

*Être proche en dépit
de cette maladie qui
les éloigne*

Étude sur les aidants
pour les personnes atteintes
de démence

WM
220
D834
2002



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX

GASPÉSIE-
ÎLES-DE-LA-MADELEINE

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE

Les résultats présentés dans cette brochure sont tirés de l'étude *Être proche en dépit de cette maladie qui les éloigne* réalisée par la Direction de santé publique de la Gaspésie et des îles-de-la-Madeleine. Les données ont été recueillies par le biais d'entrevues individuelles auprès de vingt aidants familiaux et de huit intervenants au cours de l'hiver et du printemps 2001. On peut se procurer le rapport complet de cette étude en contactant la Direction de santé publique au (418) 368-2443.

Rédaction et réalisation de l'étude :

Nathalie Dubé

Révision de texte :

Christiane Paquet

Nancy Dufresne

Conception graphique :

Communications Triangle

Impression :

Imprimerie du Havre

Diffusion et production :

Direction de santé publique Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

205-1, boulevard de York Ouest

Gaspé (Québec) G4X 2W5

ISBN : 2-9216-04-91-4

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec, 2002

Bibliothèque nationale du Canada, 2002

Note aux lecteurs :

La forme masculine utilisée dans cette brochure désigne, lorsqu'il y a lieu, aussi bien les hommes que les femmes.

La réalisation de ce projet a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie régionale de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine dans le cadre du Programme de subventions en santé publique pour projets d'étude et d'évaluation.

QU'EST-CE QUE LA DÉMENCE?

La démence est un désordre organique chronique qui se manifeste chez les personnes qui en sont atteintes par une altération de la mémoire et une ou plusieurs des perturbations suivantes :

- Difficultés de langage.
- Altération de la capacité à réaliser une activité motrice.
- Difficultés à reconnaître ou identifier des objets.
- Difficultés à s'organiser, à faire des projets.

Il existe plusieurs formes de démence dont la démence de type Alzheimer, la démence vasculaire et la démence à corps de Lewy. La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente.

Institut national de santé publique du Québec
4835, avenue Christophe-Colomb, bureau 200
Montréal (Québec) H2J 3G8
Tél.: (514) 597-0606

LES AIDANTS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Dans la très grande majorité des cas, l'aide est apportée par les membres de la famille, le plus souvent le conjoint ou la conjointe ou un enfant. Comme on peut le lire dans le tableau, le rôle d'aidant principal est encore aujourd'hui un rôle assumé par des femmes et, qui plus est, des femmes d'un âge relativement avancé.

Caractéristiques des principaux aidants informels selon le lieu de résidence de la personne atteinte de démence

Caractéristiques	Domicile	Hébergée
Femmes	75 %	71 %
Âge moyen	62 ans	59 ans
Lien avec l'aidé :		
Conjointe	24 %	9 %
Conjoint	13 %	4,4 %
Fille	29 %	45 %
Fils	9,5 %	19 %
Autre	24 %	23 %

Source : Tiré de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994.

L'AIDE ET LE SOUTIEN APPORTÉS PAR LES FAMILLES

Les familles apportent une aide variée et non négligeable à leurs proches

Sans les familles, l'hébergement des personnes atteintes de démence s'imposerait beaucoup plus rapidement dans le cours de la maladie, venant du même coup briser le rêve que la plupart des personnes âgées caressent : vieillir à la maison entourées des leurs. Quatre formes d'aide sont apportées par les aidants à domicile :

- L'aide aux activités de la vie quotidienne et domestique, dont les soins personnels.
- Le soutien moral ou émotif qui consiste à accompagner et à soutenir le proche atteint de démence dans ce qu'il vit.
- La protection et la surveillance, lesquelles s'intensifient avec l'évolution de la maladie pour devenir constantes dans les derniers stades.
- Le maintien de l'identité qui consiste à protéger l'image de soi du parent et à poursuivre le plus longtemps possible ses routines de vie (ex. : cacher la maladie au parent, décorer sa chambre avec des objets familiers, continuer la partie de cartes habituelle).

Les aidants font bien plus qu'aider matériellement : ils aiment, ils surveillent, ils soutiennent, ils s'inquiètent, ils accompagnent, ils bercent, ils permettent la continuité d'une identité.

Le travail fait par les aidants à domicile pour assurer la protection de leurs proches et pour maintenir leur identité s'avère générateur d'un stress important, un stress généralement plus grand même que celui occasionné par les soins personnels.

Les familles continuent de jouer un rôle important après le placement

Si le placement transforme l'aide apportée par les familles, il ne l'élimine aucunement. En effet, les aidants continuent à soutenir moralement leurs proches et à maintenir leur identité en les visitant régulièrement, en parlant avec eux, en les cajolant. L'aide se poursuit aussi en dehors des visites : commissions, réparation et lavage de vêtements, gestion des finances, etc.

L'EXPÉRIENCE DES AIDANTS FAMILIAUX

Venir en aide à un proche atteint de démence comporte des difficultés majeures

Pour les proches, les premiers stades de la maladie sont particulièrement pénibles :

- Ils se sentent **démunis** face à la maladie, n'ont pas les connaissances nécessaires pour l'identifier et distinguer ses manifestations de celles de la vieillesse.
- Plusieurs sont davantage vulnérables à l'**isolement**. Ils préfèrent ne plus sortir pour ne pas être confrontés aux questions de l'entourage ou parce qu'ils sont mal à l'aise des comportements dérangeants de leurs proches. Parfois, c'est la personne malade qui ne veut plus sortir, se sentant mal à l'aise dans les lieux publics.
- C'est un long processus de **deuil** qu'ils amorcent associé aux pertes progressives des capacités de leurs proches, ainsi qu'à la modification de leur relation avec eux.

La progression de la maladie entraîne d'autres difficultés, notamment :

- L'**inquiétude** qu'il arrive quelque chose à leurs proches. La surveillance devient alors presque constante et cela accentue le risque d'isolement des aidants.
- La présence de **comportements dérangeants**, notamment les conduites agressives.
- La difficulté à **voir l'autre rendu comme ça**, de ne plus savoir ce qu'il pense, de ne plus le reconnaître.
- La gestion de nombreux **dilemmes**.
- **Le placement.**

Le placement, une étape redoutable et douloureuse

Prendre la décision de placer un proche est une étape terrifiante et bouleversante pour la majorité des aidants, sinon tous. Plusieurs ne peuvent se résoudre à l'idée de confier leurs parents à des étrangers et de les placer dans des établissements qui n'ont pas nécessairement une bonne réputation, en raison notamment du manque de personnel et de l'usage des contentions chimiques et physiques. Ils vont donc parfois attendre que la personne ne soit plus consciente pour la placer. Également, le placement symbolise pour certains une rupture avec la personne malade, ou même une trahison ou un manque de loyauté. Alors ils vont se rendre à la limite avant de la placer, la limite étant qu'eux-mêmes deviennent malades. Et encore là, le placement demeure difficilement envisageable.

Une expérience moins difficile après le placement, mais...

Une fois le placement fait, l'inquiétude et la peur sont beaucoup moins présentes dans le discours des aidants et ils semblent envisager la mort de leurs proches beaucoup plus sereinement, comme si le placement était en soi une étape importante du deuil. Leur réalité est différente, mais l'hébergement n'élimine pas toutes les difficultés :

- Ils trouvent pénibles de voir un être cher rendu comme ça.
- Ils ne savent pas quoi faire face à ses comportements dérangeants.
- Ils ne peuvent plus communiquer avec lui, ne savent pas ce qu'il pense et ressent.
- Certains se sentent coupables de l'avoir placé.
- Ils se demandent s'ils en font assez pour lui.

Certains aidants décident même parfois de ne plus rendre visite à leurs proches parce que cela leur est justement trop pénible, ou encore parce qu'ils se disent que ça ne sert à rien, la personne ne les reconnaît plus, n'est plus consciente de leur présence. Or, il faut savoir que ce désengagement de certains membres de la famille a comme conséquence d'isoler davantage les autres membres qui, eux, continuent à s'impliquer, ainsi que les personnes atteintes de démence elles-mêmes.

LE CONTEXTE DE L'AIDE ET SES INFLUENCES SUR L'EXPÉRIENCE

Plus ils l'aiment, plus il leur est difficile de voir l'autre rendu comme ça...

Les aidants ayant une relation affective et chaleureuse avec leurs proches vont vivre moins de tensions et de conflits dans leur relation, mais vont éprouver en contrepartie un plus grand sentiment de perte et de deuil, et identifier en général plus de difficultés et un plus fort sentiment de fardeau.

... mais plus ils trouvent en général un soutien des autres membres de la famille

En effet, c'est dans les familles harmonieuses et unies où les membres voient un profond attachement pour la personne atteinte, que l'aide est le plus équitablement partagée entre les membres. L'expérience des aidants sera difficile en raison de l'affection qu'ils éprouvent pour la personne; toutefois, les autres membres de la famille étant présents tant pour se soutenir dans l'aide et le soutien que pour se soutenir moralement l'un l'autre, la santé de ces aidants a moins de risques de se détériorer.

Des écarts de perception pouvant entraîner des conflits familiaux

La difficulté qu'ont souvent les membres des familles à reconnaître la démence et ses manifestations, en raison de la peur, de leur manque de connaissances à cet égard ou encore du tabou qui entoure cette maladie, peut conduire à des perceptions différentes entre les membres quant aux incapacités du parent malade et à ses besoins d'aide et de soutien. **Les premiers stades de la maladie et le placement** sont deux moments clés où ce genre d'écart de perception a plus de chance d'apparaître, donnant

souvent lieu à des conflits familiaux. Dans les familles où surviennent ces situations conflictuelles, l'aide est en général moins équitablement partagée entre les membres, laissant même souvent à l'aidant principal l'essentiel des responsabilités à cet égard. Ce genre de situation crée un sentiment d'obligation très fort chez l'aidant principal, un sentiment de solitude aussi à faire ce qu'il fait, tous des facteurs responsables de l'épuisement des aidants.

Le rôle des services

Le rôle des services de maintien à domicile est indéniable : ils permettent aux familles de garder le plus longtemps possible leurs proches à la maison et ainsi d'honorer leurs souhaits. C'est d'ailleurs dans cet esprit qu'elles utilisent ces services. Mais au delà des services reçus, ce sont les **attitudes des intervenants** à leur endroit, et même plus largement, les **attitudes** des établissements qui influencent le plus fortement l'expérience des aidants. Les aidants qui entrent en relation avec des intervenants qui ont une **sensibilité** envers eux et une **écoute**, vivent moins difficilement les épreuves et les deuils auxquels ils sont confrontés, du seul fait de se sentir et d'être véritablement soutenus. À ce sujet, les aidants qui reçoivent un soutien dans la difficile **étape du placement**, qui sont conseillés et rassurés, qui sont écoutés dans leur souffrance, sont ceux qui passent le mieux au travers de cette étape et qui ressentent le moins de culpabilité une fois le placement fait.

En contrepartie, les aidants qui sont insatisfaits des services ou qui ont carrément eu des conflits avec ceux-ci, qui ont le sentiment de devoir se battre pour avoir droit aux services ou qui sentent qu'on leur laisse entendre qu'ils veulent abuser du système, sont parmi ceux qui vivent le plus difficilement leur expérience et même, qui ont connu une détérioration de leur état de santé.

Les aidants sont également très sensibles aux **attitudes des intervenants envers leurs proches**. Ils apprécient ceux qui trouvent la bonne manière d'interagir avec leur parent malade, ceux qui sont patients et doux avec lui. Finalement, pour que les aidants fassent confiance aux intervenants, ceux-ci doivent aussi posséder les **connaissances et les compétences** pour bien répondre à leurs questions et inquiétudes, les conseiller dans leur rôle, etc.

LES AIDANTS LES PLUS À RISQUE D'ÉPUISEMENT

Extrait du rapport de l'étude
des aidants de personnes
qui se débattaient
dans leur rôle de
soins de leur famille
souffrant de maladie
moins de risque de
leur santé se détériore

Plusieurs facteurs rendent donc plus pénible, voire accaparante et lourde, l'expérience des aidants, mais cette expérience, si difficile soit-elle, ne conduit pas toujours à une détérioration de l'état de santé des aidants comme la dépression ou l'épuisement. Dans notre étude, les aidants qui ont connu une détérioration marquée de leur état de santé ou qui

présentaient carrément des signes de dépression lorsque nous les avons rencontrés, ont en commun les caractéristiques suivantes :

- Se sont toutes des femmes.
- S'impliquent énormément auprès de leurs proches et sont le plus souvent les premières responsables de l'aide et du soutien.
- Ont un très fort sentiment de responsabilité face à l'autre.
- Ont le sentiment d'être seules dans ce qu'elles ont à faire et certaines le sont effectivement.
- Ont vécu ou vivent encore des conflits avec d'autres membres de la famille en raison de la situation d'aide.

- Sont nombreuses à avoir connu des problèmes avec les services.
- Ont de la difficulté à trouver un équilibre entre leurs responsabilités d'aidantes et leurs autres rôles, particulièrement leur rôle de conjointe.

QUE POUVONS-NOUS FAIRE?

Les résultats précédents suggèrent les pistes de solution suivantes, lesquelles visent à améliorer la santé et le bien-être des aidants et des personnes atteintes de démence en Gaspésie et aux Îles-de-la-Madeleine.

1. Évaluer adéquatement et régulièrement la situation des aidants

L'évaluation doit se faire auprès de tous les aidants pour les personnes atteintes de démence et non pas seulement auprès des premiers responsables de l'aide et du soutien. Également, l'évaluation des aidants doit se poursuivre après le placement. Une attention particulière devrait être portée sur :

- L'organisation familiale de l'aide.
- Les qualités historiques et actuelles des relations familiales, dont la présence de conflits.
- Les motivations des aidants à venir en aide.
- Les capacités des aidants à venir en aide.

Également, l'évaluation devrait tenir compte des éléments suivants de la réalité des aidants en raison du stress important que ces éléments génèrent dans leur vie :

- Aux deuils à faire.
- Au niveau d'isolement de l'aidant principal.

- À leurs besoins d'information sur la maladie et le reste.
- À leurs réactions face aux comportements dérangeants.
- À l'augmentation de leur degré d'inquiétude lorsque la maladie progresse.
- À la gestion des dilemmes (ex. : placer ou maintenir à domicile?).

2. Renforcer le soutien aux aidants familiaux

Au moment de l'annonce du diagnostic, il est nécessaire d'informer les membres des familles de la maladie et de ses manifestations, de son évolution et des ressources disponibles dans le milieu. Également, il faut offrir un soutien aux familles le plus tôt possible, peu importe le niveau d'incapacité de la personne, et poursuivre un accompagnement minimal auprès de tous les aidants, et ce, de manière à établir une relation de confiance avec les aidants et leurs proches, et à leur manifester une attention.

On ne pourrait soutenir les aidants sans leur offrir des moyens concrets et adaptés pour faciliter leur travail aux plans des soins personnels et de la surveillance (ex. : services de gardiennage selon des horaires souples). Également, l'accompagnement dans le processus de deuil, dans la gestion des dilemmes et dans l'étape du placement est essentiel au soutien à leur apporter.

3. Soutenir les intervenants dans leur rôle et leur travail

Pour soutenir les aidants familiaux, il faut d'abord soutenir les intervenants. À ce sujet, il est important d'offrir de la formation aux intervenants en maintien à domicile et à ceux en hébergement et soins de longue

durée, et de leur offrir dans la mesure du possible un contexte de travail qui leur permet notamment de prendre leur temps avec les familles et les personnes atteintes de démence.

4. Revoir l'organisation des services en maintien à domicile

En revoyant notamment les critères d'admissibilité aux services ainsi que le rôle et la charge de travail des intervenants sociaux.

5. Travailler à redonner une image de confiance et de crédibilité aux établissements d'hébergement et de soins de longue durée

En définissant notamment leur rôle au regard des familles et les services à leur offrir, non seulement au moment du placement mais tout au long de l'hébergement, et évaluer la possibilité de mettre en place l'approche prothétique.

Société Alzheimer

GASPÉSIE/ÎLES-DE-LA-MADELEINE

Les services de la Société Alzheimer Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine offerts dans les neuf centres d'action bénévole de la région sont :

- information pour la famille, l'entourage et la population en général sur la maladie d'Alzheimer;
- centre de documentation et de consultation;
- écoute téléphonique;
- support aux familles des personnes atteintes;
- groupes de soutien (janvier 2003).

Le numéro de téléphone est :

1 866 380-4959



549, boulevard Perron, Maria (Québec) G0C 1Y0
Tél. : (418) 759-3131 • Téléc. : (418) 759-5077
Sans frais : 1 866 380-4959