

## Informer l'aidant des différentes étapes prévisibles de l'évolution de la maladie

Pas plus ni moins que le malade, l'aidant n'est prêt à tout assimiler lors de la première consultation. À mesure qu'évolue la maladie de son proche, les besoins d'information de l'aidant évoluent également. La priorité d'une journée peut être l'apprentissage du sens d'un nouveau symptôme et la façon de le gérer, alors que celle de la journée suivante permettra d'aborder les solutions de répit à envisager pour l'aidant.

D'un aidant à l'autre, le besoin de savoir est également différent. Certaines personnes dévorent toute l'information qu'elles peuvent trouver - de la part des professionnels de la santé, sur Internet, dans les livres, de la part de bénévoles et d'amis. Elles veulent en savoir le plus possible, le plus rapidement possible afin de se sentir informées des situations auxquelles elles devront faire face et ainsi les anticiper. D'autres aidants préfèrent assimiler l'information étape par étape, lorsqu'ils se sentent prêts. Il faut se rappeler que les aidants, vivant un stress émotionnel et/ou une surdose d'information dus à l'évolution constante de leur situation, souhaitent obtenir des renseignements. Cependant, beaucoup admettent n'être capables de mémoriser qu'une petite partie de ce qu'ils ont lu ou entendu.

La plupart des aidants naturels ont besoin de savoir à quoi s'attendre au fur et à mesure que progresse la maladie de leur proche. Ceci afin d'envisager les adaptations de la vie quotidienne et de se préparer émotionnellement aux changements. Souvent, ce sont eux, par leurs questions, qui indiquent ce qu'ils sont prêts à entendre. Leurs interrogations peuvent porter sur de multiples domaines :

- Sur la maladie : « *Que faire lors de l'apparition de nouveaux symptômes inquiétants ?* », « *Va-t-il garder toute son autonomie ?* », « *Comment faire face aux troubles cognitifs ou à la démence ?* », « *Est-ce que la fin est proche ?* »
- Sur le contexte financier et matériel : « *Devrons-nous garder cet équipement longtemps à la maison ?* », « *Puis-je bénéficier d'aides ?* »
- Sur l'impact sur sa propre vie : « *Combien de temps devrais-je demander une absence autorisée ?* »
- Sur l'aptitude de l'aidant à continuer d'assurer les soins à domicile : « *Est-ce que ce sera difficile et serai-je capable de réagir ?* », « *À quel moment le malade devra-t-il être hospitalisé si je n'arrive plus à faire face à la situation ?* », « *S'il doit quitter la maison, le malade aura-t-il un lit dans l'établissement où il sera soigné ?* »

Toutes ces interrogations ne sont évidemment pas toutes du ressort du médecin ; les infirmiers, les assistantes sociales, les psychologues ou les associations peuvent également accompagner l'aidant dans l'évolution de la maladie de son proche.

## ➤ Focus sur la maladie d'Alzheimer

- Le diagnostic est très souvent un choc en lui-même pour les proches. Généralement, les questions sur l'évolution possible de la maladie surviennent à distance. Au cours de l'évolution de la maladie, le malade et son aidant vont être confrontés à l'apparition de nouveaux symptômes ou à l'aggravation de ceux qui existent, à de nouvelles situations qui conduisent à un réaménagement de leurs habitudes de vie. Chaque consultation doit être l'occasion d'aborder les évolutions possibles afin de les anticiper et d'éviter que l'aidant ne se sente totalement dépourvu de solutions. Le médecin traitant peut ainsi aider l'entourage à gérer les périodes de crises :

- 

1. La première démarche est de comprendre la crise. Elle survient souvent quand les stratégies mises en place pour résoudre les problèmes deviennent inefficaces. Parmi les facteurs qui peuvent la déclencher, il en est qui concernent le malade et d'autres qui mettent en jeu les relations familiales. Le malade peut, par exemple, avoir le sentiment qu'il va être abandonné, qu'il est seul et que personne ne s'occupera de lui. Il prend conscience d'être incapable de faire face à ses responsabilités habituelles.

2. La seconde démarche est de faire comprendre que la crise peut être perçue de façon positive. Elle témoigne du fait que quelque chose ne va pas ; elle est le révélateur d'une situation devenue insoutenable pour le malade. C'est un signe d'alarme qui doit attirer l'attention sur une situation difficile à vivre et qu'il faut reconsidérer.

3. La troisième est de juger de la nécessité d'une hospitalisation. C'est le rôle de l'équipe médicale de la structure d'accueil d'aider la famille, de lui faire découvrir ce qui ne va pas, pourquoi son proche exprime cette demande, comment les différents membres du réseau familial la perçoivent, quels soutiens sont accessibles et comment prévenir des situations de crises ultérieures.

4. Il est enfin important d'évoquer, en amont avec l'aidant, le placement en institution afin que ce ne soit pas une décision prise au dernier moment, dans la souffrance. L'aidant peut ressentir un sentiment de culpabilité important qui lui fera retarder l'échéance, au mépris de sa propre santé. Rencontrer des aidants qui ont déjà vécu ce qu'il est en train de vivre pourra l'aider et lui permettre d'évoquer ses craintes. Là encore, le soignant peut s'appuyer sur une équipe ou des groupes de parole pour informer au mieux l'aidant.

Dr. Sylvie Gilot et Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts

*Référence*

*Selmès J. et Derouesné D., Maladie d'Alzheimer Deuxième partie : l'aidant, Médecine, 2006 ; 2 (9) : 423-427*