

Intervention du 21 septembre 2005.

## « Risque de maltraitance et relation d'aide : les groupes d'aide aux aidants comme outil de prévention »

### Intervenants :

- Docteur Bernard DUPORTET, Président de AGE 91 et Vice Président Alzheimer Essonne, Président de l'Association Francilienne pour la Bienveillance des aînés et ou handicapés
- Mme Chantal de Guillebon, Présidente de Alzheimer Essonne, orthophoniste
- Melle Rachel Portheault, Directrice de AGE 91, Psychologue clinicienne

### Préambule

L'accompagnement d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer ne se réduit pas à la personne malade, mais englobe l'ensemble du groupe familial. De ce groupe va émerger, en même temps que les premiers troubles voire au moment du diagnostic, une nouvelle fonction endossée par un ou plusieurs membres de cet entourage : celle d'**aidant**.

### Définition

Le Conseil de l'Europe propose une définition de l'aidant :

« Les aidants naturels, ou informels, ou aidants sans statut professionnel (...) comme des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes, de façon régulière sans être au bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et obligations liés à un tel statut. »

Sont donc inclus dans cette définition les relations avec une personne dépendante (sans que ce terme soit explicité) organisées :

- par les liens du sang et/ou d'alliance,
- sur le mode de la gratuité et donc du don,
- dans les domaines du soin (infirmier ?) et de l'accompagnement (psychologique ?social ?) = pas de mission précise
- sur le long terme (continuité des soins)
- en dehors de tout statut législatif, sans « obligation » de bienveillance ou de qualité dans l'accompagnement prodigué.

Seul l'article 212 du code civil précise que les époux se doivent mutuellement fidélité, secours et assistance.

### Le choix de l'aidant

Si chacun peut être interpellé comme aidant principal, il s'avère que la désignation de l'un d'eux va émerger. Cette désignation s'opère soit :

- par **négociation** au sein du groupe familial, avec des relais familiaux possibles par la suite
- par **attribution** plus ou moins imposée : une fille au chômage par exemple ou habitant à proximité peut être désignée par le groupe familial pour assurer cette fonction ;
- **naturellement** suite à une relation construite dans la durée

Et ce choix de l'aidant s'opère dans des contextes psychologiques variables :

- Soit il y a une **volonté marquée** d'aide à son parent dépendant pour des raisons essentiellement **affectives** qui font que les enfants ne veulent (ou ne peuvent) pas se séparer d'une personne à laquelle ils sont très attachés, ou envers laquelle ils entretiennent une dette. Ce contexte nous confronte souvent à des affects massifs (d'amour ou de haine) qui envahissent la relation.
- Soit la prise en charge se fait « **par force** » en raison de **contraintes** liées au contexte financier ou familial. Les difficultés d'ordre pécuniaires entravent parfois une institutionnalisation qui prolongent un maintien au domicile contre le volonté des aidants. Mais la contrainte peut être aussi intra familiale : une belle fille peut être amenée à prendre en charge un de ses beaux-parents ou une fille un de ses parents qu'aucun frère ou sœur n'aide.
- soit il y a une volonté de la part de l'aidant d'apporter une aide à son parent dépendant pour des raisons de **devoir, de fidélité ou de loyauté**. Le discours entendu est alors de l'ordre « Je lui ai toujours dit que je ne la laisserai pas... » ou « j'ai toujours vu ça chez moi, on garde les parents chez soi ... c'est la tradition ».

#### Le rôle de l'aidant (Etude Pixel – 2001)

Une fois cet aidant désigné, les professionnels et la relation d'aide vont l'amener à prendre un rôle dans :

- le **diagnostic** : l'entourage contribue au dépistage des premiers troubles et amène souvent à la consultation ⇒ risque de culpabilisation
- l'**information** au patient : relais d'information et de conseil pour anticiper et améliorer la communication avec le médecin et le patient
- le **soutien moral et psychologique** : recentrage de la famille (ou d'un aidant) sur le malade
- le **suivi thérapeutique** : faire adhérer au traitement ou témoigner au médecin des difficultés rencontrées
- le **soutien administratif** : représentation en cas de mise sous protection juridique, les proches sont impliqués dans le choix d'une résidence, ...

Mais cet accompagnement se faisant sur un temps indéterminé et dans un contexte affectif souvent fort, il aura des incidences sur :

- les **rapports entourage – patient** : attitudes de protection. L'aidant prend la relève : surveiller, prévenir, tenir compte des régimes, faire face aux limitations physiques, favoriser la réhabilitation sociale et prévenir l'isolement ;
- l'**estime de soi** : l'aidant, responsabilisé, peut se sentir valorisé dans un premier temps mais également éprouvé un ressenti de dépendance à l'autre.
- la **vie sociale** : l'aménagement des emplois du temps est souvent incontournable
- la **santé physique et psychologique** sont éprouvées par :
  - La **charge objective** que représente l'accompagnement d'un parent malade (les problèmes pratiques quotidiens, les courses, le transport, les toilettes ...) peut être soulagée par des intervenants extérieurs ou une aide ponctuelle ;

- la **charge subjective** (les réactions émotionnelles, la tension psychologique, le sentiment de fatigue morale ...) qui peut aboutir si on ne se ressource pas à des symptômes dépressifs ou des addictions. Ce dernier peut être soulagé par des groupes de partage ou des consultations individuelles. Le sport ou la relaxation peuvent être des alternatives à cette accumulation de tensions

- **matérielle et financière** : nécessité de réaménager le domicile, garde d'enfant, ...

### Les facteurs de saturation

L'étude Pixel a mis en évidence des facteurs de saturation :

- Consacrer plus de 2 heures au malade
- Absence de soutien humain à domicile
- Prise en charge de plus de 50 mois (4,5 ans)
- Le recul d'un soin (pour l'aidant)

Aussi la maltraitance peut apparaître lorsque les aidants sont épuisés par cet accompagnement au long cours.

### La maltraitance

« Tout acte ou omission commis par une personne (ou un groupe), s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique, ou à la liberté d'une autre personne (ou d'un autre groupe) ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. » - Conseil de l'Europe

Cette définition englobe l'ensemble des formes de maltraitance :

- physique
- psychologique
- négligence
- financière
- atteinte aux droits du citoyen
- médicamenteuse

Seule la « **maltraitance par inadvertance** » n'est pas clairement mise en évidence. Il s'agit pourtant de celle exercée le plus fréquemment c'est-à-dire :

- *Sans le vouloir* ;
- Favorisée par l'ignorance de ce qu'est la personne âgée et les spécificités de sa prise en charge ;
- Et par l'épuisement des aidants

### Les outils de détection, de prévention et de prise en charge

L'Association Gériatrique de l'Essonne (AGE 91) est une association régie par la loi de 1901. Elle œuvre depuis 1995 pour l'amélioration des conditions de prise en charge des personnes âgées tant à domicile qu'en institution via :

- un **numéro d'appel Solidarité Vieillesse : 0 810 600 209** du lundi au vendredi de 9H à 17H. Des psychologues recueillent l'ensemble des signalements Maltraitance de la région Ile de France et retransmettent à AGE 91 les situations intéressant le département de l'Essonne.

Leur analyse et leur traitement s'effectuent par un partenariat avec les professionnels de proximité ;

- Des actions de sensibilisation sur les thèmes de la maltraitance, de la maladie d'Alzheimer et des situations extrêmes auprès des établissements et services du domicile, subventionnées par le conseil général de l'Essonne ;
- Un partenariat avec l'association Alzheimer Essonne.

**L'association Alzheimer Essonne** est une association de familles existant depuis 1995 sur le département de l'Essonne et ayant pour missions de :

- d'aider, par tous les moyens possibles, les malades et leurs familles,
- d'informer les familles des malades, les professionnels de la santé et tous les responsables départementaux sur les résultats de la recherche, sur le traitement de la maladie et la conduite à tenir vis-à-vis des malades,
- de contribuer à la formation initiale et continue de tous les professionnels concernés dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés,
- de poursuivre auprès des pouvoirs publics et de tous organismes publics ou privés toutes actions tendant à l'adaptation des systèmes de prévention, de traitement et d'aide sociale,
- de créer ou de participer à la création de structures d'accueil nécessaires à la prise en charge des malades,
- d'apporter son concours à toute action ou organisation permettant d'améliorer la coordination des soins et des soutiens médico-sociaux aux personnes victimes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ainsi qu'à leurs familles.

Les actions qu'elle a mises en place pour répondre à ces objectifs sont :

- Une écoute téléphonique assurée du lundi au vendredi de 9H à 12H30 par une conseillère en économie sociale et familiale [01 64 99 82 72](tel:0164998272)
- Des groupes d'aide aux aidants constitués de 10 participants et qui échangent autour de 5 thèmes au cours d'interventions de 3H :
  - La maladie, ses troubles et ses traitements, animée par un médecin gériatre
  - Vie quotidienne et Hygiène, animée par une infirmière
  - L'alimentation, animée par une infirmière
  - La communication, animée par une orthophoniste
  - Prendre soin de soi, co-animée par une psychomotricienne et travailleur social
- Des réunions de familles organisées 5 fois par an sur l'ensemble du département sur le mode de conférences débats et sur des thèmes variés tels que la relation aux petits enfants, la dépression, les aspects juridiques ...
- Des actions de communication :
  - Un site internet : [www.alzheimer-essonne.org](http://www.alzheimer-essonne.org)
  - Plaquettes mises à disposition par France Alzheimer et/ou personnalisées par l'association Alzheimer Essonne sur les consultations mémoire, l'accueil de jour, ...
  - Le Fil : parution trimestrielle d'information sur les actions de l'association mais également d'échanges entre bénévoles et adhérents.
  - Relais bénévole : permanence de bénévole sur le département. La commune de Ris Orangis met à disposition un local afin d'accueillir les familles les 2 et 4<sup>ème</sup> lundi de chaque mois.

**Pour joindre l'association Alzheimer Essonne : [01 69 23 22 62](tel:0169232262)**