

L'évolution de la maladie d'Alzheimer : résultats d'une étude comprenant 76 aidants naturels

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être une source importante de stress et une expérience éprouvante sur le plan émotionnel. Après avoir consulté des aidants et des personnes dont la vie a été affectée par la maladie d'Alzheimer, la Société Alzheimer du Canada a conçu une nouvelle ressource pour offrir de l'information et du support aux aidants qui vivent cette expérience difficile et qui mobilise toutes leurs énergies.

Par Linda LeDuc, inf., B.A., et Barbara LaPerrière, inf., M.Sc

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut tenir du défi, même lorsque l'aidant a une grande force de caractère. Les déficiences qui caractérisent cette maladie cérébrale dégénérative évolutive touchent non seulement la personne malade mais aussi ceux et celles qui lui dispensent des soins quotidiens. L'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement a montré que les personnes qui prennent soin d'un patient atteint de démence sont plus susceptibles de souffrir de troubles de santé chroniques que les personnes qui s'occupent d'une personne âgée ne souffrant pas de démence.¹

La Société Alzheimer est un organisme bénévole national à trois niveaux (national, provincial, régional). Atténuer les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer est un des plus importants aspects de la mission de la Société Alzheimer du Canada. Un des moyens d'atteindre cet objectif primordial est de venir en aide aux aidants naturels grâce à des programmes de soutien et d'éducation. En effet, la Société Alzheimer du Canada produit des outils didactiques qui sont distribués aux sociétés Alzheimer, aux familles et aux organismes de soins de santé dans tout le Canada. Selon un sondage récent de l'opinion publique, la Société Alzheimer est perçue comme une des sources d'information les plus crédibles sur la maladie d'Alzheimer pour renseigner les familles.²

En mai 1997, la Société a entrepris une étude pour déterminer les besoins des aidants naturels, afin d'élaborer un outil bilingue, de consultation facile et présentant une information exhaustive.

Démarche

Pour aider à définir le format et le contenu appropriés d'une

Linda LeDuc est Directrice, Service d'aide et d'éducation, Société Alzheimer du Canada.

Barbara LaPerrière est consultante en sciences infirmières et en santé, Ottawa, Ontario.

telle ressource, des groupes de réflexion, composés d'aidants naturels, se sont réunis dans huit villes de diverses régions du pays. Ces régions avaient été choisies en fonction de critères tels que la représentation régionale, la participation d'intervenants aussi bien anglophones que francophones, la représentation des milieux urbain et rural, la présence d'aidants dont les parents étaient à divers stades de l'évolution de la maladie d'Alzheimer et, enfin, la disponibilité de la Société Alzheimer locale pour aider au recrutement des participants et à l'organisation matérielle des rencontres.

Au total, 76 aidants naturels ont pris part aux groupes de réflexion. Épouses, maris, filles, fils, gendres, belles-filles, soeurs, toutes ces personnes prenaient soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. La plupart des groupes étaient composés de personnes ayant été invitées spécialement par la Société Alzheimer locale pour participer à cette démarche. Dans deux communautés, les participants étaient membres d'un groupe d'entraide d'aidants déjà existant.

Chaque rencontre se déroulait de façon semblable : description du projet par le modérateur, présentation des participants, discussion sur les questions soulevées par le groupe de réflexion, mot de la fin et réponse à un questionnaire. Des notes ont été prises sur les échanges lors de ces rencontres, qui duraient en moyenne deux heures. On expliquait aux participants que les résultats des rencontres des groupes de réflexion seraient décrits dans un rapport portant sur l'ensemble du groupe, sans que l'identité des intervenants soit divulguée.

Les échanges avaient pour but de répondre aux questions suivantes :

- Quels genres d'information, de services et de mesures de soutien ont été utiles ou auraient été utiles :
 - avant le diagnostic?
 - au stade précoce de la maladie?
 - au stade intermédiaire?
 - au stade avancé?

- À l'heure actuelle, quelles sont vos sources d'information?
- Comment pourrait-on diffuser l'information de façon plus efficace?
- Avez-vous d'autres suggestions ou préoccupations?

Résultats

Nous avons analysé les résultats à l'aide des notes prises pendant les réunions. Les genres d'information, de services et de mesures de soutien mentionnés par les intervenants ont été regroupés en diverses catégories, qui serviraient à élaborer la nouvelle ressource. Par exemple, les préoccupations qui prirent avant le diagnostic : «Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer? À quoi faut-il s'attendre? et aussi : faire face au diagnostic; planifier l'avenir; aider la personne atteinte; s'aider soi-même; obtenir de l'aide (services, soutien, information); acquérir des aptitudes à la communication; dispenser des soins; composer avec des comportements dérangeants; créer un environnement sûr; vivre les transitions; envisager le placement en centre d'hébergement; apprivoiser la mort».

Nous avons aussi regroupé les suggestions des participants des groupes de réflexion dans une même catégorie. Par exemple, sur le plan de la communication, les aidants naturels ont expliqué qu'ils ont besoin d'aide pour apprendre à communiquer avec la personne atteinte de la MA, avec les membres de la famille, les amis et les voisins, avec les médecins et les autres professionnels de la santé, à la maison, dans la communauté et à l'hôpital.

Quelque 80 % des participants des groupes de réflexion ont répondu à un bref questionnaire à la fin des séances. À l'aide d'une échelle d'évaluation en trois points, nous leur avons demandé de décrire dans quelle mesure ils trouvaient important d'obtenir de l'information sur 21 sujets différents, et aussi de préciser d'autres points qui leur semblaient importants. Les réponses à ces questionnaires montrent de façon concluante que les aidants ont besoin d'information sur de nombreuses questions. Parmi celles qui ont été jugées très importantes par la plupart des aidants, on note les suivantes : «Comment informer les membres de la famille qu'un des leurs est atteint de la maladie d'Alzheimer? Comment trouver de l'information et de l'aide pour la personne atteinte? Comment communiquer avec le médecin et comment trouver des services en milieu communautaire?».

La nouvelle ressource

Les commentaires et les réflexions de ces aidants naturels ont fourni à un petit groupe de travail une précieuse information à partir de laquelle créer une nouvelle ressource. En effet, les participants au groupe de réflexion ont non seulement décrit les sujets pertinents, ils ont fait plusieurs suggestions sur les genres d'outils dont ils avaient besoin. Les intervenants avaient par

exemple souligné que les aidants n'ont pas tous besoin de la même quantité d'information, au même moment. Beaucoup ont suggéré que l'information soit présentée en différentes parties, qui pourraient être consultées au moment même où la personne en a besoin. Par exemple, un participant avait dit : «J'ai le livre *«The 36-Hour Day»*, et j'en ai lu la moitié. Je ne suis pas encore prêt à lire la dernière partie.»³ Les aidants naturels ont également souligné que l'information devait être d'ordre pratique, présentée de façon conviviale, à la fois sur vidéo et dans un document écrit. Il était aussi évident que l'information devait être présentée par des «experts», c'est-à-dire des aidants naturels qui vivaient ou avaient vécu l'expérience de la maladie d'Alzheimer.

En nous fondant sur ces commentaires et sur de nombreux autres, nous avons créé le programme : *L'évolution de la maladie d'Alzheimer*. Ce sont les aidants eux-mêmes qui nous ont inspiré ce titre, puisqu'ils et elles parlaient souvent d'un voyage en décrivant leur expérience. Nous avons donc produit trois vidéos et guides, en anglais et en français, pour offrir aux familles de l'information sur les stades précoce, intermédiaire et avancé de la maladie. Les vidéos sont présentées par des personnes dont la vie a été affectée par la maladie d'Alzheimer. Ces vidéos présentent des entrevues avec des aidants ainsi qu'avec une personne atteinte de la maladie; à l'aide de mises en situation, nous proposons des stratégies efficaces pour composer avec la maladie d'Alzheimer, pour chaque stade de l'évolution (La route à venir, En route, À la croisée des routes). Les manuels d'accompagnement présentent de l'information sur les divers stades de la maladie et des stratégies qui conviennent à chaque stade. Ce manuel de 24 pages contient également des listes de vérification et suggère d'autres ressources. *Ce projet a été réalisé grâce à une subvention offerte par Pfizer Canada.*

Références

1. Canadian Study of Health and Aging Working Group. Patterns of caring for people's with dementia. *Cdn J on Aging* 1994; 13(4):481-7.
2. The Aluminum Association Alzheimer Disease Survey, Janvier 1997.
3. Mace NL, Rabins PV. *The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease, Related Dementing Illnesses and Memory Loss in Later Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1991.

Vous pouvez obtenir la série de vidéos en location auprès de votre Société Alzheimer locale. Lors de l'emprunt des vidéos, les manuels sont remis à l'aidant. Consultez les pages blanches de votre bottin téléphonique pour trouver la Société Alzheimer de votre région, ou communiquez avec la Société Alzheimer du Canada en composant 1 800 616-8816.