

# PRÉVENIR L'ÉPUISEMENT DE L'AIDANT FAMILIAL



QUI ACCOMPAGNE UN PROCHE  
ATTEINT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

PERFORMANTE CÔTÉ **SANTÉ** + SOLIDAIRE CÔTÉ **SOCIAL**.





**Durée de prise en charge, absence de temps de repos, intensité et longueur du travail dans la journée... Autant de facteurs qui expliquent l'épuisement voire l'usure physique et psychologique de l'aidant. Tout cela pèse sur ses capacités d'accompagnement comme sur sa qualité de vie.**

Répît : le terme est, à n'en pas douter, à la hauteur de l'immense énergie psychologique et physique déployée par l'aidant familial pour s'occuper de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il faut dire qu'entre l'isolement social et affectif, le temps de l'accompagnement qui ne cesse de s'allonger et qui mobilise toujours plus la famille, les difficultés à trouver la disponibilité pour répondre à ses propres besoins, le peu de reconnaissance en retour sans oublier le sentiment de culpabilité quand il faut agir à l'insu de la personne malade : les facteurs sont nombreux lorsqu'il s'agit d'expliquer cet épuisement.

### Une relation d'aide complexe

L'épuisement est en partie lié à l'absence d'adhésion et de coopération de la personne malade aux soins et aux aides qui lui sont proposés. Elle peut même s'y opposer fortement, verbalisant à un stade encore modéré « je n'ai pas besoin que l'on m'aide ».

D'autre part, prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative n'est pas gratifiant puisque quoi que l'on fasse les troubles ne disparaissent pas, la maladie continue d'évoluer et les difficultés à communiquer et à maintenir la relation augmentent.

Résultat : accepter ses limites et prendre du répit s'avèrent plus que nécessaire pour éviter les situations de crise où tout risque de s'effondrer. Allant de quelques heures régulières à plusieurs semaines, ces plages de repos vont permettre à l'aidant de récupérer physiquement et moralement et de pouvoir ensuite continuer à répondre plus efficacement aux besoins de la personne malade et aux contraintes de la maladie.

### Accepter la séparation

**« J'avais mauvaise conscience de le laisser seul et même de profiter des plaisirs de la vie que je ne pouvais plus partager avec lui. La culpabilité nous étouffe et nous empêche de vivre. Il m'est bien difficile d'admettre que mon amour ne puisse rien faire pour le sauver de cette situation... ».**

Si le sentiment de fatigue est unanime et légitime chez les accompagnants, encore faut-il accepter de s'éloigner temporairement de son proche malade. En effet, prendre soin d'un proche qui, au fur et à mesure, devient de plus en plus dépendant, entraîne chez l'aidant le sentiment qu'il est le seul à pouvoir répondre à ses besoins. Il peut alors avoir des difficultés pour faire confiance à un relais extérieur.

De plus, le besoin de répit et le sentiment de ne pas réussir à en prendre sont dépendants de la nature de la relation entretenue avec la personne malade, de l'intensité du support social et familial, mais aussi et surtout de la possibilité pour l'aidant principal d'envisager de se séparer de la personne aidée.

**« Tenir à long terme avec la maladie, c'est prévoir notre fatigue, notre découragement, notre épuisement. Il faut mettre des jalons solides dans notre vie : s'appuyer sur les soignants au lieu d'entrer en rivalité avec eux ; savoir se faire aider ; savoir déléguer ses pouvoirs et même parfois déposer son fardeau pour se délasser les reins et le cœur. Certains médecins nous aident en organisant pour la personne malade un séjour temporaire dans de bonnes conditions d'accueil ».**

Dès lors, il est important que les moments de repos que l'aidant va et doit s'octroyer, ne se concrétisent pas au détriment de la qualité de l'accompagnement de la personne malade. D'où la nécessité pour les structures de répit (accueil de jour, hébergement temporaire...) de proposer des prises en soins spécifiques et adaptés aux personnes malades.

### Une culpabilité paralysante

**« Je n'en peux plus mais surtout qu'on ne change rien à ma situation » :**

telle pourrait-on résumer l'ambivalence qui touche certains aidants familiaux épuisés chez qui le sentiment de culpabilité empêche d'envisager tout répit.

Culpabilité d'autant plus vive que parfois la personne malade vit avec beaucoup d'anxiété l'absence de son proche. La culpabilité peut aussi tirer ses racines de l'histoire interpersonnelle. Certains aidants

ont la conviction de devoir payer une dette (notamment les enfants). La culpabilité, c'est également se retrouver devant ce choix impensable de sa propre survie au détriment de celle du proche malade d'où l'importance des prises en soins adaptés pendant l'absence de l'aidant.

### Conclusion :

Les aidants jouent de nombreux rôles auprès de leur proche malade. Peut-être trop ? Au final, près de la moitié souffre de troubles psychologiques ou somatiques notables durant le temps où ils prennent soin de la personne malade et même après l'éventuelle entrée en établissement. Anxiété, stress, dépression, vie personnelle altérée, activités de loisirs réduites, risque de difficultés financières sont les conséquences directes des missions épuisantes qu'ils se sont attribuées en tant qu'aidants. Les conséquences de l'absence de répit sont lourdes et multiples...

### Le congé de soutien familial

Comment concilier sa vie d'aidant et sa vie professionnelle ? Comment continuer une activité professionnelle tout en s'occupant d'un proche malade ? Ces questions taraudent et empoisonnent la vie de nombreux aidants familiaux. L'une des réponses peut résider dans le « congé de soutien familial » appliqué officiellement depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2007. Le principe est simple : d'une durée de trois mois (renouvelable dans la limite d'un an), ce congé ni indemnisé, ni rémunéré permet au salarié de retrouver son emploi ou un emploi équivalent dans son entreprise à l'issue de cette période. Un préavis de deux mois (15 jours en cas d'urgence) doit être observé par le salarié qui doit également justifier d'une ancienneté minimale de deux ans. Pendant ce congé, le salarié continue à acquérir des droits à la retraite par le biais de l'assurance vieillesse du parent au foyer. Ses cotisations de retraite sont également prises en charge par l'État.



# Les structures de répit

“Prendre le temps de récupérer pour être plus efficace.”

Permettre aux aidants familiaux de disposer de relais professionnels leur permettant de « souffler », tel est l'objectif des structures d'accompagnement et de répit. Et si la nécessité de ces structures ne fait aujourd'hui aucun doute - la tendance étant davantage à leur développement sur le territoire national - ces dernières doivent être pensées comme des lieux de prise en soin de la personne malade : des lieux de soins qui, en même temps que soulager l'aidant principal, font preuve d'efficacité dans l'accompagnement thérapeutique de la personne malade. Ces structures recouvrent une palette d'institutions diversifiées : accueil de jour, hébergement temporaire, séjours de vacances, services à domicile spécialisés, etc. Les personnes accueillies sont généralement âgées bien que des personnes de moins de 60 ans puissent également bénéficier de ce type de dispositifs.



## L'accueil de jour

Ce dispositif permet d'accueillir en structure autonome ou en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) pour une période d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile. Ces accueils ponctuels encadrés par des professionnels, aident les malades à maintenir un lien social, les stimulent par des activités thérapeutiques adaptées destinées à ralentir les effets de la maladie (atelier mémoire, stimulation cognitive, gymnastique douce, atelier cuisine, art-thérapie, etc.) et soulagent également les proches en leur offrant des périodes de répit pour récupérer et s'occuper d'eux-mêmes. Ils pourront ainsi, par la suite, être plus efficaces.

Cet accueil va favoriser le soutien à domicile dans les meilleures conditions possibles. La prise en charge financière de l'accueil de jour peut faire partie du plan d'aide proposé dans le cadre de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie à domicile (APA).

La liste et les coordonnées des accueils de jour sont disponibles auprès des conseils généraux et sur le site : [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr)

## L'hébergement temporaire

L'hébergement temporaire est un type d'accueil proposé par les EHPAD. L'hébergement temporaire médicalisé revêt plusieurs objectifs : se reposer après une hospitalisation, prendre en charge une personne dépendante le temps de l'hospitalisation du conjoint aidant, se préparer à une éventuelle entrée définitive en établissement, permettre aux proches de partir en congés. Il peut être, en partie selon les cas, financé par des aides financières comme l'APA, un plan d'action personnalisé (pour les ressortissants CRAM) voire un soutien exceptionnel des caisses de retraite. Ces admissions temporaires se font sur dossier, après contact direct avec la structure.

Mais, comme son nom l'indique clairement, l'hébergement temporaire va être limité dans le temps. Il doit être préparé à l'avance afin que la personne malade intègre bien qu'il s'agit là d'un laps de temps déterminé. Lorsqu'une personne est accueillie en hébergement temporaire, la famille ainsi que l'équipe soignante doivent au maximum l'aider à se préparer à ce séjour un peu particulier. Il est indispensable en effet que l'équipe soignante s'interroge sur les attentes des familles face à la prise en soin de leur malade, tout en évoquant son histoire de vie, sa personnalité... Autant d'indications qui doivent faciliter le séjour de la personne malade.

# La formation des aidants familiaux



La formation des aidants a été mise en place dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Gratuite pour toutes les familles accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, cette formation est aujourd'hui assurée par France Alzheimer. D'une durée de 14 heures découpées en plusieurs modules, elle a pour objectif d'apporter aux aidants des outils concrets nécessaires à la compréhension des manifestations de la maladie et à un accompagnement pertinent, efficace de la personne malade.

Cette formation, déployée sur l'ensemble du territoire, va donc agir sur l'évolution des compétences et sur la reconnaissance du rôle propre de l'aidant familial : de quoi permettre à l'accompagnant de trouver des réponses aux problèmes qu'il rencontre et donner du sens à son engagement auprès de son proche malade.

Enfin, ces séances de formation vont favoriser le partage d'expériences et permettre que se créent des relations d'entraide entre les participants.

## Les formules innovantes ou en cours de développement

Des formules innovantes de répit sont actuellement développées. On citera, à titre d'exemple, les séjours vacances destinés aux couples aidants-aidés (les accueillant sur un lieu de vacances pendant une dizaine de jours pour profiter d'un temps de détente et de partage d'activités, de loisirs), les gardes itinérantes de nuit (proposant des passages à heures fixes et si besoin durant la nuit), les accueils de nuit (assurant, en EHPAD, un accueil durant la nuit de la personne malade), etc.

## Exemples d'actions de resocialisation

Des actions de resocialisation, essentiellement organisées par d'anciens aidants familiaux bénévoles, sont mises en place pour favoriser la convivialité, la solidarité entre les familles et des relations durables entre les participants. Parmi ces actions, on recense :

- les cafés mémoire France Alzheimer : leurs objectifs sont proches de ceux des groupes de parole. Leur organisation dans des cafés ouverts au public leur donne une ouverture supplémentaire sur la vie sociale.
- les sorties conjointes accompagnées : des associations ou structures proposent des sorties de couples dans les musées, théâtres, ateliers d'horticulture. Spécialement adaptées et animées par des bénévoles et des professionnels formés, ces sorties permettent de rompre l'isolement et de proposer une stimulation.

# Le rôle des associations de famille

Face à l'isolement dont peut souffrir l'aidant familial et aux attentes qui sont les siennes, les associations de familles constituent véritablement des lieux d'informations, d'orientation, ainsi que des espaces d'écoute et de soutien permettant le partage d'expérience.

Au sein d'une association, les familles peuvent être informées, si elles le désirent, des possibilités qui s'ouvrent à elles, dans leur engagement d'aidant, entre le tout à domicile et le séjour en établissement.

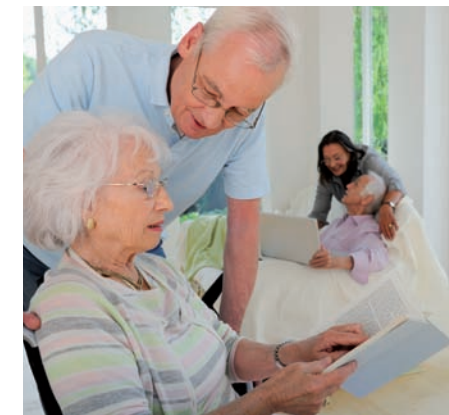
France Alzheimer et son réseau d'associations proposent aussi des formations des aidants, des aides morales et psychologiques ainsi que des rencontres informatives autour de la maladie.

Face aux besoins immenses, personne ne peut prétendre à lui seul, détenir les réponses et les capacités à y faire face. Seule l'alliance des familles peut permettre, de par leurs expériences personnelles, d'approcher au mieux un accompagnement au long cours des personnes malades, dans leurs besoins de soins et d'aides, dans le respect surtout de leurs attentes et de leur dignité intrinsèque.

Sur le terrain, au plus proche des familles aidantes et des personnes malades, les responsables bénévoles des associations locales France Alzheimer, ont pratiquement tous été, et parfois sont encore, des accompagnants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Par leur écoute empathique, parce qu'ils sont les « pairs » de ces conjoints, de ces enfants qui viennent chercher informations, conseils, compréhension intime de leurs difficultés, les bénévoles des associations offrent à ces proches la concrète réalité de ne plus se sentir seuls face au combat à mener chaque jour. Mais la mission de ces bénévoles responsables dépasse largement le cadre de l'écoute. Ils mettent notamment en place au sein du réseau des associations et avec la participation de professionnels notamment psychologues, des groupes de parole pour les familles, des ateliers mémoire pour les personnes malades, des cafés mémoire France Alzheimer; des haltes relais pour accueillir la personne malade et l'aidant. Tout ceci est proposé gratuitement aux adhérents de l'association. Ils participent également au développement des accueils thérapeutiques de jour autonomes. Ces associations sont, à n'en pas douter, les porte-parole de ces familles pour aider les professionnels à mieux connaître leurs particularités, à mieux comprendre leurs besoins, à mieux les soutenir dans leur rôle propre, de façon à ce que l'arrivée de professionnels dans l'intimité de leur domicile soit vécue comme une aide réelle. Les associations agissent ainsi comme une interface entre les familles et les professionnels.

**Retrouvez les coordonnées de l'association France Alzheimer la plus proche de chez vous sur [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)**





Allo France Alzheimer  
INFOS - SOUTIEN - CONSEILS - ECOUTE



Brochure réalisée par l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées.



Mutuelle nationale des hospitaliers et des professionnels de la santé et du social - 331, avenue d'Antibes - 45213 Montargis Cedex. La MNH et MNH Prévoyance sont deux mutuelles régies par les dispositions du livre II du Code de la mutualité, immatriculées au Registre National des mutuelles sous les numéros 775 606 361 pour la MNH et 484 436 811 pour MNH Prévoyance.

PERFORMANTE CÔTÉ **SANTÉ** + SOLIDAIRE CÔTÉ **SOCIAL**.

