

[pɾɔksimɔlɔʒi]

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

AVRIL 2002 - N°2

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

Servir de relais aux actions les plus marquantes en faveur de l'entourage des patients et rendre compte de l'actualité de la proximologie, telle est la vocation de cette lettre. Le service Santé & Proximologie de Novartis Pharma veut ainsi contribuer à un meilleur partage de l'information et donner une dimension nouvelle à la relation d'exception qui existe entre la personne malade et ses proches.

À LA UNE

Hospitalisation à domicile et place de l'entourage

4300 places en hospitalisation à domicile (HAD), 1000 de plus chaque année sur les dix prochaines années. La nécessité de soigner hors des structures hospitalières classiques ne peut que s'amplifier. Signe des temps, le dernier salon du Medec (destiné aux médecins généralistes) a accueilli pour la première fois un symposium consacré à la coordination médicale à domicile. Le rôle de l'entourage a été abordé le 15 mars 2002 lors d'un forum « patients » consacré au « médecin de famille dans la coordination médicale à domicile » et animé par Décision et Stratégie Santé.

C'est une évidence, encore faut-il le répéter : sans environnement familial pour assurer une présence et la sécurité au domicile, il est difficile d'envisager une HAD. Pour le D^r Pierre-Jean Cousteix, président de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, c'est même le problème et la raison d'être du maintien des malades à domicile. Car, si l'hospitalisation à domicile est permise par une organisation médicale performante (dont la figure clé reste le médecin généraliste), elle nécessite une présence familiale et sociale, l'aménagement de l'habitat, l'installation de technologies médicales et des services logistiques.

La galère avec amour

« L'hospitalisation à domicile, c'est la galère avec beaucoup d'amour, mais la galère quand même ». Maryse Benhamou, gynécologue, sait de quoi elle parle :

elle s'est occupée, entre 1981 et 1994, de son père, lourdement handicapé après un accident vasculaire cérébral. Confrontée à la planification de 4 à 5 visites de soins par jour entre le kinésithérapeute, l'aide-soignante, l'orthophoniste et l'infirmière, elle reconnaît cependant avoir vu son père « renaître ». De quoi accepter les épisodes critiques d'aller-retour vers l'hôpital et trois dernières années de vie difficiles, avec une infirmière à demeure. « Je me reposais entièrement sur le généraliste qui prenait le temps d'être disponible et intégrait la dimension psychologique. »

Défauts de coordination

Dans les faits, l'HAD est souvent mise en place par l'hôpital quand il s'agit d'un malade « lourd ». Mais les textes précisent qu'il faut l'accord préalable du patient et du médecin traitant. Or, cette dernière condition est rarement remplie, témoigne le D^r Christian Ghasarossian, confronté à l'HAD dans sa pratique quotidienne. Pour éviter de telles discordances, le D^r Champetier de Ribes, chef de service au Perpétuel-Secours, travaille avec des réseaux ville/hôpital, en gériatrie et cancérologie. L'hospitalisation à domicile est particulièrement adaptée aux patients chroniques, qui peuvent quitter la structure hospitalière après la phase aiguë. Mais M. Ghasarossian note la difficulté concrète pour le généraliste de joindre le médecin hospitalier. Dans cette faille se glisse le métier nouveau de médecin coordonnateur qu'exerce Vincent Fouques Duparc pour Santé Service. Selon ce dernier, « ce facilitateur des soins fait le deuil de l'appropriation du malade », ce qui permettra peut-être de centrer enfin les soins sur le patient... et une partie de l'attention sur son entourage.

INTERVIEW

« L'éducation d'un enfant autiste doit privilégier l'enseignement des compétences sociales »

Catherine Milcent est psychiatre, mère d'enfant autiste et responsable d'une association de parents pour l'intégration des enfants autistes à l'école. Lors des journées du Groupe de recherche sur l'autisme et le polyhandicap (GRAP) les 15 et 16 mars 2002, elle a fait une intervention remarquable sur ses vingt années d'apprentissage autour de l'autisme.

› Votre expérience en tant que psychiatre vous a-t-elle aidé à vous occuper de votre enfant autiste ?

Catherine Milcent : C'est quand mon nourrisson a commencé à balancer sa tête de droite à gauche sans arrêt (head-rocking) que j'ai dû me rendre à l'évidence. Néanmoins, quand le diagnostic d'autisme a été posé par un confrère, il m'a fait l'effet

d'un coup de massue. D'un côté, je savais exactement ce qu'il recouvrait. Mais concrètement, tout ce que j'avais appris dans les livres ne me servait pas à grand chose. Une psychothérapie mère-enfant n'ayant pas donné de résultats probants, je suis partie aux États-Unis et en Grande-Bretagne en quête de nouvelles solutions thérapeutiques. Je me suis intéressée tour à tour au programme de santé publique de North Caroline (TEACCH), puis à l'application du comportementalisme (ABA, de Lovaas) et surtout aux travaux de Ron Leaf, Koegel, Mac Gee et du Kohai Educational Centre, à Toronto.

› Quels aspects de la prise en charge privilégiez-vous en tant que parent ?

C. M. : La plupart des parents se focalisent sur la réussite scolaire. Mais ce qui compte le plus, c'est la progression de l'enfant dans sa globalité. Développer la lecture et le calcul compte beaucoup, mais ne permet pas d'en faire des adultes acceptés si leur comportement n'est pas vivable

ni tolérable. Compte tenu de l'étendue du spectre autistique, il est important de rester ouvert à la spécificité de chaque enfant. C'est pourquoi, au-delà des compétences médicales, j'apprécie le climat de sympathie et d'empathie du service qui prend en charge mon enfant.

› Quel rôle accorder à la famille de l'enfant autiste ?

C. M. : La famille joue un rôle clé pour enseigner les règles de vie en société à des enfants dont la caractéristique principale est une capacité de compréhension sociale limitée. A 10 ans certains enfants autistes ne comprennent pas ou ne répondent toujours pas à leur prénom. Or, s'ils n'intègrent pas les règles basiques de vie en communauté, ils risquent de devenir des individus violents qui seront, de ce fait, rejetés. Il faut qu'ils puissent aller au restaurant sans mettre le doigt dans le dessert du voisin ! Mon conseil aux parents : traiter les enfants autistes comme leurs frères et sœurs mais leur enseigner les compétences sociales avec beaucoup plus de patience qu'aux autres...

INITIATIVE

Une maison virtuelle pour l'aménagement du domicile des personnes malades

Vous cherchez à aménager la cuisine pour que votre enfant atteint d'épilepsie ne se blesse pas lors d'une crise ? Vous essayez de convaincre votre père, de plus en plus gêné par ses problèmes de vue, de modifier l'éclairage des pièces et d'améliorer les contrastes ? Nul besoin de réinventer des solutions qui ont fait leur preuve. Novartis les a rassemblées sous forme d'une maison virtuelle (disponible

sur Internet), pour aider l'entourage à adapter l'habitat. Quatre pathologies sont détaillées : Alzheimer, dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), épilepsie, Parkinson. Quelle que soit la pièce du domicile et l'incapacité visée, des solutions pratiques sont proposées sous forme de fiches (550 au total). Quelques clics de souris suffisent pour obtenir le conseil qui vous permettra de faciliter le confort de la personne malade et d'améliorer sa sécurité. Cet outil concret pour les familles a notamment été présenté le 11 avril 2002, lors de la journée mondiale de Parkinson, aux côtés de France Parkinson.

Maison virtuelle : www.proximologie.com

► Effet de l'entourage sur la perception de la santé

L'influence de l'entourage dépend de l'étendue et de la fréquence des relations avec la famille et les amis mais aussi la participation à la vie associative... Les sociologues du Crédoc ont voulu montrer l'impact de l'insertion dans le réseau social, critère rarement utilisé. Leur enquête sur les « conditions de vie et les aspirations des Français », conclue notamment qu'une sociabilité forte va de pair avec le sentiment d'être en meilleure santé. Ainsi on constate 1,8 % de moins de dépressions chez les personnes qui voient régulièrement leur famille. Une étude qui apporte de l'eau au moulin de la proximologie !

Crédoc – Consommation et modes de vie, n°156, mars 2002 : L'influence de l'entourage sur les attitudes et les opinions.

► Surmortalité des personnes non mariées

Les hommes et femmes mariés vivent plus longtemps que les célibataires, divorcés ou veufs. C'est ce que confirme une étude récente du Conseil de l'Europe. Explications : les individus en bonne santé optent plus facilement pour le statut matrimonial que ceux à la santé fragile, et le mariage induit un mode de vie psychologique, financier et alimentaire plus sain. En moyenne en Europe, un quart des décès des hommes âgés de 45 à 54 ans sont imputables au fait de ne pas être mariés. L'augmentation sans équivoque de la surmortalité des femmes non mariées est aussi démontrée.

Conseil de l'Europe – Tendances en matière de mortalité différentielle en Europe.

► Le Prix Chronos sensibilise petits et grands au parcours de vie

Organisé par la Fondation nationale de gérontologie, le Prix Chronos récompense chaque année les meilleurs livres de jeunesse portant sur les rapports entre générations ou sur la vieillesse. Un jury composé de 24 000 enfants a attribué, lors du Salon du Livre, sept prix en fonction des niveaux de lecture. Nouveauté de l'année : un prix des plus de 20 ans. Il a été décerné à *Happy birthday grand-mère*. Valérie Saubade y raconte, avec le décalage de l'humour noir, la vengeance d'une mamie en fauteuil roulant face aux mauvais traitements infligés par sa fille égoïste. Par son attitude, l'héroïne reprend à son compte le slogan du Prix Chronos : « Grandir, c'est vieillir et vieillir, c'est grandir ». En osant proposer à la lecture une problématique tabou, le Prix Chronos vise la cohésion sociale à travers la proximité entre les générations.

<http://www.prix-chronos.org>

► 2^e conférence de l'ONU sur le vieillissement de la population mondiale

En 2050, les personnes de plus de 65 ans dépasseront les deux milliards dans le monde, dont 75 % vivront dans des pays en développement. Le vieillissement posera des problèmes de prise en charge particulièrement aigus dans les pays en développement où les enfants s'occupaient traditionnellement de leurs ancêtres. Or, en Afrique subsaharienne, des tranches jeunes de la population ont été décimées par l'épidémie de sida. Tels sont les constats de la 2^e conférence de l'Onu sur le vieillissement, qui s'est tenue du 8 au 12 avril 2002.

Pour prendre en compte l'importance des personnes âgées (en terme de nombre et du rôle qu'elles jouent), un rapporteur spécial sera nommé au sein des Nations Unies. Une mesure jugée trop timide par les organisations non gouvernementales, qui ont demandé la création d'une institution spécialisée. Un plan d'action a été adopté pour répondre aux défis du « tremblement de terre » démographique qui n'épargnera aucun pays.

<http://www.un.org/french/ageing/coverage/>

► Création d'un diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale

Il manquait dans la filière préparant aux métiers d'aide à domicile un premier niveau de qualification qui soit un véritable diplôme et garantisse un niveau de formation homogène à l'échelle nationale. C'est chose faite avec la création d'un diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale. Il sera accordé par équivalence aux titulaires du certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile (CAFAD).

La mission des auxiliaires de vie sociale est large : elles « interviennent auprès des familles, des enfants, des personnes âgées, des personnes malades et des personnes handicapées, pour une aide à la vie quotidienne, le maintien à domicile, la préservation, la restauration et la stimulation de l'autonomie des personnes, leur insertion sociale et la lutte contre l'exclusion ». Lourde responsabilité, qui méritait bien un diplôme d'État.

Journal officiel du 28 mars 2002 (décret et arrêté du 26 mars)

► Revalorisation de l'allocation parentale pour enfant gravement malade

Créée le 1^{er} janvier 2001, l'allocation de présence parentale a été versée à 1 600 personnes au cours de la première année. Son montant vient de connaître une importante valorisation en cas de cessation complète d'activité d'un des parents : il est porté au montant du SMIC net (800 €) alors qu'il était fixé à 487,4 € au départ (son niveau étant dégressif en fonction de l'importance de l'activité maintenue). Pour les parents seuls, l'allocation s'élève désormais à 950 € (cessation totale), 500 € (activité au plus à mi-temps) et 322,72 € (réduction d'activité compris entre 20 et 50 %).

Journal officiel du 21 mars 2002.

► Frères et sœurs d'enfants handicapés

On peut être jaloux de plus malheureux que soi... L'attention constante portée dans une famille à un enfant handicapé entraîne souvent une surenchère de la part des autres enfants pour capter l'attention des parents. Dans l'émission *Maternelles* sur France 5, le 12 avril, le professeur Marcel Rufo, chef du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital Sainte-Marguerite de Marseille, a donné des conseils sur la manière de gérer les relations entre les membres de la fratrie et la souffrance (jalousie, culpabilité ou sur-responsabilité) exprimée par les frères et sœurs.

Références bibliographiques et adresses utiles sur le site : <http://www.france5.fr/maternelles/>

► Parle avec elle : le coma, version Almodovar

Dans son dernier film, sorti en France le 10 avril 2002, Almodovar aborde la difficile thématique de la communication avec une personne qui a sombré dans le coma. Un infirmier et un journaliste se lient d'amitié au chevet de deux femmes dont les vies respectives ont été brisées : par un accident de voiture pour la première, une jeune danseuse ; au cours d'une corrida pour la seconde, une célèbre torera. Secrètement amoureux de la patiente dont

il s'occupe, l'infirmier lui manifeste une attention sans relâche... qui ira jusqu'à la folie et la prison. Parallèlement, le journaliste, lui, ne parvient pas à parler à sa compagne qu'il ne reconnaît plus. Deux attitudes de l'entourage qui donnent des résultats contrastés : la jeune danseuse finira par se réveiller, tandis que la torera mourra quelques mois plus tard. Difficile de ne pas y voir une intention moralisatrice de la part d'Almodovar : quelle que soit la forme qu'il revêt, l'amour fait triompher la vie...

► Agenda

Conférence : « Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau » par Tony Atwood.

25 mai 2002 au Sénat, 15, rue de Vaugirard, Paris.
Organisé, par EDI, 04 93 45 53 18.

Exposition : « Le dernier portrait » au musée d'Orsay jusqu'au 26 mai 2002. Le dernier portrait, c'est le masque mortuaire, - peinture, dessin ou photographie - réalisé sur le lit de mort, et destiné au cercle étroit des intimes.
<http://www.musee-orsay.fr>

Workshop de proximologie : Partage et échanges d'expériences significatives en faveur de l'entourage des personnes malades.

1^{er} juin 2002. Paris. Pavillon Gabriel 05 57 97 19 19.

PUBLICATION

États psychologiques positifs et manières de faire face à un stress important

Susan Folkman

Soc. Sci. Med. Vol 45, No. 8, pp 1207-1221, 1997

S'occuper d'un conjoint mourant puis le perdre compte parmi les expériences les plus stressantes. Susan Folkman, de l'Université de Californie de San Francisco, s'est penchée sur l'attitude psychologique des partenaires de malades du sida, avant et après le décès de leur compagnon. Les entretiens avec les 314 participants de l'étude ne portaient au départ que sur les événements stressants. Mais, aiguillée sur cette voie par les remarques des aidants, elle s'est vite rendu compte que les expériences négatives coexistaient avec des états psychologiques positifs.

Le chercheur distingue quatre manières de faire face à la maladie et au deuil qui sont associées à des états psychologiques positifs :

Réévaluer la situation sous un angle positif. Un aidant qui doit changer plusieurs fois par jour les vêtements d'un malade en sueur se félicite d'avoir un sèche-linge.

Se concentrer sur des buts accessibles. Un conjoint, rongé par la culpabilité de ne pas pouvoir enrayer les progrès du virus, se fixe comme objectif de surmonter au moins son sentiment d'inutilité.

Se tourner vers la spiritualité. Les aidants qui ont une pratique spirituelle portent un regard beaucoup plus positif sur la mort quand ils l'évoquent.

Apprécier les événements de la vie quotidienne. Un dîner, l'encouragement d'un collègue de travail, la beauté d'une fleur... apportent un répit psychologique.

Grâce à cette étude novatrice, Susan Folkman conclut que les émotions positives jouent un rôle important pour l'entourage des malades du sida, dans la manière de faire face à cette épreuve douloureuse. Néanmoins, la co-occurrence d'états psychologiques négatifs et positifs chez les aidants devra être validée pour d'autres pathologies avant de pouvoir généraliser ces résultats.

La Lettre de la Proximologie. Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches.

Pour recevoir cette lettre en format électronique (pdf) : contact@proximologie.com

Éditeur : Hugues Joublin. Rédacteur en chef : Patrick Bonduelle. Tél. : 01 55 47 66 15. Rédaction : Caroline Lamorthe

Novartis Pharma - Service Santé & Proximologie, 2-4, rue Lionel Terray B.P. 308. 92506 Rueil-Malmaison Cedex. www.proximologie.com

Parution mensuelle. N°ISSN en cours. Dépôt légal : mars 2002.