

[texte](#)

[charte, déclaration, position](#)

Réalité de la maladie d'Alzheimer : Les soignants s'engagent

Engagements pluriels des soignants face à la maladie d'Alzheimer, au vécu des patients et des proches, des conditions d'accès au soin et d'accueil des personnes malades.

Par: Claude Ngunuu, Cadre infirmier, centre hospitalier de Lagny/Marne-la-Vallée /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP Hors-série 1 \(0.93 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique HS n°1, "Alzheimer, les soignants s'engagent". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

La force d'une dénonciation

Les soignants s'engagent à dénoncer ce qu'il en est de la qualité de vie du malade atteint d'Alzheimer.

Il est seul ou avec sa famille à faire face à ses troubles et à l'évolution des différentes étapes

de sa maladie. Peu à peu, sa famille "fait à sa place". L'avenir engendre la peur. Les propositions de soins en centre d'accueil de jour sont très limitées par manque de structures, de places, par l'éloignement géographique et par la longueur des listes d'attente. Le patient qui déambule doit trop souvent subir un long trajet, parfois d'une heure et demie, pour se rendre dans les structures d'accueil de jour. Son suivi thérapeutique est limité dans la semaine à une à deux séances par manque de place. Les exclus des accueils de jour sont en position d'insécurité et en danger pour leur avenir, puisque leurs capacités ne peuvent être préservées. Cet abandon aboutit à ce que le malade atteint d'Alzheimer est souvent hospitalisé en catastrophe, ce qui accélère l'évolution de la maladie vers l'état grabataire et la perte de repères. Ceci coûte très cher et augmente le nombre de places nécessaires.

Les soignants s'engagent à dénoncer ce qu'il en est de la qualité de vie de la famille et de l'aidant.

L'aidant est la victime cachée de la maladie d'Alzheimer. Il est celui qui sait, qui protège, qui prévoit, qui fait et qui pense. Il est désespéré, déchiré, révolté par la maladie de son parent et surtout par le manque de réponses appropriées à son besoin d'aide. Il assure un accompagnement vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Qui peut soigner pendant vingt-quatre heures, tous les jours, toutes les nuits de la semaine et de l'année ? Il a peur de l'avenir ; il est épuisé. La dépendance de son parent entraîne de plus en plus l'isolement et l'enfermement de ce binôme dans la maladie. Sur le plan financier, le coût des aides est élevé. Le maintien à domicile ou l'entrée en institution n'est pas à la portée de tous. Les familles ne souhaitent pas se déposséder d'un bien et souvent refusent la Prestation spécifique dépendance (P.S.D.). Les familles et les aidants, en répondant eux-mêmes à tous les besoins de leur parent atteint d'Alzheimer, cachent et assument une charge physique et psychologique considérable que l'on identifie dès lors que l'aidant devient malade à son tour.

Les soignants s'engagent à dénoncer ce qu'il en est de la qualité des soins offerts aujourd'hui aux malades affectés par l'Alzheimer.

Les soignants ont peur, eux aussi, de la maladie d'Alzheimer car ils n'ont pas reçu de formation spécifique. Ils ne sont ni informés ni préparés pour aborder la maladie d'Alzheimer. Ils côtoient à l'hôpital le malade et son aidant lors des crises d'agitation et en situation d'épuisement des familles. Les sentiments d'échec, de désespoir ou de culpabilité des aidants ne peuvent être pris en charge, puisque, dans l'urgence, les soignants s'affairent autour du patient.

Les soignants à domicile ne sont pas formés à la prise en charge de cette maladie et ils sont limités dans leur passage journalier. Par ailleurs, les personnels du service d'aide à domicile ont une fonction pour laquelle ils ne sont ni qualifiés ni préparés (toilettes, levers, contacts, promenades, violence, etc.).

Les soignants s'engagent à dire ce qui doit évoluer pour qu'une meilleure prise en charge de ces malades puisse exister.

Quels actes pourraient améliorer la qualité de vie de l'aidant et du malade ? Ne plus marginaliser ces personnes en laissant persister des soins à deux vitesses : ceux qui peuvent payer des relais et des aides, face à ceux qui sont contraints de faire des choix. Par exemple, une fille aidante devant placer sa mère en institution ne sait plus si elle doit continuer à payer les études de son fils ou consacrer ses ressources financières à l'hébergement de sa mère.

Il faut reconnaître cette maladie, s'engager en offrant au malade et à sa famille un accompagnement assuré par des professionnels de santé ayant une formation et une expérience adaptées, pour que chaque patient bénéficie d'un projet de soin. Un référent professionnel de santé, par localité, en équipe avec les autres partenaires - sociaux, médicaux, paramédicaux et associatifs - pourrait accompagner et suivre le malade et sa famille. Il pourrait dépister les situations à risque, agir préventivement et orienter. Le fait d'augmenter et de décentraliser les accueils de jour pourrait, par ces projets de soin, maintenir plus longtemps les capacités de la personne. Les accueils temporaires permettraient aux familles de garder plus longtemps leur parent, de ne plus être isolées, de pouvoir se reposer, de se sentir accompagnées et non plus rejetées ni ignorées.

Reconnaître la douleur psychologique et physique du malade atteint d'Alzheimer et de l'aidant, c'est déjà prendre soin d'eux pour leur proposer l'assurance dont ils ont besoin et pour amorcer un projet de soin. En effet, identifier le problème constitue déjà un élément de solution, une première étape de prise en charge qui ne soit pas une simple assistance.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire