

**UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3<sup>e</sup> année de médecine**

Médecine : individu-communauté-société (MICS)

Programme de médecine et santé communautaires

Module B3.6 – immersion communautaire

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

*Oussama Habra, Amélie Heintze, Roxane de La Harpe, Cyril Neftel, Saranda Sahiti*

**Problématique :** En suisse, en 2011, 107'500 personnes sont atteintes d'Alzheimer, en 2050, plus de 300'000 malades seront à prendre en charge, cela représente un enjeu majeur de santé publique. Sachant que 60% des malades restent à domicile en épargnant ainsi plus de 68,8 millions d'heures de soins au système de santé, ce dernier se doit de prendre en compte ces aides informelles.

**Objectif :** Comprendre quelles sont les raisons personnelles qui poussent une personne à s'occuper, à domicile, de son conjoint atteint d'Alzheimer. Et si elles sont influençables par le système de santé.

**Méthodologie :** Recherche de littérature ; entretiens avec six conjoints aidants ; entretiens avec un généraliste, deux psychogéiatres, deux psychologues, une infirmière du CMS, une animatrice de l'Association Alzheimer, une cheffe de projet du «Programme cantonal vaudois de soutien aux proches aidants à domicile».

**Résultats :** Les raisons principales évoquées par le conjoint pour la prise en charge à domicile sont l'amour et l'affection. La dynamique du couple présente avant la maladie est également cruciale. En effet, lorsqu'un couple a eu l'habitude de s'adapter aux situations compliquées tout au long de sa vie, il fera plus facilement face à la maladie. De plus, le conjoint redoute le placement et ses conséquences comme la séparation et l'abandon. Pour ne pas arriver à l'épuisement, le conjoint a également besoin d'aides externes qui sont parfois coûteuses. Enfin la gravité des symptômes du malade et la santé du conjoint ont aussi une influence sur la capacité de prise en charge.

**Conclusion :** L'amour et la dynamique de couple sont les facteurs déterminants pour une prise en charge à domicile. Celle-ci pourrait être favorisée par les consultations pour proche aidant, la formation des soignants, les informations sur la maladie et l'introduction d'une reconnaissance financière. Les limites de notre travail ont été le nombre de conjoints interviewés et le biais de sélection.

**Mots clés :** alzheimer – conjoint – domicile – raisons personnelles – ressources – motivations

Juillet 2012



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



Oussama Habra, Amélie Heintze, Roxane de La Harpe, Cyril Neftel, Saranda Sahiti

## 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.

Ces chiffres sont en constante augmentation, à cause du vieillissement de la population, ce qui représente un problème majeur de santé publique.

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 à domicile et permet au système de santé un gain structurel et surtout financier très important.

## Résultats

### Le conjoint redoute le placement :

- c'est une séparation physique des conjoints donc une perte d'intimité
- c'est une perte de sa raison de vivre lorsque le couple est devenu tellement fusionnel à travers les soins qu'une relation de dépendance s'est installée
- c'est la fin du rôle d'aidant qui peut être vécu comme un échec, une perte d'identité
- c'est de la culpabilité pour le conjoint, de renoncer à une promesse faite, de trahir l'être aimé en le plaçant dans un lieu où l'on sait qu'il sera moins bien qu'à la maison
- c'est une angoisse pour le conjoint qui, par un phénomène d'identification, peut s'imaginer à son tour être placé

### La relation amoureuse est la raison n°1

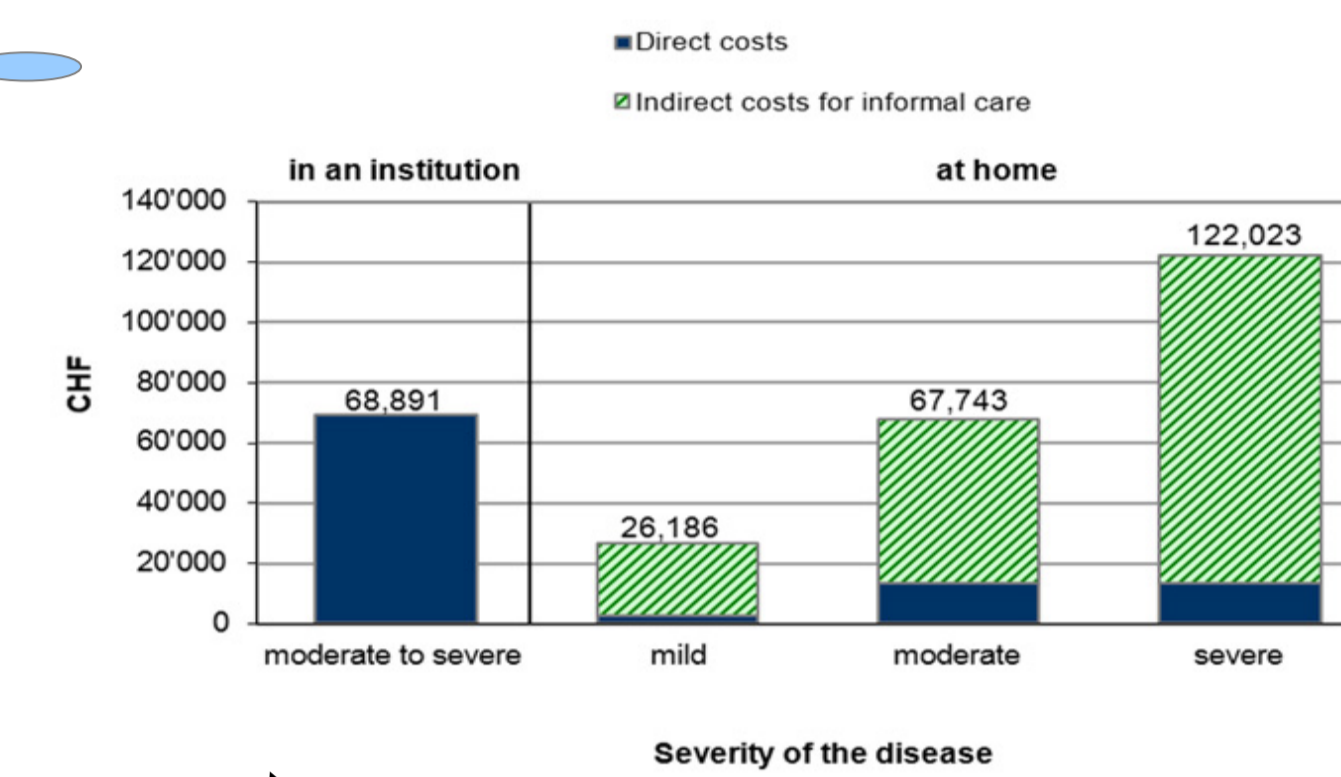
Un couple résilient dépend :

- de la qualité du lien entre les conjoints; une relation où il y a eu un soutien mutuel
- de l'influence de la maladie sur la dynamique du couple et de la redistribution des rôles envisageables par les conjoints
- de sa capacité d'adaptation antérieure face aux diverses situations de vie

« Le coût des EMS est énorme, les frais de jour c'est pas donné non plus... On n'a pas les moyens. »

L'aspect financier n'est pas directement une raison pour la prise en charge à domicile, mais il va fortement influencer la manière et les conséquences des soins à domicile pour le conjoint aidant.

Figure 2  
Annual cost per person in 2007, differentiated by residential status and state of severity.



Les aspects psychologiques qui influencent positivement ou non la capacité de prise en charge :

- la personnalité du conjoint
- ↳ particulièrement le potentiel d'adaptation
- la fragilité psychologique et socio-économique
- le contexte socioculturel et la religion
- ↳ influencent les représentations de la maladie et le comportement à adopter face à la situation
- les valeurs de la génération d'aidants
- ↳ Sens des responsabilités, assumer sans demander de l'aide, faire son devoir
- la promesse de ne jamais placer son conjoint
- ↳ peut engendrer de la culpabilité qui empêche de demander de l'aide
- le nouveau rôle à jouer
- ↳ nouvelle utilité dans la société, nouvelle identité valorisante

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

## Objectifs

Comprendre quelles sont les raisons personnelles qui poussent une personne à s'occuper, à domicile, de son conjoint atteint d'Alzheimer. Puis investiguer les influences que peut avoir le système de santé sur ces raisons afin d'aider le conjoint dans la prise en charge.

## Méthodes

- 1) Six entretiens avec des conjoints de patients atteints d'Alzheimer qui ont pris ou prennent en charge actuellement à domicile le malade.
- 2) Entretiens avec des professionnels du système de santé : un généraliste, deux psychogérites 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 (Centre Médico-Social), une animatrice de l'Association Alzheimer Suisse et une cheffe de projet du «Programme cantonal vaudois de soutien aux proches aidants à domicile».
- 3) Analyse qualitative des entretiens pour faire ressortir les points importants quant aux raisons de la prise en charge à domicile par le conjoint et quant aux améliorations à y apporter.

« En l'envoyant à l'EMS, je suis sûr qu'au bout de 15 jours elle ne me reconnaîtrait plus. Je vivrais avec un statut de marié, mais veuf dans les faits... »

« C'est pas parce que votre femme ne sait plus où ranger le beurre, qu'il faut la jeter à la poubelle ! »

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

« J'essaie de m'occuper au mieux de ma p'tite femme, mais heureusement que je reçois de l'aide, car à mon âge, je n'y arriverais pas seul... »

## Conclusion

En conclusion, nous avons remarqué qu'il y a de nombreux facteurs internes et externes qui influencent la prise en charge à domicile de son conjoint atteint d'Alzheimer. Ce n'est pas un concept linéaire, il y a plusieurs causes et interactions à intégrer et chaque situation est différente. Certains d'entre eux sont propres au vécu du couple, notamment la relation amoureuse, ou à la personnalité du conjoint et semblent donc difficiles à influencer; alors que, selon les professionnels et les conjoints que nous avons interviewés, d'autres peuvent être améliorés. Parmi ceux-ci on peut noter la dynamique du couple, les aides à domicile (accessibilité, formation du personnel soignant) et les informations données au conjoint (évolution de la maladie, changements de comportement). Même si, pour les conjoints, l'aspect financier n'entre que peu en compte dans la décision de prise en charge à domicile, il n'en reste pas moins un besoin important pour la qualité de la prise en charge et de la vie de l'aidant. Ainsi introduire une aide financière est un point important d'autant plus qu'elle apporterait également une reconnaissance sociale.

### Raisons personnelles selon les témoignages

#### Améliorations possibles pour le conjoint

- Expliquer, informer, réfléchir avec le conjoint et surtout anticiper la prise en charge pour laisser du temps.
- Agir sur les motivations personnelles, aux travers de moments d'échange, de bilan de la situation, pour mettre en lumière, certains facteurs négatif tel que la promesse faite qui engendre beaucoup de culpabilité.
- Agir sur la relation, en investiguant la dynamique du couple ou à travers la psychoéducation.

- Améliorer les structures autour des proches aidants :
  - ↳ Une reconnaissance financière
  - ↳ Une diversification des modalités d'offre
  - ↳ Le développement de structures d'accueil de nuit
  - ↳ La promotion de la consultation du proche aidant et sa meilleure intégration dans le réseau de soin
  - ↳ Améliorer la formation du personnel soignant par rapport à la prise en charge

« On peut influencer beaucoup de chose, mais on ne peut pas tout influencer. Donc éviter tous placement est une illusion. Il y aura toujours des patients qui auront besoin de placement, même s'il y a encore un conjoint, quand la situation devient invivable à gérer pour une personne, même avec le dispositif à domicile. »

- BERCOT, Régine, *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*, Ramonville Saint-Agne, érès, 2003, 132 p.  
 - [PDF] 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.ero.ch/jm.php?url=1000.41.24.20111209102305-HO/Memoire\\_Janin-Wehrli.pdf](http://doc.ero.ch/jm.php?url=1000.41.24.20111209102305-HO/Memoire_Janin-Wehrli.pdf)  
 - [PDF] La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse romande par Sanda Samitca, actualités psychologiques 2008.21.. Available from : <http://www.ics.ul.pt/rdonweb-docs/Sanda%20Samitca%20-%20Publica%C3%A7%C3%B5es%202008%20n%C2%BA1.PDF>  
 - Alz.ch [Internet]. Association Alzheimer Suisse. Available from : <http://www.alz.ch/index.php/startseite-f.html>  
 - Eliane Kraft, Michael Marti, Sarah Werner, Heini Sommer. Coût de la démence en Suisse. *Swiss Medical Weekly*. 2010;140:w13093

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