

Maladie d'Alzheimer : quand les aidants crient à l'aide

Soulager le fardeau

Depuis 1999, l'hôpital de Sedan propose des consultations mémoire. Depuis cette année, un programme a été mis en place pour les malades d'Alzheimer.

225.000 nouveaux cas d'Alzheimer sont enregistrés chaque année. Les médias évoquent souvent les recherches pour contrer la maladie, mais traitent rarement du problème des aidants.

Car 225.000 nouveaux cas, ce sont autant de familles touchées. Des conjoints, des compagnons, des enfants qui prennent pourtant de plein fouet la maladie.

La maladie retentit de façon importante sur la cellule familiale, sur l'entourage proche. Tant sur le plan psychique que sur le plan affectif.

Certes, cette charge excessive est volontairement acceptée par la majorité des familles qui ne souhaitent pas placer leur malade en institution soit pour des raisons affectives, soit par manque de moyens financiers.

Mais, il faut l'avouer, vivre avec un malade atteint d'Alzheimer est difficile. L'entourage doit apprendre à s'adapter aux troubles du patient dont les besoins sont très variés et le comportement souvent déstabilisant.

Et c'est parce que les proches se sentent souvent dévalorisés, incompetents et culpabilisés de ne pas réussir à aider davantage le malade dont ils s'occupent, qu'ils ont été intégrés dans un programme mis en

place au centre hospitalier de Sedan, dans le cadre des consultations mémoires.

Bien que fonctionnant depuis plus de dix ans et ayant été labellisé en 2005, le service « mémoire » de Sedan (qui, avec 550 consultations au compteur en 2009, ne traite pas que de la maladie d'Alzheimer, loin de là) reste pionnier au niveau régional.

Bénéfice psychologique et social

Prendre en compte les malades atteints d'Alzheimer et associer leurs aidants, tel est le concept.

Il faut également prendre en compte le fait que de plus en plus de patients ont autour de 60 ans, même si la majorité a plus de 70/75 ans.

Selon le degré d'avancement de la maladie, le traitement diffère. Il peut être médical mais aussi non-pharmacologique, basé sur la stimulation par exemple.

Ceux dont les troubles cognitifs sont légers (soit le premier stade de la maladie), peuvent intégrer le programme piloté par le Docteur Marie-Paule Poncelet-Gochard, médecin géria-

tre, Lydie Peythieu et Sarah Millot, neuropsychologues, en collaboration avec Tamara Delaisse (infirmière) et les Docteurs Diebold et Danalaché.

Le programme sedanais comporte douze séances sur une période de trois mois, à raison d'une par semaine. À l'arrêt du programme, les aidants, formés et soutenus, vont ainsi prolonger au quotidien, l'action entreprise par les thérapeutes.

Après cette première session, les aidants évoquent mieux comprendre la maladie et ainsi avoir des réactions mieux adaptées envers leurs proches au quotidien.

Ils se sentent moins seuls face à leurs difficultés. Les patients rapportent également un bénéfice psychologique et social, notamment à travers la reprise d'activités de loisir. Tout le monde reste demandeur de ce genre de suivi. À l'automne, une autre session de 12 semaines est prévue.

Emmanuel DÉFENTE



Pour ne pas craquer, il est fondamental que l'entourage puisse prendre conscience qu'il doit s'occuper de lui également. L'équipe du Dr Poncelet-Gochard (à droite) œuvre aussi dans ce sens.

Combattre la dégénérescence

Parce qu'un proche bien informé sera plus à même de faire passer les messages, tout en prenant soin de lui, le programme mis en place au sein du centre hospitalier de Sedan prend toute son importance dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer.

L'objectif est de proposer, conjointement aux consultations mémoire, une prise en charge globale des patients... mais aussi de leurs aidants donc.

Expliquer les réactions que les malades pourraient avoir pour mieux les appréhender, c'est

important. Par ailleurs, la dynamique de groupe joue également un rôle primordial. Les aidants comme les patients voient ainsi qu'ils ne sont pas seuls à vivre la maladie et ses effets collatéraux.

Attention, le but n'est pas de récupérer des fonctions atteintes par la maladie mais d'utiliser les capacités résiduelles (celles que le patient possède toujours) afin de préserver le plus longtemps possible l'autonomie dans la vie quotidienne, tout en sortant de l'isolement dans lequel la famille peut tomber à l'annonce de la maladie.