

« L'aidant familial : une place affirmée dans le 3^{ème} Plan Alzheimer »

Catherine OLLIVET
France Alzheimer 93
Espace Ethique AP-HP
Mail : ollivet@club-internet.fr

1


Définition de l'aidant

- L'aidant « familial » ou « de fait » est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile, indépendamment de la gravité de son état.
- Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, tutelle, curatelle, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques...

*Conférence Nationale de la famille
Juillet 2006*

2

Un diagnostic trop tardif

- Une spécialité française
- Entre les 1ers symptômes repérés par les proches et le diagnostic : 24 mois en France / 10 mois en Allemagne
-  Des proches qui accompagnent déjà une personne malade.... Sans le savoir !

3

Alzheimer : accompagner un proche malade

- Commence en moyenne 2 ans avant le diagnostic
- A domicile pendant environ 6 ans après le diagnostic
- 70% des malades vivent à domicile avec un aidant familial y compris 20% des GIR 1-2

4

Ce proche aidant, qui est-il ?

- Il porte des noms divers : aidant familial, aidant informel, aidant naturel, aidant principal, aidant responsable ...
- Il peut avoir de 20 à 90 ans
- Ses motivations sont diverses
- Sa présence varie de quelques heures par semaine à 24 h sur 24 :
- **VIVRE AVEC UN MALADE ALZHEIMER =
Une astreinte de 168 h/semaine
Un travail exclusif pour le malade de 55 h/semaine**

5

De prendre soin à soigner

L'aidant familial se trouve obligé :

- D'accompagner pour le diagnostic
- D'accompagner aux consultations de suivi
- De veiller à la prise adaptée des médicaments
- D'évaluer les effets des traitements pour modification éventuelle
- De veiller aux risques de dénutrition
- De répondre aux situations d'urgence ou de crise
- D'assurer les sorties d'hospitalisation

Le plus souvent sans information, aidé de professionnels de l'aide à domicile sans qualification

6

L'aidant familial : une double « compétence »

- Il connaît la personne malade, son histoire, ses volontés, ses préférences...
- Il construit « sur le tas » une compétence soignante au fur et à mesure de l'évolution de la maladie

7

Mais une « compétence » variable selon :

- L'âge et la santé de l'aidant : conjoint/enfant
- La qualité du lien affectif
- Sa subjectivité
- Ses angoisses
- Ses capacités à rechercher des informations et conseils
- Ses connaissances et méconnaissances médicales

8

Signes cliniques/signes de vie

Nous avons appris à « lire » :

- Ces 2 rides : « je suis vexé »
- Cette bouche qui se tord : « j'ai mal »
- Ce corps qui se balance : « j'ai envie de faire pipi »
- Ces yeux lumineux, cette bouche qui se tend : « je t'aime »....

9

Des « compétences » à transmettre reconnues ET niées

Dans une relation inégale :

1 aidant familial / **des** aidants/soignants professionnels = groupe constitué, réputé compétent avec des règles explicites et implicites

Des professionnels soignants qui :

- Interrogent l'aidant lorsqu'ils en ont besoin pour leur patient
- S'appuient sur l'aidant chaque fois que nécessaire
- Risquent de le considérer comme un « tiers étranger » chaque fois qu'il dérange.

10

L'aidant reste « une figure de l'ombre »

- 53% des médecins généralistes avouent ne pas porter attention à la santé de l'aidant.
- Tous considèrent pourtant son rôle comme majeur dans les maladies d'Alzheimer, de Parkinson, dans la dépression et l'épilepsie !

Dr Philippe Thomas – Enquête PIXEL
« La condition du proche de la personne malade »
Editions Aux lieux d'être

11

Les principales difficultés du partenariat famille-professionnel

Rencontres en une personne demandeuse (pas toujours désireuse) et une organisation systémique et rarement coordonnée

- Le médecin généraliste
- La consultation mémoire – le spécialiste
- Le SSIAD
- Les urgences et les situations de crise
- Les services de spécialités
- Le Conseil Général
- Les services à domicile
- Les services de répit (accueil de jour-accueil temporaire)
- L'EHPAD

12

Une idée reçue : les familles abandonnent leurs vieux

- 15% des personnes âgées en institution n'ont AUCUNE FAMILLE
- 35% n'ont ni conjoint ni descendance
- Parmi celles qui ont une famille :
 - 62% reçoivent une visite au moins 1 fois par semaine
 - dont 10,3% chaque jour
- Sur la totalité des résidents :
10% ne reçoivent aucune visite

Enquête FNG

13

La fin de vie : une communication brouillée

- « je souhaite qu'il meurt »
- « je ne veux pas qu'il meurt »
- Entre acharnement thérapeutique et tentation d'abandonner : le transfert à l'hôpital, pourquoi ?
- Transmettre quelles informations pour une décision médicale ?

14




Le partenariat ACTEUR de la QUALITE DE VIE

- Pour que la démarche qualité ne reste pas une simple affirmation sur papier glacé
- Pour lutter contre les maltraitances
- Pour générer la confiance indispensable à l'éthique du soin.

Un partenariat à mettre en œuvre le plus tôt possible par l'information et le soutien de l'aidant

15



Un défi : convaincre les aidants d'accepter aide et soutien

- Parce c'est admettre que la maladie est là et bien là
- Parce c'est admettre ses propres limites
- Parce qu'il faut accepter que son territoire intime soit « envahi »
- Parce dans l'immense majorité des cas leur proche malade REFUSE l'aide !

16

Les freins sont

- Culturels et générationnels
- Financiers : se faire remplacer-répit
- Psychologiques : pudeur – honte
- Physiques : se déplacer – insécurité
- Institutionnels : informations et actions non coordonnées - inégalités territoriales
- Manque de formation spécifique des professionnels du soin et de l'aide

17

La formation des aidants familiaux

L'alliance du professionnel et du bénévole

15 heures de formation pour :

- **Apporter des éléments de connaissances** aux familles pour augmenter leur compréhension des différents symptômes exprimés au cours de la maladie par la personne malade.
- **Aider les familles à développer des stratégies et des attitudes** qui s'adaptent aux déficits, qui prennent en compte les mécanismes de défense de la personne et qui la mettent en situation de réussite.
- **Valider des savoir-faire et des savoir-être** déjà utilisés dans l'accompagnement.
- **Diminuer** le niveau de stress des aidants familiaux et valoriser leur rôle.
- **Favoriser le partage des expériences** et permettre un transfert des aptitudes et des habiletés entre aidants familiaux.
- **Permettre que se tisse un lien entre les familles** participantes et que s'organise un soutien mutuel.

18



« La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont une fracture dans l'existence humaine.

Fracture parce que la maladie d'Alzheimer, c'est l'altérité que nous ne voulons pas voir telle qu'elle est...

Fracture parce que la maladie d'Alzheimer semble résister à notre rêve de toute-puissance....

La force d'une chaîne tient à son maillon le plus faible. Il ne sert à rien de prendre en charge la personne malade si les capacités de résistance de l'aidant s'érodent en silence. »

Le président de la république
1 Février 2008
Lancement du 3^{ème} plan Alzheimer

19



Bibliographie

- C. Ollivet, Vivre avec un malade Alzheimer. *Soins Gerontologie* (2000) 37-38.
- C.Ollivet, La revue francophone de Gériatrie et Gérontologie (2003) special N°97
- C.Ollivet, Troubles mentaux, maladie d'Alzheimer et démences apparentées - 2003 publication du colloque Hôpital Ste Anne – Paris (97...)
- R.moulias, M.P.Hervy, C.Ollivet, D.Mischlich, Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien *Masson 2005*
- M .P.Pancrazi, P.Métais *et al*, Ethique et démence, C.Ollivet (Chap. 4) *Masson 2004*
- Sous la direction E.Hirsch et C.Ollivet : repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, *Vuibert 2007*
- *Charte Alzheimer 2010 – www.espace-ethique.org*

20