

Comprendre et accompagner les aidants familiaux

Association MAG - Meilleur Avenir en Gériatrie

7 novembre 2019

Emmanuelle AGUERA -Psychologue

Le concept d'aidant

- « La personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. »

Guide de l'aidant familial 2007

- « L'aidant désigné »

En l'absence du conjoint, il s'agit souvent d'un enfant, qui est désigné inconsciemment ou non par la fratrie (ou par lui-même) comme étant l'aidant principal.

Les effets délétères de l'aide sur la santé physique et psychique des aidants sont majorés pour les aidants de personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.

- Isolement social
- Longue maladie
- Caractère invisible de la pathologie
- Sentiment de culpabilité envahissant
 - Ambivalence des sentiments
- Absence d'adhésion de la personne malade
 - Peu de reconnaissance
- Agressivité possible de la personne malade

Evaluation du fardeau de l'aidant / Concept d'aidant expert

- ▶ **Le concept de fardeau** permet de quantifier les charges et les coûts de l'aide. Le fardeau est décomposé en fardeau objectif et subjectif.
 - Le fardeau objectif: importance des incapacités du malade, quantité d'aides fournies...
 - Le fardeau subjectif: fatigue, isolement social, dépression...
 - Echelle ZARIT d'évaluation du fardeau subjectif

- ▶ **Le concept de l'aidant expert** (Nolan) permet de comprendre que « l'aidant a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle d'aidant. Pour cela, il doit obtenir des compétences, un savoir faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé. »

Présentation de situations cliniques

- ▶ Qu'est-ce que j'observe ? (comportements, discours, émotions...)
- ▶ L'aidant formule t-il une demande?
- ▶ Quel me semble être le ou les besoins de cet aidant?
- ▶ Que puis-je faire? (attitudes et orientations possibles)

Situation 1

Sylvie accompagne sa maman Madeleine en consultation mémoire à la demande du médecin traitant. Ce dernier observe depuis plusieurs mois, des confusions et des oublis chez Madeleine lorsqu'elle se rend à ses rendez-vous. Avec la famille, il a commencé à émettre des hypothèses de maladies neuro-dégénératives.

Madeleine ne voulait pas venir en consultation et Sylvie était elle aussi réticente. Sylvie nous dit être venue pour rassurer son père qui est inquiet des difficultés de son épouse à domicile.

La consultation est peu informative. Madeleine ne se plaint de rien et décrit un quotidien inchangé. Sylvie qui habite à côté, passe tous les jours chez ses parents. Elle nous dit ne pas être inquiète et verbalise le fait que sa maman a tout de même le droit d'être fatiguée à son âge! Son attitude est assez fermée et lorsqu'elle ne parle pas, elle se met en retrait.

Madeleine et Sylvie communiquent bien et s'écoutent mais n'entendent pas le professionnel présent.

- ▶ Qu'est-ce que j'observe des comportements de Sylvie?
- ▶ Sylvie formule t-elle une demande ou des attentes?
- ▶ Quels pourraient être les besoins de Sylvie?
- ▶ Que faire?

Le déni / La dénégation

- ▶ Le déni et la dénégation sont des termes psychanalytiques qui définissent un mode de défense particulier où le sujet refuse de reconnaître la réalité d'une perception traumatisant.
- ▶ Que faire?
 - Être patient, observer, informer les autres professionnels, proposer du soutien.
 - Travailler dans l'ici et maintenant pour accompagner la douleur. Faire prendre conscience des sensations corporelles de l'aidant pour qu'il puisse mieux entendre ses besoins (accès par le corps).

Situation 2

Henri réside en EHPAD depuis maintenant 6 mois car le maintien à domicile devenait difficile (son épouse était épuisée). Henri s'adapte bien à la structure même si son épouse Lucie le trouve plus dépendant à présent. Lucie vient le voir tous les après midi et se rend tous les jours également dans le bureau des cadres et infirmiers. Elle demande que l'on s'occupe mieux de son époux, qu'il soit plus stimulé et plus souvent changé et lavé. Elle se montre agressive et demande régulièrement une réévaluation du traitement de son époux. Dernièrement, elle a demandé à l'équipe de venir tous les midis pour pouvoir donner à manger à Henri.

La semaine dernière, une amie du couple est venue passer l'après midi dans l'établissement avec eux. Lucie a pu lui dire qu'elle n'avait pas réussi à garder son mari jusqu'au bout et que de ce fait, la maladie d'Henri s'était aggravée. Elle a même ajouté, qu'elle n'était pas une bonne épouse pour Henri.

- ▶ Qu'est-ce que j'observe des comportements de Lucie?
- ▶ Lucie formule t-elle une demande ou des attentes?
- ▶ Quels pourraient être les besoins de Lucie?
- ▶ Que faire?

La colère et la culpabilité

- ▶ La colère est une émotion simple qui traduit l'insatisfaction.
- ▶ La culpabilité est la punition la plus immédiate que quelqu'un puisse s'infliger à soi même pour avoir transgressé des règles qu'il avait adoptées ou pour se punir de ne pas avoir atteint ses objectifs.
- ▶ La culpabilité peut être une forme de colère.
La colère fait porter la faute sur les autres et la culpabilité la reporte sur soi même.

Que faire face à la colère de l'aidant?

- Avoir le mécanisme de colère des familles en tête (mécanisme de défense)
 - Laisser parler la famille pour lui permettre de prendre conscience de sa propre souffrance
 - Valider l'émotion de l'aidant tout en imposant nos propres limites et notre cadre de travail
 - Aider l'aidant à formuler ses besoins et ses attentes
 - Informers l'équipe...
- Orientations:
- vers le responsable du service pour redéfinir son investissement dans le projet de vie de de son proche,
- vers un psychologue pour un soutien psychologique et/ou une association des familles (un groupe de parole, formation des aidants, écoute...)

Que faire face à la culpabilité de l'aidant?

- Être à l'écoute de sa souffrance et ne pas chercher à le déculpabiliser
 - L'aider à saisir les fondements de sa culpabilité
 - L'aider à s'autoriser à éprouver des sentiments ambivalents vis-à-vis de son proche malade
 - Travailler la notion de responsabilité
 - L'aider à trouver sa place dans l'établissement auprès de son proche...
- Orientations:
- vers des soignants pouvant apporter de l'information sur la maladie,
vers un psychologue et/ou les associations des familles (soutiens psychologiques, groupes de parole, formations des aidants...)

Le marchandage / la négociation

Le marchandage est une forme de refus de la perte. Il révèle souvent le besoin de se rendre utile.

Que faire?

- Aider l'aidant à trouver sa place au côté de son proche
- Orienter vers une association des familles

Le deuil blanc

- ▶ Il s'agit d'accepter la perte de l'être aimé tel que nous l'avons connu, d'accepter le changement de lien avec la personne malade, de supporter la transformation d'un être cher.
- ▶ Un processus de deuil se met en place alors même que la personne n'est pas décédée.
- ▶ Que faire?
 - Être à l'écoute et aider l'aidant à exprimer ce qu'il ressent, même s'il s'agit de sentiments ambivalents,
 - Aider l'aidant à réinvestir psychologiquement ce parent changé par la maladie...
 - Orienter l'aidant vers un psychologue et/ou une association des familles

Situation 3

Yvette était une femme très active qui s'occupait de tout dans la maison et anticipait les besoins de sa famille. Actuellement, sa maladie l'empêche d'avoir des initiatives et l'handicape dans la réalisation des tâches quotidiennes.

Depuis plus de deux ans, c'est Roger, son époux qui a repris progressivement la gestion du quotidien. Il fait tout, extérieur comme intérieur. Il nous dit être fatigué, parfois impatient avec Yvette et triste de voir son épouse ainsi dépendante. Il s'inquiète pour son avenir et dort très mal la nuit (il rumine). Le couple s'est replié sur lui-même et Roger refuse les aides extérieures de peur que son épouse ne les accepte pas. Roger qui aimait marcher ne le fait plus car il ne peut plus laisser seule son épouse.

Finalement, Roger conclura en nous disant que « malgré ses inquiétudes et questionnements, ça pourrait être pire ».

- ▶ Qu'est-ce que j'observe des comportements de Roger?
- ▶ Roger formule t-il une demande ou des attentes?
- ▶ Quels pourraient être les besoins de Roger?
- ▶ Que faire?

Reconnaître les signes de l'épuisement

- ▶ **Niveau émotionnel:** tristesse, anxiété, abattement, sentiment d'être écartelé entre ses envies et ses devoirs, sentiment d'être morcelé...
- ▶ **Niveau corporel:** fatigue chronique, corps douloureux, problèmes digestifs, troubles du sommeil, prise ou perte de poids, infections répétées, perte ou augmentation de la sensibilité (bruit, lumière), consommation d'alcool ou de médicaments...
- ▶ **Niveau comportemental:** difficultés à se concentrer, perte du sens des priorités, difficultés dans la prise de décision, agressivité, repli sur soi, refus d'aide, impression de ne jamais en faire assez, désinvestissement à l'extérieur, difficultés à se projeter dans l'avenir...

Que faire face à l'épuisement de l'aidant?

- ▶ Alerter notre équipe
- ▶ Observer avec l'aidant les signes objectivables de l'épuisement et l'informer des risques de l'épuisement sur la santé
- ▶ Aider l'aidant à identifier ses besoins
- ▶ Aider l'aidant à dépasser ses peurs par l'expérience
- ▶ Utiliser des techniques de gestion du stress
- ▶ Aider l'aidant à reprendre progressivement des temps de repos (observer les obstacles si cela n'est pas possible)
- ▶ Apporter de l'information sur les aides possibles
- ▶ Trouver des compromis (je m'absente 30 minutes mais en contrepartie je serai pleinement présent pour une activité commune 30 autres minutes dans la journée)
- ▶ Ordonnance des plaisirs, rendez-vous avec soi même...

► Orientations:

- Association des familles (formations, groupes de parole, soutien)
- Structures d'aides à domicile
- Structures de répit (accueils de jour, plateformes de répit, séjours temporaires...)
- Si l'équipe perçoit des troubles de l'humeur ou du comportement problématiques au quotidien dans la relation aidant-aidé, les unités cognitivo-comportementales (UCC) pourront diagnostiquer les difficultés et étayer le couple lors d'une hospitalisation de la personne malade.
- Visite médicale auprès de son médecin traitant

Les résistances des aidants à se faire aider

- ▶ Problématique de séparation
- ▶ Sentiment de culpabilité
- ▶ Difficultés de réinvestir pour soi
- ▶ Angoisse de perdre son statut d'aidant
- ▶ Bénéfices de la relation d'aide

Le système famille: quelques questions à se poser pour une meilleure compréhension:

- ▶ Quels sont les rôles de chacun des membres du système?
- ▶ Existent-ils des conflits dans la famille?
- ▶ Quels sont les liens affectifs tissés entre les membres de la famille?
- ▶ Des choses anciennes sont-elles réactivées par cette situation de crise?
- ▶ Y a-t-il un aidant principal dans la famille?
- ▶ Ce rôle d'aidant a-t-il été choisi?
- ▶ La famille a-t-elle des ressources extérieures?

Bibliographie

▶ Livres :

- ▶ - PIERRON-ROBINET G , aidants, liens familiaux et maladie d'Alzheimer, L'Harmattan.
- ▶ - BOUISSON J , AMIEVA A, (2015), Aider les aidants : à l'aide ! , Paris, Editions In Press.
- ▶ - MOREAUD O. et coll, (2006), Les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques, Paris, Solal.
- ▶ - MAISONDIEU J., (2001) le crépuscule de la raison, Paris, Bayard.
- ▶ - VON BERTALANFFY L. (1973), La théorie des systèmes, Von Bertalanffy L., Paris : Dunod
- ▶ - CHARAZAC J.M (1998). Psychothérapie du patient âgé et de sa famille. Paris : Dunod.

▶ Articles :

- ▶ -DECELLE D. (2005), La médiation des conflits entre familles et soignants.
- ▶ -MAZOYER P. (2000), Accompagner la famille aux prises avec la démence.
- ▶ - MOLLARD J., (2009),Aider les proches .
- ▶ - BOQUET H., GRAND A., CLEMENT S. et DRULHE M. (2001) La souffrance des aidants. In A GRAND et S. CLÉMENT. Les aidants familiaux et professionnels, pp, 9-12, Paris
- ▶ -ARCAND M. et BRISSETTE L. (2008), Prévenir l'épuisement en relation d'aide.
- ▶ -COUDIN G. (2004), La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale.
- ▶ -GROSCLAUDE M. (2007), Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête.
- ▶ -BOUTOLEAU C. et VERCELLETTO M., (2009), Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux.
- ▶ -Guide de l'aidant familial 2007