



Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



DOSSIER : AIDANTS ET MALADIE D'ALZHEIMER

Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Education for close relatives of Alzheimer disease patients

M.-P. Pancrazi

*Médecin chef, filière gérontopsychiatrique et pôle ambulatoire, hôpital privé gériatrique
« Les Magnolias », 77, rue du Perray, 91160 Ballainvilliers, France*

Disponible sur Internet le 18 novembre 2008

MOTS CLÉS

Éducation thérapeutique ;
Programme thérapeutique ;
Groupe psycho-éducatif ;
Aidants familiaux ;
Fardeau ;
Effets psychologiques ;
Stress ;
Maladie d'Alzheimer

Résumé Les aidants familiaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivent une relation d'aide à risque. Ils subissent un repli social, une carence en investissements personnels. Leur fardeau est plus subjectif qu'objectif grandement influencé par le regard que l'on pose sur eux et la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Leurs besoins sont d'appui émotionnel, de formation et de répit. Parmi les différentes interventions psychosociales, les programmes psycho-éducatifs étalés dans le temps, associés à une intervention sur le patient offrent la plus grande efficacité pour combattre la détresse de l'aidant et retarder la mise en institution du patient. Le programme d'éducation thérapeutique proposé comporte 26 séances en deux ans. Il vise à augmenter la confiance en soi de l'aidant, améliorer ses capacités de *coping* et l'aider à se préserver en gérant son stress.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Psycho-education;
Therapeutic schedule;

Summary The family caregiver of an Alzheimer disease person lives a relation of assistance which includes a large number of risks. Caregivers are subjected to social denial, to deficiency in personal investments. Their burden is more subjective than objective, greatly influenced by what others (and they themselves) will think about them. These caregivers need emotional support, training and time off. Among different psychosocial interventions proposed, the most effective in terms of reducing the caregiver's burden and delaying patient institutionalization

Adresse e-mail : marie-pierre.pancrazi@hpgm.fr.

Psycho-educational group;
Family caregivers;
Burden;
Psychological effect;
Stress;
Alzheimer disease

have been long-term psycho-educational group programs linked to interventions concerning the patient. Our educational therapeutic program includes 26 sessions over a 2-year period. The goal is to increase the caregiver's self-assurance, coping ability, and capacity for self-protection and stress management.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Introduction

L'évolution d'un malade atteint d'Alzheimer dépend grandement de la capacité d'étayage de son entourage [1]. Son absence signifie que le patient sera placé en établissement de façon précoce. La famille demeure au premier plan de la solidarité [2]. Ceux que l'on nomme les aidants familiaux sont essentiellement des proches : conjoint, enfant, petit-fils parent, plus rarement ami. Dans la grande majorité des cas, il s'agit d'une femme [1–3]. Ces aidants vivent une relation d'aide complexe avec l'aidé qui confine parfois au huis clos et conduit fréquemment à l'épuisement. C'est pourquoi, il apparaît nécessaire de leur fournir une aide qui soit adaptée à leurs besoins et attentes mais aussi ajustée à leurs réticences. On conçoit aisément que cette aide ne peut être univoque mais s'inscrit dans une approche multimodale. L'éducation thérapeutique constitue une modalité d'intervention prometteuse dans ce contexte.

Une relation d'aide à haut risque d'usure

Les aidants jouent de nombreux rôles (trop ?) auprès de leurs proches malades : d'aides à l'intendance au départ, ils sont – avec l'évolution de la maladie – de plus en plus sollicités jusqu'à devenir pour la moitié d'entre eux de véritables soignants [3]. Un suivi d'une cohorte de 260 aidants italiens a mis en exergue leur plainte essentielle qui est de n'avoir plus de vie pour eux, soit seulement deux heures en moyenne à se consacrer par semaine [4]. En conséquence, près de la moitié des aidants souffre de troubles psychologiques ou somatiques notables durant le temps où ils prennent soin de la personne malade et même après le placement éventuel ou le décès [5–11].

Les raisons de l'épuisement sont complexes : la question des représentations en cause semble au premier plan. Ainsi, les aidants disent souffrir du repli social que leur impose cet accompagnement ; repli lié à la charge de travail certes mais aussi au phénomène de stigmatisation qui frappe les personnes atteintes d'Alzheimer et par extension leurs proches. Il faut reconnaître que cette maladie fait l'objet d'une représentation sociale négative, parfois effrayante qui peut générer des phénomènes d'évitement, voire d'exclusion de la part de l'entourage familial, amical ou social.

L'écoute des aidants familiaux relève des ressentis de honte, de peur de la contamination, d'angoisse d'effondrement collectif. Le patient peut être vécu comme le persécuteur, l'agresseur, celui qui menace l'ensemble du groupe familial de destruction, ce d'autant qu'il présente des troubles du comportement dits « productifs » (hallucina-

tions, délire, désinhibition, etc.). L'aidant vit de véritables conflits internes où s'affrontent pulsion d'autoconservation et sens du devoir ou encore désir de maintenir le lien et rejet de ce qu'est devenu le proche.

Il existe un risque d'engloutissement dans la relation d'autant plus grand que les ressources internes et externes de *coping* n'ont pas été mises à jour et étayées et que ces tensions conflictuelles n'ont pas été décryptées et élaborées.

Dans ce contexte, il s'avère que le « fardeau » subjectif est plus important à prendre en compte que le « fardeau » objectif : le risque d'épuisement psychologique est ainsi plus élevé chez ceux qui considèrent les tâches d'aide comme stressantes ou s'évaluent avec un faible niveau de compétences, se sentent piégés, confinés. Il est plus bas chez ceux qui perçoivent leur rôle comme subjectivement satisfaisant ou trouvent un sens à ce rôle [12,13]. Accomplir un don, son devoir, honorer sa « dette », trouver un plaisir de fonctionnement dans une nouvelle modalité relationnelle à l'aidé peuvent rendre la relation créatrice et augmenter l'estime de soi de l'aidant. Valoriser cette dimension constitue l'un des axes forts du soutien thérapeutique.

Les besoins et attentes du couple aidant–aidé

Selon une grande enquête canadienne [14], les besoins des familles pour affronter les responsabilités lourdes et croissantes de la prise en charge sont de trois types :

- de sensibilisation, d'information, de formation, ce que l'on pourrait qualifier « d'appui technique » ;
- d'entraide, d'échange en groupe, de guidance : appui émotionnel ou véritable « soutien thérapeutique » ;
- de « répit » proprement dit.

Les proches ont souvent le sentiment d'être négligés par les médecins, ou mal informés par les services d'aide [3,14].

En parallèle, si l'on se situe du côté du patient, augmenter la compétence de l'aidant n'est pas sans conséquence sur sa qualité de vie. L'ensemble des conférences de consensus met l'accent sur la formation des aidants pour réduire l'apparition et le maintien des troubles psychocomportementaux des patients souffrant de MA [15–17]. Augmenter l'aptitude de l'aidant à interagir avec le patient prolonge sa capacité à lui procurer des soins à domicile et améliore la qualité de vie de l'un et de l'autre [18,19].

Il est important cependant de souligner que l'aide psychologique ne suffit pas et doit s'accompagner d'aide dans la réalité [16].

L'intérêt de l'éducation thérapeutique

Les données de la littérature

Des revues récentes de la littérature ont révélé que parmi des différentes modalités « d'interventions psychosociales » auprès des aidants familiaux, les programmes d'éducation pour la santé seraient plus efficaces que le seul soutien sur la détresse psychologique et la dépression de l'aidant [20,21]. Les actions planifiées et prolongées dans le temps seraient également plus bénéfiques [22].

Les interventions multimodales et structurées (groupe psycho-éducatif associé à du conseil téléphonique par exemple) se sont révélées efficaces pour prévenir la dépression de l'aidant mais aussi retarder la mise en institution du patient (1,5 an) [19,23].

Enfin, les auteurs soulignent l'intérêt d'interventions qui s'adressent également au patient pour renforcer l'efficacité et la pertinence des actions de l'aidant [20].

Les bénéfices de l'accompagnement en groupe des aidants

L'accompagnement en groupe des aidants offre plusieurs intérêts :

- un étayage par identification à l'autre, dans ses caractéristiques similaires : c'est la reconnaissance dans la « mêmété » dont parlait Dolto ; si d'autres ressentent la même chose que moi, cela me déculpabilise, cela ouvre la voie à une appartenance identitaire ;
- une appropriation du discours : l'échange transversal shunte le discours descendant du « sachant », le médecin ou le « psy », vers l'aidant ; il permet que des phénomènes de leader se dégagent, que des aidants donnent à leur tour des conseils à d'autres aidants ;
- une autorisation symbolique à se préserver qui émane du groupe ;
- une restauration narcissique : consacrer ainsi un temps dédié et individualisé donne de l'importance à l'aidant, le valorise, l'extrait de la stigmatisation qui affecte le couple aidant-aidé ;
- un effet antidépresseur par un phénomène de dynamique de groupe, d'élévation groupale ; les participants se sentent « ressourcés », pleins de dynamisme, il n'est pas rare que des amitiés ou des solidarités se créent au sein du groupe.

Spécificités de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique répond à une démarche éthique de responsabilisation plus grande de l'usager en lui donnant les moyens de faire face et en respectant le principe d'autonomie.

Selon Barthélémy et al. [24], la formation vise le développement d'un processus d'acquisition des compétences selon trois registres :

- celui des « savoirs » : issus des disciplines biomédicales, épidémiologiques, des sciences humaines ;
- celui du « savoir-faire » : échange, discussion de situations types ;
- celui du « savoir-être » : capacité d'évolution et d'adaptation du sujet aux situations, capacité de résolution de problèmes.

Il s'agit d'atteindre une articulation, un équilibre entre ces trois dimensions de compétences.

Le programme de guidance support aidants Alzheimer (SAA)

Définition

Le programme SAA a été élaboré en 1993 et reformaté en 2007. Il se veut apte à répondre aux principales demandes d'information et de conseil émises par les aidants, mais aussi à les soutenir dans leur action. Le processus de formation part de l'expérience d'animation de groupe de familles et du recueil des attentes des aidants. Il leur donne la parole et crée les conditions de leur libre expression. Il travaille sur leurs représentations mentales et les aide à prendre conscience et à évaluer leur capacité d'agir. Il vise à renforcer l'efficacité et la pertinence des actions de l'aidant et à mieux faire face à la maladie. Il permet de plus une modification du regard sur la personne : avec une modulation des représentations péjoratives de la maladie. Le programme sort du discours médical et du paradigme dominant du déficit et de la perte pour aller vers un « paradigme prothétique » en faisant apparaître le positif, ce qui reste. Les échanges aident ainsi à percevoir ce que la relation peut avoir de gratifiant.

Les techniques pédagogiques proposées (diaporama, discussion, étude de situations concrètes, pistes de réflexion ouvertes de séances en séances, lecture de livrets) privilégient l'interactivité au sein du groupe, favorisent l'alternance entre temps de réflexion, échanges et apports théoriques.

Modalités pratiques

Quand faut-il le proposer ?

Assez tôt après l'annonce du diagnostic, mais pas trop tôt ! « *On ne fait pas pousser l'herbe plus vite en tirant dessus* » dit en effet un proverbe japonais.

Il importe de respecter la temporalité de l'aidant : il existe un temps pour la dénégation ou le déni, un temps pour le deuil « blanc » de l'image du proche et de la relation antérieure, un temps pour « métaboliser » et intégrer l'information et un temps pour reconstruire un investissement différent du patient.

Il faut aussi se montrer attentif aux défenses du proche qui peut faire preuve d'ambivalence entre banalisation et épouvante ou de clivage « savoir, sans savoir que l'on sait ».

À qui le proposer ?

Le groupe est ouvert à toute famille d'un patient vivant à domicile qui souhaite bénéficier d'un soutien psychologique, d'information sur la MA et d'échanges pratiques. Cette approche est destinée en priorité aux aidants principaux. Il est donc nécessaire de pratiquer des entretiens préalables afin de déterminer qui ils sont et de vérifier s'ils sont aptes à bénéficier d'une prise en charge en groupe.

Il faut pour cela analyser leur capacité à débattre en public de leurs problèmes et de tenter de déceler une trop grande fragilité. Il est nécessaire d'évaluer ainsi la qualité

des ressources psychologiques des personnes avant de leur proposer de travailler en groupe, d'évaluer en particulier la capacité à être en groupe, à assumer le regard d'autrui ou à l'inverse le risque d'effondrement, qui les ferait plutôt orienter vers des entretiens particuliers ou vers un spécialiste (psychothérapie individuelle ou médication). Une étape de suivi individuel peut ainsi précéder le travail en groupe.

Il est nécessaire d'évaluer la personnalité de l'aidant et sa capacité à être pour autrui : certaines personnalités paranoïaques ou aux traits névrotiques prégnants peuvent avoir du mal à accepter la dynamique démocratique du groupe.

Il est bon que ce soit le médecin référent du patient qui soutienne et propose ce type de prise en charge car les aidants sont souvent réticents à toute forme d'accompagnement. L'association d'une action sur le patient constitue un moyen supplémentaire de faire adhérer l'aidant au programme de support.

Quelles modalités de fonctionnement ?

Le nombre de participants optimal est de 12 personnes. Au-delà, le caractère thérapeutique pour chacun paraît difficile à garantir.

La formation initiale se déroule en neuf séances hebdomadaires destinées aux aidants et trois communes aux patients et aux aidants. Elle est suivie de 14 séances de rappel toutes les six semaines (durée totale 24 mois).

Chaque séance dure 1 h 30. Les horaires correspondent au temps minimum nécessaire pour assurer la qualité pédagogique requise, au regard des techniques d'animation proposées. La séance comprend la passation d'un diaporama qui peut être interrompue de façon interactive par les questions ou les commentaires des participants ou les demandes de l'animateur puis une discussion vient clore la réunion.

Quel contenu ?

La formation initiale (neuf séances et trois en compagnie du groupe de patients) :

- informer sur la maladie en général : impact, répercussions dans la vie quotidienne et sur le vécu du malade mais aussi des proches ;
- connaître les différentes modalités d'accès aux aides ;
- comprendre les troubles du comportement : apprendre à analyser les situations qui posent problème (analyse fonctionnelle), puis à rechercher des solutions notamment des stratégies de diversion ;
- apprendre à maintenir une relation de communication optimale avec le patient ;
- repérer ce qui est encore du côté de la vie et l'étayer en travaillant sur la motivation ;
- aménager la maison et organiser la vie quotidienne ;
- repérer ses propres signaux d'alerte, son ressenti et prévenir son épuisement.

Le fil rouge de la formation est d'amener les aidants à prendre conscience de l'importance d'accepter de l'aide et de se préserver pour mieux aider l'autre.

Les séances communes visent à rétablir la communication aidants-aidés, à expérimenter les savoirs être.

Les séances de rappel sont centrées sur la gestion du stress et la valorisation de la relation d'aide.

Quel profil pour les formateurs ?

Il est souhaitable que l'animation de la formation soit assurée par deux personnes, afin de permettre une meilleure gestion des activités pédagogiques proposées, mais aussi afin de maintenir la continuité des réunions. Le fait d'être deux permet que l'un joue le rôle d'animateur alors que l'autre garde plus volontiers une position d'observateur et repère des éléments de détresse éventuels ou des points à améliorer.

Les animateurs sont les garants du respect des personnes et du cadre thérapeutique. Leur formation paraît essentielle pour éviter les débordements d'ordre empathique, compassionnel ou encore autoritaire. Il ne s'agit, en effet, là ni de donner des directives ni de porter des jugements d'ordre moral.

Le binôme de formateurs devrait de façon idéale posséder une double expertise : expertise dans le domaine de l'éducation pour la santé ou dans la gestion des groupes (psychologue de préférence) et expertise dans le domaine de la prise en charge de la MA. Au moins un des deux formateurs doit maîtriser les techniques de formation et d'animation de groupe ; le binôme peut se composer alors d'un médecin et d'un soignant ou d'un psychologue et d'un soignant ou encore d'un psychologue et d'un bénévole. Dans ces derniers cas, il est préférable que le médecin soit présent lors de la première réunion qui a trait aux aspects médicaux.

Quel cadre ?

Dès le début de la formation, il est recommandé que le formateur pose avec les participants des principes à appliquer tout au long de la formation. Il est bon de les répéter brièvement à chaque séance.

Des règles simples sont énoncées en début de prise en charge : laisser la possibilité à chaque participant de prendre la parole en l'aidant si nécessaire ; prendre en compte toutes les opinions ou points de vue exprimés ; respecter le temps de parole de chacun ; exprimer aussi spontanément que possible des pensées ou émotions, restituer le vécu relationnel entre les séances, écouter l'autre.

Il faut éviter l'écueil de se focaliser sur des problèmes institutionnels qui risquent de monopoliser la discussion ; ces réunions ne sont pas le lieu d'un règlement de comptes. Dans le même sens, l'animateur invitera les participants à évoquer en individuel les aspects trop intimes.

L'animateur doit veiller à la « confidentialité » : ce qui est dit dans le groupe appartient au groupe et ne doit en aucun cas être rapporté à l'extérieur, tout du moins en identifiant les personnes qui pourraient ainsi être mises en difficulté (cela est d'autant plus vrai si les proches des participants sont pris en charge dans le même établissement).

Il doit garantir la « neutralité » : il est important que chacun puisse faire part de son point de vue sans se sentir jugé. Ce qui est dit par quelqu'un représente ce qu'il pense à ce moment-là. Les temps de discussion peuvent alors être l'occasion d'échanger sur des points de vue divergents.

Au plan pratique, il faut discuter du cadre horaire de la formation et des impératifs éventuels qui nécessiteraient des aménagements (longueur, rythme des séances) ; ainsi que du calendrier et de la nécessité de la présence régulière des participants.

Quelle évaluation ?

L'évaluation, réalisée avant et durant (à 3, 6, 12, 18, 24 mois) le programme d'intervention, comprend une évaluation de l'humeur (MADRS), de l'anxiété (HAM-A), une échelle de fardeau (Zarit), de charge d'aide (RUD), une échelle de qualité de vie, le NPI, ainsi qu'un questionnaire médicosocial. Le critère principal évalué est la dépression de l'aidant. Les critères secondaires sont : l'anxiété de l'aidant, le fardeau psychologique (Zarit), la charge d'aide (RUD), les troubles du comportement du patient, la qualité de vie de l'aidant et du patient, le suivi médicosocial (recours aux aides).

Conclusion

Accompagner un malade d'Alzheimer constitue une expérience très forte, bouleversante et déstructurante dont on peut ressortir brisé ou grandi. Pour autant, la valorisation des aidants en tant qu'acteurs de soin n'est pas toujours acquise. Il importe de soutenir cette action, d'autant plus que leurs attitudes contribuent grandement à l'adaptation et à la qualité de vie de leurs proches malades. C'est pourquoi nous avons voulu formaliser un programme de guidance éducative apte à répondre aux principales demandes d'information et de conseils émis par les aidants mais aussi à les étayer dans leur action. Aider les aidants c'est soutenir la dimension positive de l'aide, donner du sens à cette étape, faire en sorte de la rendre créatrice pour l'aidant. Cela fait partie du plan d'aide !

Ce groupe de support s'inscrit dans une démarche modale qui consiste à répéter l'information pour lui donner le temps d'être intégrée, à proposer des réponses diversifiées et adaptées aux besoins et à laisser la place à la créativité et à la souplesse. Car « il n'y a pas de prêt à porter de l'aide aux aidants ».

Références

- [1] Flipo A, Olier L. Aides aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels. *Econ Stat* 1998;136-137:31-43.
- [2] Haley WE, Bailey S. Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer : implications pratiques et de santé publique. In: *Les aidants familiaux et professionnels de la charge à l'aide*. Paris: Serdi édit; 2001, 81-93.
- [3] Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, et al. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. *L'étude Pixel. Psychol Neuro Psychiatr Vieil* 2005;3:207-20.
- [4] Aguglia E, Onor ML, Trevisiol M, et al. Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2004;19:248-52.
- [5] Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998;51(Suppl. 1):S53-60, discussion S65-7.
- [6] Beeson R, Horton-Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues Ment Health Nurs* 2000;21:779-806.
- [7] Glaser R, Sheridan J, Malarkey WB, et al. Chronic stress modulates the immune response to a pneumo-coccal pneumonia vaccine. *Psychosom Med* 2000;62:804-7.
- [8] Bauer ME, Vedhara K, Perks P, et al. Chronic stress in caregivers of dementia patients is associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids. *J Neuroimmunol* 2000;103:84-92.
- [9] Kaplan L, Boss P. Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: boundary ambiguity and mastery as predictors. *Fam Process* 1999;38:85-103.
- [10] Donaldson C, Tarrrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998;13:248-56.
- [11] Pancrazi M-P. Souffrance des familles de malades déments. *Rev Fr Psychol* 1998;17:19-23.
- [12] Farran CJ. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist* 1997;37:250-6.
- [13] Levesque L, Gendron C, Vezina J, et al. The process of a group intervention for caregivers of demented persons living at home: conceptual framework, components, and characteristics. *Aging Ment Health* 2002;6:239-47.
- [14] Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. Soutenir les proches aidants. *Résumés de vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien*. Québec 2004. Site Santé et Services sociaux gouvernement du Québec : www.msss.gouv.qc.ca (Consulté le 20 août 2007).
- [15] Teri L, Logsdon RG, McCurry SM. Non pharmacologic treatment of behavioral disturbance in dementia. *Med Clin North Am* 2002;86:641-56.
- [16] Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Paris, France, Assemblée nationale. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, 2005.
- [17] Kaufer DI, Cummings JL, Christine D, et al. Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *J Am Geriatr Soc* 1998;46:210-5.
- [18] Hepburn KW, Tornatore J, Center B, et al. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Evid Based Nurs* 2002;5:21.
- [19] Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ, et al. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry* 2007;15:780-9.
- [20] Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42:356-72.
- [21] Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:657-64.
- [22] Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress recommendations for future research. *Gerontologist* 1993;33:240-8.
- [23] Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, et al. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996;276:1725-31.
- [24] Barthélémy L, Cloart L, Ferron C, et al. Formations en éducation pour la santé. Repères pratiques, éthiques, méthodologiques et pédagogiques. Paris: Éditions CFES, Dossiers techniques 2000, 54 p.