

[prɔksimɔlɔʒi]

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

MARS 2002 - N°1

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

Chaque mois, cette lettre proposera des pistes de réflexion à toutes celles et ceux qui s'intéressent à l'émergence de l'entourage des personnes malades, en tant qu'acteur du soin à part entière. Ses objectifs : présenter des résultats d'enquêtes, des initiatives concrètes, proposer des synthèses de publications, donner la parole à des responsables engagés, passer l'actualité au crible... Le service Santé & Proximologie de Novartis Pharma veut ainsi contribuer à un meilleur partage de l'information et à une compréhension accrue de la relation d'exception qui existe entre la personne malade et ses proches.

A LA UNE

Le nombre de personnes âgées dépendantes va augmenter davantage que celui des aidants...

D'ici à 2040, les projections démographiques font état d'une augmentation importante du nombre de personnes âgées dépendantes (entre 35 % et 80 % de hausse, selon le scénario). De leur côté, le nombre de personnes de 50 à 79 ans, qui constituent aujourd'hui la majorité des aidants, ne devrait augmenter que d'environ 10 %.

L'augmentation à venir du nombre de personnes très âgées fait de la prise en charge des personnes dépendantes un enjeu majeur pour les années futures. C'est dans ce contexte que la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) a réalisé des projections du nombre de personnes âgées dépendantes à l'horizon 2020 puis 2040, et les a comparées aux projections du nombre d'aidants potentiels. Ce travail de recherche apporte un éclairage intéressant sur les perspectives d'accompagnement des personnes âgées dépendantes.

Au total, sur l'ensemble de la période allant de 2000 à 2040, le nombre de Français de 80 ans et plus va être multiplié par 3,2, pour atteindre près de 7 millions de personnes. Selon les scénarios établis, l'augmentation du nombre de personnes dépendantes* pourrait, quant à elle, varier de 35 % à 80 % (53 % dans le scénario central). En revanche, la hausse du nombre de personnes de 50 à 79 ans, qui constituent aujourd'hui la majorité des aidants, serait seulement de 10 % pour les femmes et de 12 % pour les hommes. Les effectifs d'aidants potentiels augmenteraient donc nettement moins vite que le nombre de personnes âgées dépendantes, ce qui correspond à une baisse du nombre d'aidants potentiels par personne âgée dépendante.

Cette prévision, liée aux évolutions démographiques, pourrait être amplifiée par l'accroissement de l'activité professionnelle chez les femmes. Le rôle d'aidant principal revient en effet souvent aux enfants qui n'ont pas d'activité professionnelle. D'autres facteurs et arbitrages individuels pourront venir augmenter ou réduire le potentiel effectif

d'aidants. La proportion de fils aidant leurs parents dépendants pourrait ainsi s'accroître. L'éloignement des enfants du domicile de leurs parents âgés, la séparation plus fréquente des couples ou les recompositions familiales peuvent avoir une influence inverse. Par ailleurs, les choix personnels de ces adultes ainsi que les possibilités qui leur seront données de concilier activité professionnelle et rôle d'aidant entreront bien sûr fortement en ligne de compte. L'étude de la DREES estime que ces arbitrages individuels auront sans doute, autant que les seules évolutions démographiques, un impact sur les besoins d'aide professionnelle à domicile ou sur le choix pour les personnes âgées de vivre à domicile ou en institution.

** Au sens des GIR 1 à 4, un indicateur de la perte d'autonomie issu de la grille AGGIR, utilisée pour l'attribution de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).*

Source :

[Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 - Études et Résultats N° 160 • février 2002 - Olivier BONTOUT, Christel COLIN et Roselyne KERJOSSE - Ministère de l'emploi et de la solidarité - DREES](#)
www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er160.pdf

conçues des solutions adaptées pour améliorer leur qualité de vie, leur permettre de mieux vivre ce quotidien et ainsi optimiser la prise en charge de leur enfant.

Cette recherche est menée grâce à l'expertise d'un groupe de neurologues et neuropédiatres, en coordination avec la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE), avec la collaboration de quatre associations de patients : AISPACE (association française pour les épilepsies : Agir, informer, sensibiliser le public pour améliorer la connaissance des épilepsies), ARPEIJE (Association pour la recherche, pour l'éducation et l'insertion des jeunes épileptiques), le BFE (Bureau français d'épilepsie) et la FFRE (Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie).

Les parents renseignent le questionnaire qui est construit autour de sept chapitres : la prise en charge médicale de leur enfant, l'acceptation de la maladie et l'information sur celle-ci, le vécu des crises et de l'épilepsie, le rôle des parents vis-à-vis de l'enfant malade, la scolarité de celui-ci, le retentissement de la pathologie sur la vie quotidienne et les besoins et attentes des parents.

Les résultats de l'étude TRILOGIE/Novartis seront communiqués à l'automne 2002.

Source :

www.proximologie.com/fr/recherche_etudes-etudes.asp

INITIATIVES

Pour ceux qui veulent décrocher...

Pour réussir le sevrage tabagique, le soutien des proches est déterminant. Mal soutenu, le fumeur a plus de risque d'échouer dans son effort. D'où l'idée de ce nouveau service de Quitline, numéro vert anti-tabac du Commonwealth Department of Health and Ageing, en Australie, qui propose aux fumeurs des coups de fil de « soutien ». Pendant quelques semaines, des conseillers appellent les accros du tabac pour prendre de leurs nouvelles, les reconforter et les encourager à poursuivre leur cure. Quitline dispense aussi des conseils pour l'entourage qui souhaite s'impliquer et mieux soutenir un fumeur.

Sources :

<http://www.quitnow.info.au/quitlineinfo.html>
<http://www.quitsmokingssupport.com/friend.htm>

Parents d'enfants épileptiques

Novartis Pharma a annoncé en février le lancement de l'étude TRILOGIE/Novartis, menée auprès des parents d'enfants épileptiques. Pour la première fois, cette enquête nationale permettra d'évaluer à grande échelle le vécu et le retentissement de la maladie au quotidien sur les parents des jeunes patients. Il s'agit également d'identifier leurs besoins et leurs attentes, afin que puissent être

Liste de diffusion

« Partenaires » est une liste de diffusion sur internet qui vient d'être créée à l'initiative de bénévoles francophones pour accueillir conjoints, parents, enfants et amis de personnes atteintes par la maladie de Parkinson. Les proches s'échangent ainsi des conseils pratiques pour mieux gérer la maladie (motivation du patient, diététique, aide à la marche, observance du traitement, etc.) et s'apportent un réel support psychologique mutuel. Pour s'inscrire, il suffit d'envoyer un mail vide à :

Join-Partenaires@lyris.coles.org.uk.

Livret de vie

« Que va devenir notre enfant lorsque nous ne serons plus là ? » Cette question se transforme en véritable angoisse pour les parents d'enfants handicapés qui vieillissent. Pour leur donner la possibilité de transmettre à autrui (tuteur légal ou éducateur d'un centre d'accueil spécialisé) l'histoire personnelle de leur enfant, le Centre médical Jérôme-Lejeune vient d'éditer un livret de vie. Ce carnet, destiné aux parents d'enfants atteints d'une maladie de l'intelligence d'origine génétique (trisomie 21, anomalies chromosomiques, retard mental, X fragile,...) permet d'inscrire les secrets de l'enfant, ce qu'il aime, ce qui lui permet de vaincre ses peurs, ce qui le rend heureux, ses souvenirs et ses habitudes de vie.

Information : 01 45 45 55 56, cmjl@cmjl.org

« Nous voulons apporter des services innovants »

Éric Cornut est président de Novartis France qui accueille un projet pilote : la création et l'animation du service Santé & Proximologie, dédié à la problématique de l'entourage des personnes malades.

► Quelles sont les missions du service Santé & Proximologie de Novartis Pharma ?

Éric Cornut : Nous avons trois missions. Tout d'abord, une activité de recherche. Nous voulons accroître et améliorer les connaissances sur l'entourage du malade. Ensuite, une activité d'information et de documentation pour créer

un carrefour d'échanges et de connaissances sur le sujet. Enfin, une activité de services. Il nous paraît en effet essentiel de participer à l'émergence d'initiatives qui facilitent et optimisent le rôle de l'entourage.

► Concrètement, quelles sont vos priorités ?

É. C. : Nous allons continuer à soutenir et à mener des études sur l'entourage, de façon globale et par pathologies. Ainsi, après nos travaux sur les conjoints des malades de Parkinson et les proches des malades d'Alzheimer, nous avons ouvert trois nouveaux chantiers de recherche : les répercussions de la maladie sur les parents d'enfants épileptiques, sur l'entourage des patientes qui ont un cancer du sein et sur les conjoints des insuffisants rénaux dialysés ou transplantés. Une autre enquête vise à mieux cerner comment les

médecins généralistes perçoivent et prennent en compte l'entourage des patients dans leur pratique. Par ailleurs, nous souhaitons commencer à développer des services innovants, soit pour le corps soignant, soit pour les familles elles mêmes.

► Quels types de services envisagez-vous ?

É. C. : Nous travaillons actuellement à la réalisation d'une maison virtuelle sur internet. Celle-ci apportera des conseils pratiques d'aménagement intérieur, en fonction des principaux symptômes des maladies. Nous allons aussi annoncer prochainement la création d'un Prix Proximologie, destiné à soutenir les expériences pilotes les plus innovantes vis-à-vis de l'entourage des personnes malades ou handicapées. D'autres pistes sont à l'étude, en formation médicale, en conseil en ligne.

► Premiers gestes à l'école

95 % des décès par arrêt cardiaque surviennent au domicile. Et 15 % d'entre eux pourraient être évités si l'entourage connaissait les gestes qui sauvent. Présenté le 4 février dernier, le plan Kouchner contre les maladies cardiovasculaires a prévu une formation aux gestes de premiers secours dans les écoles, collèges et lycées. De leur côté, les généralistes et les pompiers volontaires seront formés à l'utilisation de défibrillateurs cardiaques, qui permettent de réanimer une personne victime d'un infarctus.

► Automesure tensionnelle

Toutes les sociétés savantes recommandent aujourd'hui l'utilisation de l'automesure pour les patients hypertendus. Chez les patients motivés et bien formés, cette technique peut améliorer le traitement par une meilleure observance thérapeutique. Encore faut-il utiliser un appareil homologué sur le plan clinique (protocole AAMI ou BHS), connaître les procédures d'utilisation et les valeurs de

référence. La première conférence de consensus internationale de juin 1999 recommande d'effectuer deux mesures successives : le matin au réveil avant la prise du traitement et le soir avant le coucher, pendant une semaine, en éliminant les valeurs du premier jour. Le seuil de 135/85 mmHg constitue la limite supérieure de la pression artérielle en automesure. Chez l'hypertendu traité, une moyenne supérieure à 140/90 mmHg doit être considérée comme une hypertension artérielle non contrôlée.

► Bien-être & diabète

La relation des patients diabétiques avec leur famille, leurs collègues de travail ou leurs amis joue un rôle clé dans l'amélioration de leur sentiment de bien-être, ce qui favorise une « prise en charge personnelle » plus efficace de la pathologie. C'est ce que révèle une étude sur les aspects psychosociaux du diabète réalisée par la Fédération internationale du diabète et le laboratoire Novo-Nordisk.

► Regards croisés

L'association française des polyarthritiques (AFP), avec la collaboration de médecins rhumatologues et le soutien de Schering Plough, s'est lancé dans une vaste enquête pour connaître le vécu de la maladie selon la personne polyarthritique et son médecin, mais aussi à travers le regard d'une personne de l'entourage désignée par le patient. Les données permettront de comparer les réponses sur des thèmes divers : activités domestiques, déplacements, loisirs, sommeil, vie affective et sentimentale, etc. Résultats attendus pour le printemps 2002.

► On respire

Dans le cadre du plan Asthme, 430 000 euros ont été prévus pour le développement d'un nouveau métier : conseiller en environnement intérieur. À partir de 2003, ces professionnels donneront aux familles qui vivent avec un asthmatique (3,5 millions de personnes en France) des conseils pour réduire l'exposition aux allergènes dans l'environnement intérieur. En 2001, le coût de l'asthme incluant les dépenses médicales, l'absentéisme et l'invalidité est estimé à 1,5 milliard d'euros. (www.asmanet.com)

► National Family Caregiver Support Program

Le département américain de la Santé vient d'attribuer 128 millions de dollars pour le financement du programme national d'aide aux aidants (National Family Caregiver Support Program). Ce budget sert à financer des initiatives locales d'information, de conseil, de formation et de services de répit destinées à l'entourage familial de personnes âgées ou dépendantes. Les principaux États bénéficiaires sont la Californie, la Floride, l'Illinois et le Michigan. (www.aoa.gov/carenetwork/)

► Agenda

13-20 mars : semaine d'information sur la santé mentale.

15-16 mars : 10^{es} Journées d'études autisme et polyhandicap, « Modalités de prise en charge », GRAP, Paris.

23 mars : conférence organisée par l'association AISPACE sur le thème « Être père et mère d'un enfant avec épilepsie ». À 14h. Hôtel Ibis Alésia. Paris 14^e. Rens. : 03 20 57 19 41. aispace@fraternet.org

23 mars : colloque de la Société française de thérapie familiale « Famille, médecine et thérapie ». De 9h à 17h30 à la Maison de la Chimie (Paris). Rens. 01 43 38 16 98.

PUBLICATION

Les personnes qui consultent sur les risques héréditaires du cancer du sein et de l'ovaire informent-elles les membres de leur famille ?

Christophe V.¹, Douchet E.¹, Vennin P.², Adenis C.², Reich M.², Ulaszewski A.L.²
¹ UFR de psychologie, université de Lille-3, B.P. 149, 59653 Villeneuve-d'Ascq.
² Centre Oscar-Lambret, 1, rue Frédéric-Combemale, B.P. 307, 59020 Lille Cedex.

Une enquête publiée dans le *Bulletin du cancer* révèle que les femmes qui consultent en oncogénétique partagent les informations médicales reçues lors de la consultation avec leur entourage familial. Méthodologie : enquête rétrospective par autoquestionnaire auprès de femmes ayant consulté en 1998 et 1999 en oncogénétique au centre Oscar-Lambret et dont la famille répond aux critères classiques de prédisposition héréditaire au cancer du sein et de l'ovaire. Recherche menée sur :

- la perception générale de la consultation d'oncogénétique,
- les processus de communication des informations médicales dans le cercle familial,

- les motifs et les conséquences de cette transmission d'informations dans la famille,
- les émotions ressenties par les consultantes suite à ce partage de connaissances.

Résultats : toutes les personnes interrogées déclarent avoir partagé l'information avec un ou plusieurs membres de leur famille. Cette communication est faite le jour même de la consultation et à plusieurs reprises dans plus de 60 % des cas. La volonté d'informer la famille des risques encourus et d'inciter ses proches à se rendre à une consultation d'oncogénétique sont les principaux motifs de transmission. Ce partage a pour conséquence de renforcer le soutien social et l'implication de la famille, et de procurer une grande satisfaction chez les consultantes. Le fait d'être ou non atteinte d'un cancer n'a pas d'implication sur la circulation de l'information dans la famille.

Source :

Bulletin du cancer. Vol. 88, N° 5, Mai 2001 : 472-5, XXI^e Forum de cancérologie