

[texte](#)

[article](#)

## Questions d'une aidante face à la dépendance

"Comment respecter ses souhaits, sa dignité ? Mais aussi comment respecter ceux et celle des autres : famille, amis, voisins, tout un chacun ? Faut-il montrer ? Comment supporter les « coups » du type : « il a bien baissé » ?"

[Provient de l'espace éthique - le lire sur le site](#)

Publié le : 15 Octobre 2010

Partager sur :

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

Comment respecter ses souhaits, sa dignité ?

Étant aidante depuis juin 2000, je crois m'être posée des questions dès le début et tout au long de l'évolution, qui continue.

Après le choc initial, la remontée progressive de la pente grâce à l'Aricept<sup>â</sup>, à la kinésithérapie Mézières et à l'hôpital de jour de Chardon Lagache m'a donné l'espoir d'une reprise d'autonomie. Oui, non, pourra-t-il de nouveau prendre le métro tout seul ? Oui, non, pourrions-nous continuer à prendre les moyens de transport (métro, bus) ensemble ? Oui, non, irons-nous encore à des concerts, au cinéma, à des expositions ? Qui décidera et comment ?

J'ai toujours essayé que ce soit lui qui décide, ou du moins, de l'informer et de le faire participer aux décisions le plus longtemps possible, soit directement, soit par son comportement. Et pourtant, pour toutes les choses importantes j'ai dès le début eu le sentiment de décider toute seule pour lui. Soit, je connaissais ses goûts. Mais que sont-ils devenus ? Nous n'avions pas évoqué la maladie, encore moins la dépendance et la mort. Comment savoir ? Comment respecter ses souhaits, sa dignité ?

Mais aussi comment respecter ceux et celle des autres : famille, amis, voisins, tout un chacun ? Faut-il montrer ? Comment supporter les « coups » du type : « il a bien baissé » ? Faire tout ce que l'on peut pour essayer de maintenir sa tête hors de l'eau et entendre les commentaires, justifiés sans doute, c'est tellement dur ! Ne vaut-il pas mieux souligner tout ce qu'il peut encore faire ? Heureusement j'ai bénéficié et je bénéficie encore de beaucoup de soutiens.

Les points essentiels que je voudrais évoquer sont les suivants.

Domicile ou institution :

- Les limites, pour qui ? L'aidé ? L'aidante ? L'entourage ? Les professionnels ? La société ?

Les autres dépendants ?

- Les pressions : familiales, amicales, médicales, financières.

- L'inquiétude face à sa propre non-résistance.

L'invention au quotidien

- Que ressent-il ?

- Chaque cas est particulier, mais quand même !

- Que faut-il favoriser ? « Bien être » ou santé ?

En conclusion : que faire ?

## **Domicile ou institution**

Très vite, la question se pose.

Au début, quitter le domicile est inenvisageable, c'est simple.

Tant qu'il y a l'hôpital de jour, puis l'accueil de jour tout proche, puis l'accueil de jour plus lointain, pas de problème. Chacun, aidé et aidante, vaque à ses propres occupations pendant un nombre d'heures par semaine allant de 2 à 3 fois 6 ou 7 heures. Chacun des deux peut ainsi, théoriquement, souffler et l'aide à domicile peut rester légère : famille, amis, bénévoles apportent leur aide. En 2005 seulement, j'ai commencé à faire appel à un auxiliaire de vie, essentiellement pour des promenades

Mais après, quand les structures d'accueil de jour ne veulent plus de lui?

## **Les limites**

Est-ce bénéfique ou non pour lui de ne plus voir d'autres dépendants ? Serait-il plus heureux en institution, grâce aux animations, par exemple ?

Mais comment espérer qu'il soit bien intégré, sans traitement de choc, dans une institution alors que son comportement en groupe le fait rejeter des accueils de jour ?

Est-ce mon égoïsme d'aidante qui se refuse à envisager de courir tous les jours dans une institution, de perdre le contrôle de son traitement et des soins, de ne plus décider de tout ce qui concerne sa vie quotidienne ?

Ma famille, mes amis veulent me protéger et sont, peut-être, prêts à l'abandonner, lui dont la vie peut leur sembler « végétative ». Veulent-ils, inconsciemment, se protéger eux-mêmes en ne voyant plus cette descente aux enfers ? Si je trouve de l'aide psychologique au travers des entretiens et des groupes de parole, qui aide la famille, les amis, l'entourage ?

Les professionnels craignent de trop lourdes répercussions sur ma santé, ils ont en principe raison (puisque l'aidante a toutes ses chances, statiquement, de disparaître avant l'aidé.

Seulement la statistique ne vaut que pour les grands nombres et pas pour un cas particulier !), mais peuvent-ils se « mettre à ma place » ?

Apparemment, la société ne s'intéresse pas beaucoup aux dépendants arrivés à un stade

qui les confine à domicile.

Les autres dépendants ont-ils envie de se retrouver en groupe alors que les stades atteints peuvent être très différents ?

Lorsqu'il est allé pour la première fois en hôpital de jour, fin 2000, il m'a dit : « On voit ce que l'on va devenir ! »

Lorsque nous sommes allés en séjour relais avec France Alzheimer en 2008, un certain nombre de personnes, plus particulièrement des dépendantes, ne le supportaient pas !

## Les pressions

Lorsque la maladie provoque de nouvelles pertes, la famille, les amis s'interrogent sur le sens d'un maintien à domicile. Si ce maintien leur paraît absurde, ils essaient, comme les professionnels, de faire pression sur moi. Ils peuvent être choqués par ma propre « perte de liberté », telle qu'ils la perçoivent.

Ces pressions m'imposent de creuser davantage mes raisons d'adopter la solution « domicile » pour que mes arguments soient crédibles. Je crois que je ne veux pas perdre l'estime des personnes pour lesquelles j'ai moi-même beaucoup d'estime. Elles ne feraient, croient-elles, pas le même choix que moi. Mais comment peuvent-elles en être sûres ?

Les pressions financières sont sans doute plus difficiles à supporter. Il est vrai que la dépendance coûte très cher à partir du moment où il est indispensable de faire appel à de l'aide à domicile (ou à une institution spécialisée), mais comment font ceux qui n'ont pas du tout les moyens financiers nécessaires ? Certains font tout seuls, dans mon cas je n'ai pas la force physique

## L'inquiétude

Comme j'ai pu le constater dans les groupes de parole, beaucoup d'aidants sont, comme moi, préoccupés par le devenir de leur aidé en cas de maladie personnelle.

Pour essayer de diminuer cette inquiétude, j'ai, sur les conseils de l'assistante sociale, fait une demande pour mon compagnon d'entrée en institution de l'AP-HP. Je la confirme tous les ans.

Parallèlement, je tente de m'organiser pour qu'il puisse temporairement rester à domicile si je disparaissais brutalement.

Pour « tenir le coup », je souhaiterais par moment du répit. En 2005 j'ai eu connaissance de la solution « baluchon » : voilà qui me conviendrait tout à fait ! Pourquoi ? Lui resterait dans ses habitudes, donc le moins perturbé possible. Depuis 2005, j'attends. J'ai eu la chance en 2007 de participer, grâce au professeur Joël Ankri, à une expérience « remplacement de cinq nuits » proposée par la mairie du XV<sup>ème</sup> : cela m'a permis de souffler car à cette époque je devais être aux aguets et me lever 4 à 5 fois par nuit pour l'accompagner aux toilettes. Mais où sont les résultats globaux de cette expérience ?

En 2008, grâce à Internet, j'ai appris qu'un colloque consacré au baluchon était programmé à Chamalières (63) : je me suis arrangée pour pouvoir m'y précipiter. Où en sont les résultats ?

Depuis, je me suis accordée quelques déplacements de 24 heures (2 à 3 par an) : je me fais remplacer par deux ou trois personnes en qui j'ai vraiment confiance. A-t-on une idée du coût

?

Plus j'avance en âge, plus les risques de ne pas résister augmentent ; encore une source d'inquiétude. Surveiller sa santé, c'est possible, mais lutter contre les ans, non !

## L'invention au quotidien

Confronté à un diagnostic, que ressent-il ?

Difficile à savoir. Les sources d'information sont actuellement nombreuses et décrivent les cas généraux. Certaines règles sont précieuses, comme éviter les situations d'échec. Et voilà les questions qui affluent : dans son cas particulier, quelles sont les situations qu'il ressent comme un échec ? Quelles sont celles qu'il trouve valorisantes ?

Pour éviter l'échec, il est nécessaire d'inventer au jour le jour. La solution que j'avais trouvée hier, est-elle utilisable aujourd'hui ? Ce qu'il fait aujourd'hui, le fera-t-il demain ?

Les gros problèmes que j'ai rencontrés ont été relatifs à :

- l'habillement, ou plus exactement au déshabillage, à partir de 2006, et par conséquent à la toilette, puis l'hygiène ;
- les déplacements en voiture, car entrer et sortir sont devenus des actes incompréhensibles pour lui, ou affolants, ou ? Allez savoir !;
- la nourriture : tout étant bon à manger, plantes, éponge ! ;
- l'agrippement ;
- le refus.

Chaque cas est particulier, mais quand même !

Bref, à chaque problème non répertorié, comment trouver les solutions ?

Le hasard peut aider, Internet, les gens rencontrés, les associations, les professionnels.

Lorsque l'on trouve une solution, adaptée à son cas particulier, mais qui pourrait intéresser malgré tout d'autres « dépendants » et leurs accompagnants, comment la faire connaître ?

Par crainte d'être accusée de faire de la publicité pour une marque, par exemple, pas question d'une rubrique « astuces » dans un journal d'association. Le bouche à oreille fonctionne bien, n'est-il pas trop limité ?

Des formations sur les pratiques me sembleraient très utiles. J'ai espéré en trouver pour apprendre concrètement à bien utiliser les protections, je n'ai pas trouvé. Peut-être ai-je mal cherché ?

Que faut-il favoriser ? « Bien-être » ou santé ?

Puisque la Maladie d'Alzheimer est encore aujourd'hui incurable que peut-on faire pour que la vie de la personne atteinte lui soit supportable ?

Maintenant je ne vais parler que du temps présent. Il ne peut exprimer que son accord ou son désaccord.

À la demande du SSIAD, j'ai dû changer son lit pour un lit médicalisé, un lit de 90 cm de large était pour lui très inconfortable. Pour son bien-être j'ai obtenu un lit en 120 cm.

Il dort beaucoup : pour sa santé, je dois lui donner ses médicaments à des heures très précises, de même que ses repas. Mais, quand il dort, je pense qu'il est bien. J'hésite à le réveiller, si je le fais tout de même, je me trouve méchante, si je ne le fais pas, je m'accuse

de ne pas le soigner correctement. Comment éviter cette balance ?

Il aime dormir sur le côté, mais cela risque de créer des appuis trop importants sur le côté du pied qui touche le matelas, sources d'escarres. Je ne peux pas toute seule le changer de position dans son lit médicalisé, pas simple !

Personne ne peut dire quelle sera la prochaine étape : il semble avoir perdu la marche, faut-il tenter de l'obliger à marcher pour sa santé ? A-t-il mal à son genou et peut-on obtenir un résultat avec un produit de massage calmant ? Est-ce mieux de le laisser perdre la marche ?

En conclusion : que faire ?

Lorsque plus aucune structure, hormis l'institution, ne veut du « dépendant », reste à trouver des solutions pour rester à domicile, pas simple !

La surveillance devant être continue, il est depuis longtemps nécessaire d'avoir une personne disponible continuellement auprès de lui.

Maintenant il ne risque pas de se lever tout seul. La présence permanente est-elle toujours nécessaire ?

Quand devrais-je envisager de faire appel à une équipe de soins palliatifs à domicile comme nous l'avons eu pour ma cousine avec le réseau Ancrage ?

La différence entre les personnes atteintes par la Maladie d'Alzheimer et d'autres types de maladies, il me semble, est l'impossibilité progressive de pouvoir connaître leurs souhaits et, par conséquent, de tout décider à leur place, même l'entrée ou non en institution.

[1] Intervention le 10 décembre 2010 : « Rencontre au cœur du soin », EREMA, Groupe hospitalier Sainte-Périne - Rossini - Chardon Lagache, AP-HP.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/5](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

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