

Pas moins de 20% des proches développent une dépression

Le soutien psychologique du proche aidant

Sur la base des perspectives épidémiologiques attendues pour ces prochaines dizaines d'années, se profilent une augmentation du nombre de personnes atteintes de démence et par là-même la nécessité d'adapter la prise en charge de ces patients. Depuis 2010, un « Programme Alzheimer » a été mis en place au niveau cantonal afin de développer la prise en charge des patients atteints de pathologies cognitives liées à l'âge ainsi que le soutien de leurs proches. En effet, en moyenne, un proche aidant d'une personne âgée consacre 100 heures hebdomadaires à la personne malade (1). Parmi ces proches aidants, pas moins de 20% d'entre eux développent une dépression.

Dans le cadre de ce programme, de multiples projets ont vu le jour. Parmi ceux-ci, il y a la Consultation psychologique pour proches aidants (CPA), qui évolue depuis 2007, entre autres, au sein du Service Universitaire de Psychiatrie de l'Âge Avancé (SUPAA) et qui a trouvé un nouvel élan depuis qu'elle est largement encouragée par le SASH (Service des Assurances Sociales et de l'Hébergement du canton de Vaud).

La CPA: spécificités de la consultation

Selon plusieurs auteurs (2-5), le stress éprouvé par le proche aidant peut être conditionné par trois éléments: son contexte de vie comprenant ses ressources psychologiques, familiales, sociales et financières; les facteurs de stress primaires, regroupant les éléments liés à l'aide apportée au malade (temps, nature des soins, agressivité du malade pouvant se sentir infantilisé par certains gestes) et les facteurs de stress secondaires qui se rapportent aux conséquences de l'aide fournie au malade (isolement social, diminution voire absence de loisirs et de temps pour soi, fatigue, conflits familiaux, répercussions sur l'activité professionnelle).

Au sein de la CPA, nous ciblons l'ensemble des facteurs de stress évoqués ci-dessus: nous pouvons, par exemple, proposer au proche de travailler sur ses résistances à déléguer des soins à des professionnels afin de lui permettre de préserver la qualité de sa relation avec son parent et de s'accorder quelques heures durant lesquelles il pourra s'adonner à ses occupations et loisirs. Ces résistances prennent d'ailleurs souvent leurs racines dans l'histoire de la relation proche/patient ou de celle du proche. En effet, la confrontation à l'âge avancé éveille en chacun de nous des conflits internes, la plupart du temps et au moins en partie, inconscients. Les objectifs de la CPA sont d'offrir un lieu de réflexion, d'écoute et de soutien psychologique aux proches. Ceci de manière à mobiliser et développer leurs ressources ainsi que leur permettre de reconnaître leurs limites afin qu'eux-mêmes ne tombent pas malades.

Cette consultation répond à toute demande de proches domiciliés dans le canton de Vaud. Les demandes de proches hors canton



Sylvie Udin-Cajot
Prilly-Lausanne



Melissa Riat
Prilly-Lausanne



Virginie de Vevey
Prilly-Lausanne



Jean Bigoni
Prilly-Lausanne

mais dont la personne souffrant de troubles cognitifs habite sur le territoire cantonal sont également prises en compte. De plus, la CPA a, depuis ses débuts, développé une collaboration fructueuse avec plusieurs institutions hors SUPAA comme par exemple les Centres Mémoire, des CMS, des SPAH et des EMS. La consultation couvre l'entier du canton grâce à son implantation dans les quatre sites des consultations de la mémoire (Aubonne, Clarens, Lausanne, Yverdon).

Il est connu (5) que les proches aidants ne sont pas aisément enclins à demander de l'aide, et ce même lorsqu'ils se retrouvent en grande détresse. Ainsi, même s'ils en ont la possibilité, seule une minorité des proches en possession de nos coordonnées nous contacte directement. La démarche semble facilitée lorsqu'un professionnel joue le rôle d'intermédiaire en nous transmettant les coordonnées du proche, avec son accord, afin que nous le contactions. Par ailleurs, nous nous engageons à communiquer avec le professionnel qui nous a adressé la demande et de lui transmettre, avec l'accord du proche, les informations qui semblent importantes.

Bien que les craintes et la souffrance induites par un processus démentiel soient omniprésentes tout au long de l'évolution de la maladie, chaque stade de cette dernière occasionne des plaintes et des demandes spécifiques de la part des proches. Ainsi les problématiques travaillées en entretien avec les proches varient selon le stade de l'évolution de la maladie.

Après les symptômes qui amènent à la première consultation, faite la plupart du temps auprès du médecin généraliste, débute souvent une démarche auprès de structures médicales spécialisées.

Celle-ci débouchera sur une annonce de diagnostic. Il est généralement annoncé en plusieurs fois et avec des informations qui ne sont pas toujours intelligibles ou assimilables affectivement pour les patients et les proches qui les accompagnent. En effet, la temporalité de la procédure de diagnostic n'est souvent pas la même que la temporalité nécessaire au patient et aux proches pour entrer dans un processus d'acceptation. Cela peut donc engendrer une grande souffrance qui mérite d'être accompagnée et partagée. Ceci peut diminuer le développement de problématiques surajoutées comme une dépression prolongée par exemple. Cette première étape est vécue de manière très différente par chacun, avec toutefois des questionnements et une anxiété qui se retrouvent dans de nombreux entretiens: « Mon conjoint change, mais je ne comprends pas pourquoi », « Je refuse cette maladie », « Vais-je réussir à supporter les troubles de mon conjoint et à l'accompagner ? ».

Suite à l'annonce du diagnostic arrive une deuxième étape: le processus dégénératif provoque inévitablement une péjoration de l'état du patient, amenant de nouveaux troubles. Ce déclin nécessite de constantes réadaptations et réaménagements au quotidien, et la charge de travail devient de plus en plus conséquente. Cette adaptation doit s'accompagner d'un travail interne de la part du proche. Que lui renvoie la maladie du patient ? Que cela signifie-t-il pour lui ? Les rôles relationnels doivent être redéfinis (« Je ne peux plus m'appuyer sur mon mari »). Cette souffrance est fréquemment accompagnée d'agressivité au sein de la dyade patient-proche. Le proche, seul, angoissé et fatigué, décharge une certaine amertume contre ce conjoint qui ne remplit plus son rôle. Le patient peut, quant à lui, avoir de la difficulté à accepter sa dépendance et se sentir infantilisé par le soutien que le proche lui fournit. Cette étape est souvent marquée par un questionnement et une culpabilité; il n'est pas rare qu'une demande d'aide de la part du proche soit perçue par lui-même comme une équivalence de détachement ou d'abandon.

Dans un troisième temps, la gravité des symptômes et l'épuisement du proche peuvent conduire à un placement en maison de retraite. Après avoir passé tant d'années ensemble, la séparation peut être particulièrement difficile. Elle annonce, à nouveau, de manière évidente la future perte de l'être aimé. Une fois le patient placé, le proche se retrouve face à un énorme changement dans l'organisation de son quotidien, changement souvent difficile à accepter. Une préoccupation quotidienne laisse place à un grand vide temporel, social et affectif. « Je lui consacrais tout mon temps, je ne sais plus quoi faire »; « Je vais tous les jours lui rendre visite à l'EMS »; « Je me sens coupable de me sentir soulagée »; « J'ai peur, l'EMS, on en sort que les pieds en avant ».

Conclusion

L'accompagnement d'un parent souffrant d'une démence entraîne une charge de travail conséquente et exige une adaptation continue à l'évolution de la maladie. Notre consultation pour proches aidants a pour objectif de les accompagner dans cette épreuve en adaptant son action aux besoins spécifiques de ces derniers. Nous tenons compte des ressources et des limites de chacun ainsi que des problématiques soulevées par le stade de la maladie auquel le proche est confronté. Nous souhaitons souligner que les proches sont, dans un premier temps, généralement envahis par le choc du diagnostic et que les questions pratiques liées à la maladie prennent le dessus. Le « comment faire » ne laisse que peu de place à l'expres-

sion de leurs mouvements internes. À ce stade, notre consultation vise à offrir un lieu où les proches peuvent se sentir pris en charge et épaulés. Nous les amenons progressivement à évoquer également leurs préoccupations quant à eux-mêmes et non plus uniquement celles concernant la maladie et/ou le malade. Ainsi, la pensée peut se libérer et l'émotion prend petit à petit sa place aux côtés du « faire ». Que ce soit pour se confier, prendre le temps de réfléchir à certaines questions, ou se remémorer des souvenirs, certains proches aidants ont besoin d'une écoute attentive et bienveillante. En effet, même en étant bien entouré, il est parfois difficile d'aborder certains sujets avec sa famille ou ses amis. Nous pensons ici aux sentiments de colère vis-à-vis du patient ou l'envie de parfois tout lâcher et penser à ses propres besoins. Prendre le temps de venir parler de son vécu de la maladie est une première étape vers l'acceptation de la mise en place d'un réseau d'aide plus étendu. Prendre soin de soi, c'est prendre soin de l'autre.

Sylvie Udin-Cajot¹

Melissa Riat¹

Virginie de Vevey²

Jean Bigoni^{1,2}

¹ Consultation pour les proches aidants

² Hôpital de jour de psychiatrie de l'âge avancé

Service Universitaire de psychiatrie de l'âge avancé

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Rte du Mont, 1008 Prilly-Lausanne

jean.bigoni@chuv.ch

+ **Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Références :

1. www.vd.ch/proches-aidants
2. von Gunten A et al. Les proches des personnes souffrant d'une démence. Rev Med Suisse 2008;4:988-93
3. Zarit SH, Edward AB. Family caregiving: research and clinical intervention. B. Woods (ed) Handbook of the Clinical Psychology of Ageing. 1996 Chichester: Wiley. 333-67
4. Bocquet H, Andrieu S. « Le burden » : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. Gérontologie et Société 1999;89:155-66
5. Tyrrel J. L'épuisement des aidants familiaux : Facteurs de risque et réponses thérapeutiques. In Gaucher J., Ribes G., Darnaud T. (eds) Alzheimer et l'aide aux aidants : Une nécessaire question éthique. 2004 Lyon : Editions Chronique Sociale
6. Charazac P. Psychothérapie du patient âgé et de sa famille. 2012 Paris: Dunod

Messages à retenir

- ◆ 20% des proches aidants d'une personne atteinte de démence développe une dépression, et pourtant seule une minorité des proches est encline à demander de l'aide malgré une forte détresse. La CPA propose de contacter elle-même les proches, facilitant ainsi le premier contact
- ◆ Les craintes et la souffrance induites par un processus démentiel sont omniprésentes tout au long de l'évolution de la maladie (tant chez le proche que chez le malade). Pourtant, chaque stade fait apparaître des plaintes et des demandes spécifiques. Ainsi les problématiques travaillées en entretien avec les proches varient selon le stade de l'évolution de la maladie
- ◆ Les plaintes des proches sont rarement en lien avec la gravité objective de la situation. Chaque personne réagit selon ce que la situation éveille en elle de sa propre histoire, d'où l'importance d'un soutien psychologique qui soit personnalisé