

Quand une oreille attentive fait la différence

Un travail de master réalisé à l'Institut de psychologie de la ZHAW a examiné en quoi une offre de conseil peut améliorer la qualité de vie des proches aidants de personnes atteintes de démence.

Texte : Isabelle Nessensohn, Brigitte Eich-Stierli

Quiconque souffre de démence perd peu à peu ses capacités mentales et intellectuelles, tout en souffrant fréquemment de symptômes psychiques et en adoptant des attitudes problématiques. Les malades voient leur autonomie diminuer, tandis que leur comportement social change. La relation avec leurs proches est ainsi perturbée, et la communication s'appauvrit toujours plus. Les proches aidants ont parfois de nouveaux rôles à assumer, voire sont confrontés à des comportements agressifs et violents, qui sont généralement l'expression d'un profond désespoir. Ce n'est pas tout : de nombreuses personnes atteintes de démence refusent l'intervention des services d'aide et de soins à domicile, qu'elles jugent humiliante. Les proches souffrent réellement – notamment au stade précoce de la maladie – de voir un être cher leur échapper. Pour cette raison, différentes offres de conseil ont été lancées ces dernières années, afin d'alléger le fardeau des proches aidants. À l'instar du service de consultation SiL de la Ville de

Zurich, qui rend visite à domicile aux personnes atteintes de démence ou suspectées de l'être. Une équipe de professionnels fait le point sur place, procède à des tests d'évaluation cognitive (tests de mémoire) et indique des pistes pour faire face à la maladie au quotidien – dans le but de trouver une solution personnalisée de médecine sociale. L'idée étant de d'amener chacun, les personnes

Les proches aidants sont souvent à bout de forces. Les offres de conseil peuvent leur faciliter la vie.



Photo : madd

atteintes de démence comme leurs proches aidants, à gérer au mieux la situation.

Analyse des besoins : facteurs de succès d'une consultation

Les proches concernés attendent beaucoup des offres de conseil. Car au-delà des difficultés formelles rencontrées lors de l'accompagnement (par ex. thérapies, soins, possibilités de financement), bien des proches aidants se sentent dépassés sur le plan émotionnel. Le concept des consultations de proximité tient compte de cet aspect et offre, grâce à un accompagnement psychosocial, des conseils flexibles,

« J'ai ressenti un réel soulagement de ne pas devoir prendre moi-même toutes les décisions. »

Proche aidante ayant fait usage de l'offre de conseil

ciblés et orientés solution, dans l'environnement familial de la personne. Il s'agit d'un processus de conseil aux facettes multiples, qui requiert de solides compétences professionnelles.

Allègement du fardeau psychique des proches aidants

L'étude empirique de master réalisée examine à partir d'interviews centrées sur les problèmes la manière dont les proches aidants perçoivent une offre de conseil. À cet effet, douze proches de personnes démentes, âgés de 29 à 87 ans, ont été interrogés. Une analyse structurée des réponses a été réalisée, afin d'identifier les effets positifs des consultations. Ces derniers relèvent de trois grandes catégories : apaisement émotionnel, obtention de temps de répit et amélioration de la relation entre les proches aidants et les malades. En ce qui concerne l'apaisement émotionnel, toutes les personnes interrogées signalent la confiance accordée à leur conseillère spécialisée et le sentiment de ne plus être livrées à elles-mêmes. De même, grâce aux moments de répit prévus, elles

ne devaient plus se charger toutes seules des mesures concrètes. Quatre proches enfin ont souligné l'amélioration de leur relation avec la personne malade. Outre que la décharge obtenue leur laissait davantage de ressources pour soigner cette relation, les conseils prodigués les ont aidés à mieux accepter l'altération de sa personnalité.

Rupture de l'isolement social

Autre progrès majeur, les proches aidants ont cessé de se sentir coupés du monde. En échappant à leur isolement social, ils ont vu leur qualité de vie s'améliorer. Car le manque d'occasions d'échanges dans leur cercle privé leur pesait beaucoup. Or tant leur entourage qu'eux-mêmes manquaient de l'expérience et du bagage de connaissances nécessaires à cet effet. Le fait de trouver une oreille attentive et de pouvoir discuter avec un spécialiste des choix possibles ont été d'autant plus utiles que certaines personnes atteintes de démence refusaient toute offre d'aide extérieure ou montraient de l'incompréhension. ■

Pour en savoir plus :



Scannez le code QR pour en savoir plus sur les solutions individualisées de gériatrie sociale.



Isabelle Nessensohn

Psychologue MSc, directrice d'Alzheimer Thurgovie. Auteure de la thèse de master à l'Institut de psychologie de la ZHAW. [✉ isabelle@nessensohn.me](mailto:isabelle@nessensohn.me)



Brigitte Eich-Stierli

lic. phil., collaboratrice scientifique du groupe d'experts Psychologie clinique et psychologie de la santé à l'Institut de psychologie du Département de psychologie appliquée de la ZHAW. [✉ brigitte.eich-stierli@zhaw.ch](mailto:brigitte.eich-stierli@zhaw.ch)

Exemple :

Une femme de 78 ans veille sur son mari de 80 ans. Le comportement de son mari a changé, au fur et à mesure de l'avancée de la démence. Alors qu'ils avaient entretenu jusque-là une relation aimante, il s'est mis à la traiter avec un mépris croissant. Son épouse n'osait pas parler de ses soucis à son entourage, gênée à l'idée de se livrer à des tiers. Elle s'est ainsi sentie seule et proche du burnout. C'est alors que son médecin de famille lui a offert une «bouée de sauvetage». Elle a pu se confier à une professionnelle et donc il ne lui a plus fallu assumer seule le fardeau et la responsabilité de son mari. Grâce aux conseils reçus, elle s'est sentie épaulée et soutenue.