

Pascale Lépée

# Quand l'âge et la démence s'installe dans la famille

## Souffrance et besoin

L'arrivée des prestations en faveur des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie a légitimé l'intervention des travailleurs sociaux dans le domaine de la gérontologie. Dans le soutien à domicile des personnes âgées démentes, les familles expriment leur surcharge tant physique que psychique et leur besoin de répit et de soulagement. Connaître leurs caractéristiques et leurs besoins permet de leur proposer des appuis adaptés. Des travailleurs sociaux favorisent leur soutien sous forme de groupe.

---

La majorité des personnes âgées souffrant de détérioration mentale ou de démence de type Alzheimer vivent à domicile avec l'aide de leur famille, soutenue par l'intervention des professionnels. Dans le cadre de l'accompagnement social lié à la Prestation spécifique dépendance (PSD), actuellement de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), les familles expriment auprès des travailleurs sociaux leur surcharge émotionnelle et leur besoin de soutien tant physique que moral. L'évaluation du poids de l'aide et une meilleure connaissance des attentes des aidants familiaux sont nécessaires pour savoir quels appuis sont à mettre en place.

L'aidant familial est différent de

Qui sont les aidants familiaux ?

l'aidant professionnel par ce qu'il vit au quotidien et par la nature de

l'aide qu'il apporte à la personne âgée. Il a une histoire commune avec elle, et l'aide apportée fait suite à une longue histoire relationnelle faite de personnes reçus et de services rendus. L'aidant a une connaissance de la personne alors qu'elle était autonome. Il s'engage dans une prise en charge dont il ne connaît pas la durée.

Il y a une prédominance féminine chez les aidants familiaux qui sont relativement âgés. Ce sont les conjointes, les filles, les belles-filles et parfois les nièces qui assurent cette fonction. La désignation de l'aidant principal s'opère soit par négociation au sein du groupe familial, soit par attribution plus ou moins imposée, soit naturellement suite à une relation construite sur la durée. Cette désignation de l'aidant aura une incidence sur le sentiment identitaire et existentiel de la personne désignée. La génération concernée se situe à la veille de sa propre vieillesse, à une période de remaniements sur le plan psychique, accompagnée parfois d'atteintes sur le plan corporel.

Avec la dépendance psychique, l'ordre généalogique est bouleversé : les enfants sont « parentifiés » et se retrouvent en situation de maternage face à leurs propres parents. L'enfant donne à manger, lave, change son parent. Parfois, le parent appelle « maman » son enfant et l'enfant, dans cette situation de maternage, a un souci de protection et de contrôle comme avec un petit enfant. L'identité de chaque membre de la famille est menacée par la régression du sujet âgé et l'aidant principal est confronté quotidiennement à cette régression. La personne démente renvoie une image dégradante qui fait peur à sa famille. Il y a pour chacun une projection de sa propre vieillesse, la peur de l'hérédité, de ce qu'« on n'aimerait pas devenir ». Certains gestes très régressifs sont difficilement supportables par l'entourage qui va parfois se poser la question : « le fait-il exprès ? ». De nombreux sentiments s'entremêlent : compassion, dévouement, devoir, amour, culpabilité, agressivité, parfois violence. La relation atteint, en plus, lorsque la personne âgée ne reconnaît plus les membres de sa famille.

Avec l'accompagnement que l'aidant effectue auprès de son parent dépendant, il va encore diminuer ses activités et être de plus en plus isolé ; ce qui risque de provoquer chez lui des frustrations, de l'épuisement et une impression d'étouffement. Sa vie personnelle est atteinte et ses ressources psychiques sont mises à l'épreuve. Et malgré son investissement important, l'aidant familial doit préserver son identité, sa vie sociale et familiale, doit avoir d'autres investissements. Pour cela, il a des besoins auxquels il doit pouvoir trouver des réponses satisfaisantes.

Les familles ont un besoin d'information sur l'état de santé de leur parent, sur les aides nécessaires, les aides existantes (réseau médico-social, environnant), les différentes prises en charge. A ces besoins d'ordre organisationnel, s'ajoutent les besoins d'ordre psycho-relational. La reconnaissance, le soutien et l'écoute constituent les besoins primordiaux des aidants familiaux. Ils ressentent une charge psychologique et émotionnelle qu'ils ont besoin d'exprimer. Parfois, cela peut mettre l'aidant dans un sentiment de malaise, dans une situation conflictuelle, dans une position de repli ou d'isolement.

Les aides professionnelles proposées sont apparemment nombreuses : services de soins infirmiers et de rééducation (kinésithérapeute essentiellement), services d'aide à domicile, services de proximité ; mais ces différentes interventions à domicile ne répondent pas à tous les besoins des personnes âgées souffrant de désorientation mentale ou de démence. Ils répondent aux besoins de soins, aux besoins domestiques (entretien du linge et du lieu de vie), au besoin de surveillance, de garde. Mais ils ne répondent pas particulièrement au besoin de stimulation et de maintien des capacités, d'écoute (au-delà de ce qui est exprimé), au besoin de valorisation, de socialisation. Devant l'hypothèse d'un accueil de jour, elles semblent satisfaites par celui-ci et par des possibilités d'accueil temporaire. Néanmoins, dans de nombreuses zones rurales, ces types d'accueil n'existent pas.

## Aide aux aidants

Le degré d'atteinte personnelle qu'entraîne l'accompagnement d'un parent souffrant de démence ne peut être mesuré que de façon rigoureuse avec un support fiable. Divers outils d'évaluation existent et l'un d'eux paraît intéressant à utiliser dans cette recherche d'évaluation de la charge éprouvée par les aidants familiaux : l'échelle de Zarit.

### 1/ La grille de Zarit

Cet outil d'évaluation, appelé le Burden Inventory ou inventaire de fardeau, est une échelle qui a été mise au point par Zarit aux Etats-Unis en 1985. Elle permet d'évaluer la charge subjective ressentie par l'aidant principal. Elle est habituellement utilisée dans le cadre d'étude sur la souffrance des aidants. Elle permet de mesurer par un score quantitatif et synthétique, le retentissement de l'aide au niveau psychologique. Le score global de charge est lié à la dépendance physique et surtout comportementale de la personne aidée. Il ne diffère pas selon le lien de parenté de l'aidant, mais il est lié à sa situa-



Jany D., 62 ans

tion familiale, à sa santé auto-évaluée et au désir de placer en institution la personne aidée.

Si l'on veut aider les aidants, les soutenir dans leur action et prévenir des situations de rupture, il faut savoir quel rôle ils remplissent et quelles difficultés rencontrent. Un outil, tel le Burden Inventory de Zarit, permet de mesurer l'impact de l'aide dans la vie quotidienne de l'aidant et cet impact se situe à deux niveaux : il y a des conséquences pratiques avec des contraintes permanentes qui impliquent des arbitrages et une réorganisation du temps (ces contraintes pouvant se manifester au niveau professionnel si l'aidant est encore en activité professionnelle, au niveau social, au niveau familial, au niveau financier) ; et il y a des conséquences psychologiques plus difficiles à mesurer car beaucoup moins visibles et plus subjectives : inquiétudes, stress, fatigue. Ces deux groupes de conséquences retentissent sur la qualité de la vie de l'aidé. Et de celle-ci dépend directement le bien-être de la personne aidée.

## 2/ Sur le plan social

Les aidants familiaux ont un besoin d'écoute et de soutien, un besoin de rompre l'isolement qui peut les amener à l'épuisement et à une situation de crise, voire de rupture dans cet accompagnement quotidien. En milieu rural, les réponses médico-sociales sont essentiellement apportées au domicile de la personne âgée.

L'action sociale de la Mutualité sociale agricole (MSA) a mis en place sur certains secteurs des sessions d'aide aux aidants avec un objectif à long terme d'offrir ce type d'aide sur tout le territoire. Les travailleurs sociaux de cet organisme de protection sociale mettent en œuvre ces actions à visée collective en partenariat avec l'ensemble des partenaires (professionnels et bénévoles) du soutien à domicile. Les sessions d'aide aux aidants organisées sur des thèmes choisis par les usagers ; certaines sessions ont donné suite à des groupes de parole animés par un professionnel de l'écoute. Les évaluations des sessions, sur la base d'un questionnaire, témoignent d'une satisfaction globale et d'un réel besoin d'offrir ce type d'accueil aux aidants familiaux.

Le soutien aux familles constituerait un complément indispensable à la prise en charge des personnes démentes à domicile. Plus l'accompagnement de la famille à la personne âgée aura été de bonne qualité, plus la fin de vie de la personne âgée démente sera apaisée.

## Aides à la personne âgée démente

Les fonctions déficientes, les attitudes régressives perturbent la communication de la personne âgée démente avec son environnement, trouble son identité et porte atteinte à son estime. La question de l'identité est centrale pour elle et le regard de l'autre est important. La personne démente a à la fois un besoin d'aide sur le plan physique, médical et matériel et un besoin d'aide sur le plan psychologique et affectif. La personne demeure avec sa personnalité, son histoire unique, ses blessures, ses nombreux deuils. Elle a un besoin de compréhension de la part de son entourage, un besoin de valorisation et d'encouragement dans ses capacités toujours opérantes. Le besoin d'être aimé et d'aimer est toujours présent, tout comme celui d'être interrogé sur ses désirs. D'où l'importance d'un entourage affectueux qui stimule la communication, l'affection. La personne a besoin d'être revalorisée, « renarcissisée », d'être mise en confiance.

Le soutien dans la prise en charge quotidienne est à améliorer. Tout professionnel doit être convaincu de la persistance de la vie psychique de la personne aidée. L'aide apportée doit donc solliciter le sujet dans ses capacités. La communication doit être favorisée au mieux. Chaque professionnel médical et social, à son niveau, peut faire progresser les pratiques de soins et d'aide, mais il ne doit pas agir seul. Des solutions alternatives de soins et d'aide, tel l'accueil de jour, l'accueil temporaire. Un soutien aux aides à domicile est à mettre en place de façon générale et des aménagements dans les aides professionnels sont souhaités par les aidants familiaux.

Toute solution alternative au placement en institution est à favoriser dans le souci du respect des personnes et demeurer la plus longtemps possible à leur domicile et avec la volonté d'améliorer cette dernière partie de leur existence.

L'arrivée des prestations en faveur des personnes âgées dépendantes a officialisé l'intervention du secteur social dans le domaine de la gérontologie. L'évaluation des besoins à domicile a permis aux travailleurs sociaux de prendre en compte la surcharge des familles et de chercher des réponses pour soulager leur souffrance et par la même celle des personnes aidées. La mise en place de lieux d'information et d'écoute des familles impliquées dans le soutien à domicile de leur proche âgé s'inscrit dans le cadre du travail social. L'aidant comme l'aidé a un besoin de statut social et d'expression de ce qu'il vit ●

## Bibliographie

Badin J.P., « Donner la parole au dément », *Gérontologie et Société*, Cahier n° 22

Bonin-Guillaume S., Commandeur M.C., « Il est dément, je déprime », *La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 27, 1999

Breuil-Grenier P., « Aides aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels », *Economie et Statistique*, 316-317, 1998, 6/7

Ledastumer B., Ankri J., « L'hôpital de jour : pour une meilleure prise en charge à domicile des personnes âgées démentes », *Gérontologie et Société*, 72, 1995

Pancrazi-Boyer M.P., Arnaud-Castiglioni R., Calendini M.C., « Aide aux familles de sujets âgés dépendants », *La Revue du Généraliste et de la Gérontologie*, 27, 1996

Rousseau T., « L'identité du patient atteint de démence de type Alzheimer au travers du maintien du statut d'individu communiquant », *Education Permanente*, 138, 1999-1

Simeone I., « Patients déments et famille : à propos des groupes thérapeutiques de soutien », *Psychologie Médicale*, 1995, 27, spécial 3

Thomas P., Hazif-Thomas C., Pradere C., « Regard systémique sur la maladie d'Alzheimer : la prise en charge de la famille de la personne âgée démente », *La Revue de Gériatrie*, tome 22, 1, 1997

Trouilloud M., « Souffrance et épuisement psychique des familles », *La revue de gériatrie*, tome 23, 2, 1998

Zammour A., « Intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire psychogériatrique des patients déprimés et/ou déments », *La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 27, 1999

## Motsclefs

aide à domicile / démence sénile / famille / soutien / vieillesse