

## AIDER LES AIDANTS DE MALADES D'ALZHEIMER

Véronique LEFEBVRE des NOËTTES

La maladie d'Alzheimer influe sur la qualité de vie du malade et de ses proches, car les difficultés cognitives altèrent non seulement les mémoires, mais aussi le langage, la communication, l'autonomie au quotidien, le jugement, la reconnaissance de soi et des autres ainsi que la sociabilité. Depuis l'annonce du diagnostic qui fait d'un proche un aidant dit « naturel », jusqu'à l'entrée en institution, nous devons aider les aidants car les risques physiques et psychiques sont importants et évitables. Qui sont ces aidants invisibles ? Quelles sont les attentes de la dyade aidant-aidé ? Comment éviter les situations d'épuisement et d'isolement social ? Quelles sont les réponses des pouvoirs publics ? Autant de questionnements qui ne peuvent se passer de notre vigilance éthique de soignants et de citoyens.

« Aidons-nous mutuellement,  
la charge de nos maux en sera plus légère. »

Jean-Pierre Claris de Florian,  
« L'aveugle et le paralytique », *Fables*, 1788.

« Au secours, aidez-moi ! » Cet appel à l'aide universel se passe d'analyses complexes pour agir. Sans réfléchir, on agit pour porter secours. Aider vient du verbe latin *adjuvare* qui, littéralement, signifie « porter la joie », « diminuer la souffrance ». C'est ce qui est au cœur de nos vocations soignantes. Car aider l'autre vulnérabilisé par une maladie est ce qui fait l'humanité de l'humain : apporter son

concours à quelqu'un, lui être utile, l'assister, le seconder, le soutenir, autant de missions que nous avons choisies, en tant que soignants, mais qui, en cas d'aide à des personnes atteintes de troubles cognitifs, ne vont pas de soi pour le proche aidant. En effet, le malade d'Alzheimer ne demande aucune aide. Bien au contraire, la plupart du temps, il la refuse énergiquement du fait de son anosognosie (il ne se reconnaît pas comme malade) ce qui est une des particularités de cette maladie neuro-évolutive. Celle-ci touche actuellement, en France, 1 200 000 personnes et une famille sur deux. Plusieurs difficultés liées à la maladie d'Alzheimer viennent encore rendre plus complexes les parcours d'aide : d'une part, le fait qu'on ne fait pas de diagnostic de certitude (qui ne peut être apporté que par l'autopsie du cerveau, donc *post-mortem*) mais des diagnostics de possibilité ou de probabilité fondés sur un faisceau d'arguments qu'ils soient cliniques, biographiques, biologiques, neuropsychologiques ou d'imagerie médicale. D'autre part, la maladie d'Alzheimer survient, dans 90 % des cas, chez des personnes très âgées et souvent polypathologiques. Si nous savons comment intégrer patients et aidants dans un parcours de soins visant à maintenir l'autonomie le plus longtemps possible, nous ne savons toujours pas guérir cette maladie qui peut évoluer sur plus de dix ans. Selon le degré de sévérité de la maladie et de la perte d'autonomie, l'aidant deviendra une personne à aider.

### Quand devient-on aidant ?

« On m'a dit, dans le couloir, que ma femme avait la maladie d'Alzheimer et qu'il n'y avait rien à faire, et moi je ne sais pas faire ! », me dit cet homme âgé venu me consulter pour être aidé. L'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer tombe souvent comme un couperet : il y a un avant et un après. C'est un moment crucial car il va faire du proche, du conjoint, de l'enfant, de l'ami, un aidant. En effet, annoncer une maladie d'Alzheimer, c'est aussi annoncer une maladie incurable et chronique. Or, annoncer, c'est informer ; et informer, c'est mettre en forme, prendre le temps de choisir ses mots, de les adapter aux patients et aux familles. Avant cette consultation d'annonce, il y a l'incertitude et l'inquiétude, puis les mots sont prononcés et le temps s'arrête : c'est la sidération. D'un côté, l'annonce lève le doute et, de l'autre, elle marque de façon irrémédiable l'avenir. Le futur devient soudain unimaginable et inenvisageable, tous les projets sont anéantis. Rien ne sera plus comme

avant. Mais tout reste à construire pour maintenir une qualité de vie la meilleure possible, pour soi et son proche malade. Comment, pour le médecin, trouver les mots justes, communiquer avec une parole accessible ? Comment, pour le malade, ne pas être submergé par l'émotion pendant l'annonce ? Comment s'adapter, se reconstruire, donner un sens à ce qui se vit ? Même s'il n'y a pas une « bonne » façon d'annoncer une mauvaise nouvelle, il devrait y avoir une juste manière de le faire, avec tact, au bon moment, avec des paroles empathiques. La parole du médecin doit être un engagement aux côtés du malade, de son proche aidant, dans un cheminement où il faudra toujours s'adapter. C'est une promesse d'alliance et de non-abandon. Mais aider un malade d'Alzheimer a ses spécificités.

### Une aide qui va s'inscrire dans le temps

Au début de la maladie, c'est surtout une charge psychologique qui est nécessaire pour l'aidant. Un stress s'instaure, il faut supporter les questionnements répétitifs, les oublis itératifs, les pertes que fait le malade : on est enclin à le surveiller, on s'inquiète au moindre retard. Par la suite, il faudra l'aider dans tous les actes de sa vie quotidienne, comme la toilette, la gestion des courses et des repas, celle de l'argent, des communications ou encore des sorties ou des rendez-vous médicaux. Aider un proche atteint de la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans le temps long, avec des spécificités qui nécessitent que l'aidant soit aidé pour éviter le risque de l'épuisement. S'il est naturel d'aider soi-même un proche devenu dépendant, avoir recours à une aide extérieure, comme une structure d'aide à domicile, est parfois nécessaire, voire salutaire. Accepter de déléguer sans culpabiliser prend aussi du temps. Ce n'est ni reconnaître l'inefficacité de son aide, ni faire un choix égoïste. Un aidant au bord de la rupture physique et psychologique n'est plus capable d'assurer une aide de qualité. Qui est ce proche aidant qui souvent tarde à se faire aider ?

### Qu'est-ce qu'un aidant ?

L'aidant ou l'aidante est une « personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en

perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap<sup>1</sup> ». L'« aidance » est un phénomène en pleine expansion du fait du vieillissement de la population. Les projections de l'Insee<sup>2</sup> prévoient que les plus de 65 ans représenteront 33 % de la population en 2050. Or, on sait que le principal facteur de risque de la maladie d'Alzheimer est l'âge, avec une croissance du nombre de cas allant de 5 % à 65 ans, jusqu'à 45 % à 90 ans pour les femmes. Sur les onze millions d'aidants non professionnels<sup>3</sup>, on dénombre aujourd'hui cinq millions d'aidants familiaux qui soutiennent au quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'aidant est majoritairement une femme (58 %). 75 % des aidantes ou aidants ont moins de 65 ans et 51 % sont encore actifs. Sept aidants sur dix ne reçoivent aucune aide professionnelle. L'aide apportée peut se dérouler sur plus de six ans avant de passer le relais aux professionnels. La valorisation estimée du travail informel des aidants auprès de leurs proches est de sept à dix-huit milliards d'euros<sup>4</sup>. Or, les aidants sont invisibles, ce sont des travailleurs de l'ombre qu'il faut éthiquement, financièrement et socialement soutenir afin de leur éviter l'épuisement ou de succomber à la possible maltraitance de la personne aidée. La relation d'aide comporte des apports positifs, mais aussi des limites et des dangers que nous allons décrire.

### Aider est bon pour la santé et l'estime de soi

Aider un proche atteint d'Alzheimer n'est pas qu'une contrainte, un devoir sacrificiel, un fardeau<sup>5</sup>. Cela apporte un sens à sa vie, renforce le sentiment d'utilité, augmente l'estime de soi en resserrant les liens avec la personne aidée. Cela renforce aussi l'acquisition de compétences<sup>6</sup>

1. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, article 51 (sur [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)).

2. Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), *Insee Première*, n° 1881, novembre 2021.

3. Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance (Ocirp), « Les chiffres clés sur les aidants en France » (source : Baromètre BVA, avril 2018), 1<sup>er</sup> octobre 2018 (sur [www.ocirp.fr](http://www.ocirp.fr)).

4. Dominique Libault, « Vers un service public territorial de l'autonomie », dit « Rapport Libault », 17 mars 2022 (sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_libault\\_spta\\_vdef.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_libault_spta_vdef.pdf)).

5. La charge ressentie ou « fardeau » se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières. Voir Sandrine Andrieu et Hélène Bocquet, « "Le burden", un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et société*, volume 22, n° 89, 1999, pp. 155-166.

6. Geneviève Coudin et Judith Mollard, « Difficultés, stratégies de faire face et gratifications : première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux », *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, n° 93, 2011, pp. 363-378.

quasi professionnelles. Le rôle d'aidant constitue une responsabilité morale vis-à-vis de l'aidé. Il ne s'agit toutefois pas de réduire cette responsabilité à de strictes dimensions morales, puisqu'elle implique tout autant des enjeux sociaux, économiques et politiques. Aider est aussi bon pour la santé ! Des études<sup>7</sup> ont montré qu'apporter de l'aide à quelqu'un ou à une association et être généreux envers les autres est bénéfique pour la santé en réduisant le stress, les symptômes dépressifs et la pression sanguine, le tout étant associé à une augmentation de la longévité. Le fait d'aider son proche revêt aussi une forme de réciprocité : « J'ai eu des problèmes dans la vie, des dépressions, et ma mère m'a beaucoup aidée. C'est un juste retour des choses », me dit cette fille de patiente atteinte d'Alzheimer. Aider son prochain, *a fortiori* son proche, peut être bénéfique pour la dyade aidant-aidé, mais cela comporte aussi des risques que nous allons explorer.

### Aider comporte aussi ses limites

Lors de l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent apparaître, outre des troubles de la mémoire immédiate, des troubles des savoir-faire et des savoir-être, des troubles du comportement et une perte d'autonomie qui peuvent épuiser l'aidant. Plusieurs facteurs de vulnérabilité de l'aidant sont à prendre en compte : tout d'abord, le degré d'évolution de la pathologie et des troubles cognitifs, les troubles du comportement dit « productif » comme les délires ou les hallucinations, l'agitation, la déambulation, les troubles du sommeil, de l'appétit, l'opposition aux soins ou l'agressivité verbale ou gestuelle. Le niveau de dépendance aux actes de la vie quotidienne, le nombre d'heures passées à aider par jour (et par nuit) ainsi que le nombre d'années entrent en ligne de compte. Plus d'un aidant ou d'une aidante sur cinq consacrent plus de quarante heures par semaine à aider leur proche<sup>8</sup>. C'est un rôle très prenant, surtout pour les 58 % des aidants qui ont encore une activité professionnelle<sup>9</sup>. Il y a aussi des facteurs

7. Caroline E. Jenkinson, Andy P. Dickens, Kerry Jones (et al.), « Is volunteering a public health intervention? A systematic review and meta-analysis of the health and survival of volunteers », *BMC Public Health*, volume 13, n° 773, 2013 (sur <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-773>).

8. Ocirp, « Les chiffres clés sur les aidants en France », art. cit.

9. « Les chiffres clés du baromètre des aidants réalisé par la Fondation April » (source : « Baromètre des aidants », Fondation April), 16 mai 2017 (sur <https://facilien.fr/blog/chiffres-cles-barometre-aidants-realise-fondation-april/>). Selon l'Ocirp, 51 % des aidants étaient encore en activité en 2018 (voir note 3).

limitants liés à l'aidant comme l'âge, car nombre d'aidants de malades d'Alzheimer sont des conjointes ou conjoints et sont donc eux-mêmes âgés, et aussi en difficulté au niveau de leur santé physique et psychique<sup>10</sup>. Les problématiques psychologiques touchent aussi au deuil du parent malade tel qu'il était auparavant, que l'on appelle aussi le deuil blanc<sup>11</sup>. Le renversement de l'ordre des générations – comme le fait de devenir le parent de son parent, de l'aider dans tous les actes de la vie quotidienne, y compris la toilette – peut fragiliser la relation. L'aidant peut aussi éprouver de la crainte face à son propre vieillissement, avoir peur d'une possible hérédité. Vient ensuite la culpabilité liée au changement de domicile, à l'entrée éventuelle en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Mais c'est la non-reconnaissance du proche par la personne malade (prosopagnosie) qui éprouve le plus les aidants de malades d'Alzheimer : « Après tout ce que j'ai fait pour mon père ! J'ai tout enduré, perdu vingt kilos, je ne dors plus, je n'ai plus de vie... et, en plus, il ne me reconnaît plus. C'est fini ! Je vais le placer ! », me dit cette fille d'un malade d'Alzheimer. Chacun a ses propres limites et elles vont aussi dépendre de la possibilité d'adaptation de l'aidant, de son équilibre psychique antérieur, de son histoire de vie, de son isolement social et affectif, de sa capacité de résilience et de son aptitude à demander et à accepter de l'aide. Ces multiples facteurs limitant l'aidance entraînent des conséquences délétères. 48 % des aidants déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidants et, ce qui est plus grave, 50 % des aidants ne parlent pas des difficultés liées à leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé<sup>12</sup>.

### Les dangers pour la santé du proche aidant

Être aidant, c'est aussi s'exposer à des risques, qu'ils soient physiques, psychiques, socioprofessionnels ou financiers. Selon un rapport

10. Olivier de Ladoucette, « Les "aidants" en souffrance », Fondation recherche Alzheimer (sur [www.alzheimer-recherche.org](http://www.alzheimer-recherche.org)).

11. Société Alzheimer du Canada, « Le deuil blanc. Ressources pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches », juin 2019 (sur [https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/le-deuil-blanc\\_pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee\\_0.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/le-deuil-blanc_pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee_0.pdf)).

12. Enquête menée par l'Association française des aidants auprès de deux cents aidants identifiés par cinq réseaux de santé.

A I  
de la F  
dépass  
concer  
semer  
(32 %  
de pa  
de do  
ment  
nique

Une

sur l

riell

de

con

les

cha

bu

lin

psy

br

ni

de

di

at

pl

sa

sa

P

1

r

de la Haute Autorité de santé<sup>13</sup>, la surcharge de travail occasionnée peut dépasser six heures par jour pour 70 % des conjoints et 50 % des enfants concernés ! Dans cette étude, les aidants familiaux se plaignent d'épuisement moral (90 % des cas), de fatigue (48 %), de troubles du sommeil (32 %), mais aussi de troubles alimentaires avec amaigrissement (23 %), de pathologies cardiovasculaires (23 %), de troubles mnésiques (23 %), de douleurs articulaires (8 %), d'irritabilité voire de réactions d'énervement ou d'agressivité (8 %) et de décompensation de maladies chroniques comme l'hypertension artérielle, le diabète ou certains cancers.

### Une santé physique et psychologique menacée

Le fait d'aider au long cours un malade d'Alzheimer a un impact sur la santé de l'aidant du fait de la charge (physique, affective, matérielle, psychologique) que constitue l'aide mais aussi du phénomène de renoncement aux soins. Un aidant sur cinq déclare différer une consultation, une hospitalisation ou un soin pour lui-même, voire à les annuler, par manque de temps<sup>14</sup>. Cette charge de travail et cette charge mentale peuvent provoquer des troubles similaires à ceux du *burn out* professionnel. L'investissement parfois sacrificiel et sans limite de la personne aidante entraîne un épuisement physique et psychologique intense. Les symptômes de cette détresse sont nombreux : le sommeil est de mauvaise qualité avec une fatigue chronique ressentie au réveil et pendant la journée, un quart ressentent de l'angoisse. La prise ou la perte de poids sont aussi des indicateurs du stress de l'aidant familial. Avec une résistance immunitaire diminuée, un défaut de réponse à la vaccination antigrippale, une augmentation des pathologies respiratoires, un délai de cicatrisation plus long, un risque cardiovasculaire et néoplasique plus élevé, la santé somatique des aidants est malheureusement altérée<sup>15</sup>. Les symptômes de l'épuisement psychologique peuvent se manifester par de l'irritabilité, de l'agressivité, voire de la dépression<sup>16</sup>. La

13. Haute Autorité de santé (HAS), « Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », février 2020 (sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)).

14. Fondation Médéric Alzheimer.

15. Philippe Thomas, Cyril Hazif-Thomas, Véronique Delagnes, Patrick Bonduelle et Jean-Pierre Clément, « La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel », *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, volume 3, n° 3, septembre 2005, pp. 207-220.

16. Plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression, selon les données de la Haute Autorité de santé (HAS), en 2010.

fatigue psychique se traduit également par un sentiment d'échec global car l'aidant souffre du fait de ne pas avoir de temps pour lui, tout en éprouvant une forte culpabilité de ne pas parvenir à aider son proche correctement. Plus grave encore, il existe un risque de surmortalité de plus de 60 % des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche<sup>17</sup>. Les aidants ont besoin d'être aidés sans souvent prendre conscience de leurs propres limites et des risques d'épuisement. Sachant que, dans quelques années, chaque famille comptera un malade d'Alzheimer, le sort des aidants devient donc un véritable enjeu de santé publique et un devoir éthique de responsabilité<sup>18</sup> pour notre société. Quels sont les besoins et les moyens mis en œuvre pour aider les aidants ?

## Les besoins des aidants

Depuis les années 2000, toutes les études montrent que les proches aidants – pour huit sur dix d'entre eux<sup>19</sup> – ont le sentiment de ne pas être suffisamment aidés par les pouvoirs publics. Ils se sentent invisibilisés et non valorisés. Ils ont besoin de rompre leur isolement, d'être informés et formés, de pouvoir bénéficier de structures de répit et d'aides financières. Lorsque la relation d'aide prend une part croissante dans leur vie, ils expriment un besoin d'échanger sur leurs difficultés, d'être écoutés et accompagnés<sup>20</sup>. Ils souhaitent comprendre la pathologie du proche, s'informer sur les causes, l'évolution et les conséquences, y compris juridiques (avec des mesures de protection), d'une maladie d'Alzheimer. Ils ont besoin d'acquérir un savoir-faire pour faire face à leur propre stress et à certaines situations (opposition, agitation, déambulation), comme d'intégrer un savoir-être pour répondre de manière adaptée à certaines situations. Ils veulent être guidés dans leurs questionnements éthiques en cas de demande de tutelle, de démarches d'institutionnalisation ou de troubles du comportement. Ils voudraient être aidés dans leurs démarches administratives avec un « guichet » unique, afin de trouver les financements

17. Malakoff Humanis, « La situation des aidants en France », *Essentiel autonomie*, 28 mars 2022 (sur [www.essentiel-autonomie.com](http://www.essentiel-autonomie.com) > « Comprendre » > « Études et infographies »).

18. Le « devoir éthique de responsabilité » est un concept de Max Weber (1864-1920).

19. Fondation April, infographie « Chiffres clés 2019 du baromètre des aidants » (sources : Fondation April – Institut BVA ; sur [www.fondation-april.org](http://www.fondation-april.org)).

20. *Ibidem*.

nécessaires pour organiser le maintien à domicile ou pour trouver une place en institution. Ils souhaitent aussi qu'on les aide à trouver des solutions de répit afin de préserver leur vie personnelle. En effet, 31 % des aidants rapportent un effet négatif sur leur vie sociale, leurs sorties et leurs loisirs<sup>21</sup>. L'offre de solutions de répit<sup>22</sup> doit être développée soit sous la forme d'un accompagnement à domicile, soit d'un accueil temporaire dans des structures dédiées, comme des haltes de répit ou des accueils de jour. Ce peut être un hébergement temporaire, du balluchonnage (l'auxiliaire de vie va chez la personne à aider durant les vacances de l'aidant) ou encore des séjours de vacances entre aidants et aidés. Mais tout cela a un coût et nécessite plus d'aides de l'État, car le reste à charge est d'environ de mille euros par mois<sup>23</sup>. Aider son proche soi-même est aussi coûteux. Cela implique de nouvelles dépenses (achat de médicaments non remboursés, de protections, de matériel médical, etc.) et peut conduire à une baisse des revenus. Beaucoup d'aidants ignorent les aides qui leur sont dédiées, telles que le congé du proche aidant<sup>24</sup> ou le droit au répit<sup>25</sup>. Ils ne profitent pas toujours des aides financières auxquelles leurs proches sont éligibles<sup>26</sup>, comme l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)<sup>27</sup> qu'ils pourraient utiliser pour financer une aide professionnelle ou les dédommager. Une allocation journalière du proche aidant existe depuis 2020<sup>28</sup> pour les personnes qui arrêtent de travailler ponctuellement ou réduisent leur activité pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie. Mais les aides sont encore peu connues, peu mobilisées, conduisant à des situations parfois dramatiques pour l'aidant et l'aidé. Si beaucoup d'aidants sont mal informés, beaucoup aussi ont des réticences à demander de l'aide. La relation d'aide dans la durée impose une adaptation au temps de l'autre, une invention d'un nouvel espace

21. *Ibidem*.

22. Aïssatou Sow et Aylin Ayata, note de cadrage « Répit des aidants », Haute Autorité de santé, 5 juillet 2022 (sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)).

23. Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), « Quel est le reste à charge des aidants familiaux ? Une étude inédite réalisée par France Alzheimer », 28 avril 2010 (sur <https://sfgg.org>).

24. Direction de l'information légale et administrative, « Congé de proche aidant », 1<sup>er</sup> janvier 2023 (sur [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)).

25. « L'aide au répit dans le cadre de l'APA [allocation personnalisée d'autonomie] », 11 janvier 2023 (sur [www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)).

26. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) – Ensis Conseil, « Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. Octobre 2015 », 24 février 2016 (sur [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)).

27. A. Sow et A. Ayata, « Répit des aidants », *op. cit.*

28. Ministères des solidarités et de la santé – Direction de la Sécurité sociale, « Rapport d'évaluation de l'allocation journalière du proche aidant. 2022 » (sur <https://sante.gouv.fr>).

de vie. Ce qu'on pense bon pour l'autre est souvent d'abord ce qu'on pense bon pour soi ou ce qu'on aimerait qu'on nous fasse. La construction d'un lien stable et positif entre aidants familiaux et professionnels ne va pas de soi. Il doit se coconstruire dans le temps et la confiance réciproque. Nous devons « aller vers » les aidants, valoriser leurs rôles, informer, former et simplifier leurs démarches. Cela relève de notre responsabilité collective, notre devoir d'humanité et de solidarité.

Être aidant familial n'est pas qu'une charge. Le soutien aux aidants est principalement étayé par le modèle du stress et du fardeau<sup>29</sup> qui éclipsé les conséquences positives de l'aide en tant que source de satisfaction et de gratification dans une logique du don, en accord avec les valeurs morales de l'aidant. Mais aider dans la durée un proche atteint de la maladie d'Alzheimer peut s'avérer source d'épuisement psychique, physique et d'isolement social. Or, aujourd'hui, les situations d'aide aux personnes âgées dépendantes sont hétérogènes, mal connues et difficilement mises en place. Nombre d'aidants familiaux restent les invisibles du système d'assistance. S'il est de notre responsabilité de soignants de garantir la place de partenaire des aidants naturels dans l'élaboration du projet de soin et de vie, il est du devoir des politiques publiques de les soutenir en valorisant l'aidance et en promouvant une société solidaire, bienveillante et inclusive envers les personnes âgées vulnérables.

Véronique LEFEBVRE des NOËTTES



Retrouvez le dossier « Soin »  
sur [www.revue-etudes.com](http://www.revue-etudes.com)

29. Bérangère Maeker-Poquet et Éric Maeker, « Le fardeau des aidants, de la difficulté d'accompagner un proche âgé en perte d'autonomie », 2 mars 2012 (sur [www.maeker.fr/fr/geriatrie/evaluations/zarit\\_fardeau\\_aidants](http://www.maeker.fr/fr/geriatrie/evaluations/zarit_fardeau_aidants)) ; Pierre Charazac, Isabelle Gaillard-Chatelard et Isabelle Gallice (dir.), « Chapitre 2. L'aidant et son fardeau », *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*, Dunod, 2017, pp. 15-28.