

# Mains tendres, cœurs lourds : les luttes multiformes et invisibles des aidants

## Un focus sur la démence

*Simon Lecomte, Interdisciplinary Institute for Neurosciences (IINS), Université de Bordeaux*

*A ma tante et au soin de ma mère.*

Elle observe sa sœur, autrefois dynamique et pleine de vie, qui n'est plus que l'ombre de la femme qu'elle a connue. Alors qu'elle brosse doucement les cheveux de sa sœur du bout des doigts, la conversation qu'elles avaient autrefois, pleine de rires comme toujours... a été remplacée par un silence. Un silence si profond qu'il en dit long sur la fragilité de la mémoire et de l'identité.

Cette histoire non-fictionnelle montre que s'occuper d'un proche atteint de démence, c'est s'embarquer dans un voyage où la perte et l'amour coexistent. Il ne s'agit pas seulement d'une perte de mémoire, mais de la disparition progressive de l'essence même d'une personne, tandis que l'aidant assiste en silence à son déclin et à l'évolution de sa propre identité.

Qui sont-ils ? Qui sont ces piliers silencieux pour leurs proches ? Toujours là pour aider, pour soigner, pour parler (même quand il n'y a pas de réponse), pour prendre la main de ceux qui en ont besoin. Là... dans l'ombre des institutions médicales.

Les aidants des patients atteints de démence sont en grande majorité des femmes (de 70 à 80 %) (1, 2, 3). Les femmes sont plus susceptibles d'assumer le rôle d'aidant principal, ce qui est dû aux rôles traditionnels des hommes et des femmes et aux attentes sociales. Ces femmes sont généralement des membres de la famille du patient, à hauteur d'environ 75 % (conjointes, filles, sœurs, belles-filles, nièces, petites-filles) ou parfois des amies (4). Dans la littérature scientifique, ils sont appelés « aidants familiaux » ou « aidants informels » pour souligner l'aspect non rémunéré et non formé de leur travail. Il est également très important de souligner que les aidants informels et familiaux n'ont pas choisi de s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie ; ils soulignent souvent qu'ils se sentent obligés d'assumer ce rôle (3). Cela les rend plus vulnérables et les soumet à une pression psychologique et émotionnelle. En raison de l'âge avancé des patients atteints de démence (souvent plus de 60 ans), l'âge moyen des aidants familiaux et informels se situe entre 50 et 60 ans (généralement les enfants adultes du patient), mais une part importante de ces aidants est âgée de plus de 65 ans (généralement les conjointes du patient) (1). Un quart des aidants de personnes atteintes de démence font partie de la « génération sandwich », ce qui signifie qu'ils s'occupent non seulement d'un parent vieillissant, mais aussi d'au moins un enfant (3). La plupart des aidants travaillent à temps plein ou à temps partiel, mais leurs responsabilités les obligent souvent à réduire leur temps de travail, à prendre des congés sans solde, voire à quitter complètement leur environnement professionnel (5, 6, 7). Enfin, la plupart des aidants (environ 60 %) vivent avec le patient atteint de démence et les soins sont prodigués à domicile (3).

Il est important de souligner que lorsqu'une personne atteinte de démence ne reçoit aucune aide d'un aidant familial ou d'un aidant informel, elle vit seule. 8 % des patients atteints de démence sont dans cette situation (3). Ces aidants invisibles sont essentiels au bien-être et à la dignité de nos aînés.

Quel est leur rôle ? Que signifie réellement s'occuper d'une personne atteinte de démence ?

- **Activités quotidiennes** : tâches ménagères, courses, préparation des repas, transport, rendez-vous chez le médecin, gestion des finances et des affaires juridiques, réponse au téléphone, bain, habillage, toilette, alimentation, aide à la marche, au transfert du lit au fauteuil, à l'utilisation des toilettes et à la gestion de l'incontinence (3, 4).
- **Santé et médication** : aider la personne à prendre ses médicaments correctement, soit par des rappels, soit par l'administration directe des médicaments, aider la personne à adhérer

aux recommandations de traitement, et très probablement gérer toutes les comorbidités du patient (3).

- **Prise en charge des symptômes** : gestion des symptômes comportementaux de la maladie, tels que le comportement agressif, l'errance, l'humeur dépressive, l'agitation, l'anxiété, les activités répétitives et les troubles nocturnes (3).
- **Soutien** : trouver et utiliser des services de soutien tels que des groupes de soutien et des programmes de services de jour pour adultes, décider de soins rémunérés à domicile, en maison de retraite ou en résidence assistée, engager et superviser d'autres personnes qui fournissent des soins et, plus important encore, fournir un soutien émotionnel (3).
- **Communication** : aborder les questions familiales liées à la prise en charge d'un parent atteint de démence, y compris la communication avec les autres membres de la famille sur les plans de soins, la prise de décision et l'organisation d'un répit pour l'aidant principal (3).

Quel est l'impact de la prise en charge sur les aidants ? Prendre soin de quelqu'un implique-t-il de prendre soin de soi ?

L'expérience de l'accompagnement des patients atteints de démence a des conséquences complexes et multifformes, car elle nécessite un investissement total de la part des aidants, un véritable don de soi.

La **santé** et le **bien-être** sont affectés. En raison des tâches auxquelles les aidants doivent faire face, leur condition physique est fortement altérée (par exemple, prendre un bain, passer du lit à la chaise), de même que leur condition psychologique. Les aidants auront tendance à souffrir davantage de lésions musculosquelettiques, d'arthrite, d'hypertension, de maladies vasculaires, ainsi qu'à négliger leur alimentation et leur activité sportive (8). De plus, toute l'organisation de la vie du patient repose sur les épaules des aidants, et le stress qui en résulte est immense. Les aidants sont alors plus sujets à l'anxiété, à la dépression et à la détresse psychologique que les non-aidants. (3, 4). Certains facteurs sont connus pour être liés aux conséquences sur la santé et le bien-être : le fait d'être une femme accentue la détresse, car leur investissement émotionnel est plus prononcé que pour les aidants masculins et elles ont tendance à passer plus d'heures à s'occuper du patient, le fait d'être un membre de la famille, la qualité de la relation entre l'aidant et le patient, la satisfaction à l'égard de la vie et le niveau d'estime de soi (4).

La **vie sociale** est affectée. Les patients atteints de démence nécessitent des soins particuliers, souvent longs, exigeants et étalés sur plusieurs années. Dans ces conditions, les aidants, petit à petit, probablement inconsciemment, auront tendance à réduire leur temps libre, leurs loisirs, le temps qu'ils passent avec leurs amis et leur famille, ainsi que le temps qu'ils consacrent à leur travail. En conséquence, au fil des années, ils se sentiront isolés, auront moins de contacts sociaux et, ce faisant, moins de soutien social (3, 4).

Les conséquences sont également **financières**. Les femmes aidantes, qui constituent la majorité des aidants, subissent souvent des pressions financières lorsqu'elles réduisent leurs heures de travail, ce qui entraîne une diminution de leurs revenus, de leur épargne-retraite et de leur avancement professionnel. En outre, de nombreux aidants, en particulier les femmes, optent pour des emplois plus flexibles afin de concilier leur rôle d'aidant et leur emploi. Ce compromis entraîne souvent une baisse de la satisfaction professionnelle et des conséquences financières à long terme (5, 6). Un autre aspect souvent négligé de la démence est le coût pour les aidants. Il comprend les consultations médicales, les examens, les produits pharmaceutiques, les soins personnels et infirmiers, et souvent les soins résidentiels aux stades avancés de la maladie (4). Il comprend également des coûts probablement faibles, variables et imprévus pour les aidants, considérés comme insignifiants lorsqu'ils sont payés, mais très probablement substantiels sur des années et des années de soins.

Toutes ces conséquences sont connues dans la littérature scientifique sous le nom de « fardeau de l'aidant » (9, 10, 11, 12, 13, 14), et bien que ce concept fasse encore l'objet de débats (15, 16), il est important de mentionner qu'il est possible de faire face à ce fardeau et que certains conseils peuvent être donnés (voir le tableau 1) (17). Faire face à ce fardeau est important non seulement pour l'aidant, mais aussi pour le patient. Il existe une forte corrélation entre la charge qui pèse sur les aidants et une plus grande détérioration de l'état du patient, ce qui augmente le risque d'institutionnalisation (18).

Quelle est la spécificité de l'expérience des aidants pour les patients atteints de démence par rapport à d'autres maladies ?

La démence est une détérioration à long terme, progressive et continue des capacités psychologiques, émotionnelles et physiques d'une personne, ce qui signifie que les responsabilités des aidants augmentent continuellement au fil du temps. Cette trajectoire impose un fardeau émotionnel et psychologique aux aidants, qui doivent constamment s'adapter à l'aggravation des symptômes et à la perte d'autonomie de leurs proches. En conséquence, le temps consacré aux soins d'une personne atteinte de démence est beaucoup plus important que pour toute autre maladie, et ce temps augmente au fil des ans (de 5 heures par jour au début de la maladie à 10 heures après huit ans) (3). La gravité et le type de symptômes contribuent au caractère unique de l'expérience des soins pour les aidants des personnes atteintes de démence. Ces derniers sont souvent confrontés à un déclin cognitif grave (perte de mémoire, par exemple), à l'agitation, à l'agressivité, aux délires, à la dépression, à l'anxiété et à la résistance aux soins. Cette charge émotionnelle s'intensifie lorsque les aidants doivent faire face à des comportements imprévisibles qui mettent à l'épreuve leurs capacités d'adaptation.

Mais la spécificité de la démence, et par extension de sa prise en charge, réside dans l'érosion progressive et insidieuse de l'identité (19). Le concept d'identité est essentiel pour comprendre les expériences des patients atteints de démence et de leurs aidants. Au fur et à mesure que la démence progresse, la perte des fonctions cognitives entraîne une perte de la personnalité, de l'identité, de l'autonomie et de l'action. Dans ces conditions, les patients sont incapables d'intégrer la dimension du soi. Les aidants sont les témoins de cette perte ; ils sont aux premières loges de cette érosion de l'identité. Cela crée un défi existentiel dans lequel ils se sentent responsables de la préservation de l'identité et du récit que le patient ne peut plus soutenir seul (20). En outre, les aidants peuvent faire l'expérience du deuil, un deuil de l'identité. En conséquence, les patients atteints de démence meurent deux fois. La première fois, leurs proches doivent faire le deuil de la personne qu'ils ont connue (19). Il en résulte un fardeau émotionnel et existentiel : les patients atteints de démence sont le reflet cruel de la finitude de l'existence et de la fragilité des concepts de soi et d'identité.

La démence est le reflet d'un changement d'identité des aidants. Avant d'être des épouses, des filles ou des sœurs, ces personnes deviennent des aidants. Elles prennent désormais le rôle d'aidant comme principale conception d'elles-mêmes, ce qui modifie la dynamique de la relation antérieure. Pour les enfants aidants adultes, cela conduit même à une inversion des soins. Ils doivent désormais s'occuper de leur parent de la même manière que celui-ci s'est occupé d'eux lorsqu'ils étaient enfants.

Les conséquences de la prise en charge d'une personne atteinte de démence sont-elles uniquement négatives ?

Si les conséquences négatives de la prise en charge d'une personne atteinte de démence sont plus prononcées, visibles et étudiées, il est nécessaire de rechercher, d'examiner et d'analyser les conséquences positives. Cela aidera les professionnels de la santé à soutenir les aidants dans leur parcours.

Au cœur de chaque être humain se trouve une force, un moteur qui nous permet de surmonter les obstacles les plus difficiles. Cette force, c'est la résilience. Et la résilience n'est possible qu'à travers une quête de sens. Cette quête de sens est la capacité d'identifier la positivité dans l'adversité, de donner un sens à toute situation et d'accepter ce qui s'est passé (21).

Les aidants peuvent être motivés pour entreprendre et persévérer dans leur rôle en raison de leur relation passée avec le patient, d'un sentiment de devoir et d'un désir de réciprocité de l'aide passée.

L'expérience de l'aidant peut être considérée non seulement comme une situation dans laquelle coexistent la perte et l'amour, mais aussi comme une situation dans laquelle coexistent la gratitude et l'espoir (22).

Trois domaines de résultats positifs ont été identifiés par les aidants de patients atteints de démence (22) :

#### *Avantages perçus par l'aidant*

- **Épanouissement personnel et accomplissement** : certains aidants se montrent plus patients et plus compréhensifs ; certains apprennent qu'ils doivent profiter de leur vie maintenant plutôt que de remettre les choses à plus tard ; certains acquièrent de nouvelles compétences ; certains constatent que la personne atteinte de démence leur fait confiance et se sent « en sécurité » avec eux.
- **Aperçu de la personne qu'elle était auparavant** : certains aidants n'identifient pas de changements radicaux dans la personnalité du patient et reconnaissent que leur rôle est de maintenir l'identité du patient ; d'autre part, certains aidants identifient des changements mais sont capables de reconnaître certains aspects restants de la personne (par exemple, le sens de l'humour).
- **Faire la différence** : certains aidants éprouvent de la satisfaction à savoir qu'ils peuvent apporter de l'aide, du réconfort et du soutien au patient, en l'aidant autant qu'ils le peuvent et en faisant de leur mieux ; certains aidants peuvent se sentir récompensés par le fait que le patient raconte à d'autres membres de la famille ou à des amis ce que l'aidant a fait, ou parfois simplement en recevant un sourire de la part du patient.
- **Accomplir mon devoir** : pour certains aidants, le fait de pouvoir rembourser une aide passée (aidants d'enfants adultes) ou de respecter les vœux du mariage est un élément positif de la prestation de soins ; certains aidants estiment que la personne atteinte de démence aurait fait la même chose pour eux s'ils avaient eu besoin de soins.

#### *Avantages perçus pour la personne atteinte de démence*

- **Aider à conserver son indépendance** : certains aidants sont satisfaits que, malgré le diagnostic, le patient atteint de démence puisse continuer à vivre comme avant et avoir une vie relativement « normale » ; certains aidants sont satisfaits d'aider le patient à vivre chez lui, entouré de ses proches et de ses amis.
- **Recevoir des soins de bonne qualité** : certains aidants sont soucieux de maintenir un environnement sûr pour le patient et de le protéger de tout danger ; en raison de leur relation de longue date avec le patient, certains aidants pensent qu'ils comprennent mieux les besoins du patient.
- **Ils sont heureux et profitent de la vie** : certains aidants estiment que le bien-être du patient est amélioré par leurs soins ; être témoin d'un sourire, d'un rire ou d'un bonheur est gratifiant pour les aidants ; il est important pour les aidants d'identifier le bonheur et la joie, car ils veulent être sûrs que le patient a vécu une vie utile et épanouissante.

#### *Avantages dyadiques perçus*

- **Notre relation** : certains aidants soulignent que leur amour de longue date pour la personne atteinte de démence reste inchangé, que la prise en charge est une façon de démontrer leur amour et leur histoire commune ; certains décrivent comment le patient les aime toujours ; certains aidants insistent sur le fait qu'ils sont toujours ensemble et font des choses ensemble ; certains aidants ont le sentiment qu'ils se soutiennent mutuellement et gèrent la situation ensemble ; certains aidants ont l'impression de s'être rapprochés grâce à la prise en charge, le patient étant plus affectueux à leur égard et ils pensent mieux le connaître.

S'occuper d'une personne atteinte de démence est un parcours long et intense, et le fardeau qui en résulte peut être immense. Les épouses, les filles, les sœurs et les amies accomplissent le travail non rémunéré, non formé et sacrificiel qui consiste à s'occuper des personnes dans le besoin. Elles sont là avec tout leur amour, leur affection et leur aide, prenant les mains de personnes qui ne se souviennent pas de ce qu'elles étaient et qui, parfois, ne voient pas ce qu'elles sont aujourd'hui. Ils doivent faire face aux multiples facettes du fardeau de la prise en charge, qui englobe la santé, le bien-être et les contraintes sociales et financières. Mais il existe peut-être aussi un potentiel de force, d'amour et de lien profond et durable entre l'aidant et le patient. Il est donc essentiel de soutenir les aidants non seulement par une assistance pratique et émotionnelle, mais aussi en les aidant à reconnaître les aspects positifs de leur rôle. Ces moments de positivité ne sont pas seulement des mécanismes d'adaptation ; ils témoignent de la résilience et de la force des aidants, offrant une lueur d'espoir même dans les moments les plus sombres. Le parcours de l'aidant est complexe, mais il offre également des possibilités de développement psychologique et émotionnel profond et, en fin de compte, de guérison.

### References:

- (1) Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLoS one*, 15(4), e0231848.
- (2) <https://www.who.int/data/gho/data/themes/global-dementia-observatory-gdo/dementia-carer-support-services> (seen the last time on September the 15<sup>th</sup>, 2024).
- (3) Better, M. A. (2023). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*, 19(4), 1598-1695.
- (4) Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217-228.
- (5) <https://www.caregiver.org/resource/work-and-eldercare/> (seen the last time on September the 15<sup>th</sup>, 2024).
- (6) <https://www.caregiveraction.org/caregiver-statistics/#Caregiving%20Population> (seen the last time on September the 15<sup>th</sup>, 2024).
- (7) [https://act.alz.org/site/DocServer/caregivers\\_fact\\_sheet.pdf?docID=3022](https://act.alz.org/site/DocServer/caregivers_fact_sheet.pdf?docID=3022) (seen the last time on September the 15<sup>th</sup>, 2024).
- (8) Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8, 113-145.
- (9) Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing*, 58(5), 446-457.
- (10) Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... & Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 23(10), 1078-1085.
- (11) Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060.
- (12) Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350.
- (13) Cheng, S. T. (2017). Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. *Current psychiatry reports*, 19, 1-8.
- (14) García-Martín, V., de Hoyos-Alonso, M. C., Delgado-Puebla, R., Ariza-Cardiel, G., & del Cura-González, I. (2023). Burden in caregivers of primary care patients with dementia: influence of neuropsychiatric symptoms according to disease stage (NeDEM project). *BMC geriatrics*, 23(1), 525.

- (15) Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431-441.
- (16) Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438-445.
- (17) Sullivan, A. B., & Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver?. *Journal of patient experience*, 2(1), 7-12.
- (18) Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184-188.
- (19) D'cruz, M. M. (2021). Does Alice live here anymore? Autonomy and identity in persons living and dying with dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 700567.
- (20) <https://www.agingcare.com/articles/dementia-and-identity-192511.htm> (seen the last time on September the 15<sup>th</sup>, 2024).
- (21) Quinn, C., & Toms, G. (2019). Influence of positive aspects of dementia caregiving on caregivers' well-being: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e584-e596.
- (22) Quinn, C., Toms, G., Rippon, I., Nelis, S. M., Henderson, C., Morris, R. G., ... & Clare, L. (2024). Positive experiences in dementia care-giving: findings from the IDEAL programme. *Ageing & Society*, 44(5), 1010-1030.