

Oussama Habra, Amélie Heintze, Roxane de La Harpe, Cyril Neftel, Saranda Sahiti, étudiants de troisième année de la Faculté de biologie et de médecine de Lausanne

Maladie d'Alzheimer: le conjoint au centre de la prise en charge

Introduction

En Suisse, en 2011, environ 107 500 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et chaque année 25 000 nouveaux cas sont diagnostiqués.

Environ deux tiers des malades atteints d'Alzheimer vivent à domicile. Le rôle des proches, notamment celui du conjoint, est capital dans la prise en charge et permet au système de santé un gain structurel et financier important.

Objectifs

Comprendre quels facteurs rendent possible le maintien à domicile des malades d'Alzheimer vivant avec leur conjoint.

Méthodes

Nous avons eu six entretiens avec des conjoints de patients atteints d'Alzheimer vivant à domicile.

Nous avons également interrogé des professionnels du système de santé: un généraliste, deux psychogérontes membres de la SPPA (Société Suisse de la Psychiatrie et Psychothérapie de la Personne Agée), deux psychologues de la consultation du proche aidant, une infirmière du CMS, une animatrice de l'Association Alzheimer Suisse et une cheffe de projet du «Programme cantonal vaudois de soutien aux proches aidants à domicile».

Puis nous avons procédé à une analyse qualitative des entretiens.

Résultats

Nous avons pu mettre en évidence différents facteurs qui influencent, dans une certaine mesure, la prise en charge à domicile par le conjoint.

«Il ne reste plus qu'une chose entre elle et moi, c'est l'affection, c'est ce qui la retient en vie.»

La relation

La relation amoureuse et l'affection dans le couple sont les raisons principales qui permettent la prise en charge et le maintien du malade à domicile.

En effet, plus le lien entre les conjoints est de qualité, plus le couple sera résilient face aux problèmes rencontrés, tel que les changements imposés par la maladie d'Alzheimer.

La qualité de ce lien semble dépendre du soutien mutuel dans le couple et de la capacité d'adaptation face aux diverses épreuves que le couple a déjà dû surmonter.

La dynamique du couple et les modifications que la maladie va lui apporter ont également une influence. Par exemple, si le malade était celui qui prenait les décisions dans le couple, alors le conjoint devra pouvoir assumer ce rôle.

La présence de soutien est indispensable

La présence d'intervenants externes tels que la famille ou les structures intermédiaires (Centre médico-social, unité d'accueil temporaire...) soulage le conjoint. Cela évite qu'il ne se sacrifie entière-

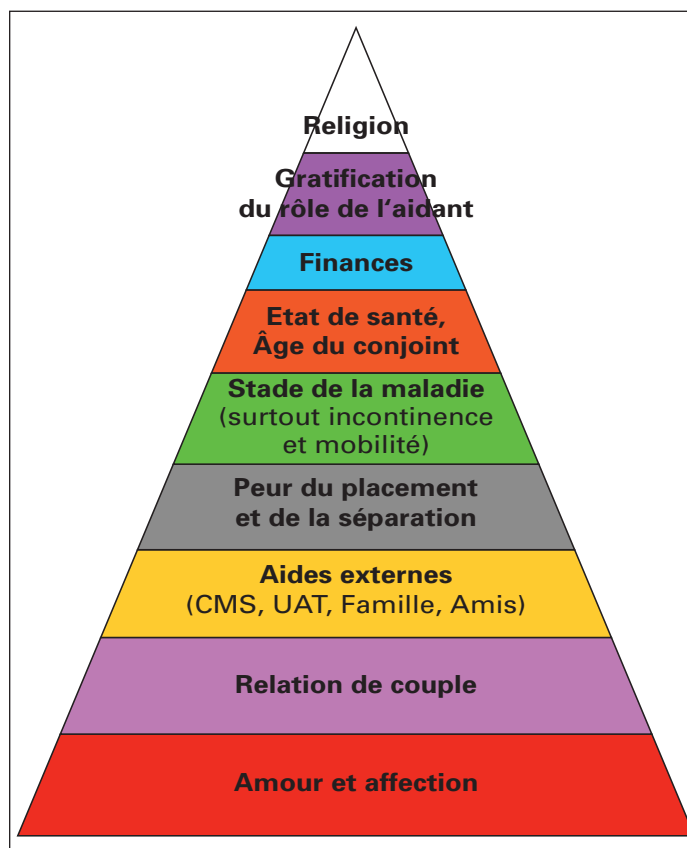


Figure 1

Classement des facteurs qui influencent positivement le maintien à domicile, selon un ordre de croissant en partant de la base de la pyramide.

ment et s'épuise rapidement. Pour cela, le conjoint doit avoir une capacité à accepter l'aide. Ceci dépend du caractère de l'aidant, de sa culture et de la génération dans laquelle il a vécu.

Le conjoint redoute le placement

Les couples repoussent souvent le placement en EMS jusqu'à ce que la situation à domicile ne soit plus gérable.

La peur du placement peut être un moteur de maintien à domicile. Le placement est synonyme de séparation physique, de perte de la vie à deux et de son intimité conjugale.

La fin du rôle d'aidant peut être vécue comme un échec pour le conjoint et même parfois comme une perte de sa raison de vivre lorsque le couple était devenu fusionnel à travers les soins et qu'une relation de co-dépendance s'était installée.

La symptomatologie du malade a aussi une influence sur la prise en charge

L'altération du comportement, l'incontinence et la perte de mobilité sont les principaux symptômes qui font envisager le placement.

L'aspect financier

L'aspect financier n'est pas directement une motivation pour la prise en charge à domicile, mais il va influencer la qualité de vie du conjoint aidant.

Les aspects psychologiques

Le sentiment de responsabilité quant à la prise en charge est très présent chez les conjoints aidants. Ceci est à mettre en lien avec les valeurs de la génération de proches aidants, telles que le sens des responsabilités et le fait de régler ses problèmes dans la sphère familiale.

Un autre point important est le grand nombre de personnes qui estiment devoir prendre en charge leur conjoint suite à une promesse faite à ce dernier.

C'est une motivation qui peut générer chez l'aidant de la culpabilité à recourir à de l'aide ou au placement.

Il y a aussi une dimension gratifiante du rôle d'aidant, qui se développe au travers du sentiment d'utilité.

«On est encore un de ces couples qui s'est marié pour le meilleur et pour le pire»

Conclusion

Nous avons constaté qu'il y a de nombreux facteurs qui influencent le maintien à domicile et que chaque situation est unique. La relation étant le facteur qui semble être le plus important, il nous semble essentiel que les acteurs de la santé, qui entourent le couple, prennent cet aspect en considération et soient attentifs à la nouvelle dynamique de couple qui peut s'être installée.

De plus, une amélioration quant à l'information que reçoit le conjoint aidant, notamment dans le fait d'anticiper les problèmes que peut poser cette prise en charge, nous semble aussi nécessaire. Enfin, bien que l'aspect financier ne soit pas déterminant dans le maintien à domicile, c'est l'aide qui est souvent demandée par les conjoints aidants, car elle a un fort impact sur la qualité de vie de ceux-ci.

Nous aimerions remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cet article et tout particulièrement les conjoints et les professionnels que nous avons interviewés, l'Association Alzheimer Suisse Neuchâtel et notre tuteur le Professeur Blaise Genton.

Références

- 1 Alz.ch. Association Alzheimer Suisse. Available from: <http://www.alz.ch/index.php/startseite-f.html>
- 2 Bercot R. Maladie d'Alzheimer: le vécu du conjoint. Ramonville Saint-Agne: érès ; 2003. 132.
- 3 La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse romande par Sanda Samitca. Actualités psychologiques 2008. Available from: <http://www.ics.ul.pt/rdonweb-docs/Sanda%20Samitca%20-%20Publica%C3%A7%C3%B5es%202008%20n%C2%BA1.pdf>
- 4 Vivre avec son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer: observation participante d'une semaine de «vacances Alzheimer», travail effectué dans le cadre de la formation HES, présenté par Janin-Wehrli Corinne, FTP 2005, filière service social. Available from: http://doc.rero.ch/lm.php?url=1000,41,24,20111209102305-HQ/Memoire_Janin-Wehrli.pdf