

MALADIE D'ALZHEIMER : LES AIDANTS FAMILIAUX EN PREMIÈRE LIGNE

La Journée Mondiale Alzheimer, fixée par l'Organisation Mondiale de la Santé au 21 septembre, est l'occasion de rappeler la nécessité de développer l'aide aux aidants. C'est d'ailleurs ce thème que soutient, cette année encore, l'association France Alzheimer. Plus que d'autres pathologies, cette forme de démence requiert une attention constante de la part de l'entourage et une capacité à accepter la rupture de communication qui s'installe insidieusement, au fil des pertes de mémoire. La prise en charge globale se doit d'inclure, en plus du traitement médical, une dimension sociale et humaine, tant pour le patient que pour son entourage.

À LA UNE

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 placement 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 financiers.

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.

INTERVIEW

Alain Koskas, directeur du centre de jour Edith Kremsdorf 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 ?

Alain Koskas : 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.

tés. 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 ?

A. K. : 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 ?

A. K. : 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 Kremsdorf :
16, rue du Pont aux Choux
75003 Paris - Tél. 01.44.59.92.22.

Café Alzheimer : un café nommé mémoire

Rencontre entre familles, malades et bénévoles dans des lieux publics. Une initiative originale pour lutter contre l'isolement et permettre aux familles de retrouver un lieu de sociabilité à partager avec leur proche.

L'association est partie du constat que le malade et l'aidant ont tendance à se recroqueviller sur eux-mêmes, les échanges se limitant à l'aide-ménagère ou à l'infirmière.

Le café représente un lieu de convivialité qu'elles peuvent partager, pour une fois, avec le malade. Une des caractéristiques est d'ailleurs de permettre au malade de s'exprimer, pas de recueillir les doléances de la famille, même si c'est également un lieu d'écoute. Michel Elmlinger, président de l'Association Alzheimer Paris Ile-de-France, est le premier à reconnaître que "s'occuper de tels patients est un travail difficile et attristant". Arnaud Fraisse, qui œuvre au développement de l'association, poursuit : "Raison de plus pour essayer de changer l'état d'esprit ! A la limite, dans la salle, on ne devrait pas pouvoir distinguer le groupe Alzheimer des autres consommateurs. L'accueil réalisé par des bénévoles expérimentés permet de canaliser les comportements jugés indésirables".

L'association parle plutôt de café de la mémoire auprès de ses membres afin d'écarter le stigmate du mot Alzheimer et... parce que certains malades ne connaissent pas le nom de leur maladie (et que leurs proches ne souhaitent pas le leur révéler).

Travail sur la réminiscence

Les cafés Alzheimer poussent un peu comme des champignons en Europe et en Amérique du Nord. Du coup, on ne

sait pas trop à qui revient la primeur de l'initiative. Probablement au psychologue hollandais Bèrre Miesen. La série de conférences sur les traumatismes causés par la démence qu'il animait auprès des familles se prolongeait souvent par des échanges d'expériences des aidants.

L'important pour l'association est de conserver le caractère informel de la réunion et sa tenue dans un lieu public (un vrai café). La décoration joue un rôle majeur pour faire remonter les souvenirs à la surface. Ainsi à Blackheath Village, en Angleterre, a été ouvert, avec le soutien de l'Union Européenne, un lieu expérimental rempli d'objets datant de l'entre-deux-guerres (comptoir de bar d'époque, bassines à confiture en cuivre etc.). Des ateliers mémoire sont proposés aux personnes âgées, touchées ou non par la maladie.

Dans la mesure du possible, l'équipe associative, animée par un psychologue, essaie de connaître le passé du malade. Un des buts est de faire émerger le passé, qui n'est pas forcément commun avec celui de l'accompagnant. Ainsi ce monsieur, d'origine grecque, qui ne parlait plus à sa femme depuis deux ans, se met à discuter dans sa langue avec une bénévole grecque de l'association maternelle. Ou cet autre qui salue en faisant le baise-main, geste qu'il n'avait eu l'occasion de faire depuis plusieurs années en raison de sa vie en autarcie avec son épouse ou famille proche.

Prochaine étape : créer un café Alzheimer permanent à Paris, afin que les familles puissent s'y rendre tous les après-midi.

Le prochain café Alzheimer se tiendra le 19 septembre prochain à Paris 16ème.

Contact : [Association Alzheimer Paris Ile-de-France](http://www.alzheimer-paris.org/),

tél : 01 47 49 38 78

<http://www.alzheimer-paris.org/>, contact@alzheimer-paris.org

La recherche à l'écoute des malades

Fin juin, l'Association Française contre les Myopathies a organisé un débat autour du thème "Cellules souches et clonage thérapeutique : les experts face aux malades". Une initiative pour faire entendre aux chercheurs la voix des malades et de leurs familles (par le biais des associations). <http://www.afm-france.org/>

Prévenir les maladies cardio-vasculaires par l'éducation thérapeutique

Aucun médicament ni examen complémentaire ne sont prescrits dans les huit "Pôles de Prévention et d'Education du Patient" de Picardie, localisés le plus souvent aux centres ville (Abbeville, Amiens, Beauvais, Compiègne, Senlis-Creil, Laon, Soissons, Saint-Quentin). Le patient à haut facteur de risque cardio-vasculaire et sa famille, sur recommandation médicale, bénéficient d'une prise en charge éducative par l'équipe multidisciplinaire du Pôle (médecin, infirmière, diététicienne, psychologue). Selon les centres, différentes séances éducatives de groupe, (obésité, équilibre alimentaire,

cholestérol, tabagisme, diabète, HTA, sédentarité, gestion du stress...) et un suivi individuel sont proposés. Les proches y sont aussi vivement conviés. Cette démarche mise sur l'efficacité (avérée) de la prévention de l'accident cardio-vasculaire ou de sa récurrence. Tout repose sur un contrat mutuel entre le patient et l'équipe, et sur le renforcement parallèle par le médecin traitant, devant conduire le patient à devenir acteur de sa santé et à modifier ses facteurs de risque.

Pôle d'Amiens : 2 rue des Louvels - 80 000 Amiens -

Tél : 03 22 22 25 90 - PoledPrevention@chu-amiens.fr

Réformer la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées

Après le rapport sur la compensation du handicap rendu public le 24 juillet dernier, une proposition de loi sera probablement déposée au Sénat à l'automne pour créer une indemnité compensatrice individualisée en remplacement des aides actuelles. Sans condition de ressources, cette allocation prise en charge au titre de la solidarité nationale devrait être calculée en fonction des frais liés à la compensation du handicap (moyens humains, techniques et aménagement du logement). Un véritable soulagement pour l'entourage. <http://www.senat.fr/rap/r01-369/r01-369.html>

► Place accordée à l'entourage dans la démarche de soins infirmiers

La démarche de soins infirmiers mise en place avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie vise à favoriser "la réinsertion de la personne dépendante dans la vie quotidienne et familiale". Elle reconnaît le rôle de conseil et d'accompagnement des infirmières qui se déplacent à domicile auprès du malade et de son entourage (350 000 personnes sont en situation de dépendance temporaire ou permanente avec un besoin de traitement à domicile). Concrètement, à côté des soins techniques un forfait de 15 euros (10 euros pour les visites ultérieures) correspondant à cette démarche de soins infirmiers sera institué à partir de l'automne 2002. http://www.cnamts.fr/secu/fichiers/dp_soins040702.pdf (arrêté du 28 juin 2002 publié au J.O. le 2 juillet 2002)

► Pas de vacances pour le sida

Cet été, l'association Aides a distribué 30 000 cartes postales sur les plages du littoral aquitain. Dans l'entête "Souvenir d'Aquitaine" s'est glissée la photo du virus. Un moyen de sensibiliser sur le terrain les jeunes et leurs familles à la progression de l'épidémie. La 14^{ème} conférence internationale sur le sida qui s'est déroulée début juillet a indiqué que 68 millions de personnes en mourront dans les 45 pays les plus touchés entre 2000 et 2020, soit 5 fois plus qu'au cours des 20 dernières années ! Selon l'Onusida, la première cible à informer reste les jeunes de 15 à 24 ans.

► Publications en Proximologie

Les résultats de trois études marquantes sur les familles de cinq générations, l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (étude Pixel) et les conjoints de patients

parkinsoniens (étude Compas) sont présentés dans le numéro spécial de Gérontologie et Société "Proximologie : premières études".

Le service Santé & Proximologie de Novartis Pharma vient d'éditer les actes du workshop "Echange d'Expériences en Proximologie" du 1er juin 2002. Ils sont disponibles sur le site www.proximologie.com.

Renseignements : fondation.fng@wanadoo.fr

► Agenda

Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie, "Cancer et société", 19-21 septembre 2002 - Centre de congrès du Palais des Papes. Présentation du lancement de l'étude FACE/Novartis (Femme Atteinte d'un Cancer du sein et Entourage). Rens : 04 90 27 62 63

Journée mondiale Alzheimer, 21 septembre 2002 Nombreuses manifestations dans toute la France. Lors du colloque du 19 septembre, la comédienne Raphaëlle Saudinos donnera une représentation de la pièce de théâtre "Paroles d'Alzheimer" qui met en scène les réactions des proches.

<http://www.francealzheimer.com>

9^{èmes} états généraux de l'asthme, 21 septembre 2002

Hôtel Sofitel Paris Rive Gauche - 17bis, boulevard Saint Jacques 75014 Paris. Entrée gratuite.

<http://www.remcomp.fr/asmanet/asthme/etats-generaux-asthme2002.html>

Autonomic grand, 26-27 septembre 2002 - Nancy

Salon sur les solutions, services et conseils pour une meilleure autonomie au quotidien, à domicile ou en établissements.

<http://www.autonomic-expo.com/est/2002/fr/index.html>

Journées maladies neuromusculaires, 28 septembre 2002

Dans chaque région, l'AFM rassemble les malades et leurs familles pour une réunion sur le thème de la prévention.

<http://www.afm-france.org/>

PUBLICATION

Les aidants ont besoin d'être formés au rôle qu'ils ont à assumer. Cette nécessité transparaît dans de nombreuses publications en cours, à la suite de différentes recherches présentées lors du 8^{ème} congrès international de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés de juillet 2002 à Stockholm. Il ressort notamment que les programmes de psychoéducation réduisent considérablement le poids des soins à assurer pour l'entourage. Deux chercheurs se sont penchés sur les mérites respectifs de tels programmes.

Aider les aidants directement à domicile

"Using the home environment to support family caregivers" - Laura Gitlin - Université Thomas Jefferson (Philadelphie, Etats-Unis). laura.gitlin@mail.tju.edu

Modifier l'environnement de la maison en se déplaçant dans les logements des familles (cinq visites de 90 minutes suivies d'un appel téléphonique) s'avère une stratégie prometteuse. On apprend aux aidants à faire face aux problèmes et à aménager leur habitat. Il apparaît dans l'étude menée sur 6 mois que les aidants assistés à domicile sont moins désorientés face aux troubles de la mémoire, sollicitent moins l'assistance de tiers et se sentent mieux sur le plan psychologique que les autres aidants. Un argument en faveur des programmes d'accompagnement qui

visent à optimiser l'environnement et le cadre de vie de la personne malade.

Préparer les patients et les aidants à une démence évolutive

"A multimodal treatment programme for people with dementia and family caregivers", Barbara Romero, Centre Alzheimer de la clinique neurologique de Bad Aibling (Bavière, Allemagne). romero@t-online.de

Un programme de préparation à l'évolution de la maladie a été mené en Allemagne. Il s'adresse aux patients (sur le concept de la self-maintenance therapy qui essaie de maintenir aussi longtemps que possible l'identité personnelle et la cohérence du malade) et à l'entourage (intervention psychosociale et programme de soutien dans la vie quotidienne). Pour les malades, le programme a conduit à une amélioration sensible de la dépression et des troubles psychopathologiques, facilitant ainsi l'intégration sociale. Du côté des aidants, il les a aidés à passer d'une lourde fatigue mentale à plus de décontraction.

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

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

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

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

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