proximo souffrance aidant familial.qxd 8/06/07 17:41 Page 1

La souffrance de l'aidant familial

Repérer les difficultés et proposer des solutions

La tâche de l'aidant familial est très éprouvante, souvent responsable d'un épuisement physique et mental.
Sans compter les problèmes engendrés par la réduction de l'activité professionnelle et sociale et les difficultés pécuniaires qui s'ensuivent.
Le médecin doit être attentif à la souffrance de l'aidant et lui proposer des solutions pour alléger sa charge.

L'IMPLICATION de l'aidant principal est souvent telle qu'elle l'oblige à réduire de manière significative ses activités sociales ou de loisir, ce qui entraîne isolement et solitude. Se consacrant en moyenne 8 heures par jour au patient, le conjoint du patient parkinsonien ne s'accorde généralement que 5 heures par semaine pour ses activités personnelles. Deux conjoints sur dix n'ont même plus jamais l'occasion de se divertir, du fait de la maladie de leur proche. Une situation vécue aussi par l'entourage des malades Alzheimer, qui admet que le problème majeur est moins la manière de répondre aux troubles et aux symptômes du malade que de surmonter ses propres difficultés à s'organiser et son manque de disponibilité. La première crainte de l'entourage reste d'ailleurs la démotivation du malade, car elle provoque pour lui *de facto* une surcharge de travail. Les troubles du comportement et l'engagement familial pour pallier la perte d'autonomie des personnes démentes conduisent rapidement à un épuisement physique et moral [Thomas, 2002]. L'aidant est en butte à de nombreuses difficultés, telles que la gestion patrimoniale du malade, l'effet d'usure par la durée de la prise en charge et le caractère répétitif des tâches, les difficultés pour s'appuyer sur une aide extérieure, même momentanée.
Le constat est similaire chez les parents d'enfant épileptique. La fatigue, liée essentiellement aux soucis, au manque de répit et à la vigilance permanente, est une conséquence directe de la maladie de leur enfant. Cent pour cent des parents ont un sommeil perturbé et 70 % considèrent ne pas avoir un sommeil réparateur.

Chercher des solutions de répit. Dans ces conditions, il importe d'inciter l'entourage à rechercher des solutions de répit et à maintenir le plus longtemps possible des activités sociales pour sortir du cadre contraignant de la maladie. L'assistance de tiers (auxiliaires de vie, aides à domicile, mais aussi voisins et autres membres de la famille) peuvent soulager l'aidant principal et l'amener à prendre du recul sur sa situation. Pris en étau entre dévotion et sursollicitation, la famille est en effet souvent piégée par ses liens affectifs, qui empêchent une analyse pertinente de la situation et qui la contraignent dans les tâches du quotidien. Selon l'étude PIXEL 1 [maladie d'Alzheimer[1]], les demandes des familles portent principalement sur l'organisation de répit : possibilité de séjour du malade en hôpital de jour ou en accueil de jour, ou dans des centres spécialisés pour un accueil temporaire. Pour d'autres maladies chroniques, telles que l'insuffisance respiratoire, l'insuffisance rénale terminale, des formes sévères d'épilepsie ou la sclérose en plaques, des infrastructures médicalisées pouvant prendre en charge les patients pour une période de vacances, avec ou sans leurs proches, se sont développées. Il est aussi possible de confier la personne malade à un intervenant extérieur qui se déplace à domicile pour quelques jours. Cette solution, développée avec succès au Canada (Baluchon Alzheimer), permet à la fois à l'entourage de prendre du répit et à la personne malade de sortir de la relation d'exclusivité qu'elle entretient avec le proche aidant.

Ressources et information. La prise en charge de la maladie d'un proche induit le plus souvent une baisse du niveau de vie et du pouvoir d'achat des familles concernées. Ces conséquences sur le plan pécuniaire s'expliquent par les dépenses liées à la maladie (achat de médicaments et de matériel médical, frais de transport, placement en accueil de jour, recours à une auxiliaire de vie, aménagement du domicile), mais aussi à la nécessité pour l'aidant de restreindre, voire de suspendre son activité professionnelle.
Il est utile de rappeler à ce titre l'existence de dispositifs d'exonération fiscale et les facilités offertes pour bénéficier de services à la personne à travers le chèque emploi-service universel.
Les proches des malades ont aussi des besoins d'information spécifiques au sujet de la maladie et des modalités de sa prise en charge. La grande majorité (60 %) des conjoints de patients qui souffrent de douleurs neuropathiques expriment des difficultés à comprendre les symptômes et regrettent que cette maladie soit peu traitée dans les médias[2]. Les conjoints ou les enfants de femmes atteintes d'un cancer du sein accusent un déficit d'information à propos de la maladie, comme en témoignent les facteurs irrationnels qu'ils invoquent pour expliquer son déclenchement, tels que le stress, le choc émotionnel ou le destin[3]. L'entourage familial des personnes sous dialyse fait part, quant à lui, d'un besoin d'information sur les médicaments disponibles et les lieux de vacances pouvant accueillir leur proche en insuffisance rénale, alors que les conjoints de patients parkinsoniens sont demandeurs d'explication sur les pistes de recherche en cours. Les aidants ont aussi le sentiment de ne pas toujours être compris de la part d'autres personnes qui côtoient le malade. C'est le cas des parents d'enfants épileptiques qui souhaiteraient pour eux-mêmes, et au sein du système scolaire (enseignants et élèves), davantage d'information sur la pathologie, sur son traitement et sur les aides concrètes de sa prise en charge.

BSIP

La maladie de Parkinson peut contribuer à la dégradation du couple

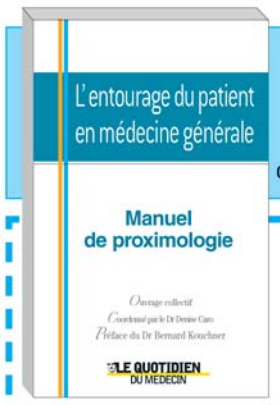
La souffrance de l'entourage

Epilepsie : près de 38 % des parents ont eu besoin d'une aide médicale et/ou psychologique. La dépression vient en tête des problèmes de santé entraînant systématiquement un suivi médical. Un parent sur deux a suivi une psychothérapie et 12 % sont sous antidépresseurs.
Parkinson : 24 % des conjoints estiment que la maladie contribue à une dégradation des relations de couple ; 52 % des conjoints déclarent prendre des somnifères ; 46 % prennent des antidépresseurs et 42 % des calmants.
Alzheimer : 36 % des conjoints prennent des somnifères ; 24 % des enfants consomment des tranquillisants.

Une rubrique « proximologie »

La prise en compte de l'entourage du patient, ou proximologie, apparaît chaque jour comme une dimension essentielle des maladies chroniques ou graves.
« L'Entourage du patient en médecine générale » est un ouvrage collectif édité par « le Quotidien du Médecin » avec le soutien institutionnel de Novartis. Cet article en reproduit des extraits.

(1) The PIXEL Study – International journal of geriatric psychiatry « Int J Geriatr Psychiatry » 2002 ; 17 (11) : 1034-1047.
(2) Impact psycho-socio-économique des douleurs neuropathiques sur l'entourage des patients : étude TRIDENT 6e Congrès annuel de la Société française d'étude et de traitement de la douleur 2006.
(3) Etude FACE (Femmes atteintes d'un cancer du sein et entourage), XXIVe Forum de cancérologie 2004.



Pour recevoir gratuitement l'ouvrage « Manuel de proximologie »,
merci de nous renvoyer le coupon ci-dessous dans une enveloppe timbrée à l'adresse suivante :
Le Quotidien du Médecin, Service Promotion, 21, Rue Camille-Desmoulins, 92789 Issy-les-Moulineaux Cedex
ou demandez-le par e-mail : **mbonnet@quotimed.com ou mchaoui@quotimed.com** en indiquant vos coordonnées.

Nom : .....
Prénom : .....
Adresse : .....
.....

TAMPON PROFESSIONNEL

Offre réservée au corps médical.