

PRÉFACE DE JUDITH MOLLARD-PALACIOS
Psychologue clinicienne pour l'association France Alzheimer

Christiane Brison

ACCOMPAGNER UN PROCHE ALZHEIMER

et préparer une aide à domicile



EYROLLES

ACCOMPAGNER UN PROCHE ALZHEIMER

Confusion, agressivité, difficultés à gérer le quotidien... Le conjoint ou le parent sur lequel vous comptiez n'est plus lui-même... Lorsque la maladie d'Alzheimer fait irruption, les repères s'écroulent, le rôle et la place que chacun tenait sont remis en question.

Ce livre apporte aux proches de malades Alzheimer des solutions concrètes pour affronter les moments essentiels du quotidien comme la toilette, les repas ou les sorties, mais aussi toutes les situations et comportements face auxquels nous nous sentons démunis. L'auteure fournit les clés de la mise en place d'une aide, afin que le parent que l'on aime puisse vivre le plus longtemps possible chez lui. Elle conseille les proches fragilisés par l'épreuve dans la gestion et la prévention des conflits et propose un carnet d'adresses et de ressources.

Christiane Brison a été infirmière, éducatrice spécialisée auprès de jeunes enfants et assistante de vie auprès de personnes Alzheimer. Pendant quinze ans, elle a été responsable d'un service de plus de 80 assistantes de vie spécialisées dans l'accompagnement des malades Alzheimer.



ACCOMPAGNER UN PROCHE ALZHEIMER

et préparer une aide
à domicile

Éditions Eyrolles
61, bd Saint-Germain
75240 Paris Cedex 05
www.editions-eyrolles.com

Composition et mise en pages : Facompo, Rouen

Avec la collaboration d'Aurélie Le Floch

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

© Éditions Eyrolles, 2018
ISBN : 978-2-212-56988-9

Christiane Brison

ACCOMPAGNER UN PROCHE ALZHEIMER

et préparer une aide
à domicile

Préface de Judith Mollard-Palacios

EYROLLES



*Je dédie ce livre à Christiane C.,
mon inspiratrice.*

SOMMAIRE

Préface. Judith Mollard-Palacios, psychologue clinicienne.....	9
Avant-propos	13
Introduction	15
Chapitre 1. Le diagnostic.....	21
Chapitre 2. « Je sais ce qui est bien pour toi ».....	33
Chapitre 3. « Il va falloir que je trouve une aide ».....	41
Chapitre 4. « Il ou elle refuse de faire sa toilette... ».....	59
Chapitre 5. Quand manger devient compliqué	69
Chapitre 6. Agressivité et troubles de la reconnaissance : que faire ?	79
Chapitre 7. « Il ou elle fait n'importe quoi... Comment puis-je réagir ? »	85
Chapitre 8. Quelles activités proposer aux différents stades de la maladie ?	107

Chapitre 9. Comment accompagner un malade en perte d'autonomie ?	115
Chapitre 10. « Je ne le / la comprends plus... Comment lui parler ? »	125
Chapitre 11. « Je me suis énervé(e) et je culpabilise »	135
Chapitre 12. Comment gérer un conflit avec une assistante de vie ?	141
Chapitre 13. « Il ou elle va mourir... »	149
Conclusion	157
Annexes	159
Bibliographie	171
Remerciements	175

PRÉFACE

de Judith Mollard-Palacios,
psychologue clinicienne

Nous pouvons considérer la famille comme un système organisé qui possède ses propres règles de fonctionnement et qui, a priori, a trouvé un équilibre, une bonne distance relationnelle entre ses membres.

Mais l'apparition et l'installation d'une maladie neuro-cognitive évolutive comme la maladie d'Alzheimer chez un membre d'une famille, génère obligatoirement une situation de crise et l'oblige à s'adapter aux changements successifs, notamment à celui des rôles. Ce qui peut provoquer des dissensions, des frictions, des divergences de point de vue sur le devenir de la personne malade et faire émerger des conflits et rivalités anciennes.

De plus, le système familial avec l'évolution des troubles qui entraîne chez la personne vivant la maladie une dépendance fonctionnelle et psycho-affective de plus en plus handicapante, va devoir s'ouvrir pour laisser pénétrer un élément extérieur, alors qu'il est lui-même en état de vulnérabilité et d'instabilité.

Les auxiliaires de vie sociale vont être les premières à franchir l'intime du domicile. L'intimité marque une frontière entre deux réalités : intérieure et extérieure, ordre personnel et social, domaine privé et public. Cette frontière, il est nécessaire de l'identifier pour lui donner une forme qui sera propre à chaque personne, et qui ne pourra être respectée que si elle est nommée et reconnue par chacun.

Il faut que la famille – ou plus souvent le couple – soit prêt à cette accueil du dehors, sans le vivre comme une intrusion, et même une menace si le professionnel est perçu comme celui qui vient souligner une situation d'échec, « prendre la place », entraînant alors un rapport de rivalité.

La situation d'aide favorise parfois une relation d'interdépendance où la personne malade devient aussi nécessaire à son proche aidant que celui-ci est indispensable à sa survie. Cette relation de dépendance réciproque qui s'installe progressivement ou qui s'intensifie, peut avoir pour conséquence malgré un état d'épuisement avéré, la résistance de l'aidant familial aux propositions d'aide.

Dans ce climat, la relation de confiance avec le professionnel du domicile va peiner à s'instaurer, chacun risque de camper dans des positions défensives. Pour à l'inverse initier un rapport en complémentarité, il est préférable de définir le bon moment de cette coopération et d'introduire les aides de façon progressive et adaptée aux besoins bien entendu de la personne malade, mais aussi de son proche.

Il est nécessaire de prendre en compte la fragilité narcissique dans laquelle se trouve le conjoint aidant. En effet la maladie d'Alzheimer est une maladie qui attaque le lien. La personne malade peut s'éloigner affectivement de son proche, ne plus le nommer,

voire ne plus le reconnaître, et s'attacher à d'autres figures suffisamment bonnes, présentes à ses côtés.

En passant le relais à des professionnels on prend alors le risque de faire disparaître définitivement le lien qui nous attachait encore à lui, même si ce lien n'existe parfois que dans la souffrance.

Il est ainsi extrêmement important que la présence de l'aidant professionnel soit un soutien de la relation entre le malade et son proche, et non une menace, et que celui-ci soit attentif à ce qui fait l'intime du couple.

Il est également indispensable d'outiller les aidants familiaux comme les aidants professionnels, pour leur permettre de comprendre les effets de la maladie et le vécu de celui qui en est atteint afin d'ajuster leurs attitudes et comportements. C'est ce que propose cet ouvrage qui aborde de façon très concrète, et avec des témoignages, la réalité du quotidien et les ajustements nécessaires à la relation d'aide.

Une relation d'aide complexe engage le proche et le professionnel sur de nombreuses années et les implique psychiquement et émotionnellement. Elle peut aussi agir comme un soutien identitaire à la personne vulnérable qui doit rester au centre des préoccupations, dans un positionnement lui autorisant la parole et la laissant libre d'un certain nombre de ses choix.

Accompagner une personne ayant une maladie d'Alzheimer est une épreuve, certes, mais qui mobilise cependant des valeurs de solidarité et de réciprocité dont chacun peut sortir transformé et grandi.

AVANT-PROPOS

C'est le hasard qui m'a mise au contact de la maladie d'Alzheimer. La mère d'une de mes amies était atteinte de cette maladie et rejetait toutes les assistantes de vie¹ que sa fille recrutait pour l'aider à s'occuper de sa maman. Aucune ne trouvait grâce à ses yeux. En dernier recours, mon amie fit appel à moi et me présenta sa mère, Adrienne. Ma frimousse, je ne sais pour quelle raison, lui plut, et le voyage commença. Il dura sept années, au cours desquelles j'ai partagé le quotidien de cette femme : lever, toilette, repas, ménage, sorties, loisirs...

À travers les comportements singuliers d'Adrienne, j'ai découvert la maladie et me suis adaptée, avec plus ou moins de succès, à ce que j'observais : troubles de la mémoire, désorientation, attitudes de refus, anxiété, agressivité, volonté farouche de décider par soi-même, perte de la capacité à réaliser des gestes usuels, désarroi, incontinence, problèmes moteurs, etc. Ma formation d'infirmière et d'éducatrice spécialisée me facilitait la tâche ; je n'avais pas peur des réactions parfois étranges et déroutantes d'Adrienne. Son humanité me touchait, ainsi que son humour, sa gentillesse et sa simplicité. Je l'ai accompagnée jusqu'à la fin. J'ai traversé avec elle toutes

1. Voir chapitre 3.

les étapes de cette maladie, jusqu'au moment de son décès. Plus tard, après de nouvelles interventions auprès d'autres personnes, je suis devenue responsable d'un service accompagnant près de cent patients atteints de la même pathologie ou de troubles apparentés.

Ce livre témoigne de ce que m'ont appris les vies que j'ai croisées pendant quinze années d'accompagnement. Il parle de femmes et d'hommes mais aussi d'épouses et de maris, d'enfants, d'amis, d'assistantes de vie qui, au cœur de cette douloureuse maladie, partagent le destin des personnes malades.

À qui ce livre s'adresse-t-il ?

Cet ouvrage est destiné principalement aux aidants familiaux, aux familles, aux proches qui soutiennent ceux qui vivent cette épreuve. En effet, durant mon parcours, j'ai senti la nécessité d'un tel recueil de conseils pratiques, tant les familles – et, souvent, les aidants professionnels – m'ont semblé démunis face aux multiples défis que nous lance cette maladie.

Par ailleurs, ce livre peut représenter une ressource utile pour les assistantes de vie intervenant au quotidien auprès des personnes malades, et pour les autres professionnels de terrain (aides-soignantes, infirmières, kinésithérapeutes).

Mon objectif est de vous apporter une aide concrète. À partir du récit de situations vécues, vous trouverez des réponses pratiques aux questions que vous vous posez et vous approcherez au plus près les souffrances, les errances, les joies et les chagrins, les larmes et les instants de grâce de ces êtres bouleversés – et, très souvent, bouleversants.

Les situations données en exemple dans ce livre sont issues de ma pratique et des expériences vécues par des assistantes de vie auprès de ceux qu'elles accompagnent.

INTRODUCTION

Avec près de 900 000 cas en France¹, la maladie d'Alzheimer représente un fléau pour notre société et un enjeu de santé publique indéniable. Le nombre croissant de personnes atteintes, lié en particulier au vieillissement de la population, inquiète. Cette pathologie nous interpelle car elle rend difficile la communication avec les patients, du fait de leurs déficiences cognitives. Elle nous oblige à revisiter notre mode de communication, à changer notre regard sur les personnes concernées pour les accompagner le mieux possible.

Une épreuve à dimension familiale

Quelles solutions offrir quand la maladie affaiblit aussi bien le patient que ses proches ? Le quotidien des familles devient vite difficile. Abattus par l'annonce d'un diagnostic ne laissant actuellement aucun espoir de guérison, démunis, ne sachant trop à qui s'adresser pour obtenir des aides, conjoints et enfants gèrent au pied levé cette épreuve, avec une bonne volonté indéniable et un

1. Chiffres cités en février 2017 lors d'une conférence de M. Assouline, médecin et maire adjoint de Saint-Mandé, assisté par le docteur Claude Zacharias.