Guide pour l'aidant familial pour accompagner
les malades atteints de la maladie d'Alzheimer dans l'immigration
(à paraître)

Omar Samaoli, gérontologue

Ce livret ne traite pas de la prise en charge médicale, ni de la médication dans la maladie d'Alzheimer. Il est important que ces éléments continuent à être suivis avec le médecin du malade ou le praticien de l'hôpital où il se rend. Cependant cet aspect ne peut pas prévenir l'isolement du malade ou sa désinsertion sociale et familiale.

L'installation insidieuse de la maladie d'Alzheimer s'accompagne par des attitudes de repli du malade face aux difficultés de communication, face à l'appauvrissement et la perturbation du registre du langage. Ceci est essentiellement en lien avec l'altération subie par la mémoire : la mémoire des mots, des faits, des objets, des lieux, des personnes. Bref, des difficultés qui dénotent très certainement une souffrance interne. Reste la vie quotidienne, ses besoins, ses contraintes, son organisation et cette impérieuse nécessité de faire en sorte que le malade **reste en surface de la vie** et puisse continuer à y prendre part pleinement encore. Chaque jour, nous observons que les familles ne manquent pas de dévouement. Elles sont seulement désarçonnées par "**cette étrangeté insidieuse et progressive** " que constitue l'installation de la maladie. Elles ont besoin de soutien, d'accompagnement et d'information pour pouvoir s'acquitter au mieux de leur rôle d'aidants. Il est à souligner ici que l'épuisement psychique occasionné par la maladie est tout autant celui du malade lui-même, mis en difficulté pour accomplir des gestes et des activités courantes de la vie, que celui de l'aidant dont toute l'énergie est mise à rude épreuve. Il en résulte souvent une tension et bien des incompréhensions qui marquent les relations quotidiennes. C'est pour cette raison que l'établissement ou le maintien de la communication avec le malade participent à alléger le poids de la souffrance quotidienne et favorise l'installation d'un climat apaisé.

Malheureusement, il n'existe pas en France ni dans les autres pays européens de la région des outils ou des instruments en langue arabe qui peuvent être mis à la disposition des familles pour faciliter l'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Pas plus qu'il n'existe encore d'outils de diagnostics des capacités cognitives dans la langue d'origine des malades. Or les populations migrantes d'origine maghrébine et de langue arabe sont aussi et de plus en plus concernées par ces troubles. Ce d'autant plus que de multiples observations cliniques et des témoignages des familles confirment, que les personnes d'origine maghrébine concernées par la maladie, dont la langue d'origine est la langue arabe, ne s'expriment plus que dans cette langue quel que soit leur degré d'insertion ou de maîtrise de la langue française apprise secondairement. Nul doute que tout ceci représentera des difficultés concrètes dont il faudra tenir compte quel que soit le cadre de vie des personnes concernées par la maladie ou les offres de services qui leur seront proposées.

C'est pourquoi nous avons élaboré ce livret en langue arabe, enrichi par des illustrations diverses qui peuvent faciliter son accès, même aux personnes qui ne savent pas lire.

Le livret contient :

- une présentation succincte des caractéristiques neurologiques pour situer le lieu suspecté et désormais avéré de l'altération au niveau du cerveau qui est à l'origine de la maladie d'Alzheimer,
- Les différents stades de l'évolution de cette maladie,
- Les traits de caractère s qui marquent la personnalité des malades,
- - les attitudes générales observées à différents stades de la maladie chez les personnes souffrants de la maladie,
- les conduites à risque et leur prévention,
- l'aide dans l'accomplissement des gestes de la vie courante.

Une attention particulière doit être portée aux illustrations présentées. L'aidant doit réaliser que chaque geste de la vie courante effectué d'ordinaire parfois de façon mécanique peut devenir un geste difficile à accomplir sans aide ou sans stimulation. Il en va de même des situations courantes journalières qui en présence de la maladie peuvent devenir des situations à risque qu'il faudra anticiper ou prévenir.

L'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer exige beaucoup de courage physique et mental aussi. Les familles n'en manquent jamais parce que souvent portées par une infinie tendresse pour un proche qui petit à petit se retire, sous les effets de la maladie, des règles de la sociabilité habituelle et se mure dans un univers qui devient inaccessible. Il est par conséquent capital autant pour le bienêtre du malade que pour celui de l'aidant que l'empathie et la bienveillance l'emportent dans ce qui devient une souffrance partagée.

Enfin, nous voudrions signaler au passage que si nous avons été sensible au rapport de la mission parlementaire française concernant la situation des vieux immigrés dans ce pays, publié le 3 juillet 2013 et qui a le mérite de souligner sans détour la situation dramatique dans laquelle vivent encore bon nombre d'anciens travailleurs immigrés, nous sommes encore en attente d'actions, de décisions et de mesures susceptibles de permettre à ces personnes âgées de vieillir en paix et dans la dignité.

Il serait naïf aussi de confiner cette question dans le seul champ administratif tant les réalités qu'il recouvre sont multiples et plus étendues.

دليل المساعد في فهم أعراض مرض الزهايمر
للباحث عمر السموأل

إصدار تحت الطبع

هذا الكتاب لا يتطرق للأعراض الطبية الصرفة أو الى كيفية تناول الأدوية. كل هذه الأمور تبقى من اختصاص طبيب الأسرة أو طبيب المستشفى الذي يسهر على تتبع ألمريض ومن المهم ان تبقى هذه الأمور محل اهتمام تام. لكن كل هذا قد يصبح دون جدوى إذا لم تراعى أيضا المتاعب و المعانات اليومية للمريض داخل محيطه العادي.

يتزامن ظهور مرض الزهايمر مع تصرفات للمريض تطبعها العزلة وعدم القدرة على التواصل المباشر. وذلك ناتج عن الافتقار اللغوي الذي أصبح المريض يعاني منه. ومن أبرز الأعراض التي تصبح جلية وتطبع سلوك المريض افتقار الذاكرة. ذاكرة اللغة و مصطلحاتها، ذاكرة الأشياء ,ذاكرة الأحداث الحالية وكذلك قدرة المريض على التعرف على الأشخاص وإن كانوا من أقاربه. و مما لاشك فيه أن كل هذه الأحداث قد تعبر عن معانات المريض و تصبح بحكم ذلك معانات لأسرته أو لمقدم العناية و الخدمات الى المريض.

تبقى بعد ذلك الحياة و متطلباتها و إكراهاتها و السهر على إدماج المريض و توفير الظروف الملائمة لرعايته. ولكل هذا وكما تبديه جل شهادات الأسر يظهر ملموسا أن الأسر لا تفتقد لا لعطف ولا لحنان صوب قريبها، بقدر ما هي في حاجة ملحة للمساعدة و الدعم و التوعية بتطور المرض وسبل القيام المجدي بواجباتها نحو المريض.

وتعتبر مبادرة هذا الإصدار باللغة العربية سابقة في فرنسا ونأمل جادين في البحث على سبل أخرى لتقوية العناية والاهتمام أكثر بمعانات المسنين من أصول مغاربية في بلد إقامتهم. وقد تعتبر في هذا السياق خلاصات البحوث العلمية المتوفرة حاليا وإن كانت قليلة، حافزا جديدا لابد بأخذه بعين الاعتبار وقد أظهرت هذه الخلاصات ظاهرة لم نكن نعيرها اهتماما كبيرا تقضي بانعكاف و انطواء المريض على لغته الأم دون غيرها وتصبح بذلك هذه الأخيرة كل ما يملك المريض للتواصل. وبجانب هذه المعلومات العامة التي تلاحظ في كل الحالات المرضية المرتبطة بوباء الزهايمر لابد من طرح الإشكالية التي كانت وراء إصدار هذا الكتاب

وبجانب هذه المعلومات العامة التي تلاحظ في كل الحالات المرضية المرتبطة بوباء الزهايمر لابد من طرح الإشكالية التي كانت وراء إصدار هذا الكتاب.

تتعلق اهتماماتنا الميدانية مند مذة طويلة بأوضاع المهاجرين المسنين ذوي الأصول المغاربية والمقيمة بفرنسا وقد تراكمت لدينا خبرة قوامها الحس بالقرب الدائم من أناس شاءت ظروف الحياة أن يستقروا ببلد المهجر دون تصور لما قد يأتي به الغد من صعوبات. ولكل هذه العوامل وخصوصا أمام هذا المنعطف المرضي الأليم لابد من مضاعفة الجهود لتوفير آليات تعود بالنفع على هذه الفئة من المسنين. إن تقدم السن ليعرض لأشكال وأعراض مرضية مختلفة. تختلف في نوعيتها، في حدتها وفي الجهد المتطلب لمواكبتها. فالكتاب إذا يحتوي على نصائح مختلفة يمكن للقارئ الوصول ليها عبر القراءة أو بالنضر الى الصور المقترحة والتي تعبر عن مشاهد يومية تصبح مع تواجد المرض إشكاليات يومية لابد من مواجهتها

نود في سياق اخر أن نقف مهلة أمام إشكالية تطرح في ما مرة ومفادها التخوفات الأسرية من عدم احترام و مراعاة الخصوصيات الدينية للمسنين، كان ذلك حين تواجدهم في الإقامات المختصة أو حين تدخل مقدمي الخدمات في بيوتهم. فإذا كانت الحالات المرضية على العموم قابلة لتسخير التعامل مع الانشغالات الدينية ويعتبر ذلك حقّا مشروعا ،ولكنها تسقط عن فاقد الرشد و الوعي والحالة هذه في ما يخص المريض المصاب بوباء الزهايمر. وبقدر ما نكن احتراما كاملا لمراعاة الخصوصيات الدينية، نحرص أيضا على أن لا يؤدي فهم غير صحيح الى حرمان المريض من مساعدة تخفف من حدة المرض وتسخر إدماجه. سيما وقد أصبح من السهل الوصول الى النصح المفيد بطرق مختلفة. إن ما ننظره اليوم يخص في غالب الأحيان أعراف ومعاملات ثقافية قليلا ما تنحدر من التزامات دينية صرفة يتعامل معها مجتمع الإقامة بطرق مختلفة.

ومن المجدي أن نشير في هذا السياق الى المبادرة البرلمانية الفرنسية وهي سابقة في تاريخ هذا الأخير، التي تقر بمشروعية انتظارات المسنين المقيمين في بلد المهجر و تحت السلطات العمومية على مراعاتها طالما أصبحت شرائح من المسنين تعيش و تتخبط في ظروف مزرية. وإن كنّا قد إستبشرنا خيرا بهذا العمل البرلماني،تبقى إنتظاراتنا معلّقة بتفعيل الحكومة الفرنسية ولو لقسط من مقترحاته.

إن إشكالية تواجد المسنين المهاجرين في فرنسا لا ينحصر فقط على تدبير وإيجاد حلول لأمور إدارية بقدر ما أصبع إشكالية اجتماعية ذات أبعاد أخرى.