

Dr Éric KILEDJIAN
Médecin gériatre
Centre Hospitalier Lucien Husserl
DAC Visage-MRSI
e.kiledjian@ch-vienne.fr

La Plateforme d'Accompagnement et de Répit de Vienne

Mélody NICOLLET

Assistante de filière
04 58 17 17 31
m.nicollet@mrsi.fr

Maureen DEVIDAL

Directrice Ehpap privé

Dr Marianne DUMAS

Médecin coordinatrice Ehpap

Léa EPARVIER

Directrice résidence autonomie

Jérôme FOURCADE

Directeur SAD associatif

Virginie GIRAULT

Assistante sociale CH Vienne
DAC Visage-MRSI

Karine LETEVE

Directrice Ehpap public

Dr Pascal PRADAT

Médecin généraliste,
Médecin coordinateur Ehpap

Françoise ROUAT

Directrice SAD privé

Pauline SCHECK

Directrice SAD privé

Pauline SENS

Directrice Ehpap public

Élise SEVIERI

Directrice SIAD Vienne

Notre mission est d'accompagner les aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. L'équipe est composée d'une infirmière et d'une psychologue qui peuvent intervenir tant à domicile qu'à l'hôpital de manière individualisée ou groupale en offrant aux aidants de l'écoute, du soutien, des pistes de réflexion par rapport à la maladie de leur proche et des possibilités de répit. Cet accompagnement s'inscrit dans toutes les étapes de la maladie. La plateforme est sollicitée par différents services de l'hôpital de Vienne (consultation mémoire, unité cognitivo-comportementale, hôpital de jour de gériatrie) ainsi que les partenaires extérieurs comme le DAC-Visage, les ESAD, les accueils de jours, les médecins de ville et autres professionnels.

Les interventions se déclinent sous différentes formes et s'inscrivent dans la continuité :

- **Écoute et soutien des aidants dans les suites de l'annonce du diagnostic.** C'est un temps d'accompagnement individuel auprès des aidants et/ou des patients à qui une annonce diagnostic a été posée. Proposés au domicile, il s'agit d'entretiens ayant pour but de favoriser la parole, l'expression émotionnelle, les questionnements, les difficultés rencontrées à ce moment précis. Cet accompagnement s'effectue la plupart du temps en binôme par la psychologue et l'infirmière.
- **Soutien et étayage psychologiques au cours de l'évolution de la maladie.** Cet accompagnement proposé par la psychologue est centré sur l'aidant pour aborder la compréhension de la maladie, son vécu subjectif et donner du sens aux symptômes. Ce travail permet de lutter contre l'anxiété, l'angoisse, la dépression, voire atténuer certaines situations de crise. Il permet de construire une nouvelle dynamique familiale lorsque la personne n'a plus la même présence mentale et affective qu'avant la maladie, et enfin offre la possibilité d'amorcer la douloureuse question de la séparation.
- **Prise en charge individuelle de l'aidant par l'éducation thérapeutique et la guidance du quotidien.** À domicile, l'infirmière identifie les déficits liés à la maladie et aussi les capacités restantes.
- **Prise en charge groupale :** La PAR propose deux à trois fois par an des *formations* « Aide Aux Aidants » où ils peuvent rencontrer des professionnels et d'autres aidants, avec qui ils peuvent échanger sur leur quotidien. Les familles ayant suivi cette formation peuvent ensuite participer à un *groupe de paroles* proposé une fois par mois. Ce groupe est animé par la psychologue et l'infirmière et permet aux proches des personnes malades de partager leurs vécus et leurs ressentis.
- **Travail de liaison** avec les différents partenaires (accueils de jour, structures extrahospitalières) afin d'harmoniser les propositions de répit.

La Plateforme n'impose pas de réponses, elle laisse le temps à la famille de cheminer et au malade d'envisager de nouveaux repères.

Être aidant est un véritable travail de funambule

La maladie neurodégénérative d'un proche bouleverse la vie d'une famille et demande une transformation de la relation aidant/aidé, le deuil d'une vie passée et une vision préoccupante de l'avenir. Il s'agit pour les aidants de s'adapter aux changements progressifs de leur proche et de découvrir « un autre monde ». En effet, comment comprendre son proche avec cette maladie ? Comment s'adapter et trouver un équilibre pour ne pas s'oublier soi-même ? Comment vivre la maladie sans se laisser envahir ? comment préserver son lieu de vie tout en laissant entrer et travailler les aides professionnelles ? Quelles sont les limites tolérables pour soi de cette incursion des accompagnants professionnels dans notre intimité ? Comment « rester en vie » avec cette maladie qui isole sévèrement ?

Que fait vivre la maladie aux proches aidants ?

L'entourage se retrouve de fait aidant, ce qui est nécessaire et indispensable pour les malades qui espèrent le plus souvent continuer à vivre à domicile. Toutefois les aidants font ce qu'ils peuvent, selon leur histoire de vie avec leurs attachements et leurs engagements. Ils vivent au rythme des situations de crises, en fonction de la progression de la maladie qui met les liens du couple aidant/aidé à rude épreuve. Dans les groupes que nous proposons par la médiation d'un photolangage, nous entendons que l'aidant :

- « se sent pris dans une tempête dans laquelle il faut être le phare ».
- « la maladie s'est mise entre nous et je ne reconnais plus mon conjoint, ma mère, ...
- « il change, il n'est plus celui que j'ai connu ».
- pour un couple de jeunes retraités les projets « tombent à l'eau » suivis d'un profond sentiment de colère et d'injustice. « Il faut renoncer aux plans d'avenir que nous avons élaboré ensemble ».
- certains rapportent que « la colère leur a permis de prendre les bonnes décisions ».
- d'autres disent découvrir des ressources et des forces inattendues. « Il faut assumer seul les responsabilités de notre vie commune. » .../...

Chacun vit cette situation à sa manière selon sa propre histoire. Les aidants se sentent parfois perdus dans ce parcours du combattant et les dispositifs d'aide professionnelle sont souvent méconnus. Les aidants parlent souvent d'un isolement : les amis se mettent en retrait ou la famille n'appelle plus et les laissent parfois avec un profond sentiment de solitude.

Accompagner les aidants

La mission principale de la PAR est d'accompagner et soutenir les aidants en leur offrant un répit afin de continuer à être présent pour l'aidé. Notre accompagnement est donc axé sur la personne aidante, afin de comprendre leur lien d'alliance (aidant-aidé), leur attachement, leur histoire de vie, leurs valeurs et leurs blessures ainsi que leurs ressources. Il s'agit de comprendre le fonctionnement de l'autre (le couple aidant-aidé, la famille), leur façon de voir le monde, leur situation et leur système d'adaptation. En tant que professionnels, nous cherchons à décrypter les pistes d'ajustement, les chemins qu'ils ont choisis d'emprunter. Nous pouvons émettre des propositions mais la décision finale leur appartient. Ils sont les seuls à pouvoir juger ce qui est tolérable et juste pour eux, car « chaque personne a son propre sens interne, sa propre complexité, chaque personne est un monde nouveau » (Carl Rogers).

Accompagner c'est rentrer symboliquement dans la maison de l'autre (l'aidant) et regarder ensemble l'aménagement intérieur et extérieur de cette maison, les pièces et les fenêtres ouvertes, les pièces et fenêtres fermées, les coins ensoleillés, les recoins sombres. Avant tout, il est nécessaire d'observer et de comprendre sans jugement avec un regard positif inconditionnel, découvrir parfois ensemble, clarifier, vérifier sans imposer, sans envahir, avec bienveillance, tout en instaurant un climat de confiance. Comprendre leur cadre de référence, leur monde, reconnaître les sentiments et nommer les émotions, parfois lire entre les lignes, au-delà des mots, avec tact.

Ce travail de confiance avec une considération sincère et constante, avec une écoute empathique, attentive, et une réponse authentique permet à l'autre de se sentir compris. Cela lui permet « d'ouvrir une fenêtre » d'avancer et de choisir son propre chemin. Il pourra aborder les sujets délicats et souvent douloureux, réfléchir sur ses propres limites, sur son ambivalence affective oscillant entre sa culpabilité, ses colères, ses frustrations, sa peine et ses responsabilités sur ce chemin que la vie lui impose.

Penser le répit

Cet accompagnement sans jugement, au rythme de l'aidant, en respectant son cheminement avec souplesse permet de réfléchir et de penser le répit. L'idée de répit pour prendre un peu de distance, une respiration, une pause pour mieux repartir. Le répit est un temps suspendu pour l'aidant mais aussi pour l'aidé, afin de pouvoir continuer à être avec l'autre. Il permet également à la famille de s'adapter, de transformer et de changer sa dynamique interne.

Une meilleure compréhension du duo aidant/aidé, de leur situation, de leur histoire favorise également une plus grande tolérance, ainsi qu'une plus grande sérénité pour les professionnels qui accompagnent leur parcours de santé. Cette attitude spécifique nécessite une bonne connaissance de soi-même, un savoir être et une formation adaptée à l'approche humaniste afin de garder une juste distance professionnelle.