Préface

Le rôle des aidants familiaux et des professionnels auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est essentiel et désormais très largement reconnu. La nécessité d'apporter un soutien accru aux aidants constituait ainsi un des objectifs majeurs du Plan Alzheimer 2008-2012 qui comportait plusieurs mesures visant à apporter les aides nécessaires à l'aidant (aide professionnelle, structures de répit et d'accompagnement souples et innovantes, formation, suivi médical...). En effet, ces derniers doivent faire face à de multiples difficultés auxquelles ils ne sont pas préparés, difficultés qui ne sont pas sans conséquences sur leur état de santé ; ainsi, plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression et leur risque de mortalité est majoré. Trop souvent, les aidants familiaux ont encore l'impression d'être laissés seuls face à leurs difficultés tandis que plus de 70 % d'entre eux consacrent plus de six heures par jour à l'accompagnement de leur proche. Une des principales difficultés réside dans la gestion des troubles du comportement et plus encore dans la réponse à donner aux changements d'attitude et aux modifications dans la relation à l'autre auxquels peut être confronté l'aidant. Face à de telles situations, à la fois source d'angoisse et de fortes inquiétudes, l'aidant se trouve isolé, insécurisé et ressent sans doute fréquemment culpabilité et frustration. Une meilleure compréhension des raisons pour lesquelles surviennent de telles situations, de tels changements dans le comportement, les attitudes, les gestes est nécessaire pour réduire un tel sentiment de malaise et éviter le risque de désinvestissement mais aussi d'éloignement affectif de l'aidant. Une meilleure connaissance par l'aidant des modes de communication non verbaux est quant à elle indispensable pour sauvegarder voire enrichir les relations affectives unissant le couple aidé–aidant. Mieux comprendre et signifier les changements de l'aidé dans ses actes et mieux recourir aux différents canaux de communication constituent deux des principales clés conditionnant le maintien d'une relation riche et durable entre l'aidé et son aidant.

Tel est l'objectif de ce Cahier Alzheimer qui a pour finalité d'apporter aux aidants familiaux et professionnels les informations nécessaires à l'accomplissement de leurs rôles. Après un bref rappel historique et épidémiologique sur la maladie d'Alzheimer et les affections apparentées, l'auteur consacre l'essentiel de son ouvrage à la description des symptômes de la maladie en mettant l'accent sur les différents visages et la pluralité des modes de présentation et d'expression des troubles et en s'attachant à relier ce polymorphisme à la personnalité et à l'histoire de vie du malade. Il tente ainsi d'expliquer les modes réactionnels

Cahier Alzheimer_1.indd 9 01/08/2017 18:01:01

possibles face à tel ou tel événement afin de permettre aux proches de mieux comprendre et de mieux faire face à de telles situations. Il développe ensuite les différentes formes et techniques de communication avec le malade en mettant l'accent sur la communication non verbale et précise les différentes stratégies à adopter dans les principales situations source de difficultés. Enfin, il consacre un chapitre à la place de l'animation auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et énonce dans un dernier chapitre une liste de conseils destinés aux aidants et soignants intervenant auprès de ces patients.

Par l'approche explicative qu'il développe ce guide est original parce qu'il devrait contribuer à donner aux aidants les moyens d'exercer leurs rôles en étant des acteurs à part entière.

Au-delà de nous apprendre à savoir communiquer en fonction des facultés de la personne qui nous écoute, l'auteur a poussé plus loin l'analyse en sélectionnant quelques types psychologiques différents et des exemples de dialogues à mener suivant la personne et son état.

Bref, il s'agit d'un ouvrage qui devrait servir de support de formation à l'ensemble des formateurs et des plateformes de répit dédiées aux aidants.

Professeur Claude Jeandel
Responsable du pôle de Gérontologie,
Centre de prévention et de traitement des maladies du vieillissement
CHU de Montpellier

Cahier Alzheimer_1.indd 10 01/08/2017 18:01:01