

# ***Aidants : comment passer de la compassion à l'empathie ?***

***« Prendre soin de soi pour mieux prendre soin de l'autre et prévenir l'épuisement »***



***Sylvain Wlodarczyk***  
***Infirmier formateur***  
***Aidant familial de ma maman***  
***èrese***

**CONSEIL ET FORMATION**

# *De quoi va-t-on parler ?*

Quelques **rappels sur la maladie d'Alzheimer** et maladies apparentées

Des causes et des mécanismes de l'épuisement de l'aidant

Des **signes d'alerte de l'usure de l'aidant**

De proposer **des stratégies concrètes** pour se préserver

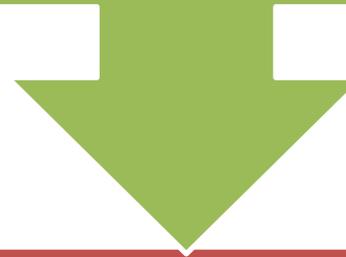
*passer de la compassion à l'empathie*

***Maladie  
d'Alzheimer :  
quelles sont  
les dernières  
données ?***



## *Statistiques Alzheimer*

En 2025, environ **1,4 million** de personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France.



Chaque année, on estime à **225 000** le nombre de nouveaux cas diagnostiqués.

## *Statistiques Alzheimer*

La maladie  
d'Alzheimer  
touche environ **2**  
% de la  
**population**  
française.

Chez les  
personnes âgées  
de plus de 65  
ans, environ **8 %**  
sont atteintes de  
la maladie.

La prévalence  
augmente avec  
l'âge

**17,8 %** des  
personnes de  
plus de 75 ans  
sont concernées

# Données 2024

❑ **1 malade sur 2** mal ou non diagnostiqué

❑ Nouveaux traitements :

**Leqembi® et Kisunla™**

anticorps monoclonal qui diminue les accumulations des plaques amyloïdes ou favorisent leur élimination au niveau du cerveau )

❑ Nécessité d'un **parcours diagnostique précoce**

# CONSEIL ET FORMATION

# ***Allo Alzheimer 2024***

---

**2/3 des appels faits par des femmes,  
68% par les enfants**

---

**Âge moyen des aidés : 79 ans (70% à  
un stade avancé)**

---

***Motifs* : besoin d'écoute,  
informations, épuisement des aidants**

---

***Thèmes* : agressivité, refus de soins,  
isolement, comportements dangereux**





# *Avancées diagnostiques*

**1980–2000 :**  
apparition des  
biomarqueurs

**2000–2015 :**  
diagnostic plus  
précoce

**Depuis 2015 :** vers  
une définition  
biologique

**Obstacles :** retards  
en médecine  
générale, inégalités  
territoriales

# Dernières Recommandations (2025)

- **Pour formes précoces** : troubles de la mémoire légers ou démence légère
  - Diagnostic obligatoire par **biomarqueurs** (CSF ou PET amyloïde)
  - **Évaluation multidisciplinaire, IRM de suivi**



***Et demain  
?***

Vers une médecine personnalisée  
et un diagnostic de précision

Plus de 26 biomarqueurs  
sanguins en développement

Investir dans le système de soins  
et la formation

*Rôle clé de la recherche et de  
l'intelligence artificielle*



***En  
conclusion***

**Le diagnostic** reste la clé  
d'une meilleure prise en  
charge

**Nouveaux traitements =**  
nouveaux défis  
organisationnels

Nécessité d'un engagement  
global (santé, politique,  
**aidants**)



# ***Vieillissement normal et vieillissement pathologique***

***Quelques exemples concrets pour bien  
comprendre les différences....***

## *Définitions générales*



- **Vieillesse normale**  : déclin lent et progressif des fonctions corporelles *sans altération majeure de l'autonomie*



- **Vieillesse pathologique**  : apparition de maladies liées à l'âge *entraînant une perte d'autonomie*, comme notamment la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

## *Signes observables*

### Normal



### Pathologique



# CONSEIL ET FORMATION

## *Signes observables*

### Normal



### Pathologique



# CONSEIL ET FORMATION

## *Signes observables*

### Normal



### Pathologique



# CONSEIL ET FORMATION

## *Signes observables*

### Normal



### Pathologique



# CONSEIL ET FORMATION

*Quels sont les signes d'alerte précoce d'une maladie d'Alzheimer ?*



**CONSEIL ET FORMATION**

## ***Signes d'alerte***

### **Répétition excessive des mêmes questions**



**CONSEIL ET FORMATION**

## ***Signes d'alerte***

**Perte d'objets dans des endroits inappropriés**



**CONSEIL ET FORMATION**

## **Signes d'*alerte***

Changements d'humeur, de personnalité ou d'intérêts



**CONSEIL ET FORMATION**

## *Signes d'alerte*

### **Isolement social progressif**

Je ne veux plus voir mes amis, ils n'arrêtent de me faire des remarques sur mes trous de mémoire



# CONSEIL ET FORMATION

***Les 10 conseils  
fondamentaux  
pour faire face aux  
modifications du***

**Essayez de rester calme**

**Abandonnez toute idée  
d'argumentation logique**

**N'intervenez pas  
systématiquement dans  
sa manière de vivre**

***Les 10 conseils  
fondamentaux  
pour faire face  
aux modifications  
du***

**Tout trouble du comportement a  
une signification: ne pas l'oublier**

**Essayez de ne pas lui en vouloir,  
passez la main si vous le pouvez**

**Ne vous culpabilisez pas, vous  
n'êtes pas la cause**

**Parlez-en autour de vous pour  
avoir des conseils**

***Les 10 conseils  
fondamentaux  
pour faire face aux  
modifications du***

**« réfléchissez Alzheimer »  
pour comprendre la réaction**

**Essayez d'anticiper ou de prévoir  
à l'avance ce qu'il faut faire dans  
une situation critique – qu'est ce  
qui calme la personne  
Alzheimer, qu'est ce qui l'agace ?**

**Prenez soin de vous en prenant  
du répit pour éviter l'épuisement**

***Les troubles du  
comportement  
avec  
retentissement sur  
la personnalité***

---

**Humeur dépressive**

---

**anxiété**

---

**Exaltation**

---

**Désinhibition, troubles du comportement  
sexuel**

---

**Idées délirantes, hallucinations**

---

**Incontinence émotionnelle**

---

**Émoussement affectif**

---

**Apathie**

*Aidant  
familial, un*

- ❑ Souvent **le premier a constaté les signes d'un vieillissement pathologique**
- ❑ Un **rôle essentiel et très prenant**
- ❑ Demande une **présence physique, mentale et affective permanente**
- ❑ **Peu de reconnaissance du rôle de l'aidant** aujourd'hui (et même si on en parle beaucoup)

---

# *Niveaux d'engagement des aidants familiaux*

*Il est important de comprendre et  
**classer les profils d'aidants** pour  
mieux les accompagner*

## *Qui est l'aidant familial ?*

L'aidant familial est une **personne non professionnelle, souvent sans formation ni supervision** qui accompagne au quotidien un **proche en perte d'autonomie**.

Il s'agit le plus souvent du **conjoint ou d'un enfant** voire un parent, voisin ou ami.

Son rôle est crucial dans le **maintien à domicile et l'observance des soins**.

***Définition  
de l'aidant  
familial***

*Plus le nombre d'aidants  
est important, plus  
facile sera le maintien  
au sein de la famille ....*

**Critères  
d'évaluation  
de  
l'engagement  
de l'aidant**

Quelle est **la fréquence et la nature de l'aide** ?

Quels sont **les types d'aides apportées** (soins, administratif, logistique, présence et soutien moral...)

Quelles **connaissances a l'aidant de la pathologie** de l'aidé ?

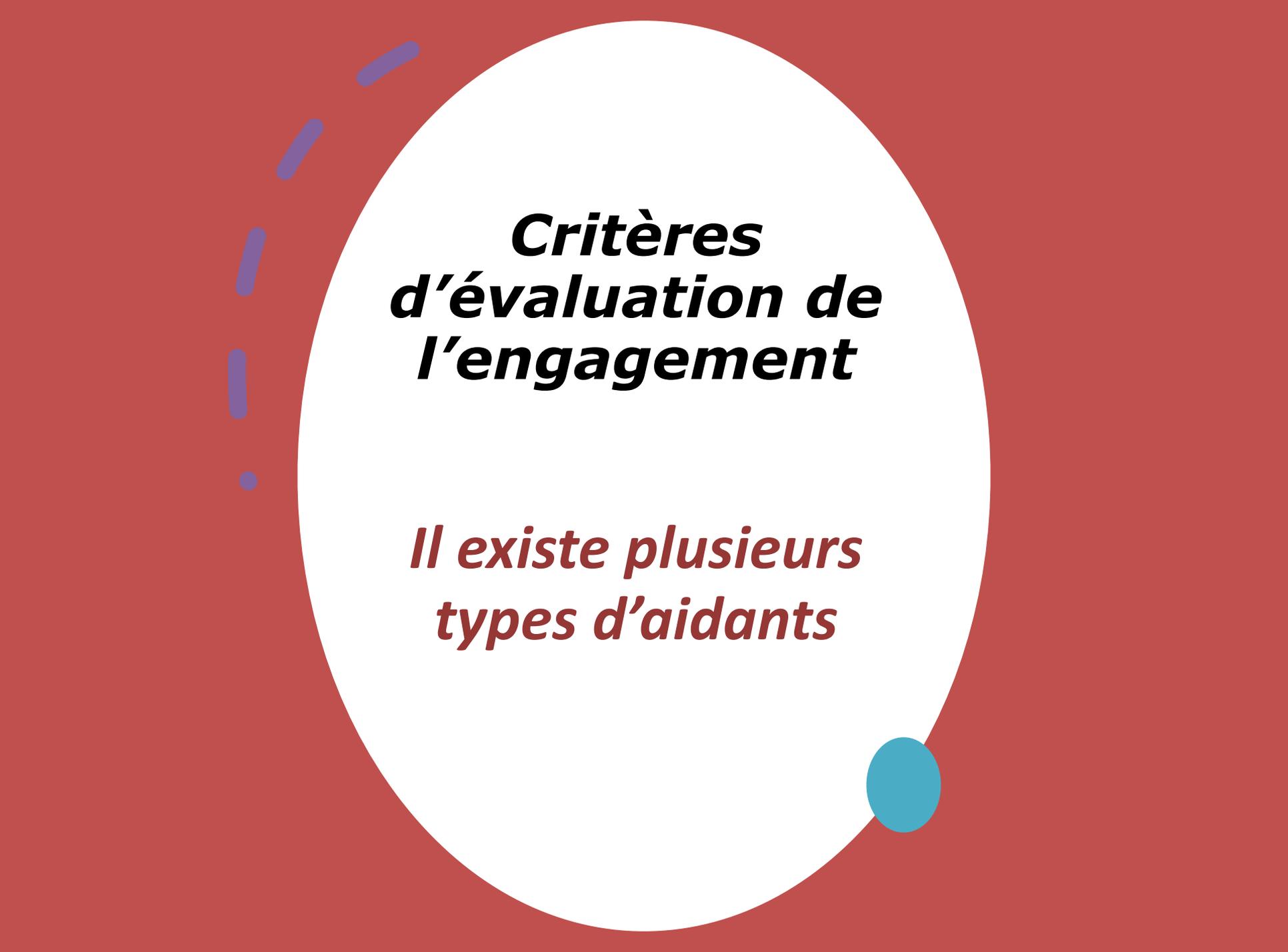
Est-ce que **l'aidant a suivi une formation ou est supervisé** pour assurer ses missions auprès de l'aidé ?

***Critères  
d'évaluation  
de  
l'engagement***

Quelle est le ***niveau  
d'acceptation de la maladie***  
par d'aidant ?

Dans quelle mesure l'aidant  
***participe aux décisions de  
soins*** pour l'aidé ?

***Quel impact*** à l'aide apportée  
***sur la vie personnelle et  
professionnelle*** de l'aidant ?



# ***Critères d'évaluation de l'engagement***

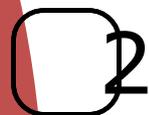
***Il existe plusieurs  
types d'aidants***

# *Typologie des aidants familiaux*

## ☐ **Aidant principal :**

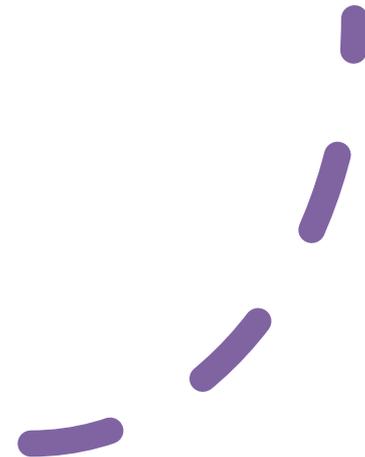
- ☐ **présence quotidienne** voire vie en commun
- ☐ en capacité (voire obligé) de **réaliser des soins liés à la perte d'autonomie** : aide à la toilette, aide aux repas, aide au déplacement
- ☐ fort **engagement émotionnel**

*Typologie  
des  
aidants  
familiaux*

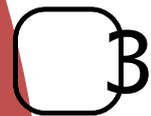


**2 Aidant secondaire :**

- ❑ aide ponctuelle, logistique ou administrative

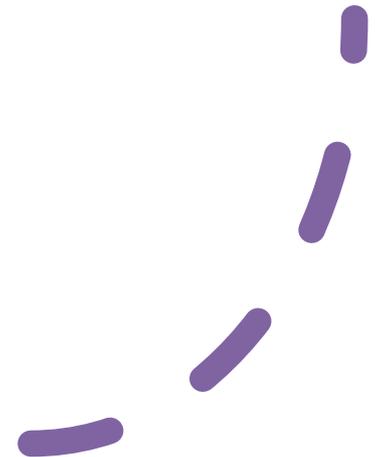


*Typologie  
des  
aidants  
familiaux*



**Aidant distant :**

- ❑ rôle moral ou symbolique, présence rare



*Typologie  
des  
aidants  
familiaux*

4 **Aidant désengagé :**

- ▣ peu ou pas d'implication, parfois malgré le lien familial

## ***Utilité de la classification en pratique***

***Adapter l'information et le soutien à chaque profil***

***Impliquer les aidants*** dans les prises en charge par des professionnels et dans les parcours de soins

***Identifier les situations à risque d'épuisement*** ou de rupture de soins

***Faciliter la communication*** entre professionnels et entourage



***Comprendre  
l'épuisement lié à la  
compassion de  
l'aidant***

---

**Surmenage physique et émotionnel :**  
peu ou pas de repos réparateur

---

**Charge mentale importante :** souvent  
par méconnaissance de la pathologie et  
des risques

---

**Perte de repères, isolement familial et  
social :** par pudeur ou pour ne pas  
gêner ...

---

**Idée du devoir à remplir**

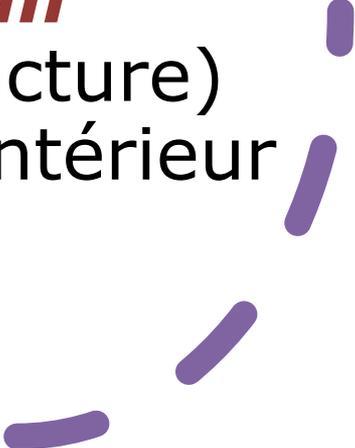
---

***« pour le meilleur et pour le pire »***

*compassion de  
l'aidant :  
Comment  
peut-on  
l'expliquer ?*

**Réaction émotionnelle  
forte voire trop forte  
mais  
« *étape nécessaire* »  
peut être nécessaire pour  
*accepter la maladie et la  
dépendance.***

***Processus de deuil***  
(dans le sens de fracture)  
de l'état de santé antérieur  
et de l'autonomie



# **Les étapes du deuil** **(Rupture, fracture vis-à-vis de l'état de** **santé antérieur)**

## **1 - DENI**

**« Ce n'est pas possible »**

## **2 - COLERE – PROTESTATION**

**« Pourquoi moi (ou nous) ? »**

## **3 - TRISTESSE**

**Sentiment de solitude (voire isolement volontaire)**

## **4 - PEUR**

**Sentiment d'abandon par les proches**

## **5 - RATIONALISATION – MARCHANDAGE**

**Acceptation au niveau intellectuel**

## **6 – ACCEPTATION (nécessaire....)**

**De la maladie et de son évolution**

**compassion de**  
**l'aidant :**  
**Comment**  
**peut-on**  
**l'expliquer ?**



*compassion  
de l'aidant :  
Comment  
peut-on  
l'expliquer ?*

L'aidant agit souvent ***par compassion, mêlée d'amour, de culpabilité et de devoir.***

Il ***ressent la douleur de l'aidé comme la sienne*** et veut la soulager (ou la porter avec) à tout prix.

Cette posture, bien que sincère, ***comporte des risques importants***

***Les risques de la  
posture  
compassionnelle  
de l'aidant***

**Confusion** entre ses émotions  
et celles de l'aidé

**Surprotection** ou attitude  
infantilisante avec une  
volonté de don de soi de  
l'aidant

**Sacrifice** de ses propres  
besoins

*Les risques de la posture compassionnelle de l'aidant*

**Pas d'acceptation de la maladie et de la perte d'autonomie donc**

- **Risque d'usure, de frustration ou de burn-out**
- **Comportement inadapté et risque de maltraitance par manque de recul**

***Signes  
d'alerte  
d'usure et  
d'épuisement  
à surveiller***

**Fatigue chronique**, troubles du sommeil

**Irritabilité et/ou tristesse et/ou anxiété**

**Perte de motivation, dévalorisation**

**Troubles somatiques** (douleurs, tensions, etc.)

**Aggravation des pathologies chroniques de l'aidant**

***C'est souvent un peu tard voire trop tard***

# Définissons l'empathie

**L'empathie** est une présence ajustée permettant à l'aidant de rester proche de l'aidé en maintenant une **distance émotionnelle protectrice** afin de :

**1 - Ressentir les besoins de l'aidé** sans être envahi par des émotions « gênantes »

**2 - Accueillir les émotions** sans se les approprier

**3 - Reconnaître ses propres limites** et se prévenir de l'usure, de l'épuisement et du burn-out

*Passer de la  
compassion à  
l'empathie :  
Pour quelles  
raisons ?*

- ❑ **Pour limiter le surmenage physique et émotionnel** et produire une aide efficace et durable
- ❑ **Pour diminuer la charge mentale** en adoptant une « **posture professionnelle** » dans la réalisation de certains soins (toilette et soins d'hygiène notamment)
- ❑ **Préserver ses repères et ses liens sociaux pour éviter l'isolement**
- ❑ S'autoriser **du repos et des périodes de répit réparateur**
- ❑ **Améliorer ses actions** lors de la présence auprès de l'aidé

*Se préserver  
est  
nécessaire  
pour  
continuer à  
remplir son  
rôle d'aidant  
aussi  
longtemps  
que possible*

- ❑ Apprendre à **déléguer aux professionnels des prises en charge dès le début de la maladie**
- ❑ **Se dégager du temps personnel** régulièrement sans culpabilité (bien au contraire)
- ❑ **Entretenir le lien social** (amis, famille, groupes de soutien)
- ❑ **Programmer les loisirs qui ressource** (balade, lecture, silence...) et s'obliger à les réaliser

# *Mieux s'organiser au quotidien*

- ❑ **Anticiper et programmer les temps de répit** (accueil de jour, intervention des aides à domicile, relayage...)
- ❑ **Planifier le repos au quotidien** (rituel)
- ❑ Utiliser des **outils simples** : agendas, rappels, listes
- ❑ Accepter **une supervision de son rôle d'aidant** par des professionnels

# ***Ne pas s'isoler***

**Entourage proche, famille, voisins, amis (l'isolement social est un risque important d'usure et d'épuisement )**

**Professionnels de santé : médecin traitant, psychologue qui auront des missions de supervision**

**Plateformes de répit, associations d'aidants**

**Intervenants à domicile**



# ***Prise en charge du patient par l'aidant familial vs Professionnel de santé***

Quelles sont les différences notables ?

# *Nature de la relation avec l'aidé*

 **Aidant familial : lien affectif, intime**, souvent de longue date

 **Professionnel : relation cadrée, empathique** mais avec une distance

 **Conséquences : attentes, émotions et postures très différentes**

*Cadre,  
compétences et  
reconnaissance*

**Aidant : pas ou peu formé**, rôle informel, faible reconnaissance sociale

**Professionnel** : formation pour la maîtrise des gestes techniques, cadre légal, reconnaissance institutionnelle

**L'aidant apprend « sur le tas »**, souvent seul face aux difficultés. Il fait au mieux..

*Charge  
émotionnelle  
et attentes*

**Aidant : charge  
émotionnelle très élevée,  
risques d'épuisement**

**Professionnel : posture  
régulée, soutien par l'équipe**

*L'aidant a besoin de  
reconnaissance et de  
soutien mais aussi de  
formation et de supervision*

***Cadre,  
compétences et  
reconnaissance***

**L'aidant va se retrouver  
dans un rôle de soignant  
sans formation.**

***C'est un changement de  
rôle qui doit être  
accompagné par la mise  
en place de formations et  
de supervisions  
formalisées***



*Complémentarité  
des rôles*

**L'aidant apporte la continuité affective,** la mémoire familiale, notamment des **habitudes de vie**

**Le professionnel assure la technicité, la neutralité, le relais, la formation et la supervision**

**Objectif commun :** bien-être de la personne dépendante et un maintien dans la structure familiale si c'est possible



*Clé de posture  
à transmettre à  
l'aidant*

*« Vous pouvez aimer  
sans vous sacrifier. »*

**Objectif : Passer de  
l'abnégation** (sacrifice au profit  
de l'aidé) à la **présence  
empathique,**  
**Passer de l'altruisme  
pathologique à  
l'accompagnement bienveillant**

*L'aidant devient alors un  
partenaire solide et reconnu,  
pas un sauveur épuisé*

*Pour conclure*

*Comment  
passer de la  
compassion à  
l'empathie ?*

- ❑ Pour bien s'occuper de l'autre longtemps, il faut commencer **par prendre soin de soi (répit)**
- ❑ **Les aides (soins à domicile, auxiliaires de vie) existent** : il faut les mettre en place rapidement par **assurer une supervision de la prise en charge et les conseils**
- ❑ **La posture empathique de l'aidant** a autant de valeur que la compassion et est nécessaire pour maintenir le proche en perte d'autonomie le plus longtemps possible à son domicile

## *Ressources utiles*

- ❑ **Trait-D'union Aidants-Aidés Sud**
- ❑ **N° Vert Aidants : 0 800 360 360**
- ❑ **France Alzheimer**, Association Je t'Aide, APF France handicap
- ❑ Page **Facebook et Tiktok « aide aux aidants familiaux »**
- ❑ **Plateforme locale de répit**
- ❑ Sites : [caf.fr](http://caf.fr), [solidarites-sante.gouv.fr](http://solidarites-sante.gouv.fr), [aidants.fr](http://aidants.fr)

***Merci pour votre  
attention et votre  
engagement***