

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

RÉTROSPECTIVE

2 0 0 2 ◡ 2 0 0 4



NOVARTIS

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

SOMMAIRE

1. PLACE ET RECONNAISSANCE DE L'ENTOURAGE DANS LA SOCIÉTÉ

A la Une

Le nombre des personnes âgées dépendantes va augmenter davantage que celui des aidants	p 5
Quels droits pour l'entourage ?	p 6
Les aides disponibles en France pour aménager son activité professionnelle	p 8
Accompagnement en fin de vie : rôle et place de l'entourage	p 9
Approche économique de l'aide informelle	p 10

Interviews

Annick Chollet	p 11
Professeur Lucien Abenhaim	p 13
Professeur Marie-Eve Joël	p 15

Initiatives

Programme d'aides à la vie quotidienne : place des accompagnateurs (non familiaux)	p 17
Proximologie et Cancer	p 17
Des actions spécifiques pour l'entourage	p 18
La journée du travail « invisible » au Canada	p 19

Publications

Accès direct au dossier médical : la nouvelle donne	p 20
Le coût de l'absence au travail	p 21

2. ENTOURAGE ET PRISE EN CHARGE DU MALADE

A la Une

Hospitalisation à Domicile et place de l'entourage	p 24
Enquête REMEDE	p 25
Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires	p 26
La capacité d'influence de l'entourage des malades	p 27

Interviews

Hubert Falco	p 29
Docteur Eric Serra	p 30

Initiatives

Une maison virtuelle pour l'aménagement du domicile des personnes malades	p 32
La Ligue Nationale Contre le Cancer à l'écoute des proches	p 33

Publications

Familles et soins palliatifs	p 34
Présence des parents lors des gestes douloureux	p 35
En bref : Formation des aidants en France	p 36

3. AIDE FAMILIALE ET RETENTISSEMENT SUR L'ENTOURAGE

A la Une

Résultats de l'étude CODIT/Novartis	p 38
Derniers résultats de l'étude PIXEL : pourquoi les aidants « craquent »	p 39
Plan cancer	p 40

Interviews

Christine Boisriveaud	p 41
Alain Koskas	p 42
Docteur Daniel Serin	p 44

Initiatives

Etude TRILOGIE/NOVARTIS : besoins et attentes des parents d'enfants épileptiques	p 46
Le génogramme : un outil au service du généraliste	p 47

Publications

Une prise en charge adaptée de la personne malade et de sa famille	p 49
Lutter dès le diagnostic de la maladie, contre la détresse de certains couples	p 50
Des études sur le retentissement de la douleur, sur la vie familiale	p 51

4. POINTS DE VUE ET INITIATIVES INTERNATIONALES

A la Une

Conférence internationale sur le soin familial	p 54
L'entourage familial en Suisse : enjeux et perspectives	p 56

Interviews

John Paul Marosy	p 57
Professeur Hermann-Michel Hagmann	p 58

Initiatives

Le baluchon Alzheimer : intérim de l'aidant au domicile	p 59
Un effort de 240 millions de dollars	p 60
Sortir l'entourage de l'isolement	p 62

Publications

Des mesures pour accompagner les aidants : premiers résultats d'une enquête intercantonale	p 63
Young Carers Research Project	p 64
Doctor-parent-child relationship : a « pas-de-trois »	p 66

ÉDITORIAL

Trois ans déjà et voici le 30^e numéro de « La Lettre de la Proximologie ». Nous profitons de cette occasion pour vous inviter à (re)découvrir l'actualité de ces trois années écoulées, et dérouler ensemble ce fil conducteur qui nous lie, autour de la problématique de l'entourage des personnes malades ou dépendantes.

Avec plus de 3000 abonnés aujourd'hui, cette Lettre s'est fait l'écho d'événements souvent marquants pour comprendre le rôle et la place des proches, dans un contexte d'encouragement de l'hospitalisation ou du maintien à domicile et de développement des services à la personne malade : Conférence internationale sur le soin familial, Conférence de consensus sur la fin de vie, Etats généraux des malades du cancer et de leurs proches...

Dans un environnement sanitaire et social mouvant, il nous a semblé utile de pointer les moments, initiatives et faits d'actualité qui illustrent au mieux à quel point l'entourage est aujourd'hui un sujet d'intérêt à part entière. De ce point de vue, les articles sélectionnés sont à considérer comme des repères précieux qui s'inscrivent dans la droite ligne des 4 grandes missions de « La Lettre de la Proximologie » :

- S'interroger sur la place de l'entourage dans la société en envisageant notamment la façon dont il vit et dont il est perçu.
- Mieux comprendre le rôle qu'il occupe dans le geste de soin et évaluer dans quelle mesure il s'intègre à une vision plus globale de la prise en charge.
- Mesurer le retentissement de l'aide informelle et l'impact de la maladie sur la santé et la qualité de vie de l'aidant, notamment dans le cadre de pathologies lourdes et souvent traumatisantes.
- Elargir enfin l'horizon de nos connaissances en apportant un éclairage et un regard international sur la réalité de l'aide informelle dans les principaux pays industrialisés.

Nous espérons que vous prendrez autant de plaisir à lire cet ouvrage que nous en avons pris à sélectionner et organiser son contenu.

Patrick Bonduelle

Rédacteur en Chef
Responsable du Service Santé & Proximologie

1

PLACE ET RECONNAISSANCE DE L'ENTOURAGE DANS LA SOCIÉTÉ

La société change, les mentalités évoluent. C'est ce que semble démontrer un nombre croissant d'initiatives et de décisions prises en faveur des aidants familiaux. Elles concourent, aux côtés du patient, à l'émergence d'un nouvel acteur de santé, dont la responsabilité, les droits et peut-être demain le statut sont de plus en plus connus et reconnus.



A LA UNE

À LA UNE
n°1

Mars 2002

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 démogra-

phiques, 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



Octobre 2002

Quels droits pour l'entourage ?

Plusieurs textes⁽¹⁾ évoquent les droits de l'entourage, qui se déclinent autour de deux axes : le droit à l'information et la participation aux décisions.

Par définition, l'entourage n'est pas partie prenante dans le contrat qui lie le patient et son médecin. Juridiquement, il n'est qu'un tiers n'intervenant que dans la mesure où le malade le désire ou, au contraire, en cas d'incapacité de celui-ci. En prévoyant la désignation d'une « personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant »⁽²⁾, la loi du 4 mars 2002 élargit la notion d'entourage à un cadre extra familial. Parmi les autres innovations de cette loi, il faut signaler l'accès direct (sans l'intermédiaire d'un médecin et en l'absence d'opposition du patient) au dossier médical des ayants droit ou titulaires de l'autorité parentale.

Droit à l'information

D'après l'article 35 du Code de déontologie médicale, « le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution » tout en respectant le secret professionnel (art. 72 et 75 du même code). La loi du 4 mars 2002 prévoit : « En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L.1111-6(2) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ».

D'après la jurisprudence de la Cour de cassation, c'est au médecin d'apporter la preuve qu'il a informé son patient et, le cas échéant, ses proches. En cas d'interruption volontaire de grossesse par exemple, ce droit à l'information est reconnu explicitement à la mère (et non au père). À l'inverse, pour un diagnostic prénatal ou dans une procréation médicalement assistée, le consentement des deux parents doit être obligatoirement recueilli.

De même que le patient, les proches peuvent avoir accès au dossier médical sans passer par un praticien. Mais attention, il ne faut pas en déduire que leur poids est plus important. Au contraire, par rapport à l'ancienne législation, la communication des informations aux ayants droit ou aux titulaires de l'autorité parentale est devenue moins systématique.

Participation aux décisions

Le principe de base est que le patient donne son consentement « libre, éclairé

et conscient » avant tout acte (article 16-3 du Code Civil). La loi du 4 mars 2002 précise : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence et impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 ou la famille, ou à défaut un des proches ait été consulté ».

En cas d'urgence, le consentement du patient est présumé pour réaliser l'intervention thérapeutique vitale. De même, en cas de possibilité de don d'organes⁽³⁾, le consentement du défunt majeur est présumé pour pouvoir sauver d'autres vies. Les médecins s'assurent qu'il ne s'est pas inscrit au registre national des refus et se tournent vers la famille pour connaître la volonté du défunt. Celle-ci peut toujours s'opposer aux prélèvements (30 % s'y opposent).

Les causes d'incapacité peuvent avoir une raison légale. Vis-à-vis d'un mineur, il s'agit pour les parents ou tuteurs qui exercent l'autorité parentale de « protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé et sa moralité ». Dans le cas d'un incapable majeur, le représentant légal est désigné pour protéger les biens de la personne (conseil et assistance en cas de curatelle ; représentation dans tous les actes de la vie civile en cas de tutelle). Mais il peut prendre - par extension - des décisions concernant la personne elle-même. La loi du 4 mars 2002 rappelle toutefois que « le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

Les problèmes se compliquent en cas de troubles temporaires de la conscience,

notamment en situation de fin de vie et de soins intensifs, pour la désignation de la personne de confiance. En revanche, les cas de maladie mentale sont étroitement encadrés par le Code de santé publique. Il est possible de faire interner, malgré son refus et si la famille l'accepte, une personne jugée démente⁽⁴⁾. Mais un proche peut également prendre la défense du malade mental en exerçant les droits de ce dernier, définis par la loi du 27 juin 1990.

(1) L'empilement législatif auquel s'ajoute la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (J.O. du 5 mars 2002) est composé de nombreux textes aux statuts hybrides, dont la portée s'étend aussi aux professionnels. Citons la Charte du patient hospitalisé qui relève d'une circulaire n°95-22 du 6 mai 1995 ou le Code de déontologie médicale.

(2) D'après le nouvel article L.1111-6 du code de santé publique, "toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions".

(3) Lois de bioéthique du 29 juillet 1994

(4) Possibilité d'hospitalisation d'un malade mental à la demande d'un tiers: sur la base de certificats médicaux circonstanciés et concordants de deux médecins datant de moins de 15 jours et sur demande manuscrite et signée de placement de toute personne susceptible d'agir dans l'intérêt du malade (en dehors d'un soignant).



Les aides disponibles en France pour aménager son activité professionnelle

En France, il n'existe pas de mesure d'aménagement du temps de travail spécifique pour l'entourage familial des personnes malades. A cela, peut-être deux raisons. Tout d'abord, les données statistiques mesurées directement auprès des salariés des secteurs public et privé, et pouvant révéler l'état de leurs besoins dans ce domaine, semblent manquer. Par ailleurs, en comparaison des situations dans les pays anglo-saxons, notre environnement législatif social présente certaines marges de souplesse et d'adaptation pour les aidants familiaux en activité : loi dite des 35 heures, cinq semaines de congés payés, journées pour enfants malades...

La généralisation de la couverture d'assurance maladie apporte également une aide non négligeable à l'entourage familial. La prise en charge intégrale des personnes hospitalisées en soins de long séjour, des soins délivrés dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (HAD) ou assurés par un service de soins infirmiers à domicile (SIAD) bénéficie directement aux familles. En revanche, si la toilette d'une personne malade est réalisée par une auxiliaire de vie sociale employée par une association de services d'aide à domicile ou directement par la personne dépendante, la famille devra payer la totalité des frais de personnel. En maison de

retraite, l'hébergement et une partie du tarif dépendance restent à la charge du résident... Aussi, pour faire face aux cas les plus difficiles et harmoniser les situations, plusieurs mesures récentes méritent d'être soulignées.

Des avancées sociales récentes

Créée en 2001 et revalorisée en juillet 2002, **l'allocation de présence parentale** accorde un revenu de substitution au parent qui cesse ou réduit son activité professionnelle pour rester au chevet de son enfant malade. Dans la même logique, la Mairie de Paris a étendu ce « congé pour responsabilités familiales » à tout proche malade.

L'allocation personnalisée d'autonomie, quant à elle, est utilisée principalement en frais de personnel. Ce dispositif créé en 2002 permet même aux membres de la famille (à l'exclusion des conjoints) de pouvoir se salarier s'ils s'occupent personnellement de la personne dépendante. Une manière de valoriser financièrement la prise en charge de l'aîné. Elle permet de financer des relais et donc de soulager l'entourage. La loi du 9 juin 1999 a aussi instauré **le congé d'accompagnement de fin de vie**, ouvert à tout salarié du secteur public ou privé. Il vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour un descendant, ascendant ou conjoint. Ce congé peut également être transformé en travail à temps partiel à la condition que l'employeur donne son accord.



Accompagnement en fin de vie : Rôle et place de l'entourage

Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement de fin de vie, en institution et à domicile ? Cette question, au cœur des enjeux de proximologie, a été longuement débattue par une trentaine d'experts pluridisciplinaires, à l'occasion de la conférence de consensus* de janvier 2004, présidée par le Pr. Philippe Colombat (hématologue - Tours).

Les recommandations du Jury présidé par le Pr. Emmanuel Hirsch (Directeur de l'espace éthique AP-HP) viennent d'être publiées par l'Anaes.

Principales recommandations concernant les proches

Intégrer la famille et les personnes les plus proches qui le souhaitent à la démarche de soin en concertation avec la personne malade.

Être attentif aux choix de la personne du point de vue des relations qu'elle souhaite maintenir ou renouer.

Préserver en toute circonstance l'espace d'intimité de la personne, sa sphère privée, la confidentialité.

Être attentif à la sauvegarde des droits et intérêts de la personne face aux possibilités de contraintes et de pressions exercées par des proches.

Contribuer par des mesures concrètes au meilleur accueil, soutien et suivi possible de la famille au sein des services.

Prendre en compte les attentes et besoins des familles, qu'il s'agisse de conseils pratiques ou d'accès à des recours socio-économiques. Les tenir informées de leurs droits tout comme de leurs obligations à l'égard des autres personnes hospitalisées, voire des professionnels de santé.

Favoriser les capacités d'intervention des professionnels du secteur social et leur reconnaître un rôle spécifique dans l'accompagnement des familles.

Rendre possibles suffisamment tôt la présence dans les services de représentants des cultes et la pratique de cérémonies religieuses.

Diffuser une information au sein des services à propos des initiatives associatives de soutien des personnes endeuillées.

Désigner aux familles un professionnel de santé référent, disponible et susceptible d'être contacté de manière continue.

Solliciter de la part de la famille une « personne référente » qui assure la coordination avec l'équipe soignante et peut être facilement contactée en cas de besoin.

Mettre à disposition des familles les informations utiles à l'accompagnement d'un proche, et notamment les publications d'associations spécialisées dont la liste doit être accessible et mise à jour.

Prévenir les phases d'épuisement et les risques de rupture en sollicitant le recours d'un psychologue.

Aménager des horaires d'accueil des familles et des proches dans les services

et la possibilité d'accueil constant, voire d'hébergement en période terminale.

Mettre en place, dans chaque unité de soin, un salon d'accueil et de repos équipé pour prendre un repas.

Favoriser le développement des réseaux d'intervention à domicile et les doter des compétences leur permettant aussi d'apporter un soutien aux familles.

** Cette conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches a été organisée dans le respect des règles méthodologiques préconisées par l'Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé).*

A télécharger sur www.reseau-spes.com/anaes2004.pdf

A LA UNE
n°27
Novembre 2004

Approche économique de l'aide informelle

Quel est le poids économique du travail des aidants familiaux ? Bénévole, donc gratuit par définition, il n'en a pas moins des répercussions sur l'économie générale d'un pays. L'aide quotidienne fournie à une personne dépendante a des répercussions sur les finances des ménages, donc leur aptitude à consommer et à participer à la vie économique du pays. Les absences au travail sont aussi une charge pour les entreprises. Un revenu familial réduit par un travail à temps partiel ou une carrière qui n'a pu évoluer, peut réduire un aidant aux frontières de la pauvreté et le mettre à son tour à la charge de la société, après avoir perdu une partie de ses droits sociaux, ou faute d'une retraite suffisante. Enfin l'impact sur la santé des

aidants a aussi un coût. L'intérêt d'une connaissance approfondie de cette réalité économique, outre une reconnaissance sociale, serait de mieux orienter les politiques d'aides aux accompagnants.

L'imbrication des multiples facteurs peut décourager les chercheurs en sciences sociales. Les quelques études existantes se focalisent sur un aspect particulier. Dans une étude à paraître, l'unité INSERM 379 de Marseille a fait une évaluation horaire des besoins d'aide des personnes âgées vivant à domicile. Bérengère Davin, Alain Paraponaris, et Pierre Verger ont utilisé les données de la première vague de l'enquête nationale Handicaps, Incapacités, Dépendance. Le travail fourni par les aidants naturels représenterait l'équivalent de 500 000 postes à temps plein à raison de 37,4 heures par semaine. Aux Etats-Unis, Peter Arno, de la faculté de médecine Albert Einstein a présenté devant le congrès de l'association américaine de psychiatrie gériatrique un essai d'évaluation du travail des aidants familiaux. Selon les enquêtes, il y aurait entre 25,4 et 29,2 millions d'aidants, dont 46 % fourniraient moins de 8 heures par semaine, et 24 % plus de 40 heures. En faisant une moyenne, et en estimant le coût horaire à 8,81 dollars, il estime la valeur du travail des aidants à 257 millions de dollars.

Une étude canadienne, dirigée par Janet Fast, du département d'écologie humaine à l'université d'Alberta a tenté une analyse plus fine, en faisant la différence entre les différents composants du travail familial, ménage, préparation du repas, courses, démarches, transport etc., ou en se basant sur un coût horaire généraliste moyen. L'intérêt de cette approche était de don-

ner une fourchette : l'approche généraliste (moyenne horaire de l'ensemble des tâches) tendant à sous-estimer la valeur du travail, l'approche par spécialité (appréciation de chaque tâche) à la surestimer. D'après ces chiffres de 1996, les accompagnants familiaux fourniraient l'équivalent du travail de 275 509 professionnels, dans une fourchette de 43,31 et 48,25 millions de dollars canadiens.

Comment soulager les aidants ?

Le ministère fédéral canadien de la condition féminine a publié en 2001 un rapport sur « l'incidence économique des politiques en matière de santé, de sécurité du revenu et de travail sur les prestataires bénévoles de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie ». Constatant que jusqu'à 80 % de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie sont fournis par les aidants « naturels », le rapport remarque qu'effectivement on ne sait pas grand chose sur l'influence des différentes politiques d'aide sur les coûts personnels supportés par les familles. Il ressort cependant quelques idées-forces : les programmes d'aide à domicile, conduisent rarement les familles à réduire leur part, mais en les soulageant, leur permettent de continuer plus longtemps à s'occuper de la personne dépendante. Il semble aussi que les réductions d'impôt soient inadaptées. Elles fixent le plus souvent un plafond trop bas, ou prennent en compte le revenu de la personne aidée.

La même constatation d'échec relatif a été faite en France : le ministre de la famille, Marie-Josée Roig a annoncé fin octobre qu'elle envisageait une réforme de l'allocation de présence parentale pour mieux aider ceux qui veulent s'arrêter de

travailler momentanément pour s'occuper d'un enfant très malade. Créée en 2001, cette allocation n'est versée qu'à 3 000 personnes, alors que le nombre de familles concernées avait été évalué à 15 000. Le tout nouveau congé de solidarité familiale permet à un salarié de s'arrêter pour assister un proche, (ascendant, descendant, conjoint, toute personne vivant au domicile) souffrant d'une maladie pouvant entraîner la mort. D'une durée de trois mois, renouvelable une fois, ce congé, tout en maintenant les droits liés à l'ancienneté, n'est pas rémunéré.

*Etude inserm : www.marseille.inserm.fr/u379/
Peter Arno : www.thefamilycaregiver.org/who/stats.cfm
Janet Fast : www.iser.essex.ac.uk/activities/iatur/pdf/paper4.pdf*

INTERVIEWS

INTERVIEW
n°19
Février 2004

Annick Chollet - Cadre socio éducatif à l'Institut Curie (Paris)

Existe-t-il des recherches sur les conditions de vie de l'enfant dont l'un des parents est gravement malade ?

Actuellement, il existe peu de travaux émergents sur ce thème ni, par exemple, aucune étude sérieuse sur les conséquences socio-économiques d'un cancer du sein. Ces conséquences renvoient aux inégalités de notre système

de protection sociale qui n'intéressent que modérément les économistes. Le CREDES (Centre de Recherche, d'Étude et de Documentation en Économie de la Santé), le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées (DREES), le Haut Comité de la santé publique, s'interrogent encore timidement sur ces questions complexes. On peut dire que les difficultés économiques d'un enfant ou d'un jeune, dont la mère est en traitement pour un cancer, seront fonction du maintien - ou non - des revenus du foyer pendant le temps de la maladie, et donc de la capacité à maintenir ou compenser l'organisation familiale préalable et la qualité de vie.

Votre constat est très dur

Oui, mais progressivement le décryptage de ces inégalités sera étudié, avec la réforme de la sécurité sociale, l'émergence d'une réflexion globale en termes d'équité, et sur le terrain la présence de réseaux de soins qui deviennent un observatoire privilégié de ces problèmes.

Comment aborder la situation de l'enfant ?

Ce que nous avons de mieux à offrir, c'est d'abord et avant tout, une écoute, un soutien, un accompagnement, grâce auxquels il sera possible de cheminer et de comprendre la situation propre à chacun, de repérer les difficultés afin d'offrir les informations et les aides appropriées, qu'elles soient juridiques, psychologiques ou financières. Lorsqu'une personne malade est seule avec un enfant à charge, il est important de connaître le degré d'implication de l'autre parent, sa capacité à assumer le

partage de l'autorité parentale, et d'engager, si possible, une réflexion en termes de devenir de l'enfant. C'est un travail au long cours. J'ai vu le cas d'une femme seule dans la vie avec un enfant de 12 ans et demi. Celle-ci allait souvent chez un couple habitant l'immeuble. Nous avons beaucoup discuté. La famille est venue, et elle a accepté d'être le tuteur. Elle a accepté cette charge, en l'absence de dédommagement, à part un peu d'allocation et une aide sociale à l'enfance, loin de couvrir les frais.

Est-il difficile de repérer des enfants devenant soutien de leur parent malade ?

Oui, très. Cette perception n'est possible qu'au fil des entretiens avec la personne malade, et sur ce qu'elle exprime de son quotidien, de son mode de relation à ses enfants, et des modifications affectives qui ont pu se produire du fait de la maladie. Certains enfants deviennent « le parent » de leur mère, prenant en charge une part de la vie quotidienne, n'ayant plus d'activité d'enfant, refusant de partir en vacances... Dans ces cas, une prise en charge psychologique est proposée, relayée parfois par des propositions concrètes faites à l'enfant et sa mère, comme par exemple un séjour vacances pendant le temps où la mère sera accueillie dans un établissement médicalisé. Il n'y a pas de solution clé en main. Il faut du temps et les temps psychologiques et sociaux sont longs, plus longs que les temps médicaux. Mais l'objectif est de réduire la souffrance psychologique de l'enfant et de sa mère, afin que la vie se déroule le moins mal possible.

A-t-on une vision globale de la situation de ces enfants ?

Chacun est particulier devant la maladie, mais j'observe que dans la plupart des cas, vient le moment où la mère malade a réfléchi à ce qui sera le mieux pour son enfant, et le recours éventuel aux services d'aide sociale à l'enfance reste une exception ; lesquels services effectuent un travail formidable, bien éloigné de l'image surdramatisée que les médias imposent trop fréquemment.

Comment anticiper sur les difficultés des enfants, proches de leur parent malade ?

Actuellement, aucun modèle préventif ne s'impose et il n'y a pas de réflexe d'adressage systématique aux psychologues, aux assistants sociaux. En revanche, une réflexion et une prise de conscience de la diversité des besoins en matière de prise en charge et de désarroi de tous ordres (somatiques, psychologiques, sociaux) s'est produite ces dernières années, conduisant à la reconnaissance et à la nécessité d'une continuité et d'une globalité des soins, afin que fonctionnent des mécanismes d'anticipation des problèmes générés par la maladie. C'est ainsi que des propositions de coordination des soins correspondants à ces besoins ont été faites dans le cadre du Plan Cancer. L'Institut Curie a ouvert un département interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie afin de permettre une prise en charge plus pertinente de tous les professionnels producteurs de « soins complémentaires ». C'est une tâche ambitieuse qui, à terme, devrait aboutir à une meilleure prise en

compte des proches et des difficultés environnementales de la personne malade.

www.curie.fr

INTERVIEW
n° 23

Juin 2004

Professeur Lucien Abenhaim, professeur de santé publique au CHU Cochin-Port-Royal, expert sur les événements climatiques extrêmes auprès de l'OMS

Quelle leçon peut-on tirer de la canicule de 2003 ?

La canicule a fait prendre conscience de l'existence d'une grande population à risque, six à sept millions de personnes, pour tout type de stress important, grande chaleur, grand froid, grands pics de pollution, épidémies. Il y a en France 6000 centenaires, 4,5 millions de plus de 75 ans, des malades souffrant de troubles cognitifs, de cancers, de maladies cardiaques, de bronchites chroniques obstructives, d'insuffisance rénale. L'augmentation du nombre de personnes âgées est un phénomène récent. Au cours des vingt dernières années, l'espérance de vie a augmenté de quatre à cinq ans. Jusqu'à présent la société était organisée avec une espérance de vie inférieure de dix ans à ce qu'elle est aujourd'hui. C'est un problème de santé publique à gérer.

A quel moment les pouvoirs publics doivent-ils intervenir ?

Le seuil d'action défini par la direction

générale de la santé dans le plan d'action sur la canicule est de 33°C dans la journée, et de 21°C la nuit. Un seuil inférieur à celui de 26,7°C retenu par les Etats-Unis après la vague de chaleur à Chicago, ce qui s'explique par le fait qu'il y a plus d'installations d'air conditionné et que les habitants sont plus habitués aux fortes chaleurs.

Le froid extrême peut aussi être dangereux ?

La généralisation du chauffage a largement diminué les risques du froid extrême. De plus on peut se protéger individuellement par des vêtements. Cependant l'alerte reste difficile en direction des plus fragiles qui vivent dans des conditions précaires, sans chauffage correct, dans des logements mal calfeutrés. On pense évidemment aux sans-logis. Il y a aussi les personnes âgées qui sortent dans le froid, sans se rendre compte que le stress est trop important pour elles. Leur système cardio-vasculaire est trop sollicité, et certaines perdent connaissance dans la rue, comme on l'a vu lors de la grande vague de froid de janvier 1985. Alors que les vagues de chaleur sont mieux supportées dans les campagnes, c'est là que le froid intense doit éveiller la vigilance. Il y a beaucoup de personnes isolées, vivant dans des maisons mal chauffées par des poêles à bois.

Quelle est cette population fragile ?

On oublie que quelques degrés séparent la vie de la mort. Qu'il fasse trop chaud ou trop froid, qu'il y ait un pic de pollution, et on constate une augmentation des décès. Ces événements climatiques révèlent qu'un

grand nombre de personnes vivent avec une capacité respiratoire limitée à 1 ou 2% juste au-dessus de la capacité vitale. Elles vivent à condition de ne pas avoir à faire d'efforts. Elles n'ont plus la capacité de retrouver un rythme cardiaque normal. Un démographe a comparé à juste titre les personnes âgées à une coupe de cristal. Elles sont là, et au moindre choc elles se brisent. C'est très rapide et difficile à prévenir.

Comment les protéger et s'occuper d'elles ?

Beaucoup de personnes mortes pendant la nuit avaient été appelées le jour même. Si l'on peut, il faut les prendre chez soi, leur éviter de monter des marches avec des poids importants, faire leurs courses. La priorité est de faire baisser le rythme cardiaque. C'est pourquoi, lorsque c'est possible, il faut amener les anciens dans des centres à air conditionné, dans des endroits frais. Ce n'est pas facile de s'occuper de personnes âgées. Il n'y a pas eu de nourrissons décédés lors de la canicule, parce que les mères pouvaient les baigner, leur donner à boire. Il n'en est pas de même avec des grabataires. Quand ils ne veulent pas boire, ils ne boivent pas. Il faut prendre beaucoup de temps pour leur faire prendre un verre d'eau. Les moyens de refroidissement sont difficiles à mettre en place, et l'on sait qu'il ne faut pas compter sur les personnes âgées pour réagir. Leur corps ne les avertit plus du danger de la déshydratation. La proximité avec ces personnes est essentielle. Il n'y a pas d'autres moyens. Il faut s'occuper d'elles en voisins.

Le recours aux divers services médicaux a-t-il été exceptionnellement important ?

Les recours aux urgences, à SOS médecins ou les appels du SAMU n'ont pas été considérablement plus importants en moyenne que lors des grands pics de fin juin ou du 14 juillet. Le problème a été en aval : il n'y avait pas assez de lits d'admission. Dans d'autres périodes, les personnes arrivées aux urgences rentrent le plus souvent chez elles. Là, c'était impossible pour nombre d'entre elles. Pour des raisons médicales quand elles souffraient d'hyperthermie ou de maladies qu'il fallait surveiller plus étroitement en raison de la chaleur, ou pour des raisons sociales, quand elles vivaient dans des logements surchauffés, mal aérés.

Que peuvent faire les familles ou les amis de personnes isolées, quand un événement climatique se produit, même s'il n'a pas le caractère exceptionnel de la canicule de 2003 ?

La France est le seul pays à offrir des services médicaux à domicile, les SAMU et les visites de médecins, de nombreuses associations sont prêtes à se mobiliser. Dès maintenant l'entourage social ou les familles de personnes fragiles isolées peuvent agir en téléphonant aux directions départementales de l'action sanitaire et sociale pour les faire inscrire sur des listes de personnes à appeler. En cas de situation climatique extrême, elles peuvent joindre les DDASS qui enverront des équipes de bénévoles de la Croix-Rouge ou d'associations locales.

Marie-Eve Joël, Professeur à l'Université Paris Dauphine, directeur du Laboratoire d'Économie et de Gestion des Organisations de Santé (LEGOS).

Est-il possible d'évaluer la valeur économique du travail des aidants ?

Il est très difficile d'évaluer la charge de travail des aidants d'un point de vue économique. Les familles sont les premiers financeurs de la prise en charge des personnes dépendantes. Le nombre des personnes âgées hébergées reste limité et l'essentiel de l'effort, financier ou sous forme de services en nature s'effectue à domicile. Sur quels critères se baser pour évaluer ce travail ? L'aidant familial ou profane, selon les moments de la journée effectue le travail d'une aide-ménagère, d'une infirmière, d'un psychologue. Une première approche consiste à évaluer la charge de travail de l'aidant à partir du coût de remplacement de tous ces professionnels. On peut aussi retenir comme base le coût d'opportunité et évaluer la charge de travail de l'aidant (quand il est en activité) en se référant à l'estimation qu'il fait de ses activités productives et à la diminution de ses revenus pour cause d'aide ou à la valeur des loisirs auxquels il a dû renoncer. Comment estimer également l'effet économique d'une restructuration de ses activités, du passage à temps partiel ? Il est difficile à ce stade de définir une estimation unique et « juste ». La fonction

des différentes estimations consiste à attirer l'attention de l'opinion et des pouvoirs publics sur la nécessité d'une prise en charge convenable des personnes âgées dépendantes et d'un soutien effectif des familles.

L'évaluation du travail des aidants a-t-elle pour premier objectif de savoir précisément quelle politique nationale de prise en charge des personnes dépendantes mener ?

Pour évaluer correctement le coût d'une politique, il faut être très clair sur ses objectifs, la population cible concernée et le type de prise en charge adopté. Une solution simple consiste à privilégier l'aide et les soins aux personnes les plus dépendantes. Prenons l'exemple de la maladie d'Alzheimer : on connaît le nombre de malades dont la démence est sévère. Les estimations sont plus problématique pour les patients atteints de démence légère. Si les instances politiques prennent la décision que ces cas doivent être traités en priorité en raison de la charge insupportable que cela représente pour les familles, si les normes de la prise en charge, la contribution de la famille et la contribution de la collectivité sont clairement définies, alors le calcul économique est simple.

En laissant le poids de la dépendance aux familles, la société fait-elle réellement des économies ?

Laisser systématiquement la charge de personnes trop lourdement dépendantes à leurs familles n'est probablement pas économique. De nombreuses études montrent qu'un tiers des aidants principaux sont déprimés. Ils peuvent

souffrir d'autres pathologies, mal se soigner (en particulier tout ce qui concerne la prévention, les soins dentaires et les lunettes). Ces coûts induits en matière de santé sont souvent méconnus et ne font pas l'objet d'études en France, qu'il s'agisse de l'aidant principal, ou des autres membres de la famille.

Quel est le poids économique de la dépendance dans le budget de l'Etat ?

Les pays du Nord, d'après l'OCDE, consacrent environ 3 % de leur PIB à la prise en charge des personnes dépendantes. La France est plus proche de 1 %. On pourrait dépenser plus, mais surtout, dans une situation de pénurie, il faudrait dépenser mieux, redéployer les aides aux personnes âgées qui sont souvent saupoudrées. Un tel redéploiement exigerait d'instaurer un débat public, pour reconnaître le travail des aidants et leur donner un statut, préciser les prestations auxquelles ils ont droit. Actuellement, la société leur est reconnaissante d'être présents auprès des personnes âgées dépendantes mais s'arrête sur ce constat. Les familles se renferment souvent sur leur malheur, sans avoir pleinement conscience du poids politique qu'elles pourraient avoir en s'unissant. On ne peut pas aider tout le monde, mais il faudrait avoir la possibilité d'accorder quelques heures pour donner une respiration, développer les accueils de jour où une dizaine de personnes sont sous la responsabilité d'une maîtresse de maison, avec la possibilité pour les familles de participer aux activités.

Marie-Eve Joël est l'auteur de plusieurs ouvrages sur la dépendance, dont « La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ? » co-écrit avec Alain Colvez (Masson, 2002).

INITIATIVES

INITIATIVE
n°16

Octobre 2003

Programme d'aide à la vie quotidienne : place des accompagnateurs (non familiaux)

Le Comité de Corrèze de la Ligue contre le Cancer a mené en 2002 un projet pilote innovant d'aide à la vie quotidienne. L'objectif est de proposer des services adaptés à la situation de la personne malade (en tenant compte de son entourage) pour faciliter le maintien ou le retour à domicile. Il s'agit donc d'assurer à tous les patients les prestations dont ils ont besoin sur leur lieu de vie, tant sur le plan qualitatif que quantitatif par la mise en place d'un dispositif qui implique et fait intervenir l'ensemble des structures sanitaires et sociales d'aide à domicile. Dans un premier temps, les principaux besoins ont été identifiés : aide pour le ménage, le repassage et la lessive, préparation et portage de repas, courses, gardes d'enfants, aide au déplacement et aux démarches administratives, surveillances jour et nuit, aide au respect des traitements, aide à la toilette non médicalisée. La Ligue s'est ensuite rapprochée de trois associations prestataires d'aide à domicile (Aide aux mères de familles à domicile, ADAPAC, ADMR) qui ont accepté de faire intervenir en priorité du personnel formé. De son côté, la Ligue s'est engagée à évaluer les besoins de la personne,

veiller à la mise en place de l'aide, participer au financement des heures d'intervention, organiser des formations et mettre en place des régulations avec un psychologue.

Une coordinatrice chargée du dispositif se rend au domicile dans les 48 heures qui suivent la demande de la personne concernée, de son entourage, d'un professionnel de santé ou d'un travailleur social. Elle évalue alors les besoins d'aide humaine et matérielle, présente les services disponibles et recherche les solutions les plus pertinentes.

Au terme des neuf premiers mois de fonctionnement, un premier bilan a été réalisé par le Comité de Corrèze. Les personnes malades et leur entourage ont exprimé leur soulagement de pouvoir compter sur une personne ressource qui facilite l'accès à l'information. La formation dispensée aux aides à domicile semble avoir facilité l'accompagnement et la communication avec les malades et leurs proches. Enfin, le dispositif a permis d'offrir plus rapidement un accès à des services qui correspondent aux véritables besoins des bénéficiaires.

Information : cd19@ligue-cancer.net

INITIATIVE
n°17

Nov-Déc 2003

Proximologie et Cancer

En juillet, Novartis annonçait sa volonté d'apporter une contribution active au Plan Cancer initié par le Président de la République. L'engagement du laboratoire porte sur trois axes prioritaires,

d'ici à 2005. Tour d'horizon des premières réalisations...

1 - Participer à la reconnaissance de l'entourage des personnes malades comme un acteur clé dans le projet de soins

Organisé le 10 décembre, le Forum National « Cancer et Proches » placé sous le patronage de la Ligue Nationale Contre le Cancer et de la Mission interministérielle pour la lutte contre le Cancer est l'une des premières illustrations de cet engagement. L'un des objectifs de cette journée est de dresser un état des lieux sur la situation des 800 000 familles confrontées au cancer. Le partage d'expérience et les enseignements de ce forum doivent aussi permettre de nourrir la réflexion sur le rôle et les besoins des proches face à la maladie et esquisser des pistes d'amélioration. Différents ateliers donnent la parole aux experts et aux participants (médecins, infirmières, sociologues, psychologues, responsables d'associations) afin d'analyser la place des proches, d'identifier et d'évaluer les opportunités et faiblesses de leur situation, définir des pistes d'amélioration et d'aboutir à des propositions pratiques.

2 - Faciliter les relations entre la personne malade, son entourage et les professionnels du soin

En octobre, l'espace « Cancer & Proches » est mis en ligne sur www.proximologie.com. Avec un contenu riche et varié, ce mini site a pour vocation d'éclairer les familles dans l'accompagnement médical, pratique et psychologique de la personne malade. Trois parties sont proposées aux familles. « Comprendre la maladie » donne de l'information sur les cancers de la prostate,

colorectal, du sein et des poumons. « Obtenir de l'aide » renseigne sur les aides matérielles et financières et sur le rôle des professionnels impliqués dans la lutte contre le cancer. « Optimiser son rôle » permet au proche de trouver un équilibre entre l'investissement à accorder au malade et la nécessité de préserver sa propre santé et son équilibre psychologique.

3 - Améliorer la prise en charge de la personne malade à domicile

Novartis Oncologie et le magazine Organisation Cancérologie Santé viennent d'éditer le « Guide de la Prise en Charge en Réseau ». Ce numéro spécial propose pour la première fois un véritable recensement des réseaux en oncologie, présente les initiatives régionales de coordination des soins et explore les modalités de traitement et de prise en charge à domicile. Dans le même esprit, le premier Annuaire des infirmières formées aux soins de chimiothérapie à domicile va faciliter la mise en relation des professionnels de santé des milieux hospitaliers avec les spécialistes des soins ambulatoires, et participer à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches.



Des actions spécifiques pour l'entourage

En s'adressant directement aux proches des personnes fragiles sur la conduite à tenir en cas de canicule, le service Santé & Proximologie de Novartis propose une contribution intéressante aux différentes

mesures engagées au niveau national. Trois outils se complètent pour informer l'entourage, placé en première ligne en cas de changement climatique extrême : une brochure « Guide pratique de l'entourage contre la canicule », un numéro spécial de la lettre des aidants « Accompagner » et une section « Canicule » sur le site www.proximologie.com.

La brochure de Novartis a été conçue pour aider l'entourage à mettre en pratique les règles de base et recommandations des professionnels, largement relayées par les médias. La nécessité de boire davantage ou de maintenir une alimentation normale peut se heurter à une incompréhension ou mauvaise volonté (je n'ai pas faim, pas soif...). Cette dimension psychologique à intégrer, où les liens qui unissent l'entourage et la personne âgée ou malade sont souvent affectifs et complexes, a servi de cadrage à la réalisation de cette brochure.

Cet outil vise à donner aux membres de la famille supports et arguments à faire valoir auprès de leur proche pour lui expliquer que certaines règles doivent être respectées.

L'information sur les consignes est complétée par l'identification des principaux freins qui en interdisent ou en pénalisent la mise en œuvre (comportement agressif, déni de la maladie ou de la vieillesse) ainsi que par l'apport de solutions pratiques aux principales objections, de façon pédagogique, claire et concrète.

Une information spécifique est donnée pour accompagner les personnes atteintes de certaines maladies qui présentent un risque supplémentaire du fait

des aléas climatiques (maladies neurologiques, cardio-vasculaires et respiratoires). Enfin, des conseils de prévention et de suivi à distance sont proposés aux familles qui souhaitent partir en vacances l'esprit libre. Plutôt que de culpabiliser l'entourage à l'idée de s'éloigner, mieux vaut l'envisager comme une séquence normale de sa relation avec la personne âgée. Encore faut-il prendre quelques précautions d'usage. Tous ces éléments, abordés dans la brochure, sont étoffés et enrichis dans la section « Canicule » du site www.proximologie.com

Pour commander la brochure : contact@proximologie.com



La Journée du travail « invisible » au Canada

La journée du « travail invisible » a été lancée en 2001 au Canada. Au départ, il y a un mouvement féminin qui milite depuis longtemps pour la reconnaissance du travail à domicile, l'association « femmes en mouvement », issue des mouvements catholiques. De la reconnaissance du travail féminin à la maison et dans l'éducation des enfants, le mouvement a suivi une évolution : désormais il englobe aussi les hommes, et demande une reconnaissance du travail familial auprès d'une personne âgée ou en perte d'autonomie.

En 1992, Statistiques Canada estimait la valeur annuelle du travail non rémunéré entre 34,0 % et 54,2 % du Produit intérieur brut (PIB), soit de 235 à 374 mil-

liards de dollars canadiens (incluant le bénévolat). Lors de la création de la « Journée du travail invisible », l'Afeas (Association féminine d'éducation et d'action sociale) avait comme objectif de faire reconnaître le travail non rémunéré, dit « invisible », comme un apport essentiel à la société canadienne.

Pour sa quatrième édition, en avril 2004, la Journée a marqué le début d'une grande campagne de lobbying, en profitant des consultations gouvernementales pour faire connaître la position de l'Afeas : elle demande des prestations tant pour les parents au moment de la naissance ou de l'adoption d'un enfant que, pour les aidantes et aidants qui s'absentent du marché du travail pour aider leurs proches. La loi sur l'assurance parentale vise actuellement les seules personnes qui cotisent sur leur salaire. L'Afeas demande que soient instaurées des prestations universelles parentale et d'aide aux proches. Des prestations équivalentes à 70 % du salaire minimum en vigueur pour une semaine de 40 heures, soit 208,60 dollars canadiens par semaine. « Pour l'Afeas, ces prestations, tout en reconnaissant le travail de toutes les personnes qui l'effectuent, assurent l'équité entre celles qui ont un revenu d'emploi et celles qui n'en avaient pas au moment de donner naissance ou d'aider un proche » a reconnu une motion votée lors du congrès de l'association cet été.

www.afeas.qc.ca



PUBLICATIONS

PUBLICATION
n°6

Octobre 2002

Accès direct au dossier médical : la nouvelle donne

Christine Bou, avocat, Nîmes
Source : *La Revue du praticien – Médecine Générale*
Tome 16 n° 570 du 8 avril 2002

La loi du 4 mars 2002 a permis au patient de pouvoir consulter directement son dossier médical. Auparavant il devait passer par l'intermédiaire d'un médecin. Les associations de patients ont accueilli cette mesure avec enthousiasme. Mais on parle moins de la restriction de l'accès des proches.

Accès au dossier médical par le patient

Aujourd'hui le patient a le choix entre la consultation de son dossier par l'intermédiaire d'un praticien qu'il choisit à cet effet ou une consultation directe dans un délai de 48 h à 8 jours à partir de sa demande. Mais certaines informations concernant des tiers ne sont pas communicables au patient. Bien que revêtant une forte valeur symbolique, il ne s'agit que d'une « simple modification procédurale par rapport au régime précédent » qui ne devrait pas perturber le fonctionnement des établissements hospitaliers.

Néanmoins le médecin de l'établissement peut encourager le patient à choisir une « tierce personne lors de la consultation

de certaines informations ». Une manière de reconnaître le rôle de soutien des proches et de limiter les effets néfastes d'un pronostic défavorable sur des malades déjà fragilisés.

Accès au dossier médical sollicité par les proches du patient

- Les ayants droit du patient

Alors que dans la jurisprudence, développée notamment par la Commission d'accès aux documents administratifs, les ayants droit avaient accès automatiquement au dossier médical du proche décédé, la nouvelle loi restreint cette possibilité. Pour la première fois, un texte accorde explicitement la possibilité au patient de s'opposer à la transmission de son dossier à ses proches. De plus, les proches doivent justifier le motif de leur demande qui peut être jugé inopportun par l'hôpital. La loi stipule : « Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à leurs ayants droit, dans la mesure où elles sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès ».

- Le représentant légal du patient

Les dispositions de la loi du 4 mars 2002 s'inscrivent dans un courant législatif déjà ancien consacrant un véritable droit pour le mineur de se déterminer contre ses parents et de prendre des décisions concernant sa santé. Ainsi le mineur peut s'opposer à la consultation du dossier médical par le titulaire de l'autorité parentale « afin de garder le secret sur son état de santé » ou imposer la présence d'un praticien lors

de la communication du dossier. Mais le législateur français n'a pas, comme c'est le cas aux Pays-Bas, accordé aux mineurs de plus de 16 ans les mêmes droits d'accès que les adultes aux informations médicales les concernant.

PUBLICATION
n°27

Novembre 2004

Le coût de l'absence au travail

Une publication dans le numéro d'octobre du journal du Collège américain de médecine du travail et environnementale, a évalué le temps d'absence au travail par des employés pour prendre soin d'une personne malade dans la famille. Le problème est fréquent, associé avec des coûts économiques, des défaillances dans le travail, des accidents de santé accrus. L'étude a tenté de le chiffrer. Sous la responsabilité du Dr Wayne N. Burton de la faculté de médecine de l'université du Nord Ouest (Chicago), les chercheurs ont analysé les données fournies sur les 16 500 employés d'une importante société financière.

Au total, 10,6 % des employés s'étaient absents, en moyenne 7,7 heures, soit à peu près une journée de travail au cours des deux semaines précédentes.

Les personnes susceptibles de manquer en raison de leurs responsabilités d'aidants étaient plutôt jeunes, appartenant à des minorités, et n'exerçant pas de fonctions d'encadrement. En même temps, elles étaient plus à risques pour leur propre santé : tabac, manque d'exercice et de sommeil, problèmes de stress liés à

leur problème, anxiété et dépression.

Ces employés à responsabilités d'aidants ont rapporté aussi des limitations dans leur disponibilité au travail, en particulier dans l'aménagement du temps, la réponse à des demandes d'implication personnelle et mentale. En outre, plus ils devaient consacrer de nombreuses heures à prendre soin de leur malade, plus ils étaient susceptibles de faire des erreurs dans leur travail.

Ces absences ont un coût pour les employeurs : plus de 240 000 dollars de salaire non productif, rien que dans le temps de l'étude. Sur une année entière le coût pour la compagnie excéderait probablement 6 millions de dollars.

En dépit de l'attention croissante portée à l'impact de la santé des employés sur les coûts supportés par une entreprise, l'étude constate que l'on connaît mal les coûts indirects de la perte de productivité en raison des soins apportés à des enfants malades, des parents âgés ou autres personnes dépendantes.

Le Dr Burton et ses collègues estiment qu'étant donné la réalité de ces coûts sous-estimés jusqu'à présent, les compagnies tireraient certainement un bénéfice à aider leurs employés à faire face à leurs responsabilités d'aidants. Par exemple, des horaires flexibles et autres aménagements du temps de travail, une couverture pour les soins à personnes dépendantes, des prestations ciblées sur la santé mentale pourraient réduire le fardeau des employés cherchant à trouver un équilibre entre les exigences de leur travail et leurs responsabilités familiales. Les chercheurs concluent : « les employeurs tireront un

avantage à trouver les moyens d'organiser la coexistence avec les demandes exprimées par leurs employés pour prendre soin d'un membre de leur famille ».

L'American College of occupational and Environmental Medicine (ACOEM) est une société internationale réunissant 6 000 médecins et autres professionnels de santé spécialisés en médecine du travail. Il a pour but de promouvoir la santé et la sécurité maximale des travailleurs, dans les lieux de travail et dans l'environnement.

Site l'ACOEM : www.acoem.org/
www.medicalnewstoday.com/medicalnews.php?newsid=15072

2

ENTOURAGE ET PRISE EN CHARGE DU MALADE

*Parent, enfant, conjoint...
dans l'épreuve de la maladie,
le conjoint, le parent ou l'enfant est-il
un simple témoin ou un véritable
partenaire des soins ?
Progressivement, le corps médical
s'intéresse au rôle de l'entourage
dans la prise en charge du patient,
et à son impact potentiel dans la lutte
contre la maladie.*



A LA UNE

A LA UNE

n°2

Avril 2002

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 Dr 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 Dr Christian Ghasarossian, confronté à l'HAD dans sa pratique quotidienne. Pour éviter de telles discordances, le Dr 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.

A LA UNE

n°21

Avril 2004

Enquête REMEDE

Comment le médecin généraliste perçoit-il la présence de l'entourage du patient en consultation ? Est-il gêné ou parvient-il au contraire à tirer parti de cette situation tripartite ? L'accompagnant modifie-t-il le déroulement de la consultation ? C'est pour répondre à ces questions importantes et évaluer la perception et l'expérience qu'ont les médecins de leur relation avec l'entourage du patient que Novartis a lancé fin 2002 l'étude REMEDE.

Les résultats de cette étude bousculent un certain nombre d'idées reçues. Première surprise : la présence d'un proche est beaucoup plus fréquente qu'on pouvait le penser. En cabinet, un patient sur trois arrive accompagné. Et à domicile, un proche est présent deux fois sur trois. Plus la pathologie est lourde, plus le taux d'accompagnement est élevé. Les généralistes y sont d'autant plus favorables qu'ils estiment que le rôle de l'entourage est majeur dans quatre pathologies : la maladie d'Alzheimer, la

maladie de Parkinson, la dépression et l'épilepsie. Autre enseignement important : on sait maintenant que 79 % des généralistes accordent à la personne accompagnant le patient une place significative et un rôle positif. Un médecin sur deux déclare que son exercice professionnel en a été influencé, et que la consultation a été facilitée. Le rallongement de la durée de la consultation, sept minutes en moyenne, mais très variable selon les maladies, est considéré comme un « investissement » plutôt qu'une gêne.

Dans 72 % des cas, les généralistes estiment que le rôle de l'entourage est essentiel pour soutenir psychologiquement le malade, lui apporter une aide morale. Le proche est utile pour donner l'alerte en cas de crise aiguë (66 %) ou une aide pratique dans la vie quotidienne (57 %) et constitue une présence rassurante (58 %).

Les attentes des généralistes vis-à-vis de l'entourage varient selon les maladies: ils mettent l'accent sur la nécessité d'impliquer les proches pour prendre la décision de diriger un patient souffrant de maladie d'Alzheimer vers une institution ou le maintenir à domicile (94 %). À 85 % ils comptent sur l'entourage du diabétique pour l'aider à respecter les règles hygiéno-diététiques, et à 77 % ils s'appuient sur l'entourage pour surveiller et donner l'alerte en cas d'insuffisance cardiaque.

Plébiscite pour la consultation accompagnée

L'enquête met en évidence un certain nombre de paradoxes dans la relation des généralistes avec les proches : les médecins sont à l'écoute du proche, acceptent de s'appuyer sur lui, mais il sol-

licite rarement son avis. Alors qu'un tiers des accompagnants vient aussi rechercher un soutien moral, 53 % des médecins disent ne pas porter attention à l'état de santé de ces proches. Ces derniers ne répondent pas toujours à l'attente des généralistes. Dans la dépression, ils peuvent avoir une influence négative, gêner l'expression du malade et ajouter à son stress. Dans l'hypertension artérielle, ils aident moins que souhaité au respect des règles d'hygiène de vie et de diététique, d'observance du traitement, mais leur rôle d'alerte et surtout de soutien moral est plus important que prévu par les médecins. Autre surprise : les médecins estiment avoir des relations plus constructives avec les enfants du patient qu'avec son conjoint (bien souvent l'épouse). Globalement favorables à la consultation accompagnée, estimant répondre aux attentes de l'entourage, les généralistes s'estiment très désarmés lorsqu'ils doivent répondre à des questions administratives, sociales et financières. Ils sont très demandeurs d'informations pour aider la famille : listes d'associations de malades, d'assistantes sociales, d'aides ménagères, brochures pratiques d'information juridique, coordonnées des professionnels de santé de leur région.

L'enquête REMEDE met en évidence que la relation tripartite, patient-proche-médecin est fréquente, bien acceptée par le médecin, mais qu'elle reste centrée sur le patient, dans le cadre traditionnel du « colloque singulier ». Selon Jean-Pierre Wainstein, professeur de médecine générale à l'université Paris XII, cette relation « constitue une réalité riche, complexe et encore trop peu explorée ». Nul doute que REMEDE a ouvert la brèche...

Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires

Réalisée à l'initiative de l'association SPARADRAP, l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital s'articule en trois grands volets : présence des parents, information et documentation, rôle des parents.

Le premier recense les horaires de visite, les conditions d'accueil et d'hébergement. Il en ressort tout d'abord que les parents se sentent très majoritairement encouragés à rester près de leur enfant, surtout l'après-midi (89 %) et, dans une proportion quasi-identique (85 %), très confiants envers l'équipe soignante lorsqu'ils sont absents. Dans le détail, des contradictions et des manques se font sentir quant aux heures de visite, à la nécessité d'une salle de détente spécifique pour les familles, à la disparité des conditions d'hébergement.

Le second volet envisage l'information sous son aspect le plus large, de l'identification du personnel aux supports de communication, en passant bien sûr par l'information relative à l'état de santé de l'enfant. Les résultats montrent une bonne qualité de l'information délivrée aux enfants, lorsqu'ils sont informés (74 %). Les points de vue divergent sur la remise de supports : les services disent fournir des documents (livrets d'accueil, etc.), les

parents se déclarent nettement moins nombreux à les avoir reçus.

Un tableau positif, mais contrasté

Enfin, le rôle des parents, axe central de l'enquête, aborde les questions délicates de la présence des parents lors des soins ou des examens, et de la prise en charge de la douleur. La confrontation des avis sur la place accordée aux parents est parlante : 95 % des parents la jugent positive, 65 % des soignants estiment qu'elle peut être une source de tension... Mais les équipes sont nombreuses, également, à considérer que les parents les aident à mieux comprendre l'enfant (74 %). En résumé, l'enquête livre un tableau plutôt positif de la relation parents-soignants, même s'il est marqué par l'hétérogénéité et la contradiction : la présence récurrente de taux de satisfaction élevés contraste avec des pourcentages également forts de problèmes soulevés.

Méthodologie

Cette enquête a été effectuée en décembre 2003 par SYNOVATE, institut de recherche indépendant, et pilotée par un comité réuni sous la direction du Pr. Bréart. Elle a été financée par la Direction Générale de la Santé du ministère de la Santé et de la Protection sociale, et soutenue par la Société Française de Pédiatrie.

Sur les 670 services recensés (pédiatrie générale et surspécialités), 136 ont été tirés au sort. Deux questionnaires ont été distribués, l'un aux parents (67 questions), l'autre aux équipes soignantes (76 questions). A noter le taux de retour très élevé : 80 % pour les deux questionnaires.

Résultats complets de l'étude sur www.sparadrap.org.

La capacité d'influence de l'entourage des malades

Aux Etats-Unis, la publicité sur les médicaments délivrés sur ordonnance est autorisée. Une enquête a d'ailleurs montré que 7 % des personnes avaient suggéré et obtenu une prescription de leur médecin après avoir vu une publicité pour un médicament. Fait plus inattendu, à la suite d'un spot ou d'une annonce publicitaire, près d'une personne interrogée sur quatre avait cherché des informations complémentaires pour un tiers.

Cette étude est révélatrice de l'influence de l'entourage au sens large, famille mais aussi amis, sur le choix des traitements par des malades. Acteurs de santé reconnus aux Etats-Unis, les aidants deviennent la cible des messages de santé qui incitent au diagnostic précoce et au traitement des maladies, au changement de mode de vie, à l'observance des traitements, et à mieux connaître les médicaments. Car les responsabilités des « caregivers », sont très larges. Elles vont bien au-delà d'une aide basique à la vie quotidienne. Ils donnent une assistance constante à leur famille et à leurs amis, participent aux décisions pour la prise des médicaments, et s'assurent que ceux-ci sont correctement pris. Près de la moitié des Américains adultes aident des malades. Contrairement à la situation en France où les aidants sont majoritairement des femmes souvent âgées, on constate aux Etats-Unis que ces aidants

sont aussi de sexe masculin, essentiellement des personnes jeunes, de moins de 55 ans. Cependant, quand il s'agit de prendre en charge trois personnes ou plus, membres de la famille ou amis, les aidants sont majoritairement des femmes. Quelque 14 millions d'Américains sont dans cette situation. Ils vivent le plus souvent dans des milieux sociaux défavorisés, à faible revenu.

Les maladies prises en charge par les aidants sont très variées. Les plus fréquemment évoquées par l'enquête sont les allergies (19 %), les troubles mentaux (16 %), l'arthrite (15%), les maladies cardiaques et la migraine (12 %), et enfin les troubles de l'attention et l'hyperactivité des enfants (9 %). Les pathologies ressenties comme les plus lourdes sont la maladie d'Alzheimer et le sida, mentionnés par 5 et 2 % des personnes (soit respectivement 10 et 4 millions d'aidants).

Le choix du traitement

L'enquête montre que les aidants s'assurent en priorité (71%) que les malades mangent correctement, qu'ils prennent leurs médicaments (68 %) et que les ordonnances ont été renouvelées (65 %). Au-delà du suivi du traitement, l'enquête a mis en évidence un rôle crucial des proches : près de la moitié des aidants (47 %) conseillent le malade pour savoir s'il doit ou non prendre le médicament prescrit.

On mesure alors pleinement l'influence fondamentale de l'entourage sur le traitement médical. Plus de la moitié de ces proches non seulement accompagnent le malade pour ses rendez-vous de santé importants et aux consultations médicales, mais ils cherchent aussi activement des informations complémentaires sur les

médicaments. Et ceci quel que soit le statut du malade : enfants, conjoints, ou membres de la famille au sens large du terme. Ces proches sont avides d'information. Ils sont les premiers clients des sites internet, des annonces et des numéros de téléphone gratuits mentionnés dans les publicités sur les médicaments.

A la lumière de ces résultats on comprend combien il est important que les messages sur le bon usage des traitements s'adressent aussi aux proches. Il faut tenir compte, par exemple, que les trois quarts des personnes ayant en charge un malade souffrant de la maladie d'Alzheimer s'assurent qu'il prend correctement ses médicaments et que son ordonnance est renouvelée. Une vigilance constatée même dans le cas de maladies moins handicapantes, la migraine, les allergies, et l'arthrite.

L'industrie pharmaceutique commence à prendre en compte ce public, et à réfléchir aux moyens de lui fournir une information adaptée. L'étude de Prevention et Men's Health est à rapprocher d'une autre enquête menée par Prévention et le Food Marketing Institute, montrant l'essor d'une préoccupation essentielle, allant au-delà de la consommation de soins, consultations et traitements médicamenteux : l'apprentissage de la gestion de sa santé, en modifiant ses habitudes pour avoir un mode de vie plus équilibré. Une préoccupation qui s'étend évidemment à l'entourage, et l'incite à intervenir dans les décisions concernant la santé de la famille et des amis. En France, interrogées par leur magazine, 76 % des lectrices de Top Santé, avouent qu'elles « donnent des conseils de santé ou recommandent des produits relatifs à la santé » à leur conjoint

et 46 % à leurs parents (Source Pannel 2004). Certes ces travaux ont été menés par des entreprises commerciales pour mieux cerner les réactions des consommateurs, mais ils révèlent une tendance importante qui mérite d'être approfondie.

Source : Enquête menée en décembre 2003 par deux magazines, Prevention et Men's Health, en collaboration avec le service du marketing, de la publicité et de la communication de la Food and Drug Administration .

5 % des personnes de plus de 65 ans et 15 % des personnes de plus de 75 ans, font l'objet dans notre pays d'une forme de maltraitance psychologique, physique, médicamenteuse, financière, par négligence...

Le silence qui entoure ce scandale est lié au tabou que constitue la vieillesse dans nos sociétés « évoluées »... et obnubilées par le « jeunisme ».

J'ai décidé de faire tout ce qui est en mon pouvoir pour lever le voile et apporter des alternatives concrètes à cette désespérance.

Où commence la maltraitance et dans quel sens s'exerce-t-elle ?

C'est une question extrêmement délicate, bien sûr, qui repose sur le respect de la liberté d'autrui, indépendamment de son âge ou de son handicap, par la famille, l'entourage, les aidants... Le Comité de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées va éditer un document destiné à sensibiliser l'ensemble des citoyens sur les situations à risque ou avérées dans son entourage.

Quelles sont les mesures mises en œuvre pour lutter contre la maltraitance des personnes âgées en institution ?

Le renforcement des inspections et des contrôles des établissements pour repérer et prévenir les situations de maltraitance est inclus dans le programme de prévention et de lutte contre la maltraitance que le gouvernement a présenté en janvier dernier. En ce qui concerne la signature des conventions tripartites, j'ai affirmé à plusieurs reprises que je souhaitais ne pas interrompre cette dynamique

INTERVIEWS

INTERVIEW n° 13

Juin 2003

La maltraitance, on en parle depuis dix ans. Le gouvernement Raffarin se mobilise avec un symbole fort : la création d'un Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées. Hubert Falco, Secrétaire d'État en charge des personnes âgées, a accepté de répondre aux questions de La Lettre de la Proximité.

Pourquoi avoir créé un Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées ?

J'ai décidé en novembre dernier d'installer et de prendre la présidence de ce Comité lorsque j'ai pris connaissance des chiffres préoccupants qui m'ont été communiqués et qui sont sans doute en deçà de la vérité :

de qualité dont les établissements ont besoin. Enfin, je souhaite insister sur la nécessité de ne pas faire d'amalgame trop rapide sur des situations aussi distinctes qu'un dysfonctionnement, une carence organisationnelle et un cas de maltraitance. Le document produit par le Comité de vigilance dans le cadre des travaux sur l'éthique et la communication contribuera notamment à bien les différencier.

Prévoyez-vous des mesures pour aider les aidants familiaux qui peuvent parfois « craquer » par manque de soutien, notamment quand ils s'occupent d'une personne lourdement dépendante ou atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer, c'est aujourd'hui 611 000 malades, c'est-à-dire 17 % des plus de 75 ans, et 110 000 personnes de plus touchées chaque année. Or, 60 % de ces personnes vivent à domicile et peuvent représenter une charge extrêmement difficile à assumer pour l'entourage familial. Il est par conséquent impératif et urgent d'aider les malades et leurs familles en leur proposant des formules souples d'accueil et de prise en charge. Je tiens à rappeler que j'ai fait confirmer pour 2003 la création de 1750 places d'accueil de jour et 750 places de séjour temporaire.

J'ai également souhaité réunir un groupe d'experts acteurs de terrain au sein d'une Instance Prospective Alzheimer que j'ai installé le 4 février dernier et qui est notamment chargée de proposer une offre de services et de modes de prises en charge de ces malades ; spécifiques, innovantes et adaptées à cette

pathologie si particulière. Cette Instance vient de me présenter un projet de « Memento Alzheimer » destiné à toutes les personnes confrontées au problème et qui fera le point sur les différentes possibilités de prise en charge, d'aide et d'accueil. Cela, à l'heure actuelle, reste très confus pour les malades et leurs aidants. Pour Alzheimer, comme pour la maltraitance, c'est le pragmatisme qui guide mon action.

Programme de prévention et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées,

www.social.gouv.fr/hm/actu/prog_maltrait.pdf

INTERVIEW
n° 20

Mars 2004

Dr Eric Serra, médecin psychiatre, responsable de la consultation de la douleur au CHU d'Amiens

L'impact des douleurs chroniques sur la vie familiale est reconnu. Quelle est la place de l'accompagnant dans une consultation de la douleur ?

Toutes les maladies chroniques ont un fort impact sur la qualité de vie et sur les relations familiales. La douleur possède toujours un aspect émotionnel au sens large du terme. Cette dimension familiale est reconnue dans une consultation de la douleur. D'après mon expérience personnelle au CHU d'Amiens, un patient sur deux vient accompagné, surtout la première fois. Les douloureux chroniques ressentent une certaine inquiétude, ils ont souvent besoin d'un autre écoutant pour être rassuré. Une consultation de la douleur

est toujours longue. On peut interroger l'accompagnant pour comprendre l'impact de la souffrance sur la vie familiale, et s'en faire un allié. Dans l'idéal, il faudrait un temps de consultation avec les deux, puis faire sortir l'accompagnant pour que le patient s'exprime librement. Mais c'est très lourd à gérer.

Comment voyez-vous le rôle de la famille ?

Globalement j'ai une vision positive du rôle de la famille. Cependant, les réactions sont diverses. Il est très difficile de comprendre la douleur des autres. La douleur est un phénomène subjectif. Seul celui qui souffre est expert de sa propre douleur. La famille peut avoir un grand capital de sympathie, éprouver de la peine devant la souffrance. Au risque de gêner le patient qui va culpabiliser et se replier sur lui-même. Si elle l'aide trop, elle risque d'entretenir la maladie qui va s'aggraver. À l'inverse, une attitude classique est de se laisser gagner par la lassitude, l'incompréhension. Au cours des mois l'entourage s'habitue, éprouve du désintéret, et pire, va jusqu'à nier la douleur et rejeter le patient. Au fil des consultations, les attitudes peuvent changer. Le patient va se plaindre de ne plus être compris, l'accompagnant peut exploser en disant qu'il en a assez et que lui aussi est malade. On a parfois des surprises, par exemple quand il y a une amélioration, la famille peut réagir contre cette amélioration. Nous devons être à l'écoute des deux pour deviner ces évolutions qui ont un impact négatif. Ceci dit, les aspects bénéfiques de la

famille méritent d'être mis à contribution. Au-delà d'un entourage affectif adapté que l'on peut souhaiter à tous nos patients, les proches peuvent favoriser les activités sociales et physiques, l'observance des signes thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, le développement d'idées et de projets positifs conformes aux possibilités du patient. Ainsi se développe un statut de bonne santé et en tout cas une meilleure efficacité personnelle.

Comment gérer la souffrance familiale ?

Il ne faut pas que la famille soit gagnée par la fatigue. Il faut l'aider, lui dire que son rôle est important pour le malade et pour elle. Dans la pratique, je réponds aux questions, j'explique, j'informe, je peux prendre l'accompagnant à témoin. Peut-être ne sollicitons-nous pas assez les proches. Sans doute parce que nous pensons d'abord au patient. Nous devrions accorder plus d'attention à l'entourage. Cependant lorsque je me rends compte qu'il y a un problème familial, je demande à ce qu'un membre de l'entourage assiste à la prochaine consultation. J'écris si besoin une lettre au médecin traitant pour qu'il intercède auprès de la famille, et je remets un double de cette lettre au patient, comme je le fais habituellement.

La famille souffre, qui la prend en charge ?

Il faut s'organiser pour mieux répondre à cette souffrance. Dans toute maladie chronique il est nécessaire de développer les soins de support pour le patient et ses proches. Nous possédons des modèles d'offres d'accueil et d'écoute

en cancérologie, dans les centres de soins palliatifs ou dans les consultations de psychiatrie. Cela n'existe pas encore dans la douleur. Pas plus qu'il n'existe de publications sur le rôle et les attentes de la famille. On peut espérer qu'à l'avenir nous nous intéressions plus précisément à l'aspect familial. En la matière beaucoup reste à faire.

Les douleurs neuropathiques sont-elles des cas particuliers ?

Voilà dix ans les douleurs neuropathiques étaient méconnues. Elles restent difficiles à traiter avec des médicaments d'efficacité variable, ayant des effets secondaires. Les malades, désorientés, ont des difficultés à les décrire. Comment expliquer qu'ils souffrent lorsqu'ils effleurent leur cicatrice, ou même qu'un souffle de vent leur fait mal ? Ils sont soulagés lorsqu'ils comprennent que ce sont des symptômes connus, qu'ils ne sont pas victimes de leur imagination. Le médecin, mieux formé, peut alors améliorer la prise en charge et l'information du patient et de sa famille.



INITIATIVES

INITIATIVE
n°2
Avril 2002

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 représenté le 11 avril 2002, lors de la journée mondiale de Parkinson, aux côtés de France Parkinson.

Maison virtuelle : www.proximologie.com

INITIATIVE
n°11
Avril 2003

La Ligue Nationale Contre le Cancer à l'écoute des proches

Consciente de la situation d'isolement des proches de malades du cancer, la Ligue Nationale Contre le Cancer a mis en place plusieurs services à l'intention de l'entourage. Récapitulatif des principales initiatives basées sur l'information et l'écoute.

1/ Edition et diffusion d'une brochure grand public « Un de vos proches est atteint de cancer, comment l'accompagner »

Edité en septembre 2002 à 25000 exemplaires, ce document synthétique décrit les attitudes à adopter et erreurs à ne pas commettre dans les différentes phases de la maladie. Sa diffusion semble rencontrer un vif succès. Les malades eux-mêmes n'hésitent pas à en prendre pour informer les membres de leur famille.

2/ Mise en place d'un groupe de soutien pour les proches

Animé par un psychologue et le docteur Françoise May-Levin, ce groupe de soutien répond à une demande croissante. Toutefois les personnes demandeuses ne représentent qu'un faible pourcentage par rapport à la cible visée. Initiée à Paris sur une base mensuelle, l'initiative a été reprise par différents comités tels ceux de la Loire Atlantique et des Bouches du Rhône. Comme le cancer se caractérise par sa longueur et sa désespérance, ainsi que par des traitements pénibles, les groupes de soutien des proches répon-

dent à un véritable besoin. En toute logique, ils devraient sortir de leur relative confidentialité. Pour un participant, le fait de pouvoir dialoguer avec d'autres personnes, dont la position familiale est différente par rapport au malade (frères et sœurs, conjoint, parents) permet de prendre une certaine distance vis-à-vis de ses propres difficultés. Néanmoins, afin d'éviter des confrontations douloureuses, un groupe de soutien pour les endeuillés a été créé en parallèle.

3/ Accueil téléphonique

La Ligue et ses comités accueillent ou répondent aux demandes de patients ou de leurs proches soit à leur siège, soit par téléphone ou encore par courrier ou mail. De plus, un service d'écoute anonyme est également mis en place sur le plan national. 50 à 60 % des demandes émanent de proches, ce qui illustre bien leur forte implication dans la lutte contre la maladie et la nécessité de les considérer dans leurs spécificités.

4/ Accueil dans un espace de rencontres et d'information

Grâce au soutien d'un laboratoire pharmaceutique, la Ligue anime à l'Institut Gustave Roussy (IGR) un Espace de Rencontre et d'Information (ERI), qui se présente comme un centre de documentation regorgeant de brochures. Sur le même modèle, d'autres ERI vont être créés, tel l'Institut Bergognié à Bordeaux.

Après deux années de fonctionnement, la responsable de l'ERI à l'IGR, Anne Festa, dresse un bilan positif : plus de 4 000 visiteurs, dont 30% de proches. Les demandes d'information de l'entourage concernent essentiellement la pathologie (notamment en vue de préparer la pro-

chaîne de consultation avec le médecin traitant), les possibilités d'aide au malade (coordonnées d'une association, d'un psychologue...), l'alimentation (les cuisiniers de l'IGR ont concocté des fiches recettes, notamment des plats froids particulièrement adaptés quand le malade ne supporte pas les odeurs). Les proches participent également de plus en plus aux réunions d'information. Lors de la dernière réunion consacrée à la reconstruction du sein, sur 50 participants, 15 conjoints étaient présents !

manière positive, 3/ l'implication du proche, si elle est optimisée, peut améliorer le bien-être de la personne en fin de vie.

Citant les travaux de Wright et de ses collègues (1996), les auteurs insistent sur l'importance des croyances, valeurs, pensées et perceptions des membres de la famille et des professionnels dans la compréhension de la maladie, le choix des traitements et l'observance thérapeutique. L'intégration des familles dans l'accompagnement en soins palliatifs suppose donc, d'après Harkaway et Madsen (1989) que les soignants 1/ soient conscients de leurs propres valeurs et croyances vis-à-vis de la fin de vie et tentent de comprendre en quoi ces aspects peuvent influencer leurs relations avec les familles, 2/ reconnaissent, comprennent et respectent les croyances de chaque membre de l'entourage, 3/ examinent les interactions entre les croyances respectives des professionnels, du patient et de ses proches.

Duhamel et Dupuis considèrent qu'un entretien avec l'entourage devrait être systématisé pour inviter les proches à échanger entre eux à propos de leurs croyances et de leur perception de la maladie. Des questions ouvertes telles que : « qu'est-ce qui a été le plus difficile lorsqu'on vous a informé du transfert de votre proche malade en soins palliatifs ? », « qu'est-ce qui vous a le plus aidé à surmonter cet événement ? » permettent à chacun de s'exprimer sur ses propres valeurs. Dans le même temps, les professionnels peuvent évaluer les ressources et la capacité des proches à surmonter les épreuves et la douleur liée à la perte d'un proche.

Si le besoin d'information sur les traitements, les soins et les pronostics varie d'une personne à l'autre, le risque d'épuisement des familles est réduit lorsque les professionnels répondent correctement à ces demandes d'information et lorsqu'ils traitent le patient et ses proches avec respect, dignité et courtoisie.

Les professionnels doivent aussi veiller à ce que l'entourage garde espoir, de manière à ce que le patient se sente soutenu (Post-White, 1996). En restant à l'écoute des proches, en répondant avec sincérité à leurs questions, en s'intéressant à leur bien-être et en respectant leurs valeurs, les soignants contribuent ainsi à maintenir l'espoir.

En conclusion, une telle démarche d'accompagnement intégrant les croyances et valeurs propres à chaque famille peut limiter la détresse de l'entourage et rendre plus supportable la perte de l'être cher, tout en valorisant le rôle des proches et des soignants.

Duhamel F, Dupuis F (2003) Families in palliative care : exploring family and health-care professionals' beliefs. Int J Palliat Nurs, 9(3):113-19

Wright LM, Watson WL, Bell JM (1996) Beliefs: The Heart of Healing in Families and Illness. Basic Books, New York.

Harkaway JE, Madsen WC (1989) A systemic approach to medical noncompliance: the case of chronic obesity. Family Systems Medicine 7(1):42-65

Post-White JC, Ceronski C, Kreitzer MJ et al (1996) Hope, spirituality, sense of coherence, and quality of life in patients with cancer. Oncol Nurs Forum 23(10):1571-9



Présence des parents lors des gestes douloureux

Le docteur Ricardo Carbajal, pédiatre, responsable du Centre national de ressources de lutte contre la douleur, avait publié en 1999 la première enquête française sur le problème de la présence des parents lors de gestes douloureux aux urgences. Quatre ans plus tard, il recense dans une nouvelle étude différents travaux conduits sur le sujet, en majorité par les Anglo-saxons. Sa réflexion a donné lieu à un film de formation, tourné avec le concours de l'association Sparadrapp, et à un guide destiné aux professionnels de la santé : « Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? »

Le périmètre du problème est vaste : les gestes douloureux (ponctions veineuses ou lombaires, sutures, etc.) sont subis par 10 à 15 % des enfants qui passent aux urgences ; ils sont également très nombreux dans les autres services, et particulièrement fréquents dans le contexte d'une maladie chronique ou oncologique.

L'étude du Dr Carbajal montre l'ambivalence des positions quant à la présence des parents et l'attribue à quatre facteurs : la nervosité, dont peuvent souffrir quelques médecins en présence des parents ; l'anxiété de ces derniers ; le temps que doit prendre le personnel soignant pour expliquer l'acte ; le sentiment d'inutilité ressenti par certains parents.

PUBLICATIONS

Familles et soins palliatifs

L'article de Duhamel et Dupuis (2003) propose une bonne synthèse de travaux ayant exploré le rôle, la place et la participation des familles et proches en fin de vie. Les professionnels sont de plus en plus souvent amenés à intervenir auprès des proches du malade en phase terminale. Dans cette approche globale, les auteurs rappellent que : 1/ la maladie génère un stress familial, 2/ l'aidant familial peut subir des répercussions physiques et psychologiques mais aussi ressentir son rôle de

Les données précédemment publiées proviennent surtout des pays anglo-saxons. Parue en 2002, une synthèse* de 20 études portant sur les gestes douloureux et les gestes de réanimation traduit l'importance du souhait des parents d'être présents, que l'acte soit courant ou qu'il comporte un risque vital. Une autre enquête**, conduite aux Etats-Unis auprès du personnel soignant, indique une gradation nette selon le geste : 90 % des médecins et 86 % des infirmières sont ouverts à la présence des parents lors de ponctions veineuses, ils ne sont plus que 31 % pour les premiers et 41 % pour les secondes dans le cas de manœuvre de réanimation.

En France, le Dr Carbajal a constaté, lors de son étude menée en 2003 à l'hôpital de Poissy, que lorsque l'on donne aux parents le choix de rester lors de soins douloureux, 97 % répondent de manière positive. Un vœu partagé par les enfants, principalement par les plus jeunes qui peuvent vivre une séparation comme un abandon.

En conclusion, l'enquête montre qu'au vu des études réalisées, la présence des parents n'influe pas de façon négative sur l'anxiété de leurs enfants ni sur celle du personnel soignant. Un point important : cette présence ne peut être envisagée que si une analgésie adéquate est associée au geste.

En prolongement, le film résume, par la voix du pédiatre Stanislas Tomkiewicz, les conditions d'un geste réussi : une bonne technicité antidouleur, la présence de la mère, le fait qu'elle chante une chanson à son enfant.

Ricardo Cabajal Présence des parents lors des gestes douloureux – Soins Pédiatrie – Puériculture. Masson. N° 212, p. 36-39, juin 2003.

Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? Les petits guides Sparadrap – N° 3 – Novembre 2000

***Boudreaux ED, Francis JL, Loyacano T. Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: a critical review and suggestions for future research. Ann Emerg Med 2002; 40: 193-205*

***Beckman AW, Sloan BK, Moore GP et al. Should parents be present during emergency department procedures on children, and who should make the decision ? A survey of emergency physician and nurse attitudes. Acad Emerg Med 2002; 9: 154-8.*



Formation des aidants en France

Première en France, l'hôpital Bretonneau a mis en place, en partenariat avec le point Paris Emeraude du 18^e arrondissement de Paris, un cycle gratuit de conférences et ateliers pour les aidants familiaux de personnes âgées. La formation est financée par le programme Régional de Santé. Sa particularité réside dans l'accent mis sur les conseils pratiques : prévention des chutes ; vie affective et communication avec un malade Alzheimer ; évaluation et conseils quand le parent ne veut plus manger ; apprivoiser l'idée de l'hospitalisation ; réactions face au manque d'hygiène etc.

Renseignements au 01 53 11 18 18 - 23, rue Joseph de Maistre Paris 18.



3

AIDE FAMILIALE ET RETENTISSEMENT SUR L'ENTOURAGE

Aider un malade, c'est aussi s'exposer soi-même. Avec plus ou moins d'impact et de retentissement selon le caractère de gravité et la nature de la pathologie. La mesure du retentissement de la maladie sur l'entourage est souvent l'occasion de comprendre la détresse et l'urgence de la situation de millions de proches impliqués aux côtés du patient. Une situation à laquelle rien ni personne ne les a préparés.



A LA UNE

A LA UNE
n°3

Mai 2002

Résultats de l'étude
CODIT/Novartis

A quelques semaines de la Journée Nationale du Don et de la Greffe (22 juin), le service Santé & Proximologie de Novartis Pharma a présenté les résultats d'une étude inédite (CODIT/Novartis) menée auprès de 1 815 conjoints de patients, transplantés ou dialysés.

Aujourd'hui, plus de 60 % des greffes en France concernent le rein (contre 24 % pour le foie et 9,5 % pour le cœur). Or, malgré les contraintes importantes qui pèsent sur l'entourage en cas d'insuffisance rénale d'un proche, peu de travaux ont été conduits sur cette situation familiale. Menée avec le concours de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR), l'étude CODIT/Novartis vient combler ce manque. Cette vaste enquête, dont l'objectif était de mesurer l'impact de la maladie et de ses solutions thérapeutiques sur la vie des familles concernées, apporte un regard inédit et original sur la transplantation rénale, ainsi que sur la dialyse.

Globalement, les conjoints de greffés reconnaissent une qualité de vie supérieure à celle des conjoints de dialysés.

Les premiers attribuent en moyenne une note de 7,3 sur 10 contre 5,8 pour les seconds. Cet écart significatif semble lié à une amélioration de la forme physique, du moral et de l'autonomie du patient.

Implication et contraintes

Les contraintes pratiques sont en effet plus lourdes en cas de dialyse (vacances et emploi du temps conditionnés par l'organisation des dialyses). 2/3 des conjoints perçoivent ces contraintes comme « assez » à « très importantes » en cas de dialyse contre 1/4 en cas de greffe. L'analyse détaillée des résultats fait apparaître que l'implication des conjoints de greffés au quotidien est moins importante que celle des conjoints de dialysés tout en se situant à un niveau élevé : ils sont 64 % à s'impliquer dans les tâches ménagères (contre 77 % en cas de dialyse) et 54 % à accompagner leur conjoint lors d'une hospitalisation (contre 80 % pour les conjoints de dialysés). 1/3 d'entre eux réduisent leurs vacances ou leurs loisirs.

Les conditions de vie semblent mieux acceptées lorsque la greffe est ancienne (sur la base d'une comparaison entre les greffés de plus ou moins deux ans). Elles paraissent aussi plus favorables que la situation antérieure de dialyse.

Un moral d'acier

Seulement 8 % des conjoints de greffés jugent leur moral « médiocre » contre 20 % des conjoints de dialysés. 12 % ne ressentent même aucune conséquence psychologique de l'opération. Les réactions des conjoints de patient souffrant d'insuffisance rénale sont contrastées : dans un cas sur quatre, l'état de santé « rapproche » le couple et favorise la

« compréhension » ; à l'opposé, 16 % des couples de greffés signalent une réduction ou l'absence de projet commun (mais deux fois moins que les couples de dialysés).

Ce moral d'acier est d'autant plus exceptionnel que les contraintes financières sont réelles en raison de l'arrêt ou la réduction d'activité du patient, voire du conjoint (elles sont jugées assez à très importantes par environ un foyer sur trois). S'y ajoute la réduction voire l'arrêt des relations sexuelles pour un couple de greffés sur quatre. Signe peut-être que la greffe est l'aboutissement d'un parcours qui a fait réfléchir, 29 % des conjoints de greffés n'expriment aucune attente ni souhait.

Pour en savoir plus ; Etude Codit/novartis
www.proximologie.com

A LA UNE
n°5

Septembre 2002

Derniers résultats de l'étude
Pixel : pourquoi les aidants
« craquent »...

En septembre 2001, Novartis évaluait grâce à l'étude Pixel* l'incidence de la maladie d'Alzheimer sur la vie de l'entourage. Pour compléter ces résultats, Philippe Thomas, gériatre au CHU de Poitiers, a analysé en 2002 un questionnaire sur "les motivations des aidants informels pour le placement des déments vivants jusque-là à domicile".

Compte tenu du désir des familles de maintenir à domicile le plus longtemps possible leur proche, quels sont les motifs qui les poussent à opter pour un place-

ment en institution ? La première étude Pixel montrait que la démotivation et le repli sur soi du malade était le principal sujet de plainte des familles. Elle révélait aussi que les problèmes d'incontinence et d'hygiène et le manque de disponibilité de l'aidant étaient des facteurs importants au placement des malades. Dans la deuxième étude Pixel (auprès de 109 familles de patients entrés en institution), la première raison invoquée est celle de la dépendance** (par 44,9% des aidants interrogés), bien avant les troubles du comportement (26,6%) ou la sécurité et la présence médicale (18,3%).

Seuil de tolérance de l'aidant

Selon la première étude PIXEL, la décision de placement n'est pas déterminée exclusivement par les caractéristiques du malade, mais par le fonctionnement du couple malade/aidant. Quatre groupes sont à risque de placement : les aidants tellement débordés qu'ils mettent en péril leur propre santé, les moins de 50 ans (souvent les filles) qui ont fait de nombreuses concessions (déménagement, aménagement de leur temps de travail, etc.), les conjoints de plus de 75 ans sur lesquels pèse la permanence des soins et enfin, les malades de moins de 60 ans qui vivent constamment au domicile de l'aidant jeune (enfant ou conjoint), en butte avec des problèmes professionnels et financier.

Dans la deuxième étude Pixel, Philippe Thomas dresse une typologie des patients qui viennent d'être placés en institution à partir des plaintes exprimées par les aidants. L'analyse statistique permet de distinguer 6 groupes. D'un côté, les malades faciles à gérer pour l'aidant :

ceux qui ne présentent pas de souffrance notable, les dociles et les calmes non opposants. Dans ce cas, l'aidant est le plus souvent jeune, et s'il place le malade c'est qu'il se sent totalement désemparé, confronté à des difficultés financières, familiales ou professionnelles. D'un autre côté, 3 autres groupes : les malades avec comportements moteurs inadaptés, les violents/agités et les démotivés opposants. Ceux-ci vivent auprès d'un aidant âgé après une prise en charge de plusieurs années. C'est le phénomène d'usure ou d'épuisement qui est ici à l'origine du placement. Pour un tiers des aidants, le plus difficile à gérer dans ce passage est la séparation. 21% ont du mal à faire face à leur culpabilité et 11% à un sentiment d'échec. Comment alors reculer le moment du placement ? "Il est déterminant de détecter et traiter le plus tôt possible le patient, soutient le Dr Thomas, afin de diminuer la perte de l'autonomie, l'incontinence et les troubles du comportement". Pour preuve, les malades bénéficiant d'un traitement spécifique sont pris en charge en moyenne pendant 21 mois de plus que ceux qui ne sont pas traités.

Pour 28,4% des aidants, les aides à domicile pourraient aussi faciliter la prise en charge et repousser l'entrée en institution. 16,5% expriment le besoin d'aides financières : face au coût du maintien à domicile, le placement en institution se présente comme un moindre mal. Les structures ponctuelles de répit ne sont réclamées que par un aidant sur 10 alors que dans la première étude Pixel, l'accueil de jour représentait la principale demande des familles qui s'occupent encore de leur proche à domicile.

* La première étude PIXEL, menée auprès de 569 aidants non professionnels, est disponible sur le site : www.proximologie.com

** Le G.I.R (Groupe d'iso-ressource) médian à l'entrée en institution est de 2, correspondant à un état de dépendance évoluée.



Plan cancer

« Directement ou à travers un proche, chacun d'entre-nous sera probablement confronté au cancer à un moment de son existence » a déclaré le Président de la République. Cette vision élargie de l'impact de la pathologie imprègne le discours du 24 mars du chef de l'Etat, qui associe presque systématiquement les « proches » et la « famille » aux patients, dans la lutte contre la maladie.

A l'heure actuelle, on estime à 3 millions le nombre de personnes concernées de près par le cancer, qui accompagnent, en tant que proches, 700 000 malades.

Dans le plan qui vient d'être dévoilé, les mesures les plus en ligne avec la proximiologie (point 39 à 43) s'articulent autour de deux grands axes :

- **Faciliter l'accès à l'information et aux soins de proximité** : développer les points d'information, améliorer les conditions d'annonce (en instaurant un forfait pour rémunérer la consultation d'annonce), faciliter le chimiothérapie à domicile ;
- **Développer les soins de support et les soins palliatifs** : création d'unités mobiles, formation des professionnels de santé à

la dimension psychologique de l'accompagnement du patient, développement des consultations de psycho-oncologie.

Message reçu...

La souffrance des familles tout au long de cette maladie longue, douloureuse et qui reste menaçante même en phase de rémission, semble donc avoir été entendue. Est-ce un écho aux revendications des patients et de leurs proches, formulées en 1998 lors des premiers États généraux de la Ligue Contre le Cancer ? Chacun réclamait alors plus d'informations sur la pathologie, ainsi que de soutiens médicaux et paramédicaux plus structurés...

Ce contexte aura permis aux premières consultations de psycho-oncologie de se frayer un chemin, aujourd'hui reconnu, en intégrant peu à peu la dimension de l'entourage. C'est aussi tout récemment que les oncologues, dans le prolongement des problématiques de la douleur et des soins palliatifs, ont développé la notion de soins de support. Entérinée par le Plan Cancer, la création d'unités mobiles pour ce type de soins préfigure peut-être un mode d'aide aux patients et à leurs proches susceptible de s'étendre à toutes les maladies graves.

Force est de constater que l'oncologie, soumise à des changements radicaux ces dernières années (avancées thérapeutiques, molécules innovantes, nouveau protocole), fait figure de discipline phare pour faire évoluer l'organisation et la pratique des soins.



INTERVIEWS



Christine Boisriveaud travaille comme psychologue clinicienne au centre de transplantation rénale de l'hôpital Edouard Herriot à Lyon. Elle s'occupe de suivre les candidats à la greffe et le cas échéant leur famille, restant à leur disposition 24 heures sur 24 en cas de crise d'angoisse (intervention à la demande du patient).

Comment répondre à l'angoisse de la transplantation ?

Les patients inscrits sur une liste d'attente de greffe passent obligatoirement un entretien avec un psychologue rattaché au service de transplantation. Je travaille sur la perception de la greffe et des suites de l'opération dans l'imaginaire, de manière à traiter les angoisses. Avant l'hospitalisation, je me tiens à disposition des patients pour des entretiens en face à face, la famille étant évoquée à travers le travail psychothérapeutique. Et puis, le fantasme devient réalité : la mort tant attendue d'un donneur potentiel survient. Le greffé en éprouve un sentiment de culpabilité qui atteint souvent son point culminant pendant les 4 heures d'attente du résultat du crossmatch (test qui détermine la compatibilité du greffon). Après la greffe, il faut aussi que le

patient accepte de vivre avec une partie « étrangère », en supportant tous les traitements anti rejet.

En quelles occasions êtes-vous amenée à rencontrer les familles ?

Quand il s'agit d'un donneur inconnu (décédé), le candidat à la greffe me demande parfois de recevoir le conjoint qui vit mal l'attente de l'opération. Mais c'est dans le cadre des donneurs vivants, pratique appelée à se développer en raison de la pénurie de greffons, que je vois le plus les familles. En l'état actuel de la loi, l'organe ne peut venir que des proches (père, mère, frère, sœur). Trois entretiens sont obligatoirement prévus : avec le donneur, le receveur et les deux ensemble. Le receveur s'inquiète souvent pour l'état de santé de son proche, et craint d'éventuelles conséquences de ce don. Il peut aussi se créer une dette du receveur par rapport au donneur qui se réactive dès que ce dernier a le moindre « bobo », entraînant des situations de dépendance.

Quels sont les principaux problèmes familiaux qu'entraîne une greffe ?

Le plus grand changement vient paradoxalement de la réussite de la greffe. En quittant son statut de dépendant, le malade perd en quelque sorte sa place dans la famille. Cette modification de statut est d'autant plus difficile à vivre que la personne se complaisait dans ce rôle et que les contraintes liées à la maladie étaient fortes : régime alimentaire, blocage en cas de nécessité de se rendre régulièrement à l'hôpital, notamment pour des dialyses. Quand la personne

a conservé une activité professionnelle, les bouleversements de l'équilibre familial sont moins sensibles. En tout état de cause, tous ces problèmes doivent être abordés avant la greffe pour être surmontés au mieux. C'est l'objet de mon travail.

INTERVIEW n°5

Septembre 2002

Alain Koskas, directeur du centre de jour Edith Krebsdorf à Paris. Unique en son genre, cette structure de 25 places, très médicalisée et affichant complet depuis sa création en juin 2000, accueille à 80 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Que proposez-vous aux familles qui s'occupent d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Nous réalisons un bilan gérontologique très complet : outre le bilan cognitif, il inclut les troubles de l'audition, de la vision ou de la dentition et même un bilan environnemental. Entre 9h00 et 16h30, les personnes âgées participent à des ateliers santé de stimulation et d'expression : revue de presse et information, atelier mémoire, esthétique et podologie, gymnastique douce, peinture et dessin, danse et chant, cuisine et pâtisserie au sein d'une cuisine adaptée. Elles fréquentent le centre au moins deux jours par semaine, pour un suivi thérapeutique cohérent. En cas d'absence, nous prenons immédiatement des nouvelles auprès du malade pour en

comprendre la raison (clé perdue, retard de l'aide ménagère, fatigue, désir de ne pas venir ou volonté déguisée de se faire prier, etc.). Les familles ont souhaité l'extension des possibilités d'accueil, lesquelles passent maintenant à quatre jours par semaine, en fonction des disponibilités. Mais il faudrait être ouvert 7 jours sur 7 pour être réellement efficace et aidant !

Dans ce sens, nous proposons des séjours de vacances thérapeutiques pendant les vacances scolaires afin que les enfants et petits-enfants puissent retrouver une dynamique familiale plus paisible. Cet été, le séjour d'un mois a eu lieu près de Deauville.

Quelle est la demande des familles quand elles viennent frapper à votre porte ?

L'entourage est en quête d'un lien social pour leur proche, mais également d'une rééducation de la mémoire et, accessoirement, d'une bonne nutrition. L'organisation de la journée commence par un petit déjeuner, comprend un repas préparé par un traiteur et se termine par une solide collation. De quoi rassurer la famille consciente que la personne âgée, surtout si elle vit seule, ne se nourrit pas toujours bien, ni sans réel plaisir.

Lutter contre la maladie d'Alzheimer, c'est d'abord lutter contre la dépression des aînés. Ils souhaitent reprendre leur place dans la vie, au quotidien. Aussi, ce qu'ils apprécient le plus, ce sont les promenades dans le quartier, les visites de musées, les sorties au théâtre... même si l'atelier gymnastique douce a son club de fans !

Comment faites-vous pour prendre soin des aidants ?

Les aidants familiaux sont de véritables soignants que nous nous efforçons d'aider. On ne peut pas avancer dans le soin aux aînés si on ne s'assure pas que les soignants familiaux sont assez disponibles, forts et soutenus pour accomplir leur mission. Or, quand les familles s'adressent à nous, elles sont à bout. Malheureusement, nous ne sommes pas en mesure de leur proposer un rendez-vous pour un bilan cognitif avant 4 mois, ni de place avant 5 mois au mieux ! Ces délais suscitent des interrogations déontologiques vis-à-vis de la souffrance des familles et de l'efficacité de la prise en charge...

A côté des thérapies individuelles, de couple, familiales et parallèlement aux réunions institutionnelles, nous proposons plusieurs groupes de parole tous les mois autour de différents thèmes (deuil, prises de décisions difficiles telles qu'un placement, conduite à tenir devant un refus de s'alimenter, etc.). Une assistante sociale s'occupe aussi des aides matérielles : démarches administratives pour obtenir des soutiens financiers, recherche de solutions pour permettre aux familles de prendre des vacances, etc.

Notre mission consiste aussi à lutter contre l'épuisement des familles. Nous sommes souvent amenés à prendre des rendez-vous médicaux à la place des aidants pour les inciter à se soigner ! Il existe en effet une sorte d'addiction entre les patients et les soignants professionnels ou familiaux qui sont en permanence sur le qui-vive... même quand le malade dort. Or, les soignants

familiaux conditionnent par leur engagement quotidien l'avenir du malade et de sa maladie, et sans doute les conditions d'existence des unités d'accueil de jour, même les plus sophistiquées.

Centre de jour Edith Krebsdorf :
16, rue du Pont aux Choux 75003 Paris
Tél. 01.44.59.92.22.

INTERVIEW
n° 25

Septembre 2004

Docteur Daniel Serin de la Société Française de Psycho-Oncologie

L'étude FACE s'est intéressée à des femmes qui n'ont plus de traitements lourds, avec un bon pronostic. Les familles qui ont accepté la démarche de répondre aux questionnaires sont probablement unies. Pourtant l'étude met évidence des différences d'appréciation sur la qualité de la vie de la femme.

Le cancer du sein se déclarant généralement dans la deuxième moitié de la vie, les couples qui ont participé à l'enquête ont souvent plus de trente ans de vie commune. La femme et les proches se sentent mutuellement concernés, les liens entre eux se resserrent. 90 % se disent bien informés, sauf sur les risques de rechute. Mais l'expérience montre que le facteur de pronostic n'est pas un bon marqueur du stress. Au contraire, je vois des femmes ayant eu un cancer in situ, guérissable à pratiquement 100 %, plus stressées que d'autres subissant des chimiothérapies et des traitements lourds, qui ont un ressort

fabuleux et décident qu'elles ne sont pas victimes d'un accident de la vie, mais qu'elles vivent une expérience. C'est le mot cancer qui compte, et fait que la vie de la femme bascule.

Ne pourrait-on pas proposer des réunions d'information, sans « médicaliser » outre mesure le problème pour des familles qui disent ne pas avoir besoin d'un soutien ?

Il est nécessaire de mettre en place un dispositif autour de l'annonce du diagnostic. C'est ce qui est prévu dans le Plan Cancer. L'information doit être très claire, très précise, répétée par différents intervenants, médecins, infirmières, manipulateurs de radiologie, psychologues si le besoin s'en fait sentir. Des moyens sont dégagés dans le cadre du Plan Cancer. Une phase expérimentale a commencé à la fin du mois de mai et se terminera fin décembre. Six projets sont en cours, 57 établissements pilotes y participent. Après le rapport final à la fin de l'année, on pourra généraliser à la lumière de ces premiers résultats.

Comment mieux organiser l'information des enfants qui ont peu de contacts avec le personnel soignant ?

En raison de l'âge moyen assez élevé des malades, les enfants sont le plus souvent déjà des adultes. Mais on reste toute sa vie l'enfant de sa mère. S'ils souhaitent parler, c'est une démarche très positive. C'est l'objet du dispositif mis en place de leur donner un interlocuteur. Déjà la loi Kouchner sur les droits des malades prévoit que ceux-ci

peuvent désigner aux soignants une personne de confiance. Lors de la préparation du Plan Cancer, les malades de la Ligue Contre le Cancer ont insisté pour que l'on recommande aux femmes de se faire accompagner par un proche, mari ou enfant.

L'enfant peut être informé sur le cas précis de sa mère si les soignants sont libérés du secret médical. Mais ils doivent pouvoir aussi recevoir une information générale sur le cancer. Ce sera le rôle des « kiosques » comme celui qui a ouvert à Gustave Roussy à Villejuif. Les centres anticancéreux, dont le mien, Sainte Catherine à Avignon, se dotent de ces espaces de rencontre et d'information. Une personne sera chargée de créer et de fournir des documents, papiers ou CD. Il faut souligner que cette information sera harmonisée : les documents seront validés par le réseau des centres et le comité qualité des établissements où sont représentés les associations de patients et les soignants.

Les malades veulent oublier leur maladie. Comment concilier ce besoin d'information et une aide efficace qui ne soit pas ressentie comme une intrusion ?

Le problème est délicat à résoudre. Jusqu'où aller ? Jusqu'à quand ? Le cancer est une maladie chronique. L'état d'esprit évolue avec le temps, nous devons rester à l'écoute. Notre rôle est de tendre une perche, et de savoir s'arrêter lorsque les malades ne veulent plus en parler. 5 à 7 % des malades refusent encore de savoir. Nous devons respecter leur désir, simplement leur faire comprendre qu'il y a une possibilité

d'être informé. Il faut s'adapter, car aller trop loin dans l'information peut être délétère.

N'est-ce pas le défi de la psychoncologie d'aider des familles face à une maladie chargée d'émotion et de peur, sans tomber dans une assistance trop systématique ? A l'inverse, pour préserver la vie privée et le libre arbitre, les soignants ne laissent-ils pas s'installer des inquiétudes, voire des crises qui pourraient être surmontées ?

Les soignants, les médecins généralistes doivent dépister les moments de souffrance psychologique, et référer alors les malades au psycho-oncologue. C'est une discipline qui se développe bien en France. Actuellement il y a 120 à 130 « praticiens équivalent-temps plein ». Fin 2004, une centaine de postes aura été créée, et une autre centaine en 2007. Ce qui correspondra à la demande des professionnels, soit un psycho-oncologue pour 1 500 nouveaux malades. Pour une bonne prise en charge globale des malades, il faut encore améliorer la coordination entre les établissements. La solution est la mise en réseau, médico-technique, mais aussi psycho-social. Dans le secteur libéral, le psychologue est intégré dans le réseau, ce qui est important pour le malade, car le psychologue ne peut pas faire de feuille de soins. Cela avance. La révolution est en marche, ne ratons pas le train.



INITIATIVES

INITIATIVE
n°8

Décembre 2002

**Etude TRILOGIE/Novartis :
Besoins et attentes des
parents d'enfants épileptiques**

Novartis a soutenu une étude sur le retentissement de l'épilepsie dans la vie quotidienne des parents. Les résultats, portant sur 668 questionnaires diffusés en collaboration avec des neuro-pédiatres et la Ligue Française contre l'Épilepsie, ont été rendus publics mi-novembre, à la veille des journées nationales de l'épilepsie.

La crise d'épilepsie, qui provient d'un déchargement électrique brutal de cellules cérébrales ne se traduit pas toujours par des mouvements convulsifs ou une perte de connaissance. De simples « absences » ou des automatismes gestuels peuvent en être une manifestation, ce qui complique le diagnostic et le suivi. On ne commence à parler d'épilepsie (qui touche environ 500 000 personnes en France) que lorsque les crises se répètent.

Les parents sont souvent en première ligne, la maladie se déclarant dans 2 cas sur 3 avant 20 ans. Simple dysfonctionnement neurologique au départ, l'épilepsie entraîne des conséquences psychosociales qui s'avèrent bien plus graves que le problème médical initial.

Prendre en compte l'anxiété des parents

L'étude Trilogie montre que l'épilepsie a rendu 80 % des parents plus anxieux. Le diagnostic est difficile à accepter dans 91 % des cas : dans 60 % des cas, il n'est compris et accepté qu'après avoir consulté trois médecins en moyenne. Tous les parents sans exception ont un sommeil perturbé ! La moitié considère qu'ils ne sont jamais tranquilles, hésitant à laisser leur enfant seul ou même à le faire garder.

Dans la majorité des cas, les causes de la maladie sont inconnues et l'issue incertaine. D'après les statistiques nationales, on sait que les épilepsies bénignes disparaîtront spontanément à l'adolescence dans près de 60 % des cas. Par contre il existe des formes plus sévères de la maladie où les crises restent imprévisibles en dépit des traitements (20 % des cas). L'information sur l'évolution de la maladie est jugée « floue » par 70 % des parents interrogés. La plupart (65 %) souhaite rencontrer d'autres familles pour discuter de la maladie.

Sept parents sur 10 estiment que la prise en charge médicale est astreignante, avec un nombre moyen de 5,6 hospitalisations. Plus l'épilepsie est jugée sévère et l'enfant jeune, plus les parents sont impliqués dans le suivi médical. Il est vrai que le risque de séquelles existe pendant la période de développement cérébral. Mais surtout, 70 % des parents considèrent que l'épilepsie nuit à l'épanouissement de leur enfant.

Améliorer l'intégration scolaire

Les parents sont à la recherche de plus d'information. L'attente la plus citée concerne « des enseignants sensibilisés à la maladie » : 39 % des parents sont confrontés à une « attitude négative » du corps profes-

soral, réaction liée simplement à la révélation de la maladie (52 %) ou à la survenue d'une crise en classe (38 %), laquelle est redoutée par un parent sur deux.

Résultat : un tiers des enfants ont fait l'objet d'un refus d'intégration au cours de leur scolarité. La moitié seulement suivent un cursus « classique » alors que ce type d'enseignement correspond à la demande de 80 % des parents interrogés.

Résultats détaillés sur www.proximologie.com

INITIATIVE
n°21

Avril 2004

**Le génogramme : un outil
au service du généraliste**

L'approche familiale des maladies est reconnue dès l'enseignement médical au Canada. La faculté de médecine de l'université de Montréal a un département de médecine familiale, forte de 300 professionnels travaillant avec le réseau de base du système de santé québécois, les centres locaux de services communautaires (CLSC).

C'est dans ce contexte que le docteur Normand Beland, chargé d'enseignement clinique, spécialiste de pédagogie médicale, en particulier de l'approche familiale, médecin au CLSC Saint-Hubert, a eu l'idée au début des années 90 d'utiliser en médecine générale le génogramme, un outil mis au point dans les années 70 pour les thérapies familiales. Il s'agit de mettre sous forme graphique, avec une série de symboles, les renseignements médicaux et familiaux de trois ou quatre générations, pour révéler tout à la fois : structure familiale, caractéristiques des

membres de la famille, relation entre les membres, etc. « La forme de sommaire visuel du génogramme permet d'avoir à l'esprit le contexte familial avant une consultation et ce, plus rapidement », écrit le docteur Beland dans « Le médecin du Québec ». Le médecin qui construit un génogramme montre au patient qu'il le considère, lui et sa famille, comme étant importants, ce qui aide à établir une relation thérapeutique en soi pour le patient.

Le génogramme est un outil très prisé au Canada dans les structures spécialisées : le docteur Hélène Leblond, pédiatre à l'hôpital de Maisonneuve-Rosemont l'utilise pour mieux intégrer la famille dans le traitement de l'asthme de ses petits malades. Une approche familiale qui a réduit de 80 % les arrivées en urgence. En Belgique, l'institut de formation et de thérapie pour soignants, de la société Balint belge, organise des ateliers pour apprendre à utiliser ce même outil, notamment en direction des généralistes. En Suisse, le docteur Blaise Bourrit, gynécologue privé à Genève, spécialisé dans la procréation médicalement assistée, explique le recours au génogramme pour gagner du temps, mais aussi parce qu'« on y découvre souvent des surprises de taille jamais révélées d'emblée, car, dans cette phase de quête d'enfant, le couple est si centré sur lui-même qu'il n' imagine absolument pas les liens, voire les obligations trans-générationnelles ».

En France, le génogramme est fréquemment utilisé en clinique neurologique et psychiatrique, plus récemment dans la maladie d'Alzheimer, à des fins de communication avec le patient, mais aussi pour repérer éventuellement des sujets à risques dans la famille. L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES)

recommande le recours au génogramme pour identifier les membres de la famille d'un adulte nécessitant des soins palliatifs, leur rôle respectif, et éventuellement les aider.

Le génogramme en quelques clics :

Présentation : www.er.uqam.ca/merlin/af691572/Beland.html

Formation : www.ifts.be/page35.html

En pneumologie : www.amfrc.com/Articles/2002_10_03.html

En consultation de stérilité : www.gfmer.ch/Presentations_Fr/Consultation_sterilite.htm

En psychogériatrie : http://appg.free.fr/resume_plenieres.htm

LES LAUREATS DU PRIX PROXIMOLOGIE

PRIX DE PROXIMOLOGIE 2002

Trophée d'or

France Alzheimer Haute Savoie
« Accompagner Alzheimer »

Formation des proches afin de soulager les familles dans leurs tâches quotidiennes

Trophée d'argent

Source Vive « Maison d'accueil » :
pour prise en charge par des professionnels de familles d'enfants atteints de cancer et de leucémie

Trophée de bronze

Sparadrap « Livret ton opération » :
Création d'un guide d'accueil et d'information pour enfant opéré

PRIX DE PROXIMOLOGIE 2003

Trophée d'or

Dessine-moi un mouton
« Tague le mouton »

Structure d'accueil pour enfants et jeunes adultes atteints par le VIH/Sida et leurs familles

Trophée d'argent

Leucémie Espoir Atlantique Famille
« Onconaute »

Mise en place d'ordinateurs portables équipés de webcams dans les chambres des enfants en attente d'une greffe de moelle osseuse, isolés en chambre stérile

Trophée de bronze

Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (UNAFAM)
« Informer et accompagner les frères et sœurs de malades psychiques »

Développement d'un réseau d'accueil et de soutien de la fratrie fragilisée psychologiquement par la maladie d'un frère ou sœur

PRIX DE PROXIMOLOGIE 2004

Trophée d'or

HYPERSUPERS-TDAH FRANCE

Création de brochures d'information sur le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité à destination des enseignants et de l'entourage

Trophée d'argent

P.A.P.A BOUSCAT

Atelier d'aide aux aidants

Proposer aux aidants de personnes âgées atteintes dans leur autonomie, un soutien et un accompagnement

Trophée de bronze

MEDECINS DE L'IMAGINAIRE

Art thérapie et soutien aux proches fragilisés

Proposer à travers l'Art Thérapie un cadre d'accompagnement et de soutien pour les proches fragilisés : frères et sœurs ou les enfants de malades

PUBLICATIONS

PUBLICATION
n°10

Mars 2003

« Une prise en charge adaptée de la personne malade et de sa famille »

Source : « 112 maladies génétiques, maladies rares », Pr. Marie-Louise Briard, édité par Allo-Gènes en décembre 2000.

En tant que spécialiste des maladies rares, le Pr Marie-Louise Briard, généticien clinicien, fait le point sur les différentes facettes de la prise en charge des personnes atteintes et de leur entourage. Ce texte, qui s'adresse aux professionnels de la santé, a le mérite de synthétiser les principaux problèmes auxquels sont confrontés les familles. Le résumé qui suit met l'accent sur la proximo.

Prise en charge psychologique lors de l'annonce du diagnostic

Le diagnostic est tout à la fois une vérité difficile à assumer et un soulagement après bien des errances.

- Vérité difficile à assumer

Comme pour toute maladie grave, l'annonce du diagnostic est souvent vécue comme un « coup de massue », source d'un réel traumatisme psychique. Elle est suivie par une longue quête de l'information : tout n'a pas été dit au moment de l'annonce ; ce qui a été dit n'a pas été nécessairement entendu.

- Soulagement après des années d'errance
Un diagnostic correct permet de mieux orienter la prise en charge. Il intervient souvent après un réel parcours du combattant. Mais parfois il ne peut être porté, malgré un examen clinique soigneux par des spécialistes qualifiés.

Prise en charge médicale

En matière de maladie rare, génétique ou non, une prise en charge multidisciplinaire est habituellement nécessaire en raison de l'atteinte de plusieurs organes ou du retentissement de la maladie sur d'autres fonctions... Dans les faits, d'après une étude d'Allo-Gènes de 1998, la prise en charge n'est multidisciplinaire que dans un cas sur quatre. Elle est réalisée par le spécialiste seul dans 41,1 % des cas et assurée par un généticien pour 5,8 % des patients seulement, alors que celui-ci a une bonne connaissance des maladies génétiques multi-organes.

Prise en charge médico-socio-éducative

Une personne ne se réduit pas à sa maladie. Il est choquant pour les familles d'entendre un soignant parler de leur proche comme du « Syndrome Z » ou du « dossier de la maladie de P. ». Il faut aussi aider les parents à accepter leur enfant avec les différences liées à sa maladie.

Il existe des centres de ressources pour les personnes atteintes de handicaps rares (en particulier pour les multihandicaps neurosensoriels) ainsi que des structures telles que les Centres d'Action Médico-Sociales Précoces, les Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile, les Centres Médico-Psychopédagogiques.

Pour plus de détails, rendez-vous sur www.proximo.org

Les aides financières disponibles ne sont pas toujours utilisées par les familles. D'après une étude menée par le service de génétique médicale de l'hôpital Necker, sur 250 familles, un tiers ne bénéficiait pas de la prise en charge à 100 % et un tiers également n'avait pas encore demandé ou obtenu l'Allocation d'Education Spéciale.

Future grossesse à risque génétique

Le conseil génétique ne concerne pas un patient mais s'adresse aux deux membres d'un couple. Il s'intéresse à la santé de l'enfant à naître ou déjà né afin de déterminer son risque d'être porteur d'un handicap. Mais surtout grâce au diagnostic prénatal, les parents peuvent avoir la certitude que l'embryon est porteur ou non de la maladie familiale et demander éventuellement une interruption volontaire de grossesse. Cela pose de nombreux problèmes éthiques aux couples comme aux médecins. La loi de bioéthique n°94-654 autorise un diagnostic prénatal pour les « affections d'une particulière gravité ». Mais la perception de la gravité d'une maladie varie en fonction des individus.

Test génétique : prise en charge de la personne asymptomatique à risque génétique

Les progrès de la génétique moléculaire ont permis de localiser, voire d'identifier les gènes responsables de certaines maladies. Le test génétique n'est proposé que s'il existe un réel intérêt pour la personne qui s'y soumet ou pour sa descendance (décret du 23 juin 2000 sur les conditions de prescription et de réalisation des tests génétiques).

Information de la famille

Le praticien qui vient de poser un diagnostic d'une maladie génétique doit s'intéresser à la famille du malade qu'il convient d'informer. Même en cas d'absence de thérapeutique, être informé du risque peut s'avérer utile : pour déceler rapidement les premiers symptômes et surtout pour protéger sa descendance (diagnostic prénatal). Afin de respecter le secret médical, c'est le patient qui doit servir de messenger. Libre à lui de communiquer ou non la nouvelle. Cette charge peut s'avérer particulièrement lourde quand la maladie est grave ou lorsque les liens familiaux sont distendus.

Le rôle des associations de patients

Les associations apportent un soutien efficace dans les pathologies où les savoirs médicaux ne permettent ni de porter un diagnostic, ni de proposer des soins. Mais les professionnels hésitent encore à communiquer les coordonnées des associations. Or un travail mené entre médecins et associations de patients aboutit à une amélioration de la prise en charge des malades. En particulier, les associations peuvent aider à faire comprendre l'intérêt de diffuser l'information dans la famille.



Avril 2003

Lutter, dès le diagnostic de la maladie, contre la détresse de certains couples

Source : Couples'adjustment to breast cancer and benign breast disease : a longitudinal analysis - Northouse, Templin, Mood, Oberst (Detroit, Etats-Unis) in Psycho-Oncology 1998 vol. 7 pp 37-48

Méthodologie :

Des chercheurs américains ont essayé d'évaluer l'angoisse ressentie par les deux membres du couple dans le cas de diagnostic d'une tumeur maligne. L'attitude de 58 couples où la femme était atteinte d'un cancer du sein a été comparée à celle d'un groupe témoin de 73 couples à tumeur bénigne. L'étude s'est déroulée sur une année à partir de la phase de diagnostic (après la biopsie) avec une première série de questions posée au bout de 60 jours.

Résultats :

Le niveau d'angoisse des couples est bien plus important quand la maladie est avérée (tumeur maligne). Ce phénomène apparaît dès l'annonce du diagnostic puis s'amplifie. Les malades, tout autant que leurs conjoints, éprouvent de plus en plus de difficultés dans leurs relations de couple ainsi que vis-à-vis de leur famille. On constate un effondrement de l'accompagnement social pour le conjoint de la patiente deux mois après le diagnostic. A ce moment, la femme a souvent entamé des traitements complémentaires après une éventuelle intervention chirurgicale. Le conjoint est alors perçu par le corps social davantage comme un soignant que comme une personne ayant, elle aussi, besoin de supports.

Le niveau d'anxiété est moins important chez la femme atteinte de tumeur bénigne que chez son compagnon. A l'inverse, les femmes manifestent leur inquiétude plus que leurs maris quand elles se savent concernées par le cancer. Néanmoins, les chercheurs ont établi des correspondances très fortes dans le mode d'adaptation des couples. Plus de la moitié des

couples qui éprouvent un fort stress à l'annonce du diagnostic sont dans le même état de stress au bout d'un an. Les chercheurs en déduisent qu'il existe des couples à risque. Dans ce cas, une intervention sociale et psychologique, si possible dans les deux mois après le diagnostic, permettrait aux deux partenaires d'être aidés pour surmonter leurs craintes.



Mars 2004

Des études sur le retentissement de la douleur sur la vie familiale

S'il n'existe pas d'étude globale sur les répercussions de la douleur chronique dans les relations familiales, un certain nombre de travaux se sont focalisés sur divers aspects.

L'influence du contexte socio-familial sur la douleur ressentie par le patient a été démontrée. Par exemple, dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, selon que le conjoint est trop protecteur, ou au contraire rejette le malade, celui-ci aura un comportement différent vis-à-vis de la douleur⁽¹⁾. Un excès de sollicitude et d'inquiétude conduisent souvent le patient à renforcer ses démonstrations de douleur⁽²⁾. Schwartz et son équipe⁽³⁾ étudiant le comportement de 61 hommes affectés d'une douleur rachidienne bénigne ont observé que les conflits conjugaux entraînaient eux aussi une aggravation du handicap social et du retentissement psychologique.

Il ressort des études qu'une bonne harmonie du couple et le soutien de l'environnement familial sont déterminants pour le comportement du patient face à la douleur⁽⁴⁾. Une étude menée aux Pays-Bas, s'est intéressée au retentissement de la douleur chronique de l'adolescent sur la vie familiale. Ces jeunes souffraient de douleurs diverses : douleurs de membre, céphalée, douleurs abdominales, lombalgies. Répondant à un questionnaire, les mères ont rapporté une restriction de la vie sociale de leurs enfants, ainsi que des difficultés à gérer le stress⁽⁵⁾.

Si les réactions de la famille influent sur la capacité du patient de gérer sa douleur, la famille elle aussi subit les conséquences de cette souffrance. Les études, la plupart du temps de source infirmière, se sont surtout focalisées sur les enfants et les adolescents. Matthews⁽⁶⁾ a mesuré l'impact de la douleur chronique sur la qualité de vie des enfants et de leurs parents, la vie scolaire et l'éducation des enfants, et sur leurs relations sociales.

La cellule familiale est perturbée : isolement social, conflits conjugaux, diminution des relations sexuelles, irritabilité, anxiété, ressentiment et sensation de dépendance de la personne qui souffre à l'égard des autres membres de la famille ont été mis en évidence et évalué par Snelling et ses collègues⁽⁷⁾. Une autre étude, portant sur 29 couples a montré que 28 % des conjointes de lombalgiques chroniques présentaient des symptômes dépressifs. Plus le mari se plaignait ou avait un comportement hostile et colérique, plus les symptômes dépressifs étaient fréquents⁽⁸⁾.

Une étude autrichienne a comparé deux groupes où les mères de famille souffraient soit de céphalées, soit de lombalgies chroniques à un groupe témoin. Dans les groupes où la mère souffrait, on notait une réduction des activités de loisirs et une moindre franchise dans les relations familiales⁽⁹⁾.

Benjamin et son équipe⁽¹⁰⁾ ont mis en évidence un point qui devrait interpeller les médecins : les familles ont souvent des croyances erronées, pensant notamment que la persistance de la douleur est due à une cause organique non détectée en dépit de multiples explorations. Ces familles se plaignent d'être mal informées sur les causes de la douleur et ses traitements.

- (1) Williamson et al. (1997). Pain behavior, spouse responsiveness, and marital satisfaction in patients with rheumatoid arthritis. *Behav Modif*, 21 : 97-118.
- (2) Flor et al. (1987). Impact of chronic pain in the spouse : marital, emotional and physical consequence. *Psychosom Res*, 31 : 63-71.
- (3) Schwartz et al. (1996). The role of pain behavior in the modulation of marital conflict in chronic pain couples. *Pain*, 65 : 227-233.
- (4) Fishbain et Rosomoff (1997). Comment on Schwartz et al. *Pain*, 66 : 115-116.
- (5) Hunfeld et al. (2001). Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *J Pediatr Psychol*, 23 : 145-153.
- (6) Matthews E. (2002). A snapshot view of the impact of chronic pain on adolescents. *Br J Nurs*, 11 : 735-744
- (7) Snelling J (1994). The effect of chronic pain on the family unit. *J Adv Nurs*, 19 : 543-551.
- (8) Schwartz et al (1996). Depression in spouses of chronic pain patients: the role of patient pain and anger, and marital satisfaction. *Pain*, 44 : 61-67.
- (9) Kopp et al. (1995). Difference in family functioning between patients with chronic headache and patients with chronic low back pain. *Pain*, 63 : 219-224.
- (10) Benjamin et al (1992). The knowledge and beliefs of family care givers about chronic pain patients. *J Psychosom Res*, 36 : 211-217.

4

POINTS DE VUE ET INITIATIVES INTERNATIONALES

S'agissant de la prise en compte des attentes et du rôle de l'entourage familial des personnes malades, certains pays industrialisés ont ouvert la voie depuis plusieurs années. Ce constat doit nous inciter à la curiosité et à la découverte des expériences, décisions et réglementations mises en place en Europe, en Asie ou en Amérique du Nord...



A LA UNE

A LA UNE
n°7

Novembre 2002

Conférence internationale sur le soin familial

Du 12 au 14 octobre, près de 700 personnes, provenant de 20 pays⁽¹⁾, ont participé à la 3^e conférence internationale sur le soin familial, organisée par la National Alliance for Caregiving⁽²⁾. Après Londres, en 1998, et Brisbane (Australie), en 2000, c'est à Washington que professionnels de santé, responsables d'associations et personnalités politiques se sont retrouvés. Ce numéro spécial vous propose de faire le point sur cette conférence, autour des nombreuses initiatives présentées.

Véritable forum d'expression pour les représentants d'associations d'aidants, l'« International Conference on Family Care » offre tous les deux ou trois ans une plate-forme d'échange privilégiée entre travailleurs sociaux, professionnels de santé et responsables politiques. Le thème même de l'événement choisi cette année donne le ton : « Empowerment through innovation »⁽³⁾. Quelles solutions nouvelles peuvent être développées pour accroître l'autonomie et la reconnaissance de l'entourage ?

Sur trois jours, les présentations de pos-

ters et les workshops ont ponctué plus de 200 sessions, couvrant ainsi une multitude de sujets : place de l'aidant face à la maladie d'Alzheimer, aux maladies chroniques et aux maladies mentales ; enjeux économiques de l'aide informelle, formation des aidants et des soignants, adaptation des ressources selon les typologies d'aidants, etc.

Si la problématique de l'aide informelle représente un enjeu universel, les réponses apportées par chaque pays peuvent fortement différer. Aussi la séance plénière d'ouverture a-t-elle donné une analyse comparée des programmes développés dans le monde.

Regards croisés...

Lennarth Johansson du National Board of Health and Welfare a rappelé qu'en Suède le modèle de l'État-Providence n'est plus aussi généreux que par le passé ; il doit de plus en plus compter sur les familles pour prendre le relais des soins à domicile. En effet, si les municipalités sont toujours chargées de fournir l'assistance nécessaire aux personnes âgées, malades ou dépendantes, elles ont souvent recours à un membre de la famille qu'elles rémunèrent pour cela. Encore faut-il préserver la santé des aidants. En 2001, le gouvernement suédois a débloqué 33 millions d'euros pour les municipalités afin qu'elles développent, sur trois ans, des programmes de soutien à l'entourage.

Selon le Dr Doron de l'université d'Haïfa, la forte natalité observée en Israël (10 % de la population est âgée de plus de 65 ans et seulement 16 % des personnes âgées ont besoin d'assistance) n'a pas empêché le pays de prendre les devants. Tradition-

nellement, c'est à la famille d'assurer la prise en charge des aînés, ce qu'elle fait dans 75 % des cas. Les proches bénéficient cependant d'une bonne protection juridique. Le Workers Compensation Act de 1963 donne, par exemple, la possibilité aux salariés de quitter leur emploi pour s'occuper d'un membre de la famille, tout en percevant l'assurance chômage pendant plusieurs mois. D'autres mesures adoptées en 1993 prévoient des allègements fiscaux et la possibilité, pour la personne dépendante, de bénéficier d'une aide ménagère à hauteur de seize heures par semaine, et de repas chauds livrés à domicile.

« Aux Pays-Bas, il a fallu attendre 2001 pour que la situation change, lorsque le ministère de la Santé a lancé son programme Care Nearby, soutenu par un budget annuel de 11 millions d'euros », a souligné Dr. Marja Pijl, de l'association nationale des aidants, L.O.T. Les associations ont reçu la mission de développer des solutions de répit et certaines se sont regroupées (Xzorg) pour une meilleure représentation. Un comité du ministère des Affaires Sociales est chargé de trouver des solutions qui permettront de concilier davantage l'aide informelle et la vie professionnelle. Même si l'entourage ne reçoit pas d'aide directe, les personnes dépendantes disposent aujourd'hui de plus de latitude dans le choix des services d'aide à domicile, et peuvent opter pour une allocation monétaire ou en nature. Les services sociaux peuvent aussi maintenir une allocation de chômage lorsque l'aidant est dans l'incapacité de chercher activement un emploi.

Mais c'est le Royaume-Uni qui a adopté la législation la plus favorable aux aidants,

sous la pression conjuguée de trois associations : Carers UK, Princess Royal Trust for Carers et Crossroad Caring for Carers. Entre 1999 et 2004, 325 millions de livres sterling vont être consacrés au programme gouvernemental « Caring about Carers » afin de développer des formules de répit pour les aidants. La législation récente (Carers Recognition and Services Act de 1995, puis Carers and Disabled Children Act de 2000) est aussi plus favorable : elle rend possible l'obtention d'un financement pour les travaux ménagers, le ménage ou les frais de transport. Les personnes qui s'occupent plus de trente-cinq heures par semaine d'un proche ont droit à 72 £ par semaine et à 24 £ supplémentaires si la personne à charge est très invalide. Présente à Washington, Diana Whitworth, responsable de l'association Carers U.K., a rappelé que la contribution financière cachée des 6 millions d'aidants du Royaume-Uni au système de soin représente plus de 57 milliards de livres sterling par an.

Suède : www.sos.se

Pays-Bas : www.xzorg.nl/

Royaume-Uni : www.carersonline.org.uk/ et www.carers.org

1 - Royaume-Uni, Suède, Australie, Bangladesh, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Nigéria, Ghana, France, Pakistan, Thaïlande, Japon, Inde, Canada, Ouganda, Irlande, Mongolie, Israël, Pérou et États-Unis.

2 - La National Alliance for Caregiving regroupe 38 membres. Sa mission est d'aider l'entourage et les professionnels à travers des missions de recherche et de représentation au niveau politique et médiatique.

3 - « L'innovation au service de la responsabilité ».

L'entourage familial en Suisse : Enjeux et perspectives

Intervenant sur « Les défis et enjeux des aides aux aidants lors du vieillissement », Maryvonne Gognalons-Nicolet, responsable de recherche aux Hôpitaux Universitaires de Genève, explique le regain d'intérêt pour l'entourage par « des rationalités économiques de plus en plus lourdes dans les champs de la santé publique et de l'action sociale, une prise de conscience accrue du nombre de personnes du grand âge, un renouveau de la dynamique de la citoyenneté dans le cadre de la crise de l'Etat-providence, une implication croissante des usagers et de leurs familles et une montée des groupes de soutien et de paroles pour défendre leurs droits ». D'après François Huber de l'Office fédéral des assurances sociales, un des principes qui a guidé la politique sociale en Suisse est celui de subsidiarité : l'Etat prend la relève de la famille quand celle-ci ne peut plus assumer ses responsabilités « naturelles ». Or, les familles sont largement mises à contribution. A Genève, sur la population des 50-75 ans, 28,8 % des hommes et 37,5 % des femmes déclarent apporter une aide régulière (tâches domestiques, soins au corps ou aide financière) en raison de problèmes de santé ou de vieillesse d'un proche⁽¹⁾. À l'échelle nationale, d'après l'Office fédéral de la statistique, un homme sur dix et deux femmes sur dix apportent une aide fréquente (au moins une fois par semaine) à des proches, et prioritairement aux

ascendants⁽²⁾. Comme en France, ce sont les femmes entre 45 et 74 ans qui sont les plus impliquées (plus de 25 % d'entre elles). Du côté des personnes aidées, 12,6 % des hommes et 18,3 % des femmes âgés de 40 ans et plus ont reçu une aide au moment où des problèmes de santé ne leur permettaient plus d'assurer les tâches quotidiennes. Mais alors que les hommes comptent essentiellement sur leur compagne, les femmes doivent plus souvent faire appel à des intervenants extérieurs – familiaux ou non familiaux - leur conjoint étant peu habitué à effectuer les tâches domestiques ou d'entretien des corps. L'aide familiale coexiste parfois difficilement avec celle des services d'aide et de soins à domicile. « Des mesures socio-politiques, des programmes de soutien psycho social tardent à être élaborés pour aider les aidants », estime Patrick Beetschen, de la Fondation Leenaards. Pour Maryvonne Gognalons-Nicolet, les enjeux ne sont pas seulement techniques mais relationnels, surtout émotionnels, diversifiés et divers selon les lieux et les histoires régionales : « Besoin d'écoute, besoin de partage, groupe de soutien ou de parole, solutions de répit, améliorations des dispositifs financiers et fiscaux, etc. » Et le niveau d'aide à l'entourage se caractérise par une grande disparité des situations et des acteurs présents sur le territoire, chaque canton étant très autonome dans son approche (voir interview). Pour Patrice Guex, professeur de psychiatrie au CHUV de Lausanne « il ne faut pas considérer les aidants en termes seulement économiques. Il faut aussi les aider à poser des limites, car on a tous des dispositions naturelles à se faire exploiter ».

Colloque « Aide aux aidants familiaux » à l'initiative de la Fondation Leenaards, Pro Senectute, Hôpitaux Universitaires de Genève et Université de Lausanne. Montreux, 10 et 11 novembre 2003. Tél : +41 (21) 925 70 10. Parution des actes au printemps 2004.

(1) Gognalons-Nicolet M et al. (1997) Genre et santé après 40ans/ Geschlecht und Gesundheit nach 40 (Bureau fédéral de l'égalité/ Office fédéral de la santé publique, Ed.) Editions Hans Huber, Berne, 214 p.

(2) OFS, (2000) Santé et comportements vis-à-vis de la santé en Suisse 1997, Office fédéral de la statistique. Berne.

INTERVIEWS

John Paul Marosy, président de « Bringing Elder Care Home », société spécialisée dans la résolution de conflits entre sphère privée et vie professionnelle, a reçu en avril 2003 le prix délivré par le magazine national des aidants américains Today's Caregiver. Il a été récompensé pour la publication d'un guide intitulé « Aide aux personnes âgées : six étapes pour concilier travail et famille ».*

Les problèmes des aidants en activité sont-ils plus aigus aux Etats-Unis qu'en Europe ?

Ce que l'on peut dire, c'est que les associations d'aidants aux Etats-Unis sont organisées pour défendre avec véhémence les droits de leurs

adhérents. La National Alliance for Caregivers estime qu'un foyer américain sur cinq inclut un aidant. Et surtout deux tiers des aidants familiaux travaillent à l'extérieur, en plus de prodiguer des soins à leur proche. En Grande-Bretagne et aux Pays-Bas, des associations font également entendre leurs voix afin d'améliorer les conditions de vie de cette population. Mais compte tenu d'horaires de travail différents et de vacances plus restreintes que leurs homologues européens, les employés américains ressentent plus intensément un manque de temps et d'énergie pour s'occuper de leur famille.

Comment l'aidant doit-il s'organiser pour concilier travail et famille ?

La première étape pour atteindre une forme d'équilibre, c'est de reconnaître que l'aide aux personnes âgées constitue un travail à part entière. Comme n'importe quel autre travail, cela requiert une formation spécifique ainsi qu'un soutien financier et émotionnel. Chaque personne doit être aiguillée de manière à développer le support dont il a besoin pour faire face à sa situation.

Deuxièmement, le salarié doit admettre qu'il ne peut pas accomplir les soins tout seul. L'aide aux personnes âgées requiert la collaboration d'autres personnes : collègues de travail, amis mais aussi services sociaux ou de santé. A cet égard, les aidants en France sont sans doute mieux lotis qu'aux Etats-Unis où il n'existe pas de système d'assurance maladie. Le programme fédéral pour les personnes âgées Medicare n'inclut pas les soins de longue durée.

*Elder care : a six step guide to balancing work and family

INTERVIEW
n°18

Janvier 2004

Pr Hermann-Michel Hagmann, démographe, président de l'Institut Universitaire Ages et Générations (INAG), directeur du Centre médico-social (CMS) de Sierre.

Lors du colloque « Aide aux aidants » vous êtes intervenu sur le thème : « Politique d'aide aux aidants dans les politiques de santé publique suisse : choix actuels et enjeux pour demain ».

Qu'en est-il de la politique d'aide aux aidants en Suisse ?

Parlons plutôt de l'absence de politique générale ! Même si la Confédération subventionne pour 25 % les services d'aide et de soins à domicile. Rien n'est fait sur le plan de l'aide directe aux familles alors qu'il y aurait notamment une possibilité de soutien financier indirect sur le plan fiscal. Du côté des cantons, le soutien est hétérogène. Il y a eu des expériences, notamment à Fribourg et au Tessin d'aide financière directe à l'aidant principal, avec l'octroi d'une indemnité forfaitaire. Mais il existe une façon plus fondamentale, et au long cours, d'aider. En agissant en complémentarité des aidants naturels. En les accompagnant sur le terrain, en ayant plus de moyens en personnel, donc plus de prestations d'aide et de soins à domicile. Même dans les régions « pilote » qui s'activent, la prise de conscience politique est insuffisante. Face au vieillissement de la population, il s'agit d'un véritable enjeu de société !

Le réseau familial, et sa qualité, ont-ils changé ?

Contrairement à ce que l'on imagine habituellement, le réseau familial autour de la personne âgée qui a besoin d'aide (90 % de cette population vit au domicile) ne s'est pas atrophié. Les échanges, même s'ils se sont modifiés, n'ont pas disparu. Et ce, malgré la baisse de la fécondité et l'éclatement des familles. Le vieillissement démographique fait que vous avez une coexistence de quatre générations au lieu de trois hier. Ce modèle de verticalité du réseau va s'accroître dans les années à venir. Avec souvent ses cinq rôles - activité professionnelle, responsable du foyer, fille de parents âgés, mère et jeune grand-mère, la femme de 50 ans (fille ou belle-fille) est actuellement au cœur du système de l'aide familiale. Avec le vieillissement en meilleure santé de la population, ce rôle va changer. Ce seront des femmes de 60-65 ans qui seront majoritairement appelées à aider. Elles n'auront plus d'activité professionnelle. Mais ce sera aussi le cas pour leurs conjoints qui n'auront plus de prétexte pour ne pas donner un coup de main. Les hommes interviendront et seront, sans doute, contents de le faire car ça leur donnera du sens et de l'utilité sociale. Ce qu'ils ont souvent l'impression de perdre en arrivant au terme de leur statut professionnel.

Comment aider, au mieux, l'entourage familial ?

Je parle en tant que démographe et praticien d'action médico-sociale. En intervenant suffisamment tôt au niveau de l'aide et des soins à domicile, en

soutenant les familles, on évite le découragement et l'épuisement de l'aidant naturel et de l'entourage. Les proches sont d'accord pour donner un coup de main à condition de ne pas se retrouver seuls. Il faut créer un vrai partenariat entre la communauté qui représente les services officiels d'aide et de soins à domicile, les familles et l'entourage. C'est une priorité pour ne pas se retrouver devant un mur dans quelques années. Les personnes âgées de demain voudront gérer elles-mêmes leur capital santé. Le taux de placement institutionnel baissera. Il faut faire preuve d'imagination pour développer les prestations d'aide et de soins à domicile. Aller beaucoup plus loin pour développer ce secteur de l'aide à l'aidant, mieux l'organiser et trouver le bon équilibre. De la sécurité à domicile 24h/24 à l'aide ménagère en passant par les auxiliaires de vie, les visites à domicile, les transports bénévoles, la livraison des repas à la maison... Le tout devant être géré par des professionnels en collaboration avec les bénévoles.

A l'horizon des prochaines années, quel est l'enjeu ?

Il s'agit à la fois d'une priorité sur le plan humain et en matière d'économie. Une personne âgée en institution coûte plus cher à la communauté que celle qui reste au domicile dans des conditions, matériellement et psychologiquement, correctes. Actuellement, le « domicile » est une juxtaposition de quelques mesures. Il faut que cela devienne un vrai métier. Les bénévoles font un travail formidable, mais il faut du personnel qualifié pour les encadrer et les former,

notamment à l'accompagnement en fin de vie. Tout ceci génère donc aussi des emplois, implique les familles et la collectivité. Pour avancer et aller vers un bon fonctionnement, pensons aux efforts collectifs et pas seulement aux efforts dispersés. Pour une fois que la société a la chance d'avoir à promouvoir un « produit » à la fois plus économique et plus humain, il serait temps de réfléchir sérieusement au problème pour développer et mettre en place, le plus rapidement possible, les mesures qui s'imposent. C'est un choix politique fort !

[Le site du centre Médico-Social de la région sierroise www.cms-sierre.ch](http://www.cms-sierre.ch)

INITIATIVES

INITIATIVE
n°4

Juin 2002

Le Baluchon Alzheimer : intérim de l'aidant au domicile

Le principe de Baluchon Alzheimer consiste à proposer une prise en charge complète du malade à son domicile, pour permettre à l'aidant de partir une ou deux semaines en vacances. À l'origine de ce service original : Marie Gendron, infirmière de formation et docteur en gérontologie. Invitée le 1^{er} juin

dernier par Novartis, à l'occasion d'un échange d'expériences en Proximologie, cette Québécoise a présenté son initiative avec humour et conviction.

Constat de départ : l'hébergement temporaire n'est pas toujours la solution la mieux adaptée à une personne en perte de repères. Le malade peut revenir perturbé et poser subitement de nouveaux problèmes, tels que l'incontinence. Par ailleurs, l'aidant culpabilise souvent d'avoir placé le parent en institution, et ne profite même pas du « répit » pour se reposer. La semaine est consacrée aux tâches ménagères (travaux, bricolage, ménage intensif) et non aux vacances !

La baluchonneuse, un « membre de la famille »

Pourquoi dans ce cas ne pas venir remplacer l'aidant au domicile ? Celui-ci a en effet besoin de répit mais également d'être épaulé. Marie Gendron insiste sur le fait qu'il ne s'agit pas de « gardiennage » mais d'un réel « accompagnement ». Elle apporte en effet une meilleure connaissance de la maladie (qui permet de relativiser ou de mieux comprendre certaines réactions du malade, notamment d'agressivité) et partage la détresse des familles en leur donnant des conseils pratiques. Depuis que le service a été créé en avril 2000, une cinquantaine de familles en ont bénéficié. Au fil du temps, Marie est devenue un « membre de la famille ».

Il suffit d'un simple coup de fil pour contacter l'association. La famille communique des données sur les habitudes quotidiennes et les grandes étapes de la vie du malade ainsi qu'une liste des situations difficilement vécues par l'entourage. Et le jour dit, la

« baluchonneuse » arrive avec son sac de couchage (une prévisite est effectuée si la distance le permet). Elle passe 24 heures avec l'accompagnant avant le départ de celui-ci. Durant le séjour, la « baluchonneuse » procède à une évaluation des capacités cognitives du malade et rédige un journal d'accompagnement retraçant les principaux événements de chaque journée.

Vaincre les résistances

D'après la directrice de Baluchon Alzheimer, le plus difficile est de vaincre les résistances des familles. « Demander de l'aide, c'est traverser un moment d'embaras. Ne pas en demander, c'est être tout le temps dans l'embaras ! ».

Notons que Baluchon Alzheimer est un organisme à but non lucratif habilité à recevoir des dons. Le succès de la formule repose sur un prix modique : 60 \$ par jour alors que les agences privées de soins facturent l'heure 30 \$! Le défi que devra relever Marie Gendron sera donc le recrutement de personnel qualifié et, pourquoi pas, l'extension de la formule à d'autres pays...

www3.sympatico.ca/baluchon.alzheimer



Un effort de 240 millions de dollars

En 1946, les États-Unis manquaient de couches, d'écoles, de logements pour répondre à l'explosion de la natalité de l'après guerre. Aujourd'hui, le pays de l'oncle Sam

s'inquiète de manquer de bras pour accompagner le vieillissement de ses baby boomers. Le « National Family Caregiver Support Program » a été créé pour soulager les aidants.

Chaque jour, près de 54 millions d'Américains⁽⁴⁾ s'impliquent aux côtés d'un proche malade ou dépendant pour lui venir en aide. Un chiffre à rapprocher des 125 millions de personnes atteintes d'une pathologie chronique, plus ou moins invalidante. D'après le ministère de la Santé, la contribution annuelle des aidants familiaux au système de santé avoisinerait les 196 milliards de dollars⁽⁵⁾, comparé à 32 milliards de services d'assistance à domicile et 83 milliards de soins à domicile.

Pour négocier le virage démographique amorcé et répondre aux besoins des familles, un ambitieux programme gouvernemental a été voté en 2000 (Public Law 106-501). À la suite d'expériences pilotes menées en Californie, dans le New Jersey, le Wisconsin et en Pennsylvanie, le « National Family Caregiver Support Program » a été lancé au plan national par le ministère de la Santé. Un premier budget de 113 millions de dollars a été réparti entre les États pour permettre l'accessibilité des services à travers l'information et l'assistance des familles ; offrir des conseils personnalisés à domicile ; créer des groupes de soutien ; développer des formations pour les aidants et améliorer les formules de répit. En 2002, un financement supplémentaire de 128 millions de dollars a été accordé.

Les bénéficiaires concernés sont les personnes assistant une personne âgée de plus de 70 ans, ainsi que celles âgées de plus de 60 ans ayant la charge d'un mineur.

Le programme s'appuie sur 56 structures fédérales, 655 agences locales (Area Agencies on Aging), 225 organisations représentant les tribus indiennes et les premières nations, et des milliers de fournisseurs de services, centres d'accueil de personnes âgées et bénévoles.

Des aides concrètes pour 250 000 Américains

Présente à la conférence de Washington, Josefina G. Carbonell, ministre déléguée aux personnes âgées, a rappelé que « les services communautaires et les ressources issues de ce programme ont permis de soulager environ 250 000 personnes aux États-Unis ». De nombreuses innovations ont ainsi pu voir le jour : système de télé-assistance par ordinateur reliant les aidants et les structures d'aides locales ; ressources pour l'entourage dans les bibliothèques publiques ; dons d'ordinateurs permettant à un groupe d'infirmières de proposer aux familles du conseil en ligne ; formation des infirmières retraitées pour prodiguer des services de répit ; intervention d'équipes mobiles d'assistance auprès de familles isolées en zones rurales.

Les fonds ont aussi été utilisés pour créer de nouveaux partenariats : « Faith-in-Action » recrute des bénévoles dans les communautés religieuses pour aider les personnes âgées ou dépendantes et leurs familles. À Seattle, des modules de formation sont proposés pour inciter l'entourage à prendre soin de sa santé, maintenir sa confiance et lui faciliter la gestion de situations émotionnelles difficiles.

En Virginie, des actions de sensibilisation sont menées auprès des aidants de sexe masculin, tels que les vétérans et les fermiers vivant dans des régions isolées.

Évaluer, communiquer et développer

Selon Josefina G. Carbonell, « les deux éléments-clés à la réussite de ces programmes ont été la flexibilité de l'offre et la prise en compte des besoins des aidants, exprimés à l'occasion de réunions nationales et de groupes de travail. Pour adapter et développer le programme, des outils d'évaluation mesurent en permanence l'étendue et l'accessibilité des services aux aidants, leur niveau de satisfaction, la qualité du service rendu, tant à l'entourage qu'à la personne malade. Il est maintenant indispensable d'améliorer la prise de conscience générale et de faire un travail de sensibilisation auprès des professionnels de santé pour qu'ils prennent en compte autant les besoins de l'aidant que ceux des personnes qu'ils soignent ».

Des spots publicitaires et un documentaire de deux heures « And Thou Shalt Honor » sont diffusés sur PBS pour sensibiliser la population aux enjeux de solidarité familiale et expliquer comment accéder aux services. Une campagne de communication impliquant les différentes agences locales et fédérales, les associations et les fournisseurs de services est aussi en cours. L'objectif étant de recruter davantage de bénévoles pour participer à des programmes de distribution de repas à domicile tels que « Meals on Wheels » et participer au développement de centres de répit pour les aidants.

D'après M. Les Plooster de la National Alliance for Caregiving, « même s'il est encore trop tôt pour faire le bilan du programme gouvernemental, les échos positifs que nous recevons indiquent que l'entourage des personnes âgées est globalement satisfait. En revanche, il reste

beaucoup à faire pour aider les personnes de 19 à 59 ans qui ont à charge un proche du même âge. Ceux-là échappent complètement au dispositif. Malheureusement, le climat politique et économique n'est pas très propice à de nouveaux financements ».

www.aoa.gov/aoa/pages/state.html
www.thoushalthonor.org
www.projectmeal.org

4 - Enquête réalisée par la National Family Caregivers Association en juillet 2000 (<http://www.nfcares.org>). L'enquête a révélé une proportion importante d'aidants de sexe masculin (44 %). Plus de la moitié des personnes interrogées donnent des soins à caractère physique (habillement, toilette, repas, transport et mobilité) et 46 % exécutent des tâches approchant des soins infirmiers (suivi du traitement, surveillance des signes vitaux). 54 % des aidants ont entre 35 et 64 ans. 46 % des personnes interrogées disposent d'un revenu annuel inférieur à 30 000 dollars, alors que la moyenne nationale s'établit à 35 %.

5 - De son côté, la National Alliance for Caregiving estime la contribution des aidants à 257 milliards de dollars par an (2000).

INITIATIVE
n°7
Novembre 2002

Sortir l'entourage de l'isolement

Au Japon, le « Telephone Hotline for Mutual Support of Family Care » existe depuis octobre 2000. Financé par le système de protection sociale, ce centre d'appels gratuit gère des demandes anonymes très diverses. Les vingt-quatre opérateurs répondent surtout à des demandes d'information sur les ressources disponibles pour les aidants, ou à des questions sur les soins à prodiguer par (et pour) l'entourage. Un tiers des appels concerne des conflits familiaux ou

des plaintes des usagers à propos du système de santé. Deux fois par an, des services de conseil juridique (héritage, tutelle, prise en charge au long cours) sont offerts par des avocats. La totalité des appels (et des demandes par fax) est compilée dans une base de données, et transmise au ministère de la Santé et des Services sociaux pour lui permettre d'ajuster l'offre de ses services aux attentes de la population.

<http://www.wmkvfm.org/tassone.htm>
<http://www.wsradio.com/index.asp> (catégorie Caregiving)
www.eldercare.gov/
<http://www.bbc.co.uk/england/ringaroundcarers/>
<http://www.iljapan.org/>

PUBLICATIONS

PUBLICATION
n°18
Janvier 2004

Des mesures pour accompagner les aidants : premiers résultats d'une enquête intercantonale

Anne Bardet Blochet et Cécile Disch, Hôpitaux Universitaires de Genève – Département de psychiatrie

Méthodologie et population étudiée :

Questionnaire postal envoyé en janvier 2003 à un échantillon représentatif de la population âgée de 50 à 74 ans habitant les cantons de Vaud, Neuchâtel et

Genève. Plus de 1000 questionnaires ont été retournés et analysés. 2/3 des répondants sont des femmes. Le taux de réponse par canton, la situation familiale et la répartition géographique sont représentatifs de la population réelle des trois cantons âgée de 50 à 74 ans.

Résultats :

Près de 40 % des répondants fournit actuellement aides, soins, soutien, sous quelque forme que ce soit, à des proches. Une moitié s'implique sous forme d'aides non intensives : aides ponctuelles (cours, visites), aides financières, etc. L'autre moitié dispense des aides régulières et intensives (soins au corps, entretien du ménage) plusieurs fois par semaine, voire quotidiennement. Environ 3/4 des aides régulières et intensives sont dispensées par les femmes. Deux formes d'aides familiales dominent, celles aux ascendants (55 %) - surtout à la mère - et celles au conjoint (28 %). Si les femmes aident majoritairement leurs ascendants, les hommes aident presque autant leur conjointe que leurs parents. L'aide conjugale domine chez les retraités, plus âgés alors que l'aide aux ascendants domine chez les actifs, plus jeunes. Deux tiers des conjoints aidants ne sollicitent pas de soutien externe alors que 85 % des enfants mobilisent aussi leur entourage et/ou des professionnels de l'aide et des soins.

90 % des conjoints apportent des soins intimes, impliquant une grande proximité, comme habiller, faire la toilette ou donner à manger, alors que 30 % des enfants n'en dispensent jamais à leurs parents tout en assurant d'autres tâches (cours, repas, ménage, transport, etc.).

Mesures de soutien souhaitées par les aidant-e-s :

Afin de soutenir et de soulager les aidant-e-s dans leur engagement, souvent lourd, des mesures d'accompagnement sont ou devraient être prises pour prévenir l'épuisement, les ruptures d'aide, voire les situations de maltraitance qui en découlent parfois. Les mesures souhaitées varient selon qu'on aide son conjoint ou ses parents. De plus, cinq facteurs interviennent dans l'expression des besoins : le genre, l'habitat (ville-campagne), les cantons, le statut d'activité et la catégorie professionnelle. Ainsi, 62 % des aidants (surtout les hommes) souhaitent des mesures financières et fiscales. Les besoins de services spécialisés à domicile (aides ménagères, soins personnels ou infirmiers, présence ponctuelle d'une tierce personne à domicile) sont mentionnés par 57,8 % des répondants. Ces besoins sont davantage exprimés par les actifs que par les inactifs (70 % vs 50 %), par les conjoints en ville (70 % vs 40 % de ceux qui habitent à la campagne), par les enfants habitant à la campagne (80 % vs 50 %). Les mesures de répit (accueils de jour, hébergements temporaires) sont souhaitées par plus d'un aidant sur deux et notamment par les cadres qui s'occupent de leurs parents. Un soutien psychologique – individuel ou de groupe – ainsi que des groupes d'échange et d'information sont mentionnés par plus d'un aidant sur quatre. Les mesures professionnelles (horaires mobiles, congés sans solde, garantie de réemploi après une longue absence) sont souhaitées par 15 % des répondants, évidemment actifs. Enfin, un peu plus d'une personne sur dix n'exprime aucun besoin. Le travail d'aides et de

soins, système d'échange complexe inscrit dans les liens familiaux et d'attachement, est un processus qui peut s'étendre sur des années et déboucher sur des situations extrêmement lourdes, à risque d'épuisement physique et psychique du côté des aidant-e-s. Nombre d'entre eux bénéficient déjà de prestations et d'assistances professionnelles prévues par les politiques sociales et sanitaires des différents cantons. Cependant, la diversité et l'intensité des demandes de soutien exprimées par les aidant-e-s sont le reflet d'attentes qui ne sont pas, ou que partiellement, satisfaites. Ainsi, les trois types de mesures les plus souvent souhaités (financières et fiscales, services spécialisés à domicile et formules de répit), le sont par plus de la moitié des aidants interrogés.

PUBLICATION
n° 19
Février 2004

Young Carers Research Project

Final report - Carers Australia - Septembre 2001

Le Commonwealth Department of Family and Services australien a lancé une des très rares études sur le sujet des jeunes aidants : en Australie, 388 800 jeunes de moins de 26 ans prennent soin d'un membre de leur famille handicapé ou malade pour une période supérieure à six mois. Et 18 800 sont seuls pour assumer cette responsabilité, 2 900 ont moins de 15 ans. Environ 17 % des aidants ont moins de 26 ans, soit 6 % de leur tranche d'âge. Des chiffres sous-estimés, selon le rapport du Young Carers Research Project : beaucoup sont « cachés », avec peu

d'aide financière ou psychologique. Or, le phénomène ne peut que prendre de l'ampleur avec la montée du nombre de famille monoparentales.

Les données connues montrent que la majorité de ces jeunes aidants prennent soin de leur mère, souffrant d'un handicap ou d'une maladie mentale (au moins un quart d'entre eux). La gamme de leurs responsabilités est large : faire la toilette, donner les médicaments, aider aux déplacements, soutenir psychologiquement le ou la malade, prendre en charge les tâches ménagères et administratives.

Contrairement à une idée reçue, les jeunes filles ne sont que très légèrement majoritaires. Tous les milieux sociaux sont représentés et probablement un tiers à la moitié d'entre eux vivent dans des régions rurales ou isolées. Ils assurent les mêmes responsabilités que les aidants plus âgés. Mais il semble que ces jeunes passent beaucoup plus de temps à s'occuper de la personne qu'ils soutiennent. Dans les familles monoparentales, il sont souvent les seuls à prendre soin du ou de la malade, parce que personne d'autre ne peut remplir ce rôle à la maison. Ils n'ont pas eu le choix. Mais une fois qu'ils ont pris cette responsabilité, la plupart s'engagent et veulent continuer à assumer ce rôle. Ils estiment même qu'ils en tirent un bénéfice, en apprenant à faire face et en ayant une relation très étroite avec le malade.

Mais les études montrent aussi les effets négatifs de cette responsabilité qui n'est pas de leur âge : leurs choix de vie sont rétrécis, leur avenir professionnel limité. En dehors de l'impact sur leur santé physique et mentale, stress, manque de sommeil et de soins, les statistiques font

apparaître que 60 % de ces jeunes entre 15 et 25 ans sont sans emploi (contre 38 % dans la population générale de leur groupe) et que seulement 4 % sont scolarisés (contre 23 %). Du point de vue affectif, ils sont de plus en plus isolés. Entretien un lien affectif privilégié avec le malade, ils s'éloignent d'autant du reste de leur famille. D'où des tensions qui risquent de marquer à jamais leurs relations familiales. Le rapport constate qu'en Australie, les aides publiques sont souvent inadéquates et que nombre de ces familles tombent dans la pauvreté. La plupart de ces jeunes n'ont aucune aide morale. Alors qu'ils auraient besoin de pouvoir s'accorder de temps en temps un répit, 98 % de ces jeunes de 15 à 25 ans n'ont pas accès à ce type d'assistance. Les quelques programmes existants en Australie manquent de moyens financiers et ne peuvent répondre aux besoins très variés de cette population. Les différents acteurs, éparpillés entre plusieurs ministères de tutelle, fédéraux ou nationaux, les associations, ne sont pas coordonnés.

Les solutions s'imposent d'elles-mêmes : créer des réseaux pour fournir une aide adéquate, mettre en place un système permettant de repérer ces jeunes isolés avec leur malade. Les institutions devraient renforcer leurs moyens pour mieux les suivre et les soutenir, leur ménager des plages de temps libres, en particulier pour suivre leurs cours. L'école devrait pouvoir leur proposer des horaires aménagés. Les professionnels de santé devraient adapter les plans de soutien familial à l'âge et aux besoins de ces jeunes aidants, y compris au moment de la sortie de l'hôpital. Mais une fois repérés, il ne faut pas les éloigner pour autant

du parent malade : ces enfants et adolescents ont besoin d'une aide matérielle, d'avoir accès à des services qui les soulagent temporairement, de soutien psychologique leur permettant enfin de parler de leurs difficultés, mais certainement pas d'être mis à l'écart ou systématiquement pris en charge par une institution. Très souvent, ils veulent que leur rôle soit reconnu et être traités avec respect.

Site web : www.carersnsw.asn.au
E-mail : yc@carersnsw.asn.au

PUBLICATION
n° 21

Avril 2004

Doctor-parent-child relationship : a « pas de trois »

Kiek Tates, Ed Elbers, Ludwien Meeuwesen, Jozien Bensing. *Patient Education and Counselling* 48 (2002) 5-14 (Elsevier)

L'étude néerlandaise a décortiqué la relation à trois, médecin, parent, enfant, lors d'une série de 105 consultations de médecine générale enregistrées entre 1975 et 1993. Les enfants avaient entre 4 et 12 ans. L'étude confirme une observation bien connue : le plus souvent, les deux adultes dialoguent entre eux, l'enfant étant plus ou moins passif. L'originalité de cette étude est d'avoir examiné la consultation en deux temps, l'interrogatoire du médecin et l'annonce du diagnostic et du traitement. L'attitude des deux adultes a été étudiée sous un angle bien précis, voir si les adultes incitaient l'enfant à participer activement ou non à la consultation.

Le résultat final n'est guère étonnant : dans 90 % des cas la consultation se termine par une absence de participation de

l'enfant. Il est lointain, répond par monosyllabes, hausse les épaules. Dans la plupart des consultations (72 %), les deux adultes n'incitent pas l'enfant à s'impliquer et à s'expliquer. Le généraliste s'adresse directement au parent qui formule la plainte à la place de l'enfant. Les deux parlent de l'enfant à la troisième personne. A l'inverse, les adultes peuvent avoir une attitude ouverte (13 %). Le généraliste encourage l'enfant à s'exprimer, l'appeler par son prénom, tandis que le parent reste un peu à l'écart, n'intervenant qu'après l'enfant si celui-ci n'a pas pu répondre à une question du médecin. Troisième cas de figure (15 %) : le généraliste voudrait impliquer l'enfant, mais le parent interfère, intervient longuement et oriente les réponses.

Au stade de l'annonce du diagnostic et du traitement, le généraliste, soit naturellement, soit incité par le parent qui a monopolisé la parole, s'adresse encore plus volontiers à l'adulte. L'enfant écarté du dialogue ne se tourne pas pour autant vers son parent pour avoir une aide à s'exprimer. En revanche, quand les deux adultes l'encouragent à participer, en particulier quand l'enfant est plus âgé, celui-ci cherche plus fréquemment ce contact.

Les auteurs rappellent des études antérieures qui ont démontré, notamment dans l'asthme, combien il était important d'associer l'enfant à la démarche de soins, pour qu'il se prenne en main, et pour augmenter ainsi les chances de succès des traitements. Toujours selon eux, le praticien devrait d'abord expliquer à l'adulte qu'il faut laisser l'enfant s'exprimer, et ensuite, après avoir parlé avec l'enfant, utiliser en complément l'expertise parentale.

TOUS LES NUMEROS EN UN COUP D'OEIL

- N°29** Février 2005 - La capacité d'influence de l'entourage des malades
- N°28** Janvier 2005 - La proximologie en 2004
- N°27** Novembre 2004 - Approche économique de l'aide informelle
- N°26** Octobre 2004 - Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?
- N°25** Septembre 2004 - Cancer du sein et perceptions familiales
- N°24** Juillet-Août 2004 - Orphelins d'Afrique et solidarités familiales
- N°23** Juin 2004 - Canicule : l'entourage en première ligne
- N°22** Mai 2004 - Accompagnement en fin de vie : rôle et place de l'entourage
- N°21** Avril 2004 - Rôle et place de l'entourage des patients en consultation
- N°20** Mars 2004 - Douleurs chroniques et souffrance familiale
- N°19** Février 2004 - La situation des enfants de parents malades
- N°18** Janvier 2004 - L'entourage familial en Suisse : enjeux et perspectives
- N°17** Novembre-Décembre 2003 - La proximologie en 2003
- N°16** Octobre 2003 - Les acteurs de l'accompagnement et du soutien à domicile
- N°15** Septembre 2003 - Déficit d'attention et hyperactivité : comment l'entourage fait-il face ?
- N°14** Juillet-Août 2003 - Animaux de compagnie et proximologie
- N°13** Juin 2003 - Maltraitance des personnes âgées dépendantes
- N°12** Mai 2003 - Concilier aide informelle et activité professionnelle
- N°11** Avril 2003 - Plan Cancer et Proximologie
- N°10** Mars 2003 - Maladies rares et proximologie
- N°9** Janvier-Février 2003 - Spécial Prix de Proximologie 2002
- N°8** Décembre 2002 - Les parents au chevet de leurs enfants malades
- N°7** Novembre 2002 - La 3^e Conférence Internationale sur le soin familial
- N°6** Octobre 2002 - Les droits de l'entourage
- N°5** Septembre 2002 - Maladie d'Alzheimer : les aidants familiaux en première ligne
- N°4** Juin 2002 - Vacances, accueil temporaire et personnes dépendantes
- N°3** Mai 2002 - Famille et transplantation
- N°2** Avril 2002 - Hospitalisation à domicile et place de l'entourage
- N°1** Mars 2002 - Le nombre de personnes âgées dépendantes va augmenter davantage que celui des aidants...

Vous pouvez retrouver le détail de chacun des numéros et les articles correspondants sur le site www.proximologie.com

Depuis 2001, Novartis soutient l'émergence d'une aire de recherche centrée sur l'étude des relations entre la personne malade et ses proches : la proximologie.

Nous sommes convaincus que l'entourage familial concourt à la qualité et l'efficacité des soins : nous œuvrons donc aujourd'hui à une meilleure connaissance et reconnaissance de son rôle et de sa place aux côtés du patient.

Parmi les différentes initiatives menées, tant en termes de réflexion que de prospective et d'échange, *La Lettre de la Proximologie* occupe une place à part : elle est un outil d'information majeur en direction des décideurs publics, des journalistes, des associations et des professionnels du soin.

L'édition du 30^e numéro était donc l'occasion de dresser un panorama des articles les plus significatifs et fondateurs.

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.

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

www.proximologie.com Parution mensuelle. N°ISSN 1635-9453. Dépôt légal : mars 2005.