



Haute Ecole Galilée
Institut Supérieur de Soins Infirmiers Galilée
I.S.S.I.G.
Rue du Marais, 100
1 000 BRUXELLES

LA MALADIE D'ALZHEIMER

Comment aider la famille à accepter et à gérer la Maladie d'Alzheimer chez un proche atteint de cette maladie, au stade II et vivant à domicile ?

Mlle DAMMAN Virginie

**Travail de fin d'études présenté
en vue de l'obtention du
Baccalauréat en Soins Infirmiers**

Année académique 2007/2008

Soutenance : le mardi 17 juin 2008 à 16h20

Un grand merci ...

A ma famille, qui m'a soutenue, encouragée, lue, corrigée, critiquée et écoutée tout le long de l'année malgré la distance.

A mes ami(e)s pour leur soutien, leur conseil et leur expérience.

A Simon qui m'a soutenu depuis deux ans

A tous les professionnels qui ont répondu à mes questions.

A Madame Manise, qui a su me guider dans la réflexion de mon travail de fin d'études, tout au long de l'année.

Sommaire

Introduction

Chapitre I : Le cadre conceptuel

- I- La maladie d'Alzheimer
- II- Le stade II
- III- Où en est la recherche en Belgique ?
- IV- La famille/l'aidant naturel
- V- Les soins et les aides à domicile

Chapitre II : Le cadre théorique

- I- Relation soignant/infirmier
- II- Les mécanismes de défense de la famille
- III- Les changements nécessaires pour le maintien à domicile d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer

Chapitre III : Le cadre pratique

- I- Les différents problèmes rencontrés par la famille
- II- Perturbation de la dynamique familiale
 - a) NANDA
 - b) NIC
 - c) NOC
- III- Les aides aux familles

Conclusion

Bibliographie

Annexe 1 : Les changements nécessaires pour le maintien à domicile d'une proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Annexe 2 : Dix conseils pour les aidants prenant en charge un malade Alzheimer

Abréviations

A.S.B.L : Association à But non Lucratif

COCOF : Commission Communautaire Française

INAMI: Institut National d'Assurance Maladie Invalidité

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MRS : Maison de Repos et de Soins

NANDA : North American National Diagnosis Association

NIC : Classification des interventions de soins infirmiers CISI-NIC

NOC: Classification des résultats de soins infirmiers CRSI-NOC

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

J'aime ces gens étranges.

Des trous de plus en plus profonds se creusent dans leur mémoire,
Des trous qui se remplissent de peurs, présentes ou passées, de plaies jamais guéries,
Des trous qui délogent les interdits et les normes, d'où émergent des élans de vérité,
Cette vérité commune à tous quand les masques ont fondu,
Vérité nue, crue, intolérable, parfois cruelle,
Vérité qui aime et déteste sans contrainte,
Ce que la raison camoufle, l'Alzheimer le fait éclater au grand jour.

L'inconscient se lézarde,
Les blessures enfouies refont surface,
Les photos flétries reprennent vie, comme les rêves révèlent ce que nous taisons le jour,
Le temps passé devient présent,
Et le présent n'est que l'instant.

J'aime ces gens étranges.

Leur raison déraisonne,
Ils sont les délinquants de la comédie humaine,
Le cœur ne fait pas d'Alzheimer,
Il capte l'émotion et oublie l'événement,
Saisit l'essentiel et néglige l'accessoire,
Sent la fausseté des gestes et des paroles,
Fuit le pouvoir et réclame la tendresse.

Plus je partage leur vie, plus je sens des trous tout aussi profonds à l'intérieur de moi.

On les dit confus et pourtant, à leur insu, ils me reflètent mes parts d'ombre et de lumière,
Deviennent mon propre miroir :
Miroir de mes peines camouflées, de mes désirs enfouis, de mes fantaisies réprimées, de ma
liberté aux ailes cassées.

J'aime ces gens étranges.

Ils ont le mal de leur enfance comme on a le mal du pays,
Ils cherchent, cherchent ... jusqu'au jour où leur silence devient un cri insupportable.

J'aime ces étrangers.

Comment arriverais-je à vivre sans eux ?
Comment ? Comment ?

Poème de Marie Gendron

Introduction

Lorsque j'ai du faire un choix dans mes études, je me suis orientée vers un baccalauréat sciences médico sociales qui était la meilleure voie à suivre pour devenir infirmière, le métier que j'avais choisi.

Depuis 2003, j'ai travaillé dans des maisons de retraite et des centres hospitaliers en tant qu'agent de service d'entretien et aide soignante.

Dès lors, j'étais en contact permanent avec les personnes âgées et aussi avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et je me suis rendu compte qu'il y avait beaucoup à faire dans ce domaine au vu des conditions de vie de ces personnes.

C'est à partir de ce moment que j'ai commencé à me poser des questions au sujet de la maladie d'Alzheimer.

Puis j'ai commencé mes études d'infirmière au cours desquelles les cours et les stages m'ont permis d'évoluer sur les plans personnels et professionnels.

En effet, sur le plan professionnel, les cours m'ont permis d'approfondir mes connaissances dans beaucoup de domaines et les stages m'ont permis de mettre en pratique la théorie que l'on m'enseignait.

Cependant les stages m'ont surtout donné l'occasion de développer une nouvelle approche avec les personnes atteintes de l'Alzheimer et de mieux m'adapter à leur besoin.

Sur le plan personnel, ma manière de me comporter avec les personnes atteintes de cette maladie se modifiait.

Auparavant, j'étais plus distante par un manque de savoir et de savoir-faire ; j'étais capable d'ignorer le patient et de reporter mon attention sur l'aidant proche car j'avais l'impression que le patient n'était plus présent et qu'il ne comprenait pas ce que je disais mais j'avais tort.

Mon attitude ne correspondait ni à la demande du patient ni à celle de la famille : je faisais plus de mal que de bien aussi me suis-je remise en question.

Avec le temps, je deviens plus empathique, plus patiente, plus compréhensive et plus ouverte. Tous ces changements se ressentent autant dans mon approche relationnelle que dans ma manière de procurer des soins aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

De par mes relations, j'ai également eu l'occasion de rencontrer des familles concernées par la maladie et de parler avec elles.

Grâce à ces rencontres, j'ai compris que le patient n'était pas le seul à souffrir mais que l'entourage familial était aussi concerné directement par la maladie.

La maladie d'Alzheimer est une affection courante en Belgique : 20 000 nouveaux cas par an !

En incluant l'entourage familial, on pourrait estimer à environ 700 000 personnes directement concernées par cette maladie.

Dès lors le thème de mon travail de fin d'étude était choisi : la maladie d'Alzheimer.

Vu l'ampleur que prend la maladie d'Alzheimer sur les patients, l'entourage familial et au sein de la société, j'ai été amenée à me demander, en tant que future infirmière :

Comment aider la famille à accepter et gérer la maladie d'Alzheimer chez un proche atteint de cette maladie, au stade II, restant au domicile ?

J'ai choisi de travailler sur le stade II de la maladie car je trouve que c'est à ce stade que la maladie devient primordiale puisque le patient est de plus en plus dépendant.

Je pense que c'est à ce stade-ci que la famille a besoin d'une aide externe parce qu'au début de la maladie, elle peut faire face à son évolution sauf dans le cas où la maladie évoluerait de manière fulgurante.

Le travail d'une infirmière sera alors plus important étant donné qu'elle devra soigner le patient et aider la famille à gérer la maladie d'Alzheimer.

Pour pouvoir répondre au mieux à ma question générale, il m'est nécessaire de diviser mon travail en trois chapitres.

Dans le premier chapitre, intitulé cadre conceptuel, je définirai la maladie d'Alzheimer, le stade II, la notion de famille/aidant naturel et les soins à domicile. Je parlerai également de la recherche actuelle en Belgique.

Mon travail de fin d'études porte sur l'aide que je peux apporter en tant que future infirmière et c'est pourquoi j'ai trouvé important de parler, dans le deuxième chapitre, de la relation infirmier/famille. La famille est un des piliers indispensables à la prise en charge du malade à domicile ! De ce fait, j'ai recherché les différentes réactions de la famille (mécanismes de défense) en rapport avec la maladie d'Alzheimer.

Dans ce même chapitre qui constitue la grande partie théorique, je parlerai de tous les changements nécessaires pour un bon maintien à domicile. Ce cadre théorique me permet de mieux cibler les problèmes auxquels les familles doivent faire face et donc de pouvoir établir le cadre pratique de mon travail de fin d'études.

Dans le troisième chapitre constituant le cadre pratique, dernière partie de cet exposé, je relaterai et expliciterai les différents problèmes rencontrés par la famille (diagnostics infirmiers) mais je n'en développerai qu'un de manière plus approfondie.

Mon travail consiste à aider les familles dans la prise en charge d'un proche à domicile. Si bien que dans ce chapitre nous retrouverons toutes les aides déjà mises en place pour les familles et concernant leur prise en charge à domicile.

Chapitre I : Cadre conceptuel

I- La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est avant tout une maladie neurodégénérative dont l'évolution conduit à la démence et se termine par le décès du malade.

La démence est un syndrome consistant en un ensemble de symptômes dont les pertes de mémoire, la modification du jugement ainsi que les troubles de l'humeur et du comportement.

Ces symptômes peuvent altérer le fonctionnement de la personne dans son travail, ses relations sociales, ses relations familiales et dans ses activités de la vie quotidienne.

Il existe plusieurs types de démences (démence vasculaire, maladie de Parkinson, ...) mais la maladie d'Alzheimer est « de loin la plus répandue car 60 à 70% des personnes présentant une démence ont la maladie d'Alzheimer »¹.

La maladie d'Alzheimer se manifeste par une dégradation des capacités mentales, à évolution lente et progressive, dans laquelle la mémoire, les pensées, le jugement et les capacités d'attention et l'apprentissage se retrouvent diminués avec pour conséquence une détérioration de la personnalité du malade.

Elle est caractérisée par la présence de lésions cérébrales :

- Les plaques séniles : « petits dépôts répartis sur l'ensemble du cerveau qui, à des concentrations élevées, deviennent toxiques pour le cerveau »².
- La dégénérescence fibrillaire correspond à l'accumulation de filaments anormaux dans les neurones, essentiellement composés de protéines tau hyperphosphorylées.

¹ Site Internet de Gagner du temps sur Alzheimer, consulté le 10 novembre 2007

www.gagnerdutempsuralzheimer.be

² Site officiel de la société Alzheimer Canada, consulté le 5 juillet 2007

www.alzheimer.ca

L'apparition de la maladie d'Alzheimer est sournoise et passe souvent inaperçue.

Pourtant la maladie n'évolue pas de manière linéaire mais par à coups : pendant une semaine, le malade peut être bien et ne montrer aucun symptôme et la semaine suivante, les pertes de mémoire et les troubles du comportement sont plus flagrants.

Mais comment se manifeste-t-elle ?

Au stade I, les pertes de mémoire sont peu ou pas visibles. C'est par exemple : oublier un numéro de téléphone, le nom d'une rue ou encore d'une personne. Ces oublis peuvent nous paraître anodins mais ils devraient attirer notre attention.

En effet, à long terme, ces oublis bénins vont porter préjudices à nos relations sociales et professionnelles.

Au stade II, les pertes de mémoire vont s'accroître en même temps que la maladie évolue : la mémoire des faits récents est altérée.

Au stade III, les troubles de mémoire s'aggravent et touchent autant les faits récents que les souvenirs anciens.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est encore difficile de nos jours même si les études actuelles montrent que l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) et le Pet Scan sont les deux seuls examens susceptibles de confirmer la maladie à quasi 100%.

Ce diagnostic est un diagnostic différentiel reposant sur toute une série d'évaluations médicales et psychiatriques (examen clinique par le médecin traitant, consultation d'un neuropsychologue [mini mental test + tests psychomoteurs], examens neurologiques).

Cependant le seul et vrai diagnostic de la maladie d'Alzheimer, confirmé après décès du malade, est l'autopsie cérébrale.

La maladie d'Alzheimer n'est pas curable mais des recherches médicales ont permis de mettre en place des traitements symptomatiques, qui ont pour objet, comme l'indique le nom, de traiter les symptômes de la maladie.

L'objectif principal de ce traitement est de ralentir l'apparition des symptômes de la maladie et donc de ralentir son évolution.

Pour cela le traitement se base sur les deux neurotransmetteurs qui sont anormaux pour le cerveau. Seul l'acétylcholine fait défaut au cerveau, l'autre (le glutamate) est en excès.

Pour ralentir la production de glutamate, nous allons devoir administrer un antagoniste du glutamate : la mémantine, présente sur le marché de la pharmacopée depuis 2002.

La mémantine se fixe sur les récepteurs du neurone adjacent et le verrouille au repos. Lorsque le processus de mémorisation s'active, l'afflux de glutamate est suffisant pour déplacer la mémantine de son récepteur et ainsi déclencher une cascade de signaux qui facilitent à nouveau l'apprentissage et la mémorisation.

Pour augmenter la concentration d'acétylcholine dans le cerveau, les médecins emploient les inhibiteurs de la cholinestérase.

Ils ralentissent donc la destruction de l'acétylcholine en bloquant l'action de l'acétylcholinestérase - enzyme responsable de la dégradation de l'acétylcholine - et ainsi atténuent les troubles cognitifs présents chez le patient.

En administrant ces médicaments, on peut s'attendre à une diminution des troubles de la mémoire ou du moins une stabilisation de leur progression, ainsi qu'une amélioration de l'attention, de l'orientation et de l'exécution des activités de la vie quotidienne.

Ils peuvent également réduire les troubles psychologiques et comportementaux.

Les médicaments ne vont pas à eux seuls améliorer la vie des patients et leur permettre de conserver une autonomie satisfaisante.

En parallèle aux traitements médicamenteux, les patients peuvent faire appel à du personnel médical : psychologue, neuropsychologue, orthophoniste, kinésithérapeute et ergothérapeute.

II- Le stade II

J'ai choisi de faire mon travail de fin d'études sur le patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade II aussi ne développerai-je que ce stade.

Les troubles de la mémoire sont reconnus dès le début de la maladie, cependant ils n'affectent que la mémoire des événements récents.

Cet oubli des faits récents s'explique par la perte des neurones cholinergiques et de leurs connections au niveau de l'hippocampe.

Au cours de cette phase, on note une détérioration des capacités mentales et physiques de la personne.

Les pertes de mémoire s'aggravent et la personne en vient à ne plus se souvenir de sa propre histoire et à ne plus reconnaître sa famille et ses amis.

La confusion et la désorientation spatio-temporelle exigeront l'aide d'autrui pour certaines tâches de la vie quotidienne comme se laver, s'habiller, aller faire ses courses.

Au fur et à mesure que la maladie évolue, d'autres symptômes apparaissent c'est pourquoi au stade II, on peut voir comme signes :

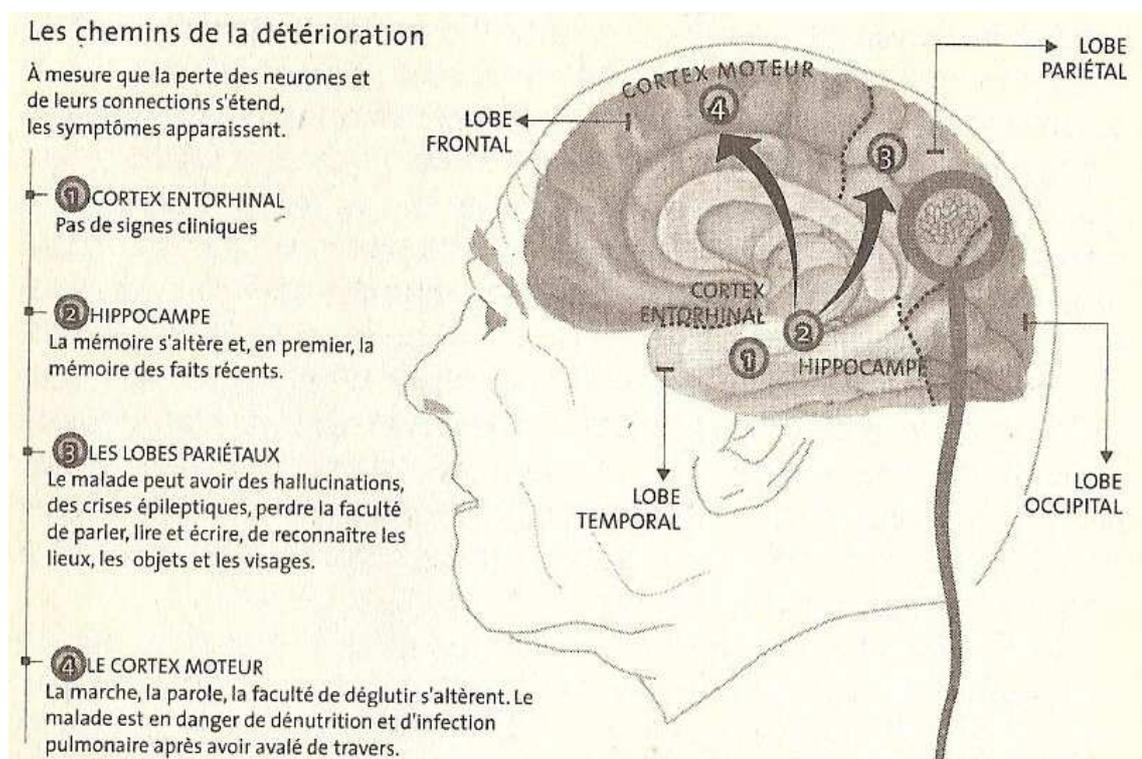
- ❖ Atteinte des capacités mentales (*atteintes des lobes temporal et pariétal*):
 - La perte de mémoire des faits anciens s'ajoute à celle des événements récents,
 - Perte de la faculté à reconnaître les membres de sa famille, les objets familiers,
 - Désorientation spatio-temporelle.

- ❖ Troubles de l'humeur :
 - Changements de personnalité,
 - Confusion, colère
 - Méfiance, hostilité
 - Sautes d'humeur,
 - Tristesse/dépression,
 - Anxiété/appréhension.

- ❖ Troubles du comportement (*atteintes des lobes pariétal et frontal*):
 - Difficulté voire incapacité à se concentrer,
 - Agitation, hallucinations,
 - Difficulté voire incapacité à communiquer (répétition des mêmes phrases ou mots, repli sur soi, perte de la faculté d'écrire et/ou de lire),
 - Comportement sans inhibition,
 - Passivité face aux activités de la vie quotidienne.

- ❖ Détérioration des capacités physiques (*atteintes du lobe frontal*):
 - Besoin d'aide pour effectuer certaines tâches de la vie quotidienne (aller aux toilettes, faire la cuisine, ...),
 - Troubles du sommeil (difficulté à s'endormir, perturbation du rythme nyctéméral),
 - Fluctuations de l'appétit,
 - Troubles du langage.

Sur le schéma suivant, nous pouvons voir l'évolution de la maladie d'Alzheimer anatomiquement parlant ³:



³ KENKIMOUN P. et al, Les maladies d'aujourd'hui : de l'Alzheimer au SIDA, Possneck : Librio, 2002, p.10

III- Où en est la recherche en Belgique ?

En février 2005, les scientifiques de l'Institut de Biotechnologie Flamand, en relation avec l'université catholique de Louvain ont cherché à comprendre le mécanisme de la gamma secrétase ; enzyme à facteur crucial pour la maladie d'Alzheimer.

Cette recherche révèle que l'action de la gamma secrétase n'est pas homogène mais différenciée. Cette découverte ouvre des perspectives pour de nouveaux médicaments.

Ces derniers auraient moins d'effets secondaires que les précédents traitements car leurs actions n'agiraient pas sur la totalité du complexe mais sur une partie seulement.

Ces recherches ont été effectuées par le Dr Bart De Strooper et son équipe, leur objectif principal étant de trouver un traitement thérapeutique permettant de ralentir la maladie d'Alzheimer.

En décembre 2007, une équipe flamande découvre que certains lipides présents dans le cerveau pourraient être les principaux responsables du déclenchement de la maladie d'Alzheimer.

Ces lipides favoriseraient la formation de la protofibrille, formée par les peptides A, cause de la maladie d'Alzheimer.

Cette découverte ouvre de nouvelles pistes de recherche pour découvrir des médicaments efficaces contre la maladie d'Alzheimer.

La recherche sur la maladie d'Alzheimer ne se base pas que sur des recherches médicales et biomédicales, en effet, la Belgique veut aider les victimes ignorées que sont les aidants proches.

La maladie d'Alzheimer touche plus de 85 000 personnes dont :

- moins de 1% des personnes sont touchées par la maladie en dessous de 60 ans,
- 5 à 10% des personnes ont plus de 65ans,
- 20% des personnes ont plus de 80 ans.

Dans 96% des cas, c'est une personne de l'entourage familial proche du patient qui devient l'aidant principal. Dans 66% des cas, l'aidant proche est le conjoint du malade et dans 30% des cas, un des enfants.

C'est ainsi que l'association Belgique Alzheimer, les soins à domicile Soins Chez Soi et la Fondation Roi Baudouin mettent en place une nouvelle association à but non lucratif appelée : « Aidants Proches ».

Cette ASBL (Association à but non lucratif) a plusieurs objectifs dont le principal est reconnaître à l'aidant un statut. Sa mission est d'identifier les besoins des aidants et de rassembler les informations générales et spécifiques concernant l'emploi, les services juridiques existants, les services de répit, les services d'accueil, les lieux de rencontre, de formation et d'information spécifiques et les possibilités de collaboration avec les professionnels.

IV- La famille/l'aidant proche

Pour moi, la famille représente un ensemble d'individus proches (père, mère, frère, sœur, etc.) ou éloignés (ami(e)s) qui s'occupent de leur proche malade et qui comptent pour ce dernier.

En cours de sociologie, Mme Gruslin nous a expliqué que définir la famille était complexe car :

- ✚ La famille est un objet sociologique relativement récent.
- ✚ La famille est à la fois trop ou mal définie car on pense avant tout à divers éléments qui en font partie et non au concept en tant que tel. (Ex : notion de structure, mode fonctionnement, réseau des relations, ...)
- ✚ La famille se situe juste à la jonction entre le secteur privé et le secteur public (notion d'enjeux politiques et sociaux).
- ✚ Évolution complexe et dynamique de la famille au cours de l'histoire. Elle a plus ou moins suivi l'évolution de la société. Elle ne se représente donc pas sous forme d'un schéma linéaire.

Il n'existe donc pas de définition unique de la famille, seulement des repères pour nous donner une image de ce qu'elle est.

Claude Lévi-Strauss, ethnologue belge, définit la famille comme étant « un groupe social offrant au moins trois caractéristiques :

- ✚ Il a son origine dans le mariage.
- ✚ Il comprend mari, femme et enfants nés de leur union bien que l'on puisse concevoir la présence d'autres parents agglutinés à ce noyau.
- ✚ Les membres de la famille sont unis par des légaux, par des droits et obligations de nature économique, religieuse ou autre ; par un réseau précis de droits et d'interdits sexuels, et un ensemble variable et diversifié de sentiments psychologiques tels que l'amour, l'affection, le respect, la crainte, etc. » (Claude Lévi-Strauss, Textes de et sur Lévi-Strauss, collection Idées, Gallimard, 1979)

Les proches constituent la plus importante source d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie. On reconnaît que 70% à 80% des soins et services prodigués par la famille sont dispensés par les femmes.

Un aidant proche est un membre de la famille, conjoint, enfant adulte ou autre membre familial, ami ou voisin qui aide un proche en perte d'autonomie, à titre non professionnel.

Il lui assure, de façon régulière ou occasionnelle, un soutien émotif, des soins et des services de nature variés, destinés à compenser ses incapacités.

Cependant, la prestation de soins ou la prise en charge repose dans la grande majorité des cas, sur une seule personne, occasionnant de ce fait une surcharge due à la multiplicité des tâches à accomplir.

V- Les soins et les aides à domicile

Le mot *soin* se définit comme étant « une attention que l'on porte à faire quelque chose avec propreté, à entretenir quelque chose »⁴.

Il y a plusieurs types de soin que l'on peut apporter, ici, en rapport à mon sujet de travail de fin d'études, je m'attarderai sur les soins infirmiers. Mais qu'est ce qu'un soin infirmier ?

Au sens large, les soins infirmiers sont définis comme une attention, une application envers quelqu'un ou quelque chose. C'est à dire que les soins infirmiers représentent les actes visant à veiller au bien être d'une personne.

Le Conseil International des Infirmières définit les soins infirmiers comme « des soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tout âge, aux groupes, aux familles et aux communautés ; malades ou bien portants ; quel que soit le cadre de vie de ces personnes »⁵.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) décrit les soins infirmiers comme suit :

« La mission des soins infirmiers dans la société est d'aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social et à y parvenir dans le contexte de l'environnement dans lequel ils vivent et travaillent, tout cela en respectant un code de déontologie très strict. Ceci exige que les infirmières apprennent et assurent des fonctions ayant trait au maintien et à la promotion de la santé aussi bien qu'à la prévention de la maladie.

Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation, et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort. Les infirmières permettent la participation active de l'individu, de sa famille et de ses amis, du groupe social et de la communauté, de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé et encouragent ainsi l'indépendance et l'autodétermination.

Les infirmières travaillent aussi comme partenaires des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé. »⁶.

⁴ S.a, Dictionnaire le Grand Larousse en cinq volumes, 5^{ème} volume, Paris : édition Librairie Larousse, 1987, p.2848-2849.

⁵ Site Officiel du Conseil International des Infirmières.
<http://www.icn.ch/french.htm>, consulté le 31 mars 2008.

⁶ Site Officiel de l'Organisation Mondiale de la Santé
<http://www.who.int/fr/>, consulté le 31 mars 2008.

Florence Nightingale précise, dans son ouvrage *Notes on Nursing : what Nursing is, what Nursing is not* que « les soins infirmiers doivent faire en sorte de mettre le malade dans les meilleures conditions possibles, pour favoriser l'action de la nature »⁷.

Quant à Virginia Henderson, infirmière américaine, elle décrit les soins infirmiers comme une réponse aux besoins fondamentaux de chaque individu. Un besoin fondamental étant la nécessité vitale propre à tout être humain sain ou malade.

Pour moi, les soins à domicile regroupent un ensemble de professionnels médicaux et paramédicaux (infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, logopèdes, psychologues, ergothérapeutes, ...) qui viennent effectuer leurs actes au domicile du patient.

Cela apporte un confort psychologique ainsi que le maintien de l'équilibre de vie. Le malade garde ses repères et habitudes de vie.

De plus, un maintien à domicile est beaucoup moins traumatisant pour le patient et sa famille qu'une institutionnalisation, malgré le coût financier nécessité par les soins à domicile.

Les aides familiales, les auxiliaires de vie, les aides ménagères, les assistants de vie représentent tous l'aide à domicile.

L'aide à domicile regroupe diverses tâches quotidiennes que doivent faire des personnes qualifiées et armées de volonté et de patience.

Du ménage à la préparation des repas, en passant par l'aide aux démarches administratives, le soutien et l'accompagnement dans la vie sociale représentent les activités de l'aide à domicile. En plus de ces rôles, l'aide à domicile veille à épauler les personnes ayant besoin d'un soutien physique et moral.

⁷ APPLETON D. And Compagny, *in Notes on Nursing : what Nursing is, what Nursing is not* de Florence NIGHTINGALE, New-York: s.e, 1960

Via le site Internet : http://fr.wikipedia.org/wiki/Soin_infirmier, consulté le 31 mars 2008.

Chapitre II : Le cadre théorique

I- Relation infirmier/famille

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'infirmière a plus un rôle propre qu'un rôle de collaboration.

En effet, l'infirmière de par ses connaissances peut informer les familles en rapport à la maladie d'Alzheimer, leur donner des conseils sur le réaménagement du domicile dans le cas du maintien à domicile, sur les différentes structures d'accueils, ...

En tant qu'infirmière, elle doit être à l'écoute (active et passive) de la famille, elle doit faire preuve de discrétion et de respect envers ses familles. Elle peut les orienter vers un autre professionnel de la santé, par exemple vers un psychologue dans le cas où elle s'apercevrait que la famille ne fait plus face à la maladie et à la lourdeur de la prise en charge.

Cependant, l'infirmière peut aussi avoir des difficultés pour parler et écouter les familles et réagir de manière personnelle selon le problème.

Les mécanismes de défense des infirmières sont :

 L'esquive :

Ce mécanisme de défense est un moyen d'éviter la personne ou le questionnement de quelqu'un adroitement c'est à dire que la personne va répondre aux questions mais de manière superficielle, sans rapport direct avec la question.

L'infirmière peut ne pas connaître de manière détaillée la maladie d'Alzheimer ou ne pas se sentir à l'aise pour répondre aux questions des familles si bien qu'elle esquive les réponses en disant, par exemple, « veuillez m'excuser mais j'ai d'autres soins à faire, je ne peux pas vous répondre pour le moment. »

Dans certains cas, l'infirmière a établi une relation de confiance basée sur le respect et sur l'écoute des familles.

Il arrive qu'une infirmière ne prenne pas le temps de répondre aux questions des familles que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile.

Ce mécanisme de défense entraîne un sentiment d'incompréhension chez la famille. Elle peut se sentir rejetée par le manque de communication avec l'infirmière.

La rationalisation :

Dans la rationalisation, l'infirmière répondra à la question mais elle utilisera un jargon infirmier bien souvent inconnu par les familles voire incompréhensible.

Par ce mécanisme de défense, l'infirmière se protège elle-même par peur ou parce qu'elle ne veut pas faire face aux familles et au malade.

Le fait d'utiliser la rationalisation provoque, chez le patient et chez la famille, de l'angoisse car ils ne comprennent pas toutes les informations qui leurs sont données.

Ce mécanisme de défense empêche les familles et les patients d'avancer dans leur processus de deuil, cela les empêche d'intégrer et d'accepter la nouvelle.

La fuite en avant :

La fuite en avant a pour objectif de donner beaucoup d'informations en peu de temps afin de ne plus avoir à faire face à la souffrance des personnes.

Souvent ce mécanisme de défense est utilisé à tort :

- soit les professionnels de la santé surestiment les capacités psychiques d'intégration du patient et/ou de sa famille
- Soit l'infirmière est incapable de faire face à la souffrance du patient et de sa famille et donc de se maîtriser.

L'infirmière n'attend pas les questions, il les devance et fait les questions/réponses. Tout ceci provoque sidération et incapacité à faire face à toutes les informations données.

L'identification projective :

Ce mécanisme de défense apparaît lorsque la distance entre l'infirmière et le patient ou sa famille n'existent plus.

L'infirmière projète la maladie d'Alzheimer sur l'un des membres de sa famille et va réagir en fonction. Elle se substitue au malade et se met en symbiose avec la maladie et c'est ainsi que la soignante transfère sur le malade cette nouvelle personnalité.

Plus aucun soin ne devra être fait par ses collègues, l'infirmière pense qu'elle seule peut soigner le patient ; elle peut devenir agressive envers ces collègues si ces derniers osent soigner le malade.

Du fait d'être en symbiose constante avec le malade et la maladie, l'infirmière ne peut plus faire face à la maladie et à la mort future. Il n'y a plus aucune distance et lorsque le malade vient à décéder, l'infirmière s'effondre.

Le patient ne se sent plus respecté comme une personne à part entière et il tait son angoisse et fait tout ce qu'on lui dit.

Toutes les infirmières n'utiliserons pas ces quatre mécanismes de défense, en effet elles peuvent utiliser :

L'empathie :

L'empathie est à différencier de la sympathie car, dans la sympathie nous faisons référence à n comportement réflexe de type réactif alors que l'empathie correspond davantage à une attitude envers autrui excluant tout entraînement affectif personnel et tout jugement moral.

L'écoute active et passive :

L'écoute passive consiste à montrer à l'interlocuteur que l'on s'intéresse à ce qu'il dit et à l'encourager à poursuivre la discussion.

Pour se faire, il faut être attentif à l'autre, le regarder et éviter toutes distractions.

L'écoute active, quant à elle, exige une participation de deux personnes minimum. C'est à dire que nous devons participer à la discussion et pas seulement écouter ce que notre interlocuteur a à dire.

II- Les mécanismes de défense de la famille

Avant de parler des différents mécanismes de défense de la famille, il faut aborder le ressenti des familles face à la maladie d'Alzheimer.

Les premières inquiétudes débutent lorsque les familles perçoivent un changement dans le comportement ou le langage de leur proche, changement d'autant plus visible qu'il perturbe la vie personnelle et/ou professionnelle de leur proche.

Dans un premier temps, la famille n'en tient pas rigueur mais, au fur et à mesure que le temps passe, ces changements vont de plus en plus être présents jusqu'au jour où la famille prend conscience qu'il y a un vrai problème.

C'est souvent à l'aide d'une ruse qu'elle amènera son proche jusqu'au médecin. Et, c'est à ce moment que la souffrance débute réellement, lorsque le médecin pose le diagnostic tant redouté : « c'est probablement la maladie d'Alzheimer ».

Le médecin commence alors à expliquer ce qu'est la maladie, le plus souvent à l'aide de termes médicaux auxquels la famille ne retiendra que deux mots « démence » et « irréversible ».

La maladie étant incurable et dégénérative, la famille devra accepter l'idée que cette épreuve durera longtemps et qu'elle verra son proche régresser au fil des jours, jusqu'à devenir totalement dépendant de son entourage et plus dur encore, que son proche oubliera tous les moments vécus ensemble voire même ne la reconnaîtra plus.

Tous les projets d'avenir s'effondrent !!!!

Les sentiments vécus par la famille envers le malade seront multiples et différents selon les moments, tantôt la tristesse, la culpabilité, l'injustice tantôt la honte ou la colère, mais quoi qu'il arrive, elle sait qu'elle doit faire face.

L'aidant familial va se retrouver seul à prendre en charge le malade (« c'est mon conjoint donc c'est à moi de le faire »), ses amis s'éloignent car

ils se sentent moins à l'aise, ses sorties diminuent car il n'en a plus le temps et finalement il se referme sur lui-même.

La maladie continue d'évoluer... l'aidant familial a à peine le temps de s'habituer aux nouveaux changements provoqués par la maladie que déjà d'autres apparaissent ! L'être qu'il connaît change au fil des jours, alors qu'il apparaît dans l'esprit de l'aidant un nouveau sentiment : l'impuissance.

Malgré les aides extérieures, il vient un moment où la famille n'est plus en mesure d'apporter une aide efficace et un placement du malade est nécessaire.

Encore un véritable moment de souffrance pour la famille entraînant un sentiment d'abandon et de culpabilité : « je lui avais promis d'être toujours là pour lui ».

La famille devra apprendre à réorganiser sa vie autrement, chose difficile car le malade est toujours présent, elle va alors continuer à vivre, à restaurer les amitiés perdues, recommencer à travailler et elle rendra visite au malade dès qu'elle le pourra. Cependant, le sentiment de culpabilité restera toujours présent.

La maladie évoluant, le malade ne sera plus capable de manger ni de marcher seul jusqu'à devenir grabataire et il arrivera un moment où la famille devra se préparer à l'ultime épreuve : la séparation finale.

Les mécanismes de défense = les réactions de la famille

Voir un proche atteint d'une maladie incurable et dégénérative est une épreuve très éprouvante tant sur le plan moral que sur le plan physique.

Si, en plus de cela, la personne doit s'occuper de son proche malade, elle n'est pas forcément prête ni techniquement ni moralement à effectuer une tâche si difficile.

Les sentiments vécus peuvent être différents d'une personne à l'autre, les plus importants sont :

✚ La culpabilité :

Par des rencontres avec des familles prenant en charge un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, je me suis rendu compte que la famille culpabilise souvent.

Et pourtant, personne n'est responsable de cette maladie !

La famille culpabilise car elle se sent impuissante face à la maladie d'Alzheimer. L'aidant naturel fait de son mieux pour maintenir une vie agréable au malade en maintenant un degré d'autonomie maximal, le plus longtemps possible.

Un jour l'épouse d'un patient m'a dit : « *Je dois gérer ma vie, celle de mon mari, mon déménagement, mes enfants. Je n'en peux plus* ».

Cette épouse se sentait coupable, d'une part, d'avoir placé son mari en maison de repos et de soins et d'autre part, de ne plus être là pour lui. Elle aurait aimé consacrer le temps dont son mari avait besoin, elle se sent coupable d'avoir abandonné son époux. Et pourtant au vue de la situation, cette dame n'avait pas d'autre choix que de placer son époux dans cette maison de repos et de soins.

L'aidant proche voire l'entourage familial se sent coupable de ne pas savoir prendre en charge leur proche, de ne pas être à la hauteur. Il aimerait pouvoir gérer seul la maladie d'Alzheimer aussi, quand vient le moment de confier sa tâche à autrui, il culpabilise davantage et se le reproche longtemps.

✚ L'idéalisme brisé :

Là, le malade devient de plus en plus dépendant et la notion de couple disparaît, la relation parent/enfant s'inverse.

Le malade ayant changé de comportement, il devient inconnu aux yeux de la famille ; en effet, l'image idéale qu'elle avait de lui avant la maladie s'estompe petit à petit. L'équilibre psychologique se fragilise, le conjoint retrouve un vide dans sa vie affective.

Plus l'aidant est idéaliste, plus il souffrira avant de s'adapter à la nouvelle situation. Si le malade oublie quelque chose ou se salit, l'aidant aura honte, s'énervera et déprimera. Il essaiera de tout faire pour que le malade reste comme avant mais se sera voué à l'échec !

✚ L'orgueil :

L'épuisement est aussi très fréquent chez le proche car il croit tout savoir, il croit pouvoir prendre en charge le malade tout seul et n'accepte aucune aide.

Conséquences : privation d'une vie personnelle normale, négligence et oubli des autres membres de la famille, de ses amis, négligence de sa santé.

Il pense et parle constamment du malade allant jusqu'à fatiguer ses relations, qui finissent par l'éviter.

L'aidant est alors épuisé physiquement et moralement et il perd toute vie sociale.

✚ La colère :

L'aidant peut ressentir de la colère, soit elle est intériorisée soit elle est déclarée.

Lorsqu'elle est déclarée, elle peut être ciblée contre les médecins, soi-même, la société ou ses proches ou amis car ceux ci sont en bonne santé. Elle peut être abstraite : c'est à dire que la colère est dirigée contre la maladie, l'impuissance, l'injustice car la maladie touche un de ses proches ... « pourquoi elle/lui et pas un autre ? ».

✚ La solitude

L'évolution de la maladie rend la communication entre le malade et l'aidant difficile voir impossible. L'aidant consacrant tout son temps à son proche, se sent seul mais ne le manifeste pas.

Souvent, l'aidant néglige ses relations sociales au dépend du proche malade ayant comme conséquence un repli sur soi. « On n'ose plus inviter nos amis ou aller chez eux, on n'a plus le temps, on a peur de ce qu'ils vont penser ».

De plus étant donné que le malade perd ses capacités de reconnaissance des visages familiers, cela peut aussi entraîner un sentiment de solitude.

Exemple : la fille de Mme S., patiente de 74 ans, m'a dit « vous savez le plus dur pour moi c'est quand il n'y a plus de considération et que je ne peux plus me confier à ma maman. » Et cette femme fait deux heures de route chaque semaine pour voir sa maman.

✚ La honte

Celle-ci peut être ressentie lorsque le malade a un comportement inadapté ou inconvenant devant des amis ou en public.

✚ Le déni :

L'aidant peut refuser d'accepter que son proche soit malade, il peut refuser de croire le médecin. Dans le cas du refus de croire le médecin, l'aidant va consulter un autre médecin pour savoir si le médecin traitant ne s'est pas trompé.

Au fil du temps, la famille acceptera ou non le diagnostic mais elle devra vivre avec et reprendre le dessus car elle sait que le malade a besoin d'elle.

Exemple : la famille de Mme A., patiente de 70 ans refuse que leur maman soit malade et va jusqu'à accuser les infirmières de vouloir empoisonner leur maman et de la maltraiter, si bien que la patiente doute et refuse de prendre les médicaments.

✚ La peur :

La peur de la mort du malade, de sa propre mort, la peur de la déchéance de l'autre, de la souffrance de l'autre.

Exemple : le proche malade devient le centre des préoccupations, et l'aidant naturel perd son statut central, n'arrive pas à accepter le changement de rôle ; cas de l'enfant qui devient mère car sa propre mère ne peut plus assurer son rôle de par la maladie.

L'aidant peut également avoir peur d'être atteint par la maladie d'Alzheimer. Il est donc important de lui expliquer que la maladie d'Alzheimer n'est que très rarement héréditaire, c'est possible mais dans moins de 1%.

✚ Le deuil anticipé :

« Le deuil anticipé est un « processus psychologique par lequel peuvent passer certains proches pendant l'accompagnement du malade, qui consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà dans les rangs des disparus »⁸.

C'est un mécanisme de défense précoce et inconscient qui permet à l'aidant de se détacher progressivement du malade afin que lors du décès de ce dernier, la perte soit moins dure à accepter.

Il est parfois aussi important de faire un pré-deuil. Cela désigne le temps d'élaboration psychique de désinvestissement progressif portant sur certaines pertes précédant la mort physique. C'est par exemple, le renoncement aux projets communs, à l'image physique antérieure de l'autre, à la communication et aux échanges avec lui ... »⁹.

Exemple : un jour le fils d'une patiente que j'ai soignée aux Jardins de la Mémoire m'a dit : « de toute manière que ce soit son fils ou une autre personne, ça n'a plus d'importance, du moment qu'il y a quelqu'un auprès d'elle ».

Après avoir vu de manière pratique les mécanismes de défenses de l'aidant naturel, il est important de parler des différents aménagements nécessaires pour le maintien à domicile d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

⁸ PILLOT J. « deuil et pré-deuil ». Bulletin JALMAV n°4, mars 1986 p.12

⁹ MALAQUIN-PAVAN E., PIERROT M. « accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et piste de soutien ». Recherche en soins infirmiers n°89, juin 2007 p.78-79

III- Les changements nécessaires pour le maintien à domicile

Pour maintenir un proche atteint de la maladie d'Alzheimer à domicile, il sera peut être nécessaire de modifier l'aménagement de ce dernier.

Les divers objectifs de ce réaménagement sont :

- ✚ Faciliter la vie quotidienne,
- ✚ Apporter un sentiment de sécurité au proche,
- ✚ Maintenir une certaine autonomie, le plus longtemps possible.
- ✚ L'aider à se retrouver s'il est désorienté.

Ces changements sont à la fois positifs et négatifs. Positifs dans le sens où le malade sera en sécurité et maintiendra une certaine autonomie et négatifs dans le sens où le réaménagement d'un domicile demande au malade de se réadapter ce qui n'est pas toujours évident chez ces personnes.

Quels changements peut-on apporter pour pouvoir maintenir, à domicile, le plus longtemps possible son proche ?

Le domicile doit être aménagé de manière à assurer la sécurité du malade mais aussi celle de l'aidant.

La réadaptation du domicile concerne aussi bien les pièces communes telles que la cuisine, la salle de bain, le salon que les autres pièces comme la chambre à coucher.

Tous ces changements seront détaillés en annexe en raison de l'importance des conseils à donner aux aidants naturels.

La prise en charge est le plus souvent réalisée par la famille proche, à savoir le ou la conjoint(e) dans la majorité des cas, ou encore par un des enfants (le plus souvent la fille ou la belle-fille).

De nombreux témoignages traduisent l'établissement d'une relation intense entre le conjoint et le malade. C'est au cours de cette période que va naître chez le conjoint ce sentiment de culpabilité ; culpabilité de ne pas pouvoir stopper l'évolution de la maladie.

S'occuper d'un malade Alzheimer, nécessite un effort physique et intellectuel permanent, prend énormément de temps. A cela peuvent s'ajouter d'autres problèmes tels que la famille, le travail ou les finances.

La prise en charge doit être effectuée en respectant et en valorisant les capacités restantes du malade. Il faut essayer de faire participer le malade aux activités de la vie quotidienne et éviter d'apporter trop de restrictions, ainsi, la malade garde une certaine autonomie et une bonne estime de soi.

L'évolution de la maladie entraîne un réaménagement nécessaire et progressif du domicile.

L'entourage est soumis à une charge de plus en plus importante, et malgré son courage et son aide déjà apportés, quelques années plus tard, l'aidant se retrouve épuisé, dépassé par la situation et n'arrive plus à faire face à la maladie.

Celui-ci peut se faire accompagner par des aides, lui permettant ainsi de pouvoir souffler de temps à autres ; ce qui implique le placement du malade dans une institution.

Les familles doivent accepter de se faire aider, il en va de leur santé !!

Il a été remarqué que l'aidant proche a souvent comme sentiment que lui seul peut apporter son aide et son soutien au malade et que les professionnels ne sont pas en mesure de le faire comme il faut, allant jusqu'à mettre sa santé physique et morale en péril.

Mais quels types de problèmes rencontre la famille ?

Chapitre III : Le cadre pratique

I- Les différents problèmes rencontrés par la famille

Lors de mes différents jobs étudiants, j'ai pu rencontrer plusieurs familles consacrant leur temps, leur disponibilité pour prendre en charge leur proche atteint par cette maladie.

C'est ainsi que j'ai pu voir les problèmes rencontrés par les familles. Ici, je relaterai et définirai les différents problèmes dont j'ai connaissance et pour cela j'utiliserai la classification NANDA (North American Nursing Diagnosis Association).

Exemple 1 :

M. L., âgé de 81 ans et ancien général, est atteint d'une démence mixte (maladie d'Alzheimer et démence vasculaire) depuis décembre 2004. Il est entré aux Jardins de la Mémoire en septembre 2005.

Depuis son entrée, son fils aîné vient le voir deux à trois fois par semaine et son épouse lui téléphone régulièrement.

Lorsque j'ai demandé au fils de M. L. pourquoi il avait placé son père en MRS (maison de retraite et de soins), ce dernier m'a répondu :

« Vous savez, mon père est ancien général et il aime bien commander et avoir le dessus sur les situations. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il ne contrôlait plus rien et il était en proie à des crises ce qui devenait ingérable à la maison autant pour ma mère que pour ses enfants. De plus la maladie a très vite évolué, en cinq mois, son état de santé s'est dégradé ! Vous savez c'est très dur de voir que mon père est conscient d'avoir la maladie d'Alzheimer et qu'il accepte avec tant de facilité cette déchéance physique et psychologique. Actuellement, mon père perd de plus en plus ses facultés d'expression ; il sait ce qu'il veut dire mais ne trouve plus ses mots. »

Le fils de M. L. ne sent pas coupable d'avoir placé son père en MRS car c'était pour son bien et pour lui assurer une sécurité que ni lui ni sa mère n'auraient pu lui apporter. Par contre, il est triste et **se sent impuissant** face à cette maladie.

Exemple 2 :

Mme S, âgée de 74 ans et ancienne comptable, est entrée aux Jardins de la mémoire le 26/09/05 pour maladie d'Alzheimer.

J'ignore depuis quand Mme S. est atteinte de la maladie d'Alzheimer mais je sais qu'elle se trouve dans le stade II de la maladie. Mme S. présente des troubles de la mémoire tant sur les faits récents que sur les événements anciens, elle tient des propos incohérents et elle présente une désorientation spatio-temporelle.

Durant mon travail étudiant, j'ai souvent vu sa fille et nous avons pu parler ensemble de son vécu de la situation.

De notre discussion, je ne retiendrai qu'une phrase car c'est celle qui m'a le plus frappé : « *Le plus dur vous savez, c'est quand il n'y a plus aucune considération et que je ne peux plus me confier à ma maman comme avant* ».

La fille de Mme S. est la seule de ses enfants à venir la voir car sa sœur habite à l'étranger, ce qui ne lui permet pas de venir régulièrement. La fille de Mme S. m'a dit faire deux heures de route, une fois par semaine pour voir sa maman. Pour elle c'est un devoir et une obligation.

Lors d'une visite à sa maman, nous nous sommes installées autour d'une table avec plusieurs résidents dont Mme S. afin de parler de la Saint Nicolas. Les autres résidents se souvenaient de leur enfance, parfois c'était flou mais ils se remémoraient assez facilement leur jeunesse.

Par contre, pour ce qui concerne Mme S., il fallait que sa fille lui redise les moments agréables qu'elles avaient vécus ensemble mais Mme S. se souvenait peu, elle répondait souvent par « oui » mais elle ne tenait pas la discussion. Elle avait un regard absent.

Tout en participant à la discussion, j'ai observé la fille de Mme S., son visage restait impassible car, je pense, qu'elle ne voulait pas que ni sa maman ni moi ne voyions sa **tristesse** et sa **déception**.

La fille de Mme S. sait que l'état de sa maman va continuer de s'aggraver, elle présente également un **sentiment d'impuissance**. Elle se sent désarmée mais elle continuera à faire tout son possible pour que sa maman continue à vivre correctement et que sa maman ne se sente pas abandonnée par sa famille.

Quand la fille de Mme S. est partie, elle m'a demandé d'attirer l'attention de sa maman car bien souvent cette dernière voudrait repartir avec sa fille. Pour elle, il est difficile de voir sa maman avec ce sentiment de déchirure et j'ai pu remarquer la **douleur** que ressentait cette femme à laisser sa maman dans l'établissement.

Le diagnostic infirmier que l'on peut retenir, pour ces deux exemples, est le **sentiment d'impuissance**.

Définition selon la classification NANDA, p.478 : « Sentiment d'impuissance : impression que ses propres actes seront sans effets. Sentiment d'être désarmé devant une situation courante ou un événement immédiat. »¹⁰.

Caractéristique essentielle : « expression directe ou indirecte d'insatisfaction face à l'incapacité de maîtriser une situation (travail, maladie, pronostic, soins, convalescence) ayant des conséquences fâcheuses sur la vision de l'avenir, les ambitions et le mode de vie de la personne. »¹¹.

Indices présents dans les situations :

- pour la situation 1, le fils de M. L. exprime clairement son sentiment d'impuissance face à la maladie. Il a été pris de court par l'évolution de cette dernière et a beaucoup de mal à savoir ce qu'il doit faire.
- pour la situation de la fille de Mme S., elle ne m'a pas clairement exprimé son sentiment d'impuissance mais cela se voit par les gestes, les mimiques et surtout par le fait qu'elle m'ait demandé d'occuper sa mère pendant qu'elle repartait.

La caractéristique principale de sentiment d'impuissance pour valider ce diagnostic est évidente pour le fils de M. L. car il l'a exprimé clairement.

¹⁰ CARPENITO L. J., Manuel des diagnostics infirmiers, traduction de la 9^{ème} édition, Paris : MASSON, 2003, p.478.

¹¹ Ibidem, p.478.

Exemple 3 :

Mme A., âgée de 79 ans et ancienne femme au foyer, est atteinte d'une démence de type Alzheimer depuis février 2006. La maladie d'Alzheimer n'a pas été clairement diagnostiquée à l'heure actuelle.

Mme A. est très entourée par sa famille. Sa fille vient lui rendre visite tous les jours, elle s'occupe d'amener sa maman aux différents examens médicaux qu'elle doit passer et lui fait faire une promenade quasi quotidienne.

Ce cas ci est compliqué selon une aide soignante travaillant aux Jardins de la mémoire.

L'aide soignante me dit : *« Nous ne savons pas si Mme A. est au courant de la situation, par contre, sa famille l'est. En effet, elle sait que Mme A. développe probablement la maladie d'Alzheimer. »*

La famille de Mme A. refuse catégoriquement de croire qu'elle peut être atteinte de cette maladie. La famille est allée jusqu'à accuser le personnel soignant d'empoisonnement ! De plus la famille nous parle mal, elle nous maltraite verbalement !!

Pour s'assurer que ce n'est pas la maladie d'Alzheimer, la petite fille de Mme A. (médecin) a fait tout son possible pour avoir d'autres avis médicaux mais malheureusement le diagnostic reste le même à chaque fois. Malgré cette prise en charge de la part de la petite-fille, la famille reste dans le déni du diagnostic. ».

Le problème que pose la famille en refusant d'accepter le diagnostic médical est que Mme A. doute de plus en plus, elle refuse bien souvent de manger et de prendre ses médicaments de peur qu'on l'empoisonne.

Je pourrai formuler le diagnostic infirmier de **déni non constructif**.

Définition selon la classification NANDA, p. 504: « tentative consciente ou inconsciente d'une personne de désavouer la connaissance ou la signification d'un événement afin de réduire son anxiété ou sa peur, au détriment de sa santé. »¹²

¹² CARPENITO L. J., *op.cit.*, p.504

Caractéristiques essentielles :

« - remise à plus tard de la demande de consultation ou refus de recevoir des soins au détriment de sa santé
- négation ou ignorance des symptômes ou du danger qui menacent sa santé. »¹³

Au vu de la situation et des caractéristiques essentielles, je ne peux pas confirmer ce diagnostic infirmier car la famille de Mme A. ne se met pas en danger et se prend en charge correctement.

Ici, nous sommes dans une étape du deuil qui est le déni.

J'ai également pensé au diagnostic infirmier de **deuil dysfonctionnel**.

Définition selon la classification NANDA, p.157 : « réactions intellectuelles et émotionnelles prolongées et infructueuses, par lesquelles les individus (famille, collectivités) tentent, par un travail personnel, de modifier le concept de soi fondé sur la perception de la perte. »¹⁴

Caractéristiques essentielles :

« - incapacité de s'adapter à la perte
- déni prolongé et mélancolie
- réaction émotionnelle retardée
- incapacité de mener une vie normale »¹⁵

Indice présent dans la situation :

- déni prolongé par la famille de Mme A.

Cet indice à lui seul ne peut pas me permettre de valider le diagnostic infirmier de **deuil dysfonctionnel** étant donné que la caractéristique principale est « déni prolongé et mélancolie » et que je n'ai pas détecté de mélancolie dans la famille de Mme A.

Cependant il me semble important de garder ce diagnostic infirmier car il est possible que la famille de Mme A. soit en deuil dysfonctionnel.

¹³ CARPENITO L. J., op.cit., p.505

¹⁴ Ibidem, p.157

¹⁵ Ibidem, p.158

Exemple 4 :

L'épouse de M. G, également placé aux Jardins de la Mémoire, nous a confié qu'elle n'en pouvait plus physiquement et moralement.

Mme G a quatre enfants dont deux à charge qui vont encore à l'école. Elle vient de changer d'appartement et de ce fait elle est en plein réaménagement.

Elle nous a dit : *« J'ai trop de lessives à faire, vous ne faites pas attention à la manière dont vous trie le linge, si bien que vous mélangez les pulls, les tee-shirts et les slips ; les slips sont souvent remplis d'urine et les pulls par la même occasion !! Les pulls sont fragiles, faites-y attention pour les prochaines fois s'il vous plait car je ne m'en sors plus ! Je suis épuisée par le déménagement alors si en plus je dois passer des heures à faire les lessives et le repassage, ça n'ira plus. »*

Mme G, nous a également dit : *« Mon mari est insupportable ! »*

Mme G n'accepte pas du tout la maladie d'Alzheimer et pleure beaucoup surtout lorsqu'elle repart chez elle. Elle se sent impuissante et est très fatiguée. Elle se confie aux aides soignantes et aux infirmières dès qu'elle le peut mais ça ne lui suffit plus. Apparemment, l'idée de se confier à un psychologue ne lui plait pas trop.

Dans le cas de Mme G., les diagnostics infirmiers sont **sentiment d'impuissance** (ce diagnostic est déjà détaillé pour les exemples 1 et 2), **fatigue** et **tension dans l'exercice du rôle de l'aidant naturel**.

Définition du diagnostic de **fatigue** selon la classification NANDA :

« Fatigue : sensation accablante et prolongée d'épuisement réduisant la capacité habituelle de travail physique et mental. »¹⁶.

Caractéristiques essentielles :

- « - plainte d'un manque d'énergie constant et accablant
- difficulté à accomplir les activités courantes
- souffrance signalée par la personne »¹⁷.

¹⁶ CARPENITO L. J., *op.cit.*, p.232.

¹⁷ *Ibidem*, p.232.

Indices présents chez Mme G. :

Cette personne exprime clairement ses sentiments :

- « je n'en peux plus »,
- « je ne m'en sors plus » en rapport aux lessives, à l'aménagement de l'appartement et à la prise en charge de ses enfants.
- elle pleure beaucoup ce qui montre bien qu'il y a souffrance morale.

Ce diagnostic est validé car Mme G. exprime clairement son épuisement physique et moral ce qui l'empêche d'aboutir à l'aménagement de son nouvel appartement et d'avoir une vie « normale ».

Définition du diagnostic tension dans l'exercice du rôle de l'aidant naturel selon la classification NANDA :

« Tension dans l'exercice du rôle de l'aidant naturel : situation où la personne a des problèmes physiques, affectifs, sociaux ou financiers parce qu'elle s'occupe d'une autre personne. »¹⁸.

Caractéristiques essentielles :

- « - l'aidant déplore un manque de temps et d'énergie pour s'acquitter de sa tâche,
- difficulté à dispenser des soins requis
- impression que les soins à prodiguer ne permettent pas d'exercer d'autres rôles importants (travail, vie conjugale, amitiés, enfants),
- inquiétudes face à l'avenir : santé de la personne aidée, capacité à fournir l'aide requise,
- inquiétude quant à la situation de la personne aidée en cas de maladie ou de décès de l'aidant,
- sentiments dépressifs, colère »¹⁹.

¹⁸ CARPENITO L. J., op.cit., p.554.

¹⁹ Ibidem, p.554-555.

Indices présents chez Mme G. :

- Mme G. exprime clairement une perte de temps avec les lessives ce qui lui fait manquer de temps pour aménager son nouvel appartement ou avoir d'autre occupation.
- il est vrai qu'elle est dans le déni du diagnostic de la maladie d'Alzheimer mais elle s'inquiète tout de même de ce qu'il va advenir de son mari dans les années à venir.

Mme G. était au jour de la discussion en colère car les aides soignantes ne l'aidaient pas dans ses tâches (linge non trié) et elle a exprimé, indirectement, qu'elle manquait de temps pour s'acquitter de ses tâches.

Si bien que le diagnostic infirmier **tension dans l'exercice du rôle de l'aidant naturel** est bel et bien réel.

D'autres diagnostics infirmiers sont envisageables mais je n'ai aucun témoignage pour appuyer mes dires cependant je vais les citer et les définir selon la classification NANDA afin de prendre conscience des difficultés que peuvent éprouver les familles et les aidants naturels.

Anxiété : « sentiment de malaise (d'appréhension), individuel ou collectif, d'origine généralement indéterminée ou inconnue, se manifestant par une activation du système nerveux autonome. »²⁰.

Conflit décisionnel : « incertitude quant à la ligne de conduite à adopter lorsque le choix entre des actes antagonistes implique un risque, une perte ou une remise en cause des valeurs personnelles »²¹.

Deuil : « réaction humaine naturelle (ayant une dimension psychosociale et une dimension physiologique) d'une personne ou d'une famille à une perte réelle ou ressentie (personne, objet, fonction, statut, relation) »²².

Deuil anticipé : « réactions intellectuelles et émotionnelles par lesquelles les individus (famille, collectivité) entament, par un travail personnel, le processus de modification du concept de soi selon la perception de la perte potentielle »²³.

Dynamique familiale perturbée : « modifications des relations familiales ou du fonctionnement familial. »²⁴.

Interactions sociales perturbées : « rapports sociaux insuffisants, excessifs ou inefficaces. »²⁵.

Perte d'espoir : « état subjectif dans lequel une personne voit peu ou pas de solutions ou de choix personnels valables et est incapable de mobiliser ses forces pour son propre compte »²⁶.

²⁰ CARPENITO L. J., *op.cit.*, p.32.

²¹ *Ibidem*, p.98.

²² *Ibidem*, p.148.

²³ *Ibidem*, p.154.

²⁴ *Ibidem*, p.165.

²⁵ *Ibidem*, p.258.

²⁶ *Ibidem*, p.344.

Peur : « réponse à la perception d'une menace consciemment identifiée comme un danger »²⁷.

Prise en charge inefficace du programme thérapeutique par la famille (risque de) : « façon d'organiser les modalités du traitement d'une maladie ou de ses séquelles et de l'intégrer dans les habitudes familiales ne permettant pas d'atteindre certains objectifs de santé. »²⁸.

Habitudes de sommeil perturbées (risque des) : « dérèglement momentané de la quantité et de la qualité du sommeil (suspension normale ou périodique de la vigilance). »²⁹.

Isolement social (risque d') : « expérience de solitude que la personne considère comme imposée par autrui et qu'elle perçoit comme négative ou menaçante. »³⁰.

Les diagnostics infirmiers dont j'ai parlé avec les quatre témoignages ne seront pas repris ici afin d'éviter des répétitions inutiles.

²⁷ CARPENITO L. J., *op.cit.*, p.351.

²⁸ *Ibidem*, p.365.

²⁹ *Ibidem*, p.238.

³⁰ *Ibidem*, p.277.

II- Dynamique familiale perturbée.

a) Classification NANDA

Selon la classification des diagnostics infirmiers NANDA, la **dynamique familiale perturbée** est définie comme suit :

« Définition : modification des relations familiales ou du fonctionnement familial.

Les caractéristiques essentielles (au moins une doit être présente) :

- incapacité ou refus du réseau familial de s'adapter de façon constructive à une crise,
- difficulté de communication entre les membres de la famille.

Les caractéristiques secondaires :

- incapacité ou refus du réseau familial de répondre aux besoins physiques de ses membres,
- incapacité ou refus du réseau familial de répondre aux besoins affectifs de ses membres,
- incapacité ou refus du réseau familial de répondre aux besoins spirituels de ses membres,
- incapacité ou refus du réseau familial d'exprimer ou d'accepter certains sentiments,
- incapacité ou refus du réseau familial de chercher ou de recevoir de l'aide. »³¹.

³¹ CARPENITO L. J., op.cit., p.165.

b) NIC (classification des interventions de soins infirmiers)

Quand j'ai recherché les différentes interventions infirmières pouvant être mises en place, j'ai cherché dans la classification des interventions de soins infirmiers.

J'ai alors trouvé une grande intervention infirmière que j'aurais placée : **protection de la dynamique familiale**³².

Selon cette classification, la protection de la dynamique familiale est définie comme suit :

« Réduction au minimum des effets d'une perturbation de la dynamique familiale ».

Les interventions infirmières que je peux utiliser en m'adaptant à la situation des familles prenant en charge un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, à domicile sont :

- Déterminer les effets du changement de rôle sur la dynamique familiale.
- Être flexible quant aux visites des membres de la famille.
- Discuter avec les membres de la famille et les aider à adopter des stratégies visant à favoriser une vie familiale normale.
- Faire connaître les mécanismes de soutien existant à la famille et les aider à les utiliser.
- Permettre aux adultes de poursuivre des activités reliées à leur emploi.
- Établir le plan de soins à domicile du patient de façon à réduire la perturbation de la vie familiale.
- Montrer à la famille les possibilités d'organisation pour le maintien à domicile du patient, si nécessaire.

³² Mc CLOSKEY J. C. et BULECHEK G. M., Classification des interventions de soins infirmiers - CISN-NIC, 2^{ème} édition, Paris : MASSON, sept. 2000, p.310.

c) NOC (classification des résultats de soins infirmiers)

Parmi la classification des résultats de soins infirmiers, j'ai trouvé plusieurs thèmes qui me semblent judicieux pour pallier le problème de la dynamique familiale perturbée.

Il s'agit :

- **Compétence de l'aidant naturel : soins directs**³³

Définition selon la classification des résultats de soins infirmiers :

« Actions entreprises par un membre de la famille pour dispenser les soins appropriés à l'un des siens ou à une personne significative. »

Résultats attendus :

- Soutien émotionnel à la personne soignée.
- Manifestation d'acceptation inconditionnelle de la personne soignée.
- Surveillance de l'état de santé de la personne soignée.
- Surveillance du comportement de la personne soignée.
- Anticipation des besoins de la personne soignée.
- Confiance en sa capacité à réaliser les tâches requises.

- **Compétence de l'aidant naturel : soins indirects**³⁴

Définition selon la classification des résultats de soins infirmiers :

« Organisation et prévision des soins par un membre de la famille qui en assume la responsabilité pour l'un des siens ou pour une personne significative. »

Résultats attendus :

- Reconnaissance des modifications de comportement de la personne soignée.
- Aptitude à prévoir les services nécessaires.
- Aptitude à anticiper les besoins de soins de la personne soignée.
- Respect des besoins de la personne soignée.
- Prise en charge des problèmes de soins avec les intervenants de manière continue.
- Confiance en sa compétence pour réaliser les tâches nécessaires.

³³ JOHNSON M. et MAAS M., Classification des résultats de soins infirmiers - CRSI-NOC, Paris : MASSON, 1999, p.83.

³⁴ Ibidem, p.84.

- **Equilibre affectif de l'aidant naturel**³⁵

Définition selon la classification des résultats de soins infirmiers :

« Sentiments, attitudes et émotions d'un personnel soignant prenant soin de l'un des membres de sa famille ou d'une personne sur une longue durée. »

Résultats attendus

- Sentiment de contrôle.
- Estime de soi.
- Absence de colère.
- Absence de culpabilité.
- Absence de frustration.
- Sentiment d'être en lien avec le milieu social.
- Absence d'ambivalence face à la situation.
- Absence de perception de fardeau.
- Sentiment que les ressources sont suffisantes.

- **Relation patient-aidant naturel**³⁶

Définition selon la classification des résultats de soins infirmiers :

« Relation et liens positifs entre l'aidant naturel et la personne soignée ».

Résultats attendus :

- Patience.
- Harmonie.
- Calme.
- Compagnie.
- Bienveillance.
- Implication à long terme.
- Sens des responsabilités.
- Résolution des problèmes en collaboration.

³⁵ JOHNSON M. et MAAS M., Classification des résultats de soins infirmiers - CRSI-NOC, Paris : MASSON, 1999,, p.85.

³⁶ Ibidem, p.88.

III- Les aides aux familles

a) L'association Belgique Alzheimer

L'association Belgique Alzheimer, créée en 1985, propose une aide importante pour les patients et pour les familles :

- ⇒ **Rencontre des familles et des malades** : sur rendez-vous au siège social (35 avenue Van Overbeke, 1083 Ganshoren)
- ⇒ **Soutien psychologique** au siège social ou à domicile en collaboration avec Soins Chez Soi (a.s.b.l. soins à domicile)

Les psychologues ont un rôle d'écoute et d'information par rapport aux problèmes rencontrés par les conjoints ou les enfants dans leur relation avec le malade : agressivité, culpabilité, épuisement ...

Ce service d'aide à domicile s'adresse aux aidants proches étant dans l'incapacité de se déplacer et coûte 10 € par séance.

⇒ **Offres de répit aux familles** :

- Café souvenirs : les patients Alzheimer gardent longtemps le souvenir des faits éloignés. Pour entretenir et stimuler cette mémoire, l'association organise pour les malades accompagnés d'un aidant proche des après-midi animés par un ergothérapeute.

- Ergothérapie à domicile dont les objectifs sont :

- ✘ Favoriser la communication entre l'entourage et le malade,
- ✘ Maintenir le plus possible l'autonomie fonctionnelle et mentale de la personne désorientée,
- ✘ Soulager sa détresse émotionnelle,
- ✘ Promouvoir l'intégration de la personne désorientée à son environnement,
- ✘ Informer les familles de l'évolution de la maladie et des capacités de leur proche malade.

- Ateliers de psychomotricité, organisés pour la personne désorientée, sont l'occasion, par le mouvement, l'expression corporelle, la relaxation, ... d'une harmonisation de ses modes de relation à elle-même et à son entourage

Le coût d'un atelier de psychomotricité s'élève à 3 €.

Les objectifs de ces ateliers sont :

- ✗ Une remise en confiance,
- ✗ Une capacité d'exprimer et de gérer ses émotions,
- ✗ Une revalorisation de soi,
- ✗ Un réinvestissement de l'image de soi et de son environnement,
- ✗ Une resocialisation,
- ✗ Un renforcement de l'identité.

- Ateliers d'art thérapie dirigés par une psychologue art-thérapeute pour favoriser la communication.

Les ateliers d'art thérapie ont été conçus pour accueillir régulièrement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer durant une après-midi chaque semaine.

Leur sont offertes des activités d'expression comme la peinture, la musique, le chant, la danse, les marionnettes, le modelage, la lecture, les photos, ...

Ces ateliers ont plusieurs objectifs :

- ✗ L'expression des émotions,
- ✗ La revalorisation de soi,
- ✗ L'initiation ou la reprise d'activités artistiques avec plaisir,
- ✗ La rencontre avec d'autres participants,
- ✗ Le fait d'être écouté et pouvoir échanger avec un professionnel de la santé,
- ✗ La construction permanente de l'identité.

Une participation de 3 € est également demandée aux familles.

- Les dimanches récréatifs sont ouverts aux familles et aux malades afin de lutter contre l'isolement et de retrouver une vie sociale.

Les dimanches récréatifs se passent aux pavillons « Van Leeuw » (place Guido Gezelle, 1083 Ganshoren) à raison d'un dimanche par mois.

Il s'agit de moments d'échange, d'écoute musicale, de contes et d'animations diverses orchestrées par un ou une animatrice.

La participation de 3€ par personne est demandée aux familles.

b) Baluchon Alzheimer

Une autre association a vu le jour fin 2003 au Québec : Baluchon Alzheimer.

Cette association a été créée le 9 mai 2005 par Marie Gendron, infirmière Belge et gérontologue Québécoise.

« Les objectifs de cette association sont :

- ✘ Permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité durant une ou deux semaines sans avoir à placer leur proche dans une institution.
- ✘ Soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche en leur proposant des stratégies d'intervention à leur propre situation et en leur fournissant une évaluation des capacités cognitives et de l'autonomie fonctionnelle de leur proche. »³⁷

Les services proposés par Baluchon Alzheimer Belgique sont :

« - La baluchonneuse vous remplace durant votre période de répit,

- Cette période inclut normalement la journée que la baluchonneuse passe chez vous, avant votre départ, afin de faire connaissance, de l'initier aux habitudes de votre proche et de discuter des situations difficiles que vous vivez au quotidien,

- Celle-ci apporte son « baluchon » et demeure chez vous de sept à quatorze jours selon votre choix,

- Chaque jour, la baluchonneuse rédige un Journal d'accompagnement, ce dernier vous permettra de connaître l'emploi du temps de votre proche pendant votre absence ainsi que les réflexions et suggestions de la baluchonneuse. »³⁸

³⁷ Site officiel de l'association Baluchon Alzheimer, consulté le 30 septembre 2007.

www.baluchon-alzheimer.be

³⁸ Site officiel de l'association Baluchon Alzheimer, consulté le 30 septembre 2007.

www.baluchon-alzheimer.be

c) Les autres structures d'accueil

⇒ **Les maisons de repos et de soins (MRS) :**

La région Bruxelles-capitale compte 204 maisons de repos et de soins dont 90 qui accueillent des personnes atteintes de démence dont la maladie d'Alzheimer.

Les frais d'un placement définitif varient en fonction de l'établissement (CPAS ou privé), de la chambre (chambre individuelle ou chambre commune) et en fonction des services pris en charge par ces maisons de repos et de soins (pédicure, coiffeur, ...).

Exemple 1 : un placement définitif aux Jardins de la Mémoire coûte 1 650 € par mois soit 19 800 € par an sachant que la location d'une chambre individuelle est de 51 € par jour et celle d'une chambre commune est de 47 € par jour.

Dans ce prix sont compris :

- la pension alimentaire,
- les boissons lors de l'hydratation à divers moments de la journée,
- l'entretien journalier de la chambre,
- l'eau, le gaz, l'électricité et le chauffage,
- la fourniture et l'entretien de la literie et des serviettes,
- les soins infirmiers 24h/24h,
- les soins de kinésithérapie,
- les soins d'ergothérapie,
- les entretiens avec la psychologue,
- Les animations et autres activités proposées.

Exemple 2 : un placement définitif à Pacheco, MRS dépendant du CPAS de Bruxelles, coûte 39,83 € par jour et par personne.

Cela revient à la famille à 1 115,24 € par mois soit 13 382,88 € par an.

Ne sont pas compris dans ce prix :

- les soins de pédicure
- la coiffure
- les médicaments non remboursés

Les éléments ci-dessus m'ont été donnés par les assistantes sociales des Jardins de la Mémoire, lors de mon travail étudiant et celles de l'Institut Pacheco, lors de mon stage de gériatrie.

⇒ Les aides et soins à domicile :

Parmi tous les soins à domicile présents en Belgique et plus précisément sur Bruxelles, il existe trois fédérations de centres de soins et services à domicile pour la Communauté française, qui chacune comprend des centres de soins installés à Bruxelles :

- La fédération de l'Aide et des Soins à Domicile regroupe les services de soins infirmiers de la Croix Jaune et Blanche, les services Aides Familiales et les Centres de Coordination (siège social à Bruxelles).
- L'Association des Centres de Coordination des Soins et Services à Domiciles située en Communauté française de Belgique (siège social à Charleroi)
Cette fédération coordonne ses activités avec celles de l'A.S.B.L. Soins Chez Soi
- La Fédération des Centrales de Services à Domicile située à Bruxelles.

Du côté néerlandophone, le Brussels Zakboekje est un guide dans lequel nous pouvons retrouver les différentes adresses dans les secteurs de la santé et du bien-être.

Exemple 1 : Soins Chez Soi

Soins Chez Soi est une A.S.B.L. qui travaille en partenariat avec Belgique Alzheimer. Elle a vu le jour en 1984 sur l'initiative de médecins généralistes du Nord-Ouest de Bruxelles.

Elle envoie aux quatre coins de la région bruxelloise des infirmières, kinésithérapeutes, coiffeurs, assistantes ménagères, pédicure et autres professions paramédicales à domicile sur demande du patient, de sa famille, de l'hôpital ou des services sociaux.

Cette A.S.B.L. est soutenue financièrement par la COCOF (Commission Communautaire Française) et partenaire des Mutualités Libres et des Mutualités Neutres de Bruxelles.

Soins Chez Soi offre un service de coordination gratuit sur les 19 communes bruxelloises. Ses assistantes sociales se rendent au chevet des patients qui en expriment le besoin.

Exemple 2 : La Croix Jaune et Blanche

Le service de soins infirmiers, plus connu sous le nom de Croix Jaune et Blanche, compte plus de 50 infirmier(e)s qualifié(e)s prodiguant des soins à domicile.

Les infirmier(e)s de la Croix Jaune et Blanche de Bruxelles dispensent des soins des plus simples aux plus techniques : toilettes, injections, pansements, et aussi sondages, perfusions, alimentations parentérales...

Des infirmier(e)s spécialisé(e)s en soins palliatifs, diabète, soins de plaie, manutention peuvent exercer une action plus spécifique dans ces matières.

Les infirmier(e)s de la Croix Jaune et Blanche sont conventionné(e)s selon les tarifs I.N.A.M.I (Institut National d'Assurance Malade Invalidité). Elles/Ils pratiquent le système du tiers payant (ticket modérateur).

En moyenne, les dépenses totales par malade peuvent être estimées à 26 000€ par an dont 6 000€ de dépenses médicales et 20 000€ de dépenses médico-sociales.

Le coût annuel d'une prise en charge à domicile s'élève à 24 000€ par malade ! Dans un établissement, il faut compter plus ou moins 27 000€.

Les familles sont les principaux financiers avec 16 000€ de frais par an à leur charge. Cela représente 61% des dépenses totales.

A domicile, le reste à charge du malade est de l'ordre de 6 000€ par an.

L'A.S.B.L. Soins Chez Soi et la Croix Rouge et Jaune ne représentent pas à eux seuls les soins à domicile su Bruxelles bien au contraire.

Il existe d'autres centres de soins à domicile tel que :

- Sur Bruxelles :

- South Brussels Nursing
- Santé chez soi
- Soins à domicile Bruxelles
- Soins avec soi
- MSL Medical Care - MSL Palliative Care
- Centrale de service à domicile

- En dehors de Bruxelles :

- ASD Braine l'Alleud
- ASD Jodoigne
- ASD Ottignies
- ASD Namur
- ASD Nivelles
- ASD Tubize
- ASD Tudignies
- ASD Wavre
- ASD Marche en Famenne

⇒ Les centres d'accueil de jour :

Ils jouent un rôle de passerelle entre le domicile et les M.R.S. Ils accueillent durant toute ou une partie de la journée des personnes âgées en perte d'autonomie et ayant besoin d'un accompagnement psychologique, paramédical ou social.

Ils accueillent un maximum de 20 personnes par jour et sont ouverts cinq jours par semaine.

On y trouve un service social, un ergothérapeute, une assistante en matière d'hygiène corporelle, un encadrement médical et paramédical, diverses animations, un service de transport entre le domicile et le centre d'accueil, ...

Par les activités proposées aux personnes âgées, ils permettent de maintenir une vie sociale et leurs capacités physiques et mentales.

Ils permettent aux aidants naturels de continuer leur vie sociale, de « souffler un peu » et de penser à eux-mêmes.

Ils sont au nombre de 136 en Belgique dont 14 sur Bruxelles.

Les coûts de ces centres de jour sont variables, par exemple :

- ☀ Pour le centre de soins de jour Soleil d'Automne situé à Anderlecht :
 - 13,44 € par jour soit 3 225,60 € par an.

- ☀ Pour le centre de soins de jour du CPAS de Woluwe Saint Pierre :
 - 10,40 € par jour soit 2 496 € par an.
 - Avec transport, cela revient à la famille à 11,88 € par jour soit 2 851,20 € par an.

- ☀ Pour le centre de jour Tournesol à Berchem Sainte Agathe :
 - 18,59 € par jour soit 4 461,60 € par an.
 - 21 € par jour avec le transport soit 5 040 € par an.

- ☀ Pour le centre de jour Malibran situé à Bruxelles :
 - 10,71 € par jour soit 2 570,40 € par an.
 - 12,75 € par jour avec le transport soit 3 060 € par an.

⇒ Les centres d'accueil de nuit :

Ces centres sont créés pour que l'aidant naturel puisse prendre une nuit de repos voire davantage.

Il est vrai que certains patients atteints de l'Alzheimer peuvent être agressifs ou bien, leur rythme nyctéméral inversé ne permet pas à l'aidant naturel de se reposer.

Ces centres d'accueil de nuit sont très peu présents en Belgique, en effet ils sont au nombre de trois. Ils ont tous été créés le 1^{er} avril 2003 et sont en cours d'expérimentation, il s'agit :

- « Les Murlais » à Liège accueillant six personnes entre 18h et 22h et deux personnes entre 22h et 8h.

Le coût est d'environ 13€.

- « Le Vignole » à Braine-L'Alleud. Celui ci n'accueille plus de résidents pour la nuit.
- « L'orée du bois » à Comines-Warneton accueille plus ou moins cinq personnes entre 16h30 et 23h et entre 23h et 8h.

Le coût est de 27,50 €

⇒ Les centres spécialisés :

Une clinique psychogériatrique, une unité au sein de l'hôpital psychiatrique ou au sein d'un hôpital peut accueillir un patient pour une période de trois à six mois renouvelable une fois.

Le but de ces centres spécialisés est de permettre aux familles de prendre du recul face à la maladie et de prendre du temps pour eux, car bien souvent ils s'oublient et s'effacent au détriment de leur proche.

d) Les aides financières

⇒ Allocation pour les personnes handicapées

Pour les moins de 65 ans, une allocation de remplacement de revenus est accordée à la personne si la maladie d'Alzheimer l'empêche de poursuivre son activité professionnelle.

Pour les moins de 65 ans, une allocation d'intégration est accordée à la personne qui, en raison de la diminution de son autonomie, doit supporter des frais supplémentaires pour s'intégrer dans la vie sociale.

Pour les plus de 65 ans, une allocation d'aide est accordée pour cause de diminution ou perte d'autonomie.

Comme pour toute aide, il existe des conditions pour les obtenir comme de ne pas dépasser un certain plafond de revenus et d'atteindre un certain degré de dépendance.

⇒ Avantages en soins de santé

Pour les bénéficiaires de l'intervention majorée :

- remboursement majoré des soins de santé
- franchise sociale accordée à tous
- allocations pour maladies chroniques si les frais leur coûtent plus de 250 € par an (chiffre 2007) et si les soins infirmiers reçus correspondent aux forfaits B ou C (base de l'échelle de Katz) soit le cas du malade fortement dépendant d'autrui.

Le malade bénéficie alors d'une allocation forfaitaire de 250 € par an et une seconde allocation du même montant en cas d'incontinence.

⇒ Réductions d'impôts :

Supplément d'exemption d'impôts sur les revenus des personnes physiques pour les personnes reconnues handicapées avant 65 ans.

Réduction en matière de précompte immobilier pour les personnes reconnues handicapées avant 65 ans.

Si le patient est placé définitivement en institution, une réduction fiscale est accordée à l'aidant naturel qui paie sur ses fonds propres : les frais qui dépassent le montant de la pension du patient ; les frais assimilés à une rente alimentaire.

e) Les aides sociales

- tarif téléphonique social pour les personnes ayant un handicap de 66%,
- tarif social électricité pour les personnes ayant un handicap de 60% et recevant une allocation pour personne handicapée,
- exonération de la redevance radio/télévision pour les personnes ayant un handicap de 80% et ne pouvant plus quitter leur domicile sans aide,
- réduction dans les transports en commun, sur demande, pour les personnes ayant un handicap de 80% et étant dans l'impossibilité de voyager seules,
- carte de stationnement pour les personnes dont le handicap est supérieur à 80%.

f) Les aides juridiques

- protection de la personne dans le cas où elle deviendrait dangereuse pour elle-même et pour autrui.

Le juge de paix ordonne obligatoirement le placement de la personne de manière provisoire dans une institution et après expertise d'un médecin spécialiste indépendant.

- protection des biens de la personne dans le cas où elle serait dans l'incapacité de gérer ses biens et ses finances.

Le malade doit consentir et faire une simple procuration en ce qui concerne la gestion des finances.

Pour la gestion des biens, il faut demander au juge de paix, la mise en place d'une mesure de protection des biens et la nomination d'un administrateur provisoire.

Par ces recherches, nous pouvons remarquer qu'une bonne santé physique et mentale ne peut à elle seule assurer une prise en charge optimale d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. En effet, il nous faut aussi des ressources financières suffisantes.

Conclusion

A travers mon travail de fin d'études, j'ai voulu porter l'accent sur deux faits qui pour moi sont primordiaux dans la prise en charge de la famille ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer :

Le premier est de prendre conscience que la famille et l'aidant naturel sont des victimes ignorées de cette maladie et qu'ils sont bien plus présents auprès de leur proche que nous ne pouvons l'imaginer.

Le deuxième est de se rendre compte que l'infirmière joue un double rôle dans la maladie d'Alzheimer : elle joue son propre rôle d'infirmière et de collaboratrice auprès du malade mais elle joue aussi un rôle très important vis à vis des familles. Pourquoi ? Tout simplement, parce que les infirmières sont des professionnelles de la santé qui ont des contacts réguliers avec es familles soit en se déplaçant à domicile soit parce que les patients sont hospitalisés. De ce fait, elles peuvent parler aux familles de part leur présence auprès du proche.

Elles sont donc des personnes relais et ressources pour les familles !

Comme vous l'avez pu le constater, mon travail de fin d'études met en évidence les difficultés que peuvent rencontrer les familles face à la maladie d'Alzheimer.

Pendant la réalisation de mon travail de fin d'études, une autre question m'est venu à l'esprit : quel rôle une infirmière peut-elle jouer dans la prise en charge des familles pendant et après une institutionnalisation d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Personnellement, ce travail de fin d'études me permet de prendre conscience de l'ampleur que la maladie d'Alzheimer prend sur la famille et surtout sur l'aidant naturel.

Malgré mes jobs étudiants et mes connaissances, je n'avais pas encore pris entièrement conscience de toutes les conséquences possibles de la maladie sur la vie du patient et de son entourage tant sur le plan familial, social que professionnel.

Ce travail me permet d'avoir une vision globale de la maladie d'Alzheimer.

Toute la partie théorique m'aide sur le plan personnel car, grâce à mes recherches, je comprends mieux la complexité de la maladie d'Alzheimer.

La partie pratique me permet de « grandir » professionnellement. En effet, c'est grâce aux témoignages recueillis lors de mes jobs étudiants que j'ai pu mettre en forme ce travail de fin d'études. C'est ainsi que j'ai pris conscience de mon rôle infirmier envers les familles.

Enfin, ce travail m'aidera dans mes futures rencontres avec des familles dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer parce que je saurai répondre davantage à leurs questions et mieux les conseiller.

Ce travail joue un rôle très important dans mon parcours scolaire car il me conforte à vouloir continuer mes études en faisant une spécialisation en gériatrie et psychogériatrie en Belgique.

Bibliographie

1. Monographie

BOSMAN N., La famille aux frontières du lien : *Est ce que tu es là ?*, s.l. : édition Feuilles Familiales, MALONNE, 2003, 74 p.

CARPENITO L. J., Manuel des diagnostics infirmiers, traduction de la 9^{ème} édition, Paris : MASSON, 2003, 800 p.

DARNAUD T., L'impact familial de la Maladie d'Alzheimer : Comprendre pour accompagner, Lyon : édition Chronique Sociale, octobre 2007, 150 p.

GAUVREAU D. et GENDRON M., Questions/Réponses sur la Maladie d'Alzheimer, Canada : édition Le Jour, 2003, 172 p.

JOHNSON M. et MAAS M., Classification des résultats de soins infirmiers - CRSI-NOC, s.d., Paris : MASSON, 1999, 386 p.

KENKIMOUN P. et al, Les maladies d'aujourd'hui : de l'Alzheimer au SIDA, s.d., Possneck : Libro, 2002, p.10

LONGNEAUX J-M., La famille aux frontières du lien : *La famille est-elle l'avenir de l'homme ?*, Namur : édition Feuilles Familiales, MALONNE, 2003, 74 p.

Mc CLOSKEY J. C. et BULECHEK G. M., Classification des interventions de soins infirmiers - CISN-NIC, 2^{ème} édition, Paris : MASSON, 2000, 755 p.

SELMES J. et DEROUESNE C., La maladie d'Alzheimer : le guide pour l'aidant, Paris : édition John Libbey Eurotext, 2006, 123 p.

S.a, Dictionnaire le Grand Larousse en cinq volumes, 5^{ème} volume, Paris : édition Librairie Larousse, 1987, 3263 p.

2. Revue ou périodiques

DASSIE V. et al., « Autonomie, indépendance et maladie d'Alzheimer ... », in Journal d'Ergothérapie, 1999, n°21, pp 72-75

LAHAYRE.A. et MIGNOLET.G., « Patient dément et entourage familial », in Louvain Médical, 1998, n° 117, pp S85-S89

MALAQUIN-PAVAN E., PIERROT M., « accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et piste de soutien », in Recherche en soins infirmiers, juin 2007, n°89, pp.78-79

MARIEN C., « Alzheimer, et puis après ... ? » Esquisse sur la relation médecin-patient-famille, in Louvain Médical, 2002, n° 121, pp 6-17

PILLOT J., « deuil et pré-deuil », Bulletin JALMAV, mars 1986, n°4, p.12

3. Travaux inédits

CALLIER, Cours de psychologie, Bruxelles : ISSIG, 2005-2006 et 2006-2007, (Cours de 2^{ème} et 3^{ème} BSI)

DELAUNOIS, Cours de soins infirmiers aux personnes âgées, Bruxelles : ISSIG, 2005-2006, (Cours de 2^{ème} BSI)

DELAUNOIS, Cours de soins infirmiers à domicile, Bruxelles : ISSIG, 2005-2006, (Cours de 2^{ème} BSI)

GRUSLIN, Cours de sociologie familiale, Bruxelles : ISSIG, 2005-2006, (Cours de 2^{ème} BSI)

VELGHE M.C., Cours de soins infirmiers aux adultes : Soins en santé mentale et psychiatrie, Bruxelles : ISSIG, 2005-2006, (Cours de 2^{ème} BSI)

4. Autres sources

a) Sources orales : entretiens

Mme BRASSINE, assistante sociale de l'institut Pacheco, Quel est le coût financier nécessaire pour le placement d'un proche en maison de repos et de soin ?, Institut Pacheco - Bruxelles, 27/02/2008.

Mme TOMBEUR, assistante sociale des Jardins de la Mémoire, Quel est le coût financier lors d'un placement d'un malade Alzheimer aux Jardins de la Mémoire ? Est ce un placement temporaire ou définitif ?, Maison de repos et de soins Les Jardins de la Mémoire - Bruxelles, 13/03/2008.

b) Documents audiovisuels

N. CASSAVETES, N'oublie jamais - The Notebook, Californie/Caroline du Sud/Montréal : New Line Cinema, 25/06/04 aux Etats-Unis, 22/09/04 en Belgique, durée : 2h03.

c) Documents électroniques (consultés sur Internet)

APPLETON D. And Compagny, *in Notes on Nursing : what Nursing is, what Nursing is not* de Florence NIGHTINGALE, New-York: s.e, 1960.

[page consultée le 31/03/2008]

Site officiel Wikipédia, [en ligne],

Adresse URL: http://fr.wikipédia.org/wiki/Florence_Nightingale

Baluchon Alzheimer, Buts de Baluchon Alzheimer,

[page consultée le 30/09/2007]

Site officiel de l'association Baluchon Alzheimer, [en ligne],

Adresse URL : <http://www.baluchon-alzheimer.be/alzheimer-belgique.htm>

Baluchon Alzheimer, Services proposés aux familles,

[page consultée le 30/09/2007]

Site officiel de l'association Baluchon Alzheimer, [en ligne],

Adresse URL : <http://www.baluchon-alzheimer.be/services-familles.htm>

Conseil International des Infirmières, définition des soins infirmiers selon le CII,

[page consultée le 31/03/2008]

Site Officiel du Conseil International des Infirmières, [en ligne],.

Adresse URL : <http://www.icn.ch/definitionf.htm>

Gagner du temps sur Alzheimer, la maladie d'Alzheimer,

[page consultée le 10/11/2007]

Site Internet de Gagner du temps sur Alzheimer, [en ligne],

Adresse URL :

http://www.gagnerdutempssuralzheimer.be/maladie_alzheimer.php

Organisation Mondiale de la Santé, définitions institutionnelles par l'Organisation Mondiale de la Santé,

[page consultée le 31/03/2008]

Site Officiel de l'Organisation Mondiale de la Santé via le site Internet Wikipédia, [en ligne]

Adresse URL de l'OMS : <http://www.who.int/fr/>

Société Alzheimer, La Maladie d'Alzheimer, qu'est ce que c'est ?,

[page consultée le 5/07/2007]

Site officiel de la société Alzheimer Canada, [en ligne]

Adresse URL : <http://www.alzheimer.ca/french/disease/whatisit-intro.htm>

Annexe 1 : Les changements nécessaires pour le maintien à domicile d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Pour éviter les chutes et pour les personnes souffrant d'un handicap physique (la mobilité relative que procure une chaise roulante ou une tribune est importante).

C'est pourquoi il sera, dans ce cas, nécessaire de modifier les espaces dans lesquels va vivre le malade :

- + agrandissez les portes pour permettre au malade d'accéder à toutes les pièces en fauteuil roulant
- + évitez d'avoir des escaliers ou des marches trop hautes
- + ôtez tous les tapis ou collez-les pour éviter qu'ils ne se retournent
- + réaménagez l'espace pour que le malade puisse circuler entre les meubles
- + déplacez les objets fragiles
- + placez des mains courantes le long des murs
- + vérifiez que les meubles soient stables et que les angles ne soient pas trop aigus
- + ne cirez pas les parquets car ils deviennent trop glissants
- + préférez la moquette aux tapis
- + vérifiez que les radiateurs soient bien fixés
- + placez un dispositif de sécurité devant le foyer
- + installez des interrupteurs fluorescents et fixer des bandes réfléchissantes sur les meubles et les escaliers
- + éclairez la salle de bain, la chambre, les toilettes en permanence
- + fixez les fils électriques au mur ou mettez-les dans un range fil

Si la personne à tendance à errer, à sortir ou à fuguer :

- + fixez des verrous aux portes, à l'extérieur de la maison et mettez un système de fermeture de sécurité aux fenêtres
- + entourez le jardin d'une clôture ainsi la personne pourra toujours sortir
- + maintenez la personne en activité, vous diminuerez le sentiment d'inutilité et l'ennui qu'elle pourrait éprouver
- + cousez son nom et prénom sur les vêtements ou faites-lui porter un bracelet d'identité
- + parlez-en à vos voisins, amis et commerçants, ils pourront l'inviter à rester auprès d'eux le temps de vous prévenir

Enfermez les produits et objets dangereux :

- ✚ les couteaux, les ciseaux, les appareils électriques et les produits de nettoyage dans la cuisine
- ✚ le matériel de jardinage et les produits ménagers dans le garage ou le sous-sol
- ✚ Les médicaments dans une armoire spéciale qui se ferme à clé.

De plus, les médicaments devront être préparés soit dans un pilulier soit dans un semainier.

Dans la cuisine :

- ✚ passez à l'électricité, cela évitera les intoxications au gaz
- ✚ mettez des plaques à induction, le risque de brûlure est moins important
- ✚ Utilisez le four à micro-ondes : c'est simple et facile à utiliser
- ✚ Placez les manches des casseroles à l'intérieur de la gazinière.

Pour la salle de bains :

- ✚ installez des tapis antidérapants
- ✚ installez des barres d'appui et une chaise de bain
- ✚ utilisez des robinets thermostatiques à fermeture automatique pour éviter les brûlures et les inondations,
- ✚ Retirez tous les appareils à action électrocutante comme rasoir électrique ou sèche-cheveux.

Pour les toilettes :

- ✚ installez des tapis antidérapants et une barre d'appui
- ✚ installez un rehausseur de toilette
- ✚ fixez un urinoir sur le mur pour les hommes
- ✚ Gardez l'entrée des toilettes libres et ne laissez pas la clé dans la serrure.

Une pièce doit être réservée au malade dans laquelle on placera une télévision, une chaîne hi-fi ou autre afin qu'il puisse s'occuper en vue de se réaliser.

Cette pièce devra être source de sécurité pour le malade et source de distraction (la pièce devra comporter au moins une fenêtre afin que le malade puisse voir ce qui se passe à l'extérieur).

Il est également important de tout ranger de manière régulière et toujours à la même place.

Par exemple, les lunettes et la montre sur la table de nuit, le dentier dans la salle de bains, etc.

Il est possible aussi que votre proche se repère facilement dans la maison grâce à des images, symboles placés sur les portes, les meubles ou objets.

Le fils d'un résident de la maison de repos et de soin Les jardins de la mémoire m'a parlé d'une autre solution qui semblerait être prometteuse : chaque pièce de la maison sera peinte ou tapissée d'une couleur différente.

Cela permet au patient de s'orienter facilement dans la maison car à chaque fois qu'il entrera dans une nouvelle pièce, la couleur changera ainsi il saura s'il est dans sa chambre ou dans la salle de bains.

Annexe 2 : Dix conseils pour les aidants prenant en charge un malade Alzheimer.

SE FAIRE AIDER

- ❖ Partager la prise en charge avec tout le réseau d'aide formelle et informelle.
- ❖ Accepter l'intervention de professionnels du maintien à domicile pour faciliter le quotidien.
- ❖ Exprimer son éventuelle culpabilité auprès d'un tiers, professionnel ou non, pour ne pas rester "prisonnier" de la maladie.

S'INFORMER

- ❖ Aller chercher l'information nécessaire pour la prise en soin du malade auprès du médecin traitant, des associations

PRESERVER SA VIE RELATIONNELLE

- ❖ Aménager des temps de sortie, en aménageant si besoin un relais à domicile : famille, ami, association, gardes malades.
- ❖ Préserver les liens antérieurs, naturels, amicaux, associatifs ou formels.
- ❖ Avec les amis et la famille, sortir des discussions sur le malade.
- ❖ Prendre des nouvelles régulièrement du reste de la famille, rester au contact des amis.
- ❖ Prendre des temps de répit pour soi dans la journée. S'aménager un coin à soi dans la maison.
- ❖ Sécuriser la maison, pour ne pas être en permanence dans l'inquiétude de ce que fait le malade hors de votre surveillance : accès sous clé, placards verrouillés...
- ❖ Chercher des solutions pour des vacances, des week-ends, des heures de détente, des heures rien que pour soi, dans la semaine.
- ❖ Ne pas se sentir contraint à tout, toujours.

POSER DES LIMITES ENTRE CE QU'IL EST POSSIBLE DE FAIRE ET CE QUI EST HORS DES FORCES

- ❖ Se préserver des temps d'échanges avec des professionnels du soin afin d'avoir un avis technique permettant à l'aidant d'alléger, par une meilleure prise en charge, sa charge de travail.
- ❖ Accepter de "déléguer" la partie soin, afin de privilégier la partie affective et communication, laquelle ne peut être faite que par l'aidant.
- ❖ Clarifier ce qui est de l'ordre du soin au malade, du partage affectif, de l'obligation morale de faire.
- ❖ Pour cela, discuter des difficultés en groupe de parole.

RESPECTER SES FORCES

- ❖ Etre à l'écoute de ses propres limites et apprendre à les accepter.
- ❖ Ne pas attendre d'être à bout pour s'arrêter, pour passer la main.
- ❖ Accepter de ne pas savoir tout faire, ou d'être irréprochable dans le soin : le lien et l'affection sont plus importants à préserver que votre rôle de soignant qui peut être relayé par un professionnel.
- ❖ Parler de ses propres problèmes de santé à son médecin.
- ❖ Trouver et utiliser des centres d'Accueils de Jour, hôpitaux de jour, petites structures spécialisées, en maison de retraite... .

CHANGER L'ETAT D'ESPRIT D'AIDANT SOUMIS POUR ETRE UN ACTEUR DU SOIN

- ❖ Ne pas chercher à vivre un rôle de victime, mais exprimer les limites du possible, la peine ressentie, les besoins nécessaires.
- ❖ Ecrire dans un cahier personnel les difficultés rencontrées au quotidien, financières, physiques ou psychologiques, peut permettre d'y voir plus clair et de mieux cerner ses difficultés.
- ❖ Défendre ses droits clairement en se faisant aider par les associations, les assistantes sociales, les relations.
- ❖ Maintenir les rôles sociaux face à autrui, et surtout pour soi-même.
- ❖ Face aux professionnels de la santé, partager son expérience du quotidien.

ADOPTER UNE ATTITUDE FERME, CADRANTE ET COMPREHENSIVE FACE AU MALADE

- ❖ Ne pas se laisser dépasser par les troubles du comportement ou passer la main à un professionnel.
- ❖ Ne pas se laisser commander par un malade trop exigeant ou violent.

MOTIVER LE MALADE

- ❖ Parler de "ce qui reste" et non de ce qui est perdu permet de regarder les choses de façon plus positive.
- ❖ Encourager la personne malade dans ce qu'elle peut encore faire, l'intéresser et la faire participer aux petites choses du quotidien, mais aussi à ce qu'elle aimait faire autrefois.
- ❖ Aider le malade à garder son image de dignité, accepter ses désaccords, ne pas l'infantiliser.
- ❖ Respecter les limites du malade pour éviter sa mise en échec, laquelle pouvant être ressentie comme humiliante non seulement par le malade, mais aussi par l'aidant.
- ❖ Accepter que le possible hier, ne l'est plus aujourd'hui.
- ❖ Accepter les mal-entendus et le risque de ne plus être compris.
- ❖ Respecter les croyances du malade.
- ❖ Reprendre l'histoire personnelle et l'histoire familiale.
- ❖ Réinscrire famille et malade dans la beauté de la vie ; réduire l'espace trop envahissant laissé à la maladie.

QUESTIONNER LE MEDECIN TRAITANT

- ❖ Se renseigner sur le stade de la maladie, sur les traitements que le médecin institue ou le pourquoi du non traitement.
- ❖ Le questionner sur l'évolution de la maladie, le point des recherches et les endroits où trouver l'information scientifique.
- ❖ Aborder avec lui les problèmes des troubles du comportement.
- ❖ Demander une aide auprès d'un spécialiste si nécessaire.

AMENAGER DU TEMPS POUR DU PLAISIR A VIVRE

- ❖ Aménager du temps pour soi, pour son plaisir, sans culpabilité inutile.
- ❖ Protéger son intimité dans la maison, avec un espace pour soi, sans le malade. Développer des activités personnelles sans lui.
- ❖ Réfléchir au sens d'une qualité de vie pour soi, et mettre des limites aux soins donnés au malade pour préserver l'essentiel.
- ❖ Lorsque les contours de la vie personnelle deviennent trop flous, accepter d'autres options de prise en charge, par des tiers, même lorsque cela est douloureux.

Table des matières

<u>Introduction</u>	p. 1
----------------------------	------

Chapitre I : Le cadre conceptuel

VI- La maladie d'Alzheimer	p. 4
VII- Le stade II	p. 7
VIII- Où en est la recherche en Belgique ?	p. 9
IX- La famille/l'aidant naturel	p. 11
X- Les soins et les aides à domicile	p. 13

Chapitre II : Le cadre théorique

IV- Relation soignant/infirmier	p. 15
V- Les mécanismes de défense de la famille	p. 18
VI- Les changements nécessaires pour le maintien à domicile d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer	p. 24

Chapitre III : Le cadre pratique

IV- Les différents problèmes rencontrés par la famille	p. 26
V- Perturbation de la dynamique familiale	p. 36
a) NANDA	p. 36
b) NIC	p. 37
c) NOC	p. 38
VI- Les aides aux familles	p. 40

<u>Conclusion</u>	p. 51
--------------------------	-------

<u>Bibliographie</u>	p. 53
-----------------------------	-------

<u>Annexe 1</u> : Les changements nécessaires pour le maintien à domicile d'une proche atteint de la maladie d'Alzheimer.	p. 57
--	-------

<u>Annexe 2</u> : Dix conseils pour les aidants prenant en charge un malade Alzheimer	p. 60
--	-------