



28èmes Journées d'Automne
17 octobre 2025

L'accompagnement des patients
présentant un vieillissement cognitif
difficile / et ou de leurs aidants proches :
zoom sur le contenu de ces séances à l'HDJG

Muriel Vandenberghe et Florence Gaillardin
Psychologues spécialisées en neuropsychologie
Service de Gériatrie
Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B)

Constat

- Consultation médicale dense / timing serré / choc émotionnel vécu par le patient (Portacolone et al. 2018)
- Le patient et son entourage restent aussi avec de nombreuses questions en suspens ...
 - Que vais-je devenir?
 - Que puis-je faire au quotidien en tant que proche pour limiter l'impact de la maladie?
 - Quelle est l'évolution possible?
 - Qu'en est-il des traitements médicamenteux proposés?
 - Peut-il rester seul à domicile?

Les différents types de besoins retrouvés dans la littérature

- Le besoin d'informations (Paulus, et al. 2012; McCabe et al. 2016; Nielsen et al. 2021)
- Le besoin de formation formelle (Kontrimiene et al. 2021)
- Le besoin de répit (Bartholin 2016)
- Le besoin de soutien émotionnel venant de l'entourage (Singh Solorzano et al. 2021;)
- Le besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne et les soins (Chan et al. 2010)
- Le besoin d'un soutien psychologique formel (Schoenenburg 2020; Froelich et al. 2021)

Les besoins des aidants-proches

Importance d'identifier clairement les différents types de besoins des aidants-proches : besoin d'informations, besoin de répit, besoin de soutien émotionnel, besoin d'aide dans les AVJ,...
(Dumbrack et al. 2005; Rosa et al. 2010)

Ceux-ci peuvent différer en fonction :

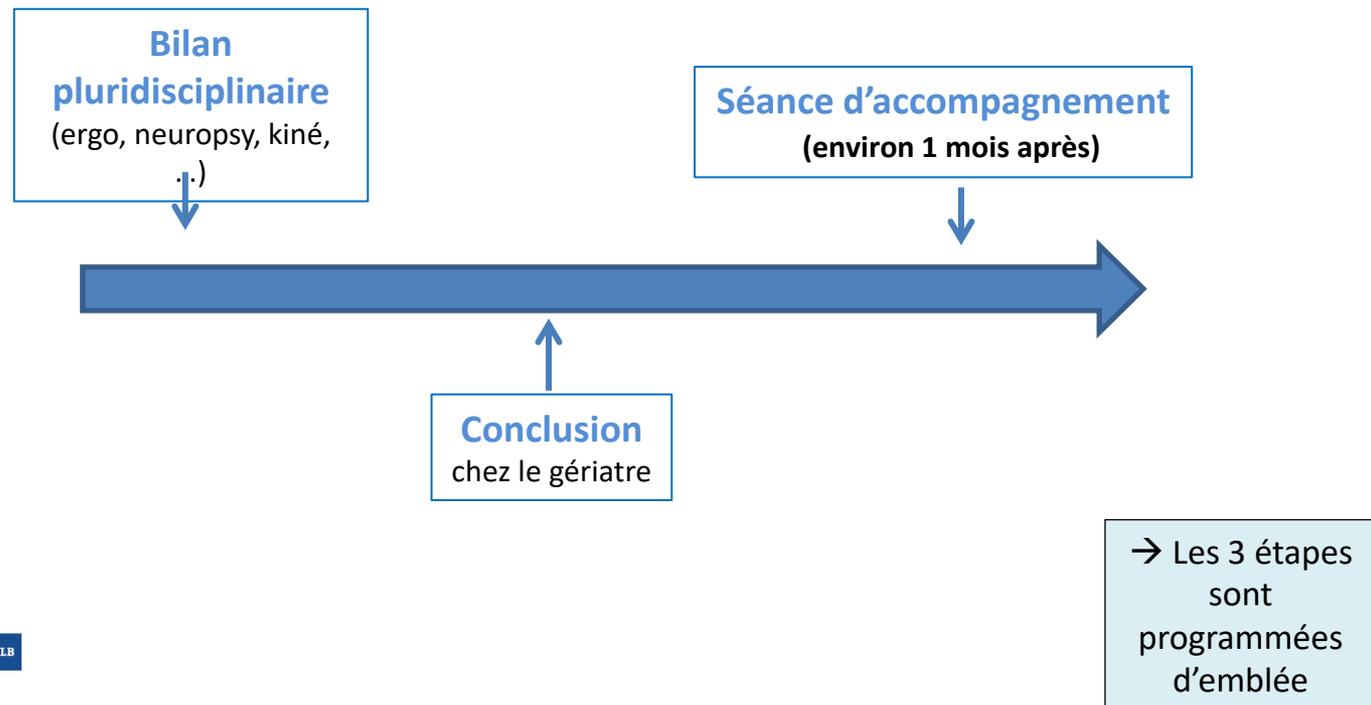
- de la nature de la relation aidant-aidé (conjoint versus enfant)
(Macdonald et al. 2021; Dibao-Dina et al., 2025)
- du stade de la maladie (Rosa et al. 2010; Boots et al. 2015)
- de l'âge d'apparition des symptômes (Chu et al. 2025)
- du niveau d'autonomie de l'aidé (Rosa et al., 2010)
- du lieu de vie (Maltais et al., 2006)

Importance de s'adapter aux besoins spécifiques de chaque aidé/aidant

Trajet de soins en Gériatrie

Après une consultation chez le gériatre

→ Organisation d'un bilan cognitif en 3 étapes:



En pratique

- **Pour qui?**
 - Aidants proches seuls ou avec patient
 - Patient seul
- Séance d'**environ une heure**
- En binôme avec un **ergothérapeute**
- **Quel suivi?**
 - A la demande: dans 3 mois, dans 6 mois, ...
 - Parfois une seule séance

Quel contenu?

- **Désamorcer les situations difficiles**
 - Amener le proche / le couple à trouver la solution qui leur convient le mieux
 - Notion de **patient partenaire / expert** : ce n'est pas nous qui fournissons la solution
 - « *Pas de baguette magique* », on avance par essayer-erreur
- **Plusieurs directions possibles**

Retour sur les résultats / le diagnostic

- Temps pour répondre aux questions qui sont venues par la suite
- Vécu par rapport à l'annonce d'un éventuel diagnostic
 - *Est-ce que vous vous y attendiez?*
 - *Est-ce que cela modifie / facilite certaines choses?*
- Les premières questions sont souvent liées à l'évolution:
 - *Peut-il rester seul chez lui?*
 - *A partir de quand il ne va plus me reconnaître?*
 - ...

Fiche conseils

- Revue littérature sur les besoins des aidants (Mémoire Kahina Tiourirrine 2021-23)
- Focus sur
 - Le bien-être des aidants proches (**répit**)
 - Favoriser la relation dyade (**moments de qualité**)
 - Comportements problématiques (**s'adapter aux changements**)

FICHE DE CONSEILS

PRIVILÉGER LES MOMENTS DE QUALITÉ

Relation
 Bien que votre relation ait probablement changé, il est important de penser à la manière dont votre relation était jusqu'à lors. Certains souvenirs peuvent vous apporter du réconfort. En jetant un regard sur l'évolution de votre relation, vous pourriez constater que vous êtes capables de parler des mêmes choses qu'avant, ou de pratiquer les mêmes activités ensemble.

Ex : si vous avez eu une relation difficile avec la personne dans le passé, essayez d'obtenir de l'aide pour développer une relation saine et sereine avec elle maintenant. Il est important de veiller à votre propre bien-être mental et émotionnel.

Activités
 Les activités, qu'il s'agisse de passe-temps ou de tâches quotidiennes, peuvent être l'occasion de faire des choses ensemble et de créer des liens. Votre proche peut progressivement avoir besoin de plus de soutien pour participer aux activités. Il peut être utile d'adapter les activités pour que la personne puisse encore les faire. Par exemple, si la personne ne peut plus utiliser la machine à laver, elle peut encore participer en plant et en rangeant les vêtements. Il est possible que la personne soit contrariée ou frustrée de ne plus pouvoir faire les choses aussi bien qu'avant.

Reconnaissez ces sentiments et cherchez des moyens de les soutenir.

⇒ Ajustez mes attentes aux capacités qui lui restent pour ne pas le confronter continuellement à l'échec et que je ne vive pas continuellement dans la déception et la frustration.

Vous pouvez contribuer à rendre les activités plus faciles et plus confortables pour la personne en :

- Décomposant les tâches en petites étapes ;
- Laissant la personne avancer à son rythme ;
- Vous concentrant sur la progression de l'activité et non sur le résultat ;

INTRODUCTION

Vous êtes invité à participer à une étude dans le cadre d'un mémoire sous la supervision de Florence Gaillardin et Muriel Vandenberghe (Psychologues spécialisées en neuropsychologie). Voici quelques conseils que nous vous encourageons à lire afin d'avoir quelques pistes pour vous aider au quotidien.

Décidez d'un endroit où mettre cette fiche pour pouvoir la consulter aisément (sur le frigo, un bureau, etc.). Tous les conseils ne vous concernent peut-être pas, nous vous demanderons d'en sélectionner quelques-uns, d'essayer de les appliquer et de voir dans quelle mesure ceux-ci vous ont été utiles. Après 2 semaines, nous vous contacterons pour pouvoir en discuter lors d'un appel téléphonique.

N'hésitez pas à revenir vers nous pour poser vos questions par mail (Kahina.Tiourirrine@ulb.be) ou par téléphone (0494 77 76 98). Vous pouvez également contacter le secrétariat de l'Hôpital de Jour Gériatrique au 02 555 4914 pour organiser une nouvelle séance d'accompagnement.

S'ADAPTER AUX CHANGEMENTS

Communication
 Au niveau de la communication, il est possible que votre proche rencontre des difficultés à trouver ses mots, ou qu'il ait tendance à parler moins que d'habitude. Pour faciliter les échanges, posez des questions nécessitant une réponse simple (oui/non) ou en proposant différents choix de réponses. Vous pouvez également supprimer ou réduire les distractions dans l'environnement pour aider votre proche à communiquer (par exemple : éteindre la télévision lors d'une conversation).

Comportements
 Il peut arriver que votre proche adopte un comportement, surprenant à la suite d'une frustration, d'une colère, d'une angoisse, d'une peur ou même d'une mauvaise nuit. Il se peut qu'il traduise en émotions ou en gestes ce qu'il s'arrive peut-être pas à exprimer avec des mots. Le type de comportement est beaucoup plus prometteur que chez quelqu'un qui présente un vieillissement dit « normal », ce qui peut se traduire par la disparition du « filtre de bonne conduite ». Gardez en tête que votre proche ne se comporte pas ainsi volontairement.

Raisonnement
 Il est important de soutenir la personne dans ses idées sans essayer de la raisonner car il est possible qu'elle n'en soit plus capable. Vous pouvez par exemple, détourner l'attention ou rediriger votre proche vers un autre sujet de conversation pour éviter un conflit.

S'ACCORDER DES MOMENTS DE RÉPIT

Prendre soin de soi
 Il est important de prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre. Prenez du temps pour vous (que ce soit pour quelques heures ou quelques jours) en entretenant votre vie sociale par exemple. Ces moments vous permettront de réduire les risques de dégradation de votre santé.

« Connaissez, acceptez et respectez vos limites »
 Vous seul pouvez juger de votre niveau de fatigue. Restez donc à l'écoute de votre corps et accordez-vous des moments de pause au besoin.

Activités
 Prenez le temps de faire des activités que vous aimez, que ce soit seul ou accompagné. Cela pourrait vous aider à rester en forme et à atténuer le stress ou la fatigue ressentie.

Utilisez les ressources et les expériences passées pour avancer au côté de votre proche. En ce qui concerne le bien-être de votre proche, vous êtes un expert.

Travail sur le bien-être de l'aidant-proche

- Prendre soin de soi
- Importance de pouvoir s'octroyer des moments de répit (Maayan et al. 2014)
 - Quand? Comment?
- Valorisation du chemin déjà parcouru

Travail sur la dyade

- Favoriser relation et moments de qualité
 - Quand est-ce que cela va bien / mieux?
 - Sensibiliser au fait de ne pas prendre toutes les casquettes, laisser certaines casquettes aux professionnels (une infirmière pour la toilette par exemple)
- Apports positifs de la relation d'aide?

Rose et al, 2021

Huis in het Veld et al, 2018

Sentiment de compétence

- Accompagner l'aidant-proche en renforçant son sentiment de compétence (Vanderlee, 2014, Ducharme 2011)
- Un exemple: le programme « **Devenir aidant, ça s'apprend** » (Ducharme et al, 2011) »

Rencontre 1: Partager mes **préoccupations**

Rencontre 2: Apprendre à **faire face aux difficultés**

Rencontre 3: Mieux **communiquer** pour vivre des moments agréables avec mon proche

Rencontre 4: Utiliser mes **forces** et mes **expériences de vie** pour prendre soin de mon proche

Rencontre 5: **Mettre à contribution** ma famille et les membres de mon entourage

Rencontre 6: Connaître les **ressources** de mon milieu, y faire appel et préparer l'avenir

Rencontre 7: Mes apprentissages et mes accomplissements

Sentiment de compétence

Résultats **positifs** du programme sur **plusieurs aspects de la qualité de vie des aidants**:

- + confiants dans leurs capacités à composer avec leur nouveau rôle
- Se perçoivent comme + efficaces et mieux préparés à prodiguer des soins
- + capables de planifier leur situation future
- Meilleure connaissance des services disponibles
- Usage + fréquent de stratégies (résolution de problèmes, recadrage cognitif) pour composer avec leurs difficultés quotidiennes
- Apprentissage de stratégies pour mieux communiquer avec leur parent âgé

Accompagner les projets

- Mise en place progressive d'aides au domicile
- Informations sur les directives anticipées
- Quid d'une éventuelle institutionnalisation ou d'un centre de jour?
 - Accompagner sans imposer, peser le pour et le contre de chaque option, évaluer les éventuels dangers au domicile, ...

Trouver le juste équilibre entre l'autonomie et la protection du patient

!!! Accompagnement ne s'arrête pas quand commence l'institutionnalisation

- Niveau important de **fardeau subjectif** pour les aidants lors de l'entrée en institution (Zarit et Whitlach, 1992; Schulz et al, 2004; Vallée et al, 2016)
 - Sentiment de culpabilité, d'échec et de dévalorisation
 - Dégradation des capacités cognitives du proche institutionnalisé
 - Perte des aspects positifs de la relation d'aide (sensation de se rendre utile, donner un sens à sa vie,...)
 - Désaccords dans les soins procurés au patient (« *Je sais ce qui est bien pour lui* »)
- Cfr Culpabilité, fatigue liée aux nombreuses visites, ...

Et si patient seul?

- Conseils en lien avec les données scientifiques sur le vieillissement réussi (bien manger, bien bouger et rester en contact social (*Stowe et Cooney, 2014; Anton et al. 2015; Shi et al. 2016; Col et al. 2022*))
- Comment envisager maintien ou reprise activités (pour éviter isolement par exemple)

Renforcer le sentiment d'utilité, le rôle social

- Travailler avec le proche et/ou le patient lui-même pour retrouver un sentiment d'utilité ou un rôle social
 - Garder les petits-enfants, les aider pour leurs devoirs
 - Activité bénévole en fonction de l'expertise
 - Participation aux tâches du quotidien (éplucher les légumes, etc.)



Apports positifs sur le moral, le bien-être, les fonctions cognitives

Complémentarité avec l'ergothérapeute

- Quid des difficultés observées dans le quotidien?
- Et des aides au domicile?
- Evaluation des dangers
 - P.ex. Peut-il partir seul à la mer?
 - Pas de réponse mais analyse de la balance

Analyse différentielle des besoins des aidants proches de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, selon qu'ils soient le conjoint ou l'enfant dans leur rôle d'accompagnant

- 9 aidants-proches
 - 7 conjoints, 2 enfants
 - 7 femmes, 2 hommes
 - Agés entre 56-94 ans
 - En situation d'aide depuis 6-48 mois
- Entretiens semi-structurés et questions fermées (échelle de Likert)

Analyse thématique

Tableau 7. Thèmes et sous-thèmes ressortis de l'analyse qualitative.

THÈMES PRINCIPAUX	SOUS-THÈMES
Le besoin d'informations	<ul style="list-style-type: none"> • Le besoin d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants • Le besoin d'obtenir des informations médicales 9 aidants-proches / 9 • Le besoin d'informations concernant le changement d'humeur et de comportement • Le besoin d'informations sur le rôle d'aidant proche • Le besoin d'informations sur les aspects juridiques et/ou administratifs de l'aidant proche
4 aidants-proches /9 (conjoints)	
Le besoin d'aide à la communication	
Le besoin d'aide face au refus de l'aide proposée	
Le besoin de répit	
Le besoin d'un soutien psychologique	

Analyse thématique

Tableau 7. Thèmes et sous-thèmes ressortis de l'analyse qualitative.

THÈMES PRINCIPAUX	SOUS-THÈMES
Le besoin d'informations 2 aidants-proches enfants	<ul style="list-style-type: none">• Le besoin d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants• Le besoin d'obtenir des informations médicales• Le besoin d'informations concernant le changement d'humeur et de comportement• Le besoin d'informations sur le rôle d'aidant proche• Le besoin d'informations sur les aspects juridiques et/ou administratifs de l'aidant proche
Le besoin d'aide à la communication	
Le besoin d'aide face au refus de l'aide proposée	
Le besoin de répit	
Le besoin d'un soutien psychologique	

Merci pour votre attention!



- Florence Gaillardin
 - Florence.Gaillardin@hubruxelles.be
- Muriel Vandenberghe
 - Muriel.Vandenberghe@hubruxelles.be