



« L'aidant familial : une place  
affirmée depuis le 3<sup>ème</sup> Plan  
Alzheimer »

---

**Catherine OLLIVET**  
**France Alzheimer 93**  
**Espace de Réflexion Ethique Région IDF**  
**mail : ollivet@club-internet.fr**



# Définition de l'aidant

---

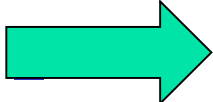
- L'aidant « familial » ou « de fait » est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile, indépendamment de la gravité de son état.
- Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, tutelle, curatelle, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques...

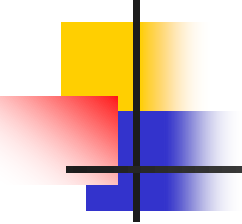
*Conférence Nationale de la famille  
Juillet 2006*



# Un diagnostic trop tardif

---

- **Une spécialité française**
  - Entre les 1ers symptômes repérés par les proches et le diagnostic : 24 mois en France / 10 mois en Allemagne
-  Des proches qui accompagnent déjà une personne malade.... Sans le savoir !



# Alzheimer : accompagner un proche malade

---

- Commence en moyenne 2 ans avant le diagnostic
- A domicile pendant environ 6 ans après le diagnostic
- 70% des malades vivent à domicile avec un aidant familial y compris 20% des GIR 1-2

# Ce proche aidant, qui est-il ?

- Il porte des noms divers : aidant familial, aidant informel, aidant naturel, **aidant principal, aidant responsable ...**
- Il peut avoir de 20 à 90 ans
- Ses motivations sont diverses
- Sa présence varie de quelques heures par semaine à 24 h sur 24 : **en moyenne 6h/jour**



**VIVRE AVEC UN MALADE ALZHEIMER en GIR 2**

**=**

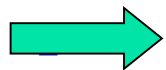
**Une astreinte de 168 h/semaine**

**Un travail exclusif pour le malade de 55 h/semaine**

# De prendre soin à soigner

L'aidant familial se trouve obligé :

- D'accompagner pour le diagnostic → violence de l'annonce
- D'accompagner aux consultations de suivi
- De veiller à la prise adaptée des médicaments
- D'évaluer les effets des traitements pour modification éventuelle
- De veiller aux risques de dénutrition
- De répondre aux situations d'urgence ou de crise
- D'assurer les sorties d'hospitalisation



Des responsabilités multiples...

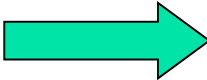
Le plus souvent sans information, aidé de professionnels de l'aide à domicile sans qualification

Souvent confronté aux refus du proche malade



# L'aidant familial a des « compétences »

---

- Il connaît la personne malade, son histoire, ses volontés, ses préférences...
  - Il construit « sur le tas » des compétences soignantes et aidantes
  - Mais aussi des compétences administratives (APA – Invalidité – employeur) et juridiques (Personne de confiance - tutelle) au fur et à mesure de l'évolution des besoins de son proche malade
-  Le médecin a souvent une place essentielle dans la mise en œuvre de ces réponses aux divers besoins



# Mais une « compétence » variable selon :

---

- L'âge et la santé de l'aidant : conjoint/enfant
- La qualité du lien affectif et les « histoires » de famille
- Sa subjectivité
- Ses angoisses
- Ses capacités à rechercher des informations et conseils (juridiques – sociaux ...)
- Ses connaissances et méconnaissances médicales



# Signes cliniques/signes de vie



---

**Peu à peu, lorsque les mots disparaissent, nous avons appris à « lire » :**

- Ces 2 rides : « je suis vexé »
- Cette bouche qui se tord : « j'ai mal »
- Ce corps qui se balance : « j'ai envie de faire pipi »
- Ces yeux lumineux, cette bouche qui se tend : « je t'aime »....



# Des « compétences » à transmettre reconnues ET niées

---

## Dans une relation inégale :

**1** aidant familial / **des** aidants/soignants professionnels = groupe constitué, réputé compétent avec des règles explicites et implicites

## Des professionnels soignants qui :

- Interrogent l'aidant lorsqu'ils en ont besoin pour leur patient
- S'appuient sur l'aidant chaque fois que nécessaire
- Risquent de le considérer comme un « tiers étranger » chaque fois qu'il dérange.
- Le jugent : « couple fusionnel » - « fils rapace » - « fille dans le déni ».....



# L'aidant reste « une figure de l'ombre »

---

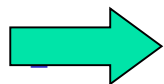
- 53% des médecins généralistes avouent ne pas porter attention à la santé de l'aidant.
- **Tous considèrent pourtant son rôle comme majeur dans les maladies d'Alzheimer, de Parkinson, dans la dépression et l'épilepsie !**

Dr Philippe Thomas – Enquête PIXEL  
« La condition du proche de la personne malade »  
Editions Aux lieux d'être

# Les principales difficultés du partenariat famille-professionnel

**Rencontres en une personne demandeuse (pas toujours désireuse) et une organisation systémique et rarement coordonnée malgré les strates empilées**

- Le médecin généraliste
- La consultation mémoire – le spécialiste
- L'hôpital de jour
- Le SSIAD – l'HAD – l'ESA – l'UCC
- Les urgences et les situations de crise
- Les services de spécialités (poly-pathologies)
- Les réseaux de santé
- Le Conseil Général , ses évaluations, ses règles propres
- Les services à domicile, prestataires, mandataires
- Les services de répit (accueil de jour -accueil temporaire)
- L'EHPAD - l'USLD



**A domicile = le « territoire » envahi**



# Une idée reçue : les familles abandonnent leurs vieux

---

- 15% des personnes âgées en institution n'ont AUCUNE FAMILLE
- 35% n'ont ni conjoint ni descendance
- Parmi celles qui ont une famille :
  - 62% reçoivent une visite au moins 1 fois par semaine
  - dont 10,3% chaque jour
- Sur la totalité des résidants :
  - 10% ne reçoivent aucune visite

*Enquête FNG*



# La fin de vie : une communication brouillée

---

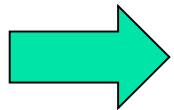
- « je souhaite qu'il meurt »
- « je ne veux pas qu'il meurt »
- Entre acharnement thérapeutique et tentation d'abandonner : le transfert à l'hôpital, pourquoi ?
- Transmettre quelles informations à quel membre de la famille lorsqu'une décision médicale doit-être prise ? Comment ?



# Le partenariat ACTEUR de la QUALITE DE VIE

---

- Pour que la démarche qualité ne reste pas une simple affirmation sur papier glacé
- Pour lutter contre les maltraitances
- Pour générer **la confiance** indispensable à l'éthique du soin.
- Pour considérer la personne malade dans son écologie naturelle de vie, humaine et matérielle.



Un partenariat à mettre en œuvre le plus tôt possible par l'information et le soutien de l'aidant



# Un défi : convaincre les aidants d'accepter de l'aide

---

- Parce que c'est admettre que la maladie est là et qu'elle a évolué
- Parce que c'est admettre ses propres limites
- Parce qu'il faut accepter que son territoire intime soit « envahi »
- Parce qu'il faut libérer du temps et user encore beaucoup d'énergie pour mettre en œuvre concrètement les aides





# Les freins sont

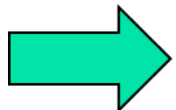
---

- Culturels et générationnels
- Financiers : se faire remplacer-répit-EHPAD
- Psychologiques : pudeur – honte
- Physiques : se déplacer – insécurité
- Institutionnels : informations et actions non coordonnées - inégalités territoriales
- Manque de formation spécifique des professionnels du soin et de l'aide à domicile comme en institution

# La formation des aidants familiaux FA

## France Alzheimer : L'alliance du professionnel et du bénévole Un binôme pour 15 heures de formation :

- **Apporter des éléments de connaissances** aux familles pour augmenter leur compréhension des différents symptômes exprimés au cours de la maladie par la personne malade.
- **Aider les familles à développer des stratégies et des attitudes** qui s'adaptent aux déficits, qui prennent en compte les mécanismes de défense de la personne et qui la mettent en situation de réussite.
- **Valider des savoir-faire et des savoir-être** déjà utilisés dans l'accompagnement.
- **Diminuer** le niveau de stress des aidants familiaux et valoriser leur rôle.
- **Favoriser le partage des expériences** et permettre un transfert des aptitudes et des habiletés entre aidants familiaux.
- **Permettre que se tisse un lien entre les familles** participantes et que s'organise un soutien mutuel.



**Des associations qui sont vos partenaires**



---

**« La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont  
une fracture dans l'existence humaine.**

***Fracture parce que la maladie d'Alzheimer, c'est l'altérité que  
nous ne voulons pas voir telle qu'elle est...***

***Fracture parce que la maladie d'Alzheimer semble résister à notre  
rêve de toute-puissance....***

***La force d'une chaîne tient à son maillon le plus faible. Il ne sert à  
rien de prendre en charge la personne malade si les capacités de  
résistance de l'aidant s'érodent en silence. »***

Le président de la république  
1 Février 2008  
Lancement du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer



# Bibliographie

---

- C. Ollivet, Vivre avec un malade Alzheimer. *Soins Gerontologie* (2000) 37-38.
- C.Ollivet, La revue francophone de Gériatrie et Gérontologie (2003) special N°97
- C.Ollivet, Troubles mentaux, maladie d'Alzheimer et démences apparentées - 2003 publication du colloque Hôpital Ste Anne – Paris ( 97...)
- R.moulias, M.P.Hervy, C.Ollivet, D.Mischlich, Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien *Masson 2005*
- M .P.Pancrazi, P.Metais *et al*, Ethique et démence, C.Ollivet (Chap. 4) *Masson 2004*
- Sous la direction E.Hirsch et C.Ollivet : repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, *Vuibert 2007*
- *Charte Alzheimer 2010 – [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)*