

LA MALADIE D'ALZHEIMER EN ACCUEIL FAMILIAL

L'annonce d'un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est un véritable Tsunami pour le malade et toute sa famille. Chacun essaye alors de réagir avec ses propres armes. Le malade en cachant autant qu'il le pourra ses difficultés, en essayant de se montrer au mieux de sa forme lors de sorties ou de visites, laissant seulement à ses aidants de voir sa réelle évolution, ce qui entraîne bien souvent une grande incompréhension de l'entourage général. Le ou les aidants essayeront quand à eux de minimiser les déficits, de trouver des raisons autres que la maladie elle-même, ils seront dans le déni, pour un temps du moins. Les « autres », ceux qui ne vivent pas avec le malade ne verront ou ne voudront pas voir, ils se raccrocheront à l'être aimé tel qu'ils l'ont toujours connu... Cette maladie inquiète, fais peur, dérange...

Il est très difficile de prendre en charge un malade Alzheimer, car cela implique de bien comprendre son fonctionnement. Quand une famille est dans l'impossibilité de s'occuper de son malade, quelles solutions ???

Je pense, pour ma part, et je ne suis pas la seule, que la meilleure prise en charge en dehors de la famille naturelle, sera en accueil familial. En effet, comment mieux respecter le rythme de vie d'un malade, sinon dans une famille... Cela permet au malade d'évoluer dans un environnement apaisant, chaleureux et convivial. Malheureusement, ils sont encore trop nombreux à ne pas trouver de place en accueil familial, et pour cause ! La forte motivation nécessaire à cet accueil ne suffit pas.

Il y a donc plusieurs points important pour que l'aide apportée soit la plus qualitative possible :

Il est primordial pour un accueillant d'**être formé** à la spécificité de cette maladie. Savoir comprendre et gérer les angoisses, l'agressivité éventuelle... Tout cela ne peut s'improviser.

Il est également primordial de se sentir **soutenu, écouté**, conforté dans le quotidien qui apporte souvent son lot de surprises, pas toujours négatives d'ailleurs.

Bien que les accueillants soient tout à fait capable d'assumer ce rôle, un **passage infirmiers**, selon les besoins et l'évolution, permettra un regard extérieur, et évitera le huis clos.

La question du **remplacement** est essentielle. Il y a un proverbe qui dit : « Pour aller loin, ménage ta monture ! » Pour que l'accueil se passe dans les meilleures conditions, l'accueillant a besoin de souffler, se reposer, profiter de sa famille, de ses amis, tout en étant rassuré sur le bien-être de ses accueillis. Il lui faut donc un ou des remplaçants sérieux, professionnels. Mais il faut bien l'avouer, le salaire qui leur est proposé ne les incite pas à se bousculer au portillon. C'est donc souvent un parent, un ami, qui accepte cette tâche...

Il est possible aussi d'envisager un accueil de jour à un rythme convenu à l'avance, tant que c'est envisageable.

Enfin, faciliter l'**hospitalisation à domicile** dans de bonnes conditions revient à donner à chacun l'opportunité, quand cela est possible, d'un accompagnement de fin de vie digne, dans la chaleur d'un foyer attentionné, chaleureux et disponible. Toutefois, il est bien évident que ce ne doit pas être imposé à l'accueillant, il est important dans ce cas précis que ce soit un réel projet entre accueillant, accueilli et familles.

Au fond, l'accueillant et l'aidant ne sont pas si éloigné ... Mais leur bonne volonté ne suffit pas, les besoins en terme de formation, soutien, remplacements... sont les mêmes et sont la clé d'une prise en charge réussie.

J'ai eu la chance, pour ma part, de cotoyer plusieurs malades Alzheimer, dont un qui a compté tout particulièrement puisque de ma famille et que j'ai accompagné au bout de sa route. Et au delà des difficultés, d'une prise en charge lourde, je retiens surtout une grande tendresse partagée..

Claribel GIRBELLE, Présidente