

Témoignages

« Cette formation m'a permis de pouvoir partager ma grande souffrance morale [...]. J'ai appris à mieux comprendre mon malade, à le rassurer, à le considérer davantage comme une personne que comme un grand malade [...]. Ce que je retiens d'essentiel, c'est de pouvoir parler de cette maladie librement et sans pour cela être plaint ou inspirer de la pitié. J'ai appris à m'organiser, à me ménager, à garder confiance en l'avenir. »

« On voit les choses sous un autre jour, on accède à plus de sérénité, plus de tolérance, on retrouve le dialogue avec sa famille. »

« Depuis, je prends les choses plus calmement et profite mieux des bons moments que nous pouvons avoir encore ensemble, mon mari et moi. »

« Personnellement, ces rencontres m'ont ouvert les yeux sur mon orgueil de vouloir à tout prix soigner mon mari, seule. Cela m'a fait prendre conscience de mes limites dans l'intérêt même de mon mari. »

Les Missions de France Alzheimer

Association reconnue d'utilité publique

- Soutenir les familles et les malades
 - Informer l'opinion et impliquer les pouvoirs publics
 - Contribuer à la recherche
- Former les professionnels de santé

Le soutien des associations de famille

Constituées de bénévoles, les associations présentes dans chaque département reçoivent et proposent aux familles ainsi qu'aux personnes malades :

- Des permanences d'accueil où elles seront écoutées, informées et accompagnées.
- Des conférences-débats où interviennent des experts professionnels.
- Des formations à l'attention des aidants familiaux pour les aider à faire face.
- Des groupes de soutien psychologique animés par des psychologues.
- Des groupes de partage d'expériences, de convivialité et de loisirs.
- Des séjours de vacances adaptés.
- Des haltes-relais.

Fiche pratique réalisée avec le soutien financier de :

fondation
ROGER DE SPOELBERCH

Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées

21, boulevard Montmartre - 75002 Paris

Allo France Alzheimer
INFOS - SOUTIEN - CONSEILS - ECOUTE

0 811 112 112

(Coût d'un appel local)



FICHE PRATIQUE

L'entourage familial

Les groupes

de parole

&

Les cycles

de soutien

Les groupes de parole et cycles de soutien

De nombreux éléments fragilisent l'aidant familial qui se consacre à l'accompagnement quotidien d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les risques pour l'aidant sont réels de négliger progressivement la réponse à ses propres besoins. Cela peut conduire à des situations d'épuisement qui affectent la santé physique et psychique de l'aidant et entraînent des répercussions sur sa vie sociale et familiale.

La maladie désorganise ainsi non seulement la personne qui en est atteinte mais aussi son entourage familial et notamment son aidant principal qui en vient à ne plus savoir comment réperer et satisfaire ses besoins.

D'où la nécessité d'un soutien spécifique des familles par un psychologue, soutien qui doit permettre aux aidants de prendre du recul et d'organiser sans culpabilité du relais par des professionnels.

Les associations France Alzheimer, pour la plupart d'entre elles, mettent en place des groupes de parole et/ou des cycles de soutien. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre association départementale.

Le groupe de parole : apporter du soutien et du sentiment d'appartenance

Le groupe de parole a pour objectif de permettre à des familles de se rencontrer et d'échanger sur des problématiques vécues au quotidien auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Cet espace permet aux participants de partager un vécu douloureux, de déposer un trop plein émotionnel, de découvrir des stratégies pour mieux accompagner leur proche.

Les bénéfices attendus sont notamment une diminution de l'angoisse et de la culpabilité grâce à une meilleure compréhension des comportements dus à la maladie.

C'est un groupe ouvert, illimité dans le temps et animé fréquemment par un binôme psychologue et bénévole de l'association.

La dynamique d'un groupe, sa dynamique a une fonction de soutien et de réassurance. Des liens se créent entre les familles. L'échange des expériences personnelles, à la fois semblables et singulières, permet à chacun de rompre le sentiment de solitude dont il témoigne à l'arrivée.

Les aidants familiaux vont fréquenter le groupe de parole en fonction de leur besoin. Celui-ci peut les accompagner au long cours ou à un moment clé de l'accompagnement. Le psychologue va favoriser une parole libre, réguler les échanges et soutenir les décisions qui doivent se prendre pour améliorer la qualité de vie de la personne malade et de sa famille.

Le cycle de soutien : prévenir l'épuisement en relation d'aide

L'épuisement est souvent la conséquence d'un surinvestissement d'énergie de l'aidant qui reçoit peu en retour, la maladie continuant à évoluer inexorablement.

Le cycle de soutien est animé par un psychologue ayant une connaissance approfondie de la maladie d'Alzheimer et de l'animation de groupe.

Constitué de 8 à 10 personnes, le groupe se réunit régulièrement pendant 2 heures, durant 11 séances.

C'est un groupe fermé et il est important que les familles qui s'y inscrivent, s'engagent à participer à l'ensemble du cycle pour garantir la bonne dynamique du groupe.

Les thèmes proposés à chaque rencontre :

- les motifs d'aide
- la culpabilité
- les besoins et les droits
- le choix
- la protection de la santé
- le changement
- la famille
- les ressources de la collectivité
- le contrat

Les objectifs du cycle de soutien :

- Prévenir l'épuisement physique et psychologique de l'aidant familial.
- Prendre conscience des répercussions sur sa vie personnelle.
- Trouver des ressources internes et externes.

La constitution d'un groupe stable représente la première étape de ces rencontres. Il est composé de conjoints, enfants, frères ou sœurs de personnes malades, impliqués dans l'accompagnement de leur proche vivant à domicile ou en institution.

La démarche repose sur le constat suivant : une bonne prise en soin de la maladie d'un proche nécessite que l'aidant conserve un état de santé physique et psychologique satisfaisant. Le groupe lui offre la possibilité de réfléchir à ses besoins personnels, à ses ressources et à ses limites.

Ce cycle doit lui donner la possibilité d'opérer des changements dans son quotidien d'aidant pour trouver un équilibre satisfaisant.