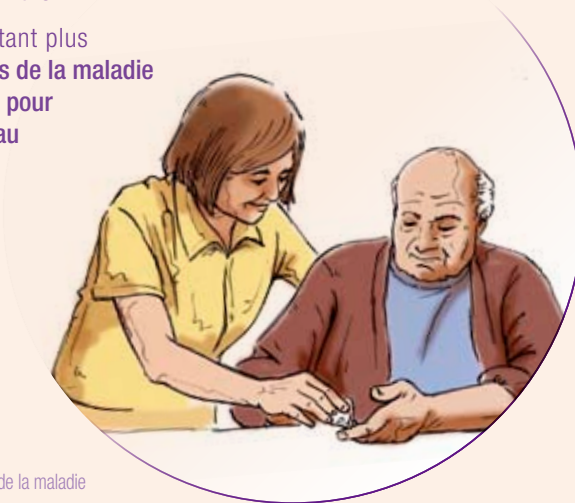
8. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer - Deuxième partie : l'aidant. Médecine. 2006;2(9):423-7.

PARTICIPATION DE L'AIDANT DANS LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

L'importance de l'aidant est réelle puisqu'il est **capable d'apprécier le degré de sévérité de la maladie**, et ce dès que des troubles apparaissent ^(4,6).

En effet, les aidants sont en général les premiers à rapporter au médecin traitant l'existence de troubles cognitifs ⁽⁴⁾.

L'intervention des aidants est d'autant plus nécessaire que **les malades atteints de la maladie d'Alzheimer ont besoin d'être aidés pour prendre leur traitement et le gérer au quotidien** ^(6,9).



4. Thomas P. Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le quotidien du médecin. 2005;238(A):1-7.

6. DGS, France Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Agé (AFDHA). Alzheimer, l'éthique en question-recommandations. 2007. p : 1-63.

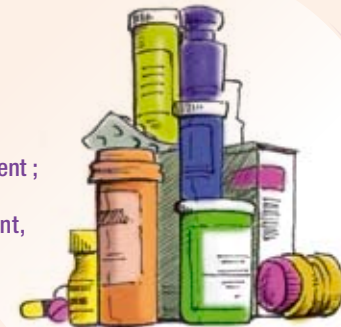
9. Small G, Dubois G. A review of compliance to treatment in Alzheimer's disease: potential benefits of a transdermal patch. Curr. Med. Res. Opin. 2007.23:2705-13.

Quel est l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la prise de médicaments ?

De part l'âge du patient et l'impact de la maladie sur ses fonctions intellectuelles, votre proche est particulièrement à risque de mauvaise observance, c'est-à-dire qu'**il ne prendra pas ses médicaments correctement** (oublis de prise, posologie incorrecte, ...). Cela peut contribuer à diminuer l'efficacité des traitements ⁽⁹⁾.

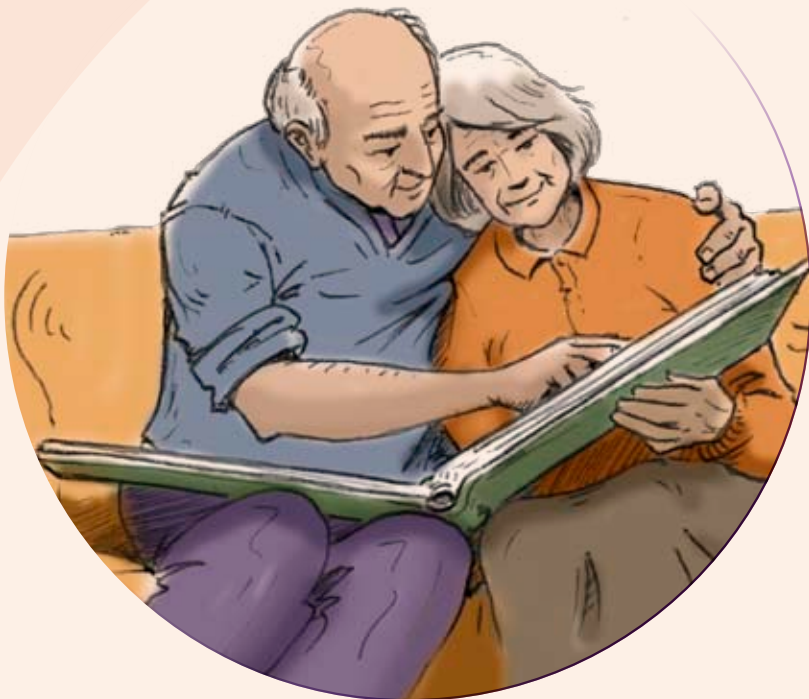
Les raisons sont multiples ⁽⁹⁾ :

- les malades âgés sont souvent polymédiqués ;
- les malades atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent également avoir des difficultés d'apprentissage, des **troubles de la mémoire**, ou encore être en déni de leur maladie. Ils **refusent alors de prendre tout traitement** ;
- la gestion du traitement peut de plus être complexe. Il faut en effet **être capable de prendre son médicament, correctement et au bon moment** ;
- enfin, il faut pouvoir surveiller l'apparition éventuelle d'effets secondaires qui ont une influence directe sur l'observance et donc sur l'efficacité des traitements.



Vous pouvez aider votre proche à bien prendre son traitement ⁽⁹⁾.

PARTICIPATION DE L'AIDANT À LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE NON-MÉDICAMENTEUSE



Réaliser des exercices permet d'entretenir à la fois les facultés physiques et la mémoire de votre proche ⁽⁷⁾.

En le sollicitant régulièrement et en l'accompagnant dans ses activités, vous pouvez contribuer à conserver vos liens ⁽⁷⁾.

De plus, grâce à ces exercices, **vous aiderez votre proche à garder une image positive de lui-même**, la vie en famille restant ainsi la plus agréable possible ⁽⁷⁾.



QUELQUES CONSEILS ⁽⁴⁾

- Questionnez le médecin traitant sur la maladie et les traitements.
- Motivez le malade à participer aux activités qu'il peut encore faire. Respectez ses limites pour éviter sa mise en échec.

4. Thomas P. Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le quotidien du médecin. 2005;238(A):1-7.

7. Selmes J, Derouesné C. La maladie d'Alzheimer - Cahier d'activité 1. Montrouge : John Libbey Eurotexte, 2007, 59 p.

UNE FRAGILITÉ POSSIBLE DE L'AIDANT

Aider n'est pas sans conséquence⁽¹⁰⁾ :

"La charge pour l'aidant est importante, elle est à la fois psychologique, physique et financière."

Quelles sont les répercussions de la maladie sur la vie de l'aidant ?

De nombreuses études ont mis en évidence qu'aider un patient atteint de la maladie d'Alzheimer a un impact sur la santé mentale et physique de l'aidant^(2,10). Il a également été démontré que l'aggravation des troubles comportementaux pourrait participer à réduire la qualité de vie de l'aidant⁽¹⁰⁾.

Paroles d'aidants⁽¹¹⁾ :

"Même informée sur la maladie et ses conséquences, je n'imaginai pas à quel point cette charge pouvait être lourde."



Vous aussi, vous êtes fragile !

Près d'un aidant sur cinq renonce ou retarde un soin pour lui-même⁽⁴⁾.
Pensez à votre propre santé : en tant qu'aidant, vous serez beaucoup plus efficace si vous êtes en bonne forme physique !⁽⁸⁾



QUELQUES CONSEILS⁽⁴⁾

- **Posez des limites** - Déterminez ce qui est de l'ordre du soin, du partage affectif et de l'obligation morale de faire.
- **Respectez vos forces** - N'attendez pas d'être à bout pour vous arrêter. Ménagez-vous des temps de répit et parlez de vos problèmes avec votre médecin.
- **Adoptez une attitude ferme, mais compréhensive** - Ne vous laissez pas dépasser par les troubles du comportement.



2. INSERM. Rôles des aidants informels. In : Maladie d'Alzheimer -

Enjeux scientifiques, médicaux et sociétales. Paris : Les éditions INSERM. p337-59.

4. Thomas P. Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le quotidien du médecin. 2005;238(A):1-7.

8. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer -
Deuxième partie : l'aidant. Médecine. 2006;2(9):423-7.

10. Thomas P, et al. Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile.
L'étude PIXEL. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie. 2006;13(122):66-75.

11. Tyrell J. L'épuisement des aidants familiaux : facteurs de risque et réponses thérapeutiques. In : Alzheimer, l'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique. Gaucher J, Ribes G, Darnaud T. Ed. de la chronique Sociale. 2004.

AIDES AUX AIDANTS SALARIÉS

CONGÉ DE SOUTIEN FAMILIAL

Vous avez pris en charge votre proche malade, mais ne restez pas seul pour faire face à cette situation !

Certaines aides sociales peuvent en effet vous être attribuées pour vous soulager, au moins en partie.

Il existe également une aide appelée **“congé de soutien familial”**^(12,13).

Elle s'adresse aux salariés, justifiant de 2 ans d'ancienneté dans leur entreprise, qui souhaitent suspendre leur contrat de travail pour s'occuper d'un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie d'une gravité particulière.

Dès lors que les conditions sont remplies, ce congé, non rémunéré, est de droit pour le salarié qui en fait la demande.

Qui peut en bénéficier ?

Ce congé peut être attribué, par exemple, **au conjoint, au descendant direct ou à une personne de la famille** jusqu'au 4^è degré (frères, sœurs, oncles, tantes, neveux, nièces, grands-oncles et tantes, petits-neveux et nièces, cousins et cousines germains).

Quelle est la durée du congé ?

Le congé de soutien familial est d'une **durée de trois mois** et ne peut excéder la durée d'un an pour l'ensemble de la carrière.

Pour mieux connaître la procédure d'obtention de cette aide, vous pouvez consulter le site Internet du gouvernement :
<http://www.travail-solidarite.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/conges-absences-du-salarie/conge-soutien-familial.html>

12. HAS. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008. http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_669238. Dernière visite le : 15/07/09.

13. Information disponible sur «<http://www.travail-solidarite.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/conges-absences-du-salarie/conge-soutien-familial.html>». Dernière visite le : 15/07/09.

AIDES AUX AIDANTS SALARIÉS CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

Le “congé de solidarité familiale” (12,14) :

Ce congé permet à **tout salarié de s'absenter pour assister un proche** souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, c'est-à-dire pouvant entraîner la mort.

Ce proche peut être un ascendant, un descendant ou une personne qui partage son domicile (concubin, époux, etc.).

Ce congé se caractérise par :

- une mise en place rapide,
- une durée déterminée,
- l'absence de rémunération pendant la suspension du contrat de travail, sauf dispositions conventionnelles plus favorables.

Pour mieux connaître la procédure d'obtention de cette aide, vous pouvez consulter le site Internet du gouvernement : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/conges-absences-du-salarie/conge-solidarite-familiale.html>

4. Thomas P. Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le quotidien du médecin. 2005;238(A):1-7.

12. HAS. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008. http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_669238. Dernière visite le : 15/07/09.

14. Information disponible sur «<http://www.travail-solidarite.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/conges-absences-du-salarie/conge-solidarite-familiale.html>». Dernière visite le : 15/07/09.

15. Taieb L. Le rôle du groupe de parole des familles en institution. Soins gérontologiques. 2003.39:26-7.

16. Selmes J, Derouesné C. La maladie d'Alzheimer – Le guide pour l'aidant. Montrouge : John Libbey Eurotexte, 2006, 123 p.

PARTAGE D'EXPÉRIENCE

Quels sont les bénéfices des groupes de parole en institution ?

Ils permettent de sortir de son isolement et d'obtenir un soutien mutuel entre familles (15) :

“Les groupes de paroles facilitent le partage des interrogations : chacun peut ainsi s'autoriser à exprimer sa propre souffrance, ses émotions, ses limites et ses frustrations (15).”

N'oubliez pas les associations de familles, spécialisées ou non dans la maladie d'Alzheimer, telles que “France Alzheimer”. Vous pourrez ainsi parler avec des personnes vivant la même situation, vous informer et vous faire conseiller (16).



QUELQUES CONSEILS (4)

- **Faites-vous aider** - Partagez la prise en charge avec tout votre entourage et surtout acceptez l'intervention d'une personne à domicile.
- **Informez-vous sur la prise en charge du malade** - Au près du médecin traitant, des antennes locales de France Alzheimer, des assistantes sociales, de la mairie (Centre Communal d'Actions Sociales).
- **Changez d'état d'esprit en passant de l'aidant soumis à l'acteur de soin** - Défendez vos droits en vous faisant aider et partagez votre expérience avec des professionnels.

PROCHE DE MALADE.COM

Ce site Internet propose aux aidants de nombreux conseils pour se préserver et des informations pratiques qui facilitent la prise en charge à domicile des malades.



proche
de malade
.com

recherche

Je m'informe

J'aide un membre malade de ma famille...Quels sont mes droits ? A quoi puis-je prétendre en termes de protection sociale ? Puis-je avoir accès aux informations de son dossier médical ? Afin d'accompagner au mieux la personne aidée, je consulte les fiches pratiques qui m'aident à comprendre ma propre situation.

> Je prends soin de moi

> J'accompagne un malade

Je m'informe

Je m'organise

Je concilie travail et aide

Je prends en compte mes émotions

Je surveille ma santé

Le Blog

Mon journal