



L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Programme d'études 2001-2005



A l'écoute de l'entourage
des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer

P.
3

PIXEL I (2001-2002)
Le rôle déterminant de l'entourage familial
dans la prise en charge de la maladie

P.
5

PIXEL II (2002-2003)
Motivations des aidants informels pour l'institutionnalisation
des malades vivant jusque-là à domicile

P.
9

PIXEL III (2003-2004)
Qualité de vie de l'aidant du malade Alzheimer à domicile

P.
12

PIXEL IV (2004-2005)
Vulnérabilité et fragilité des aidants familiaux
des malades déments à domicile

P.
15

Conseils et ressources utiles pour les professionnels

P.
19

Conseils à l'entourage et aux aidants

P.
22

Informations pratiques pour les familles

P.
23

À L'ÉCOUTE DE L'ENTOURAGE DES PERSONNES ATTEINTES PAR LA MALADIE D'ALZHEIMER

▾ Pourquoi s'intéresser à l'entourage ?

La maladie d'Alzheimer et les pathologies associées concernent plus de 885 000 personnes en France avec 220 000 nouveaux cas par an et sont lourdes de conséquences sociales et humaines pour le malade comme pour sa famille. Outre les difficultés liées aux problèmes de mémoire et à la perte d'autonomie, l'entourage familial doit gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. La maladie démentielle a ainsi un coût humain, matériel et affectif considérable et les aides formelles sont souvent insuffisantes, imposant à la famille proche de prendre en charge le fardeau de soin. Le plus souvent, c'est en effet un membre de la famille du malade qui devient son aidant principal. L'aidant principal est ici défini comme la personne qui pourvoit régulièrement et de façon informelle aux besoins fondamentaux du malade.

▾ Le programme Pixel

Développé avec le soutien de Novartis France, en collaboration avec l'Association France Alzheimer et l'Association des Neurologues de Langue Française, Pixel est un programme d'études qui s'intéresse précisément depuis 2001 à la place de l'entourage familial dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies associées. Le Dr Philippe Thomas, qui en est l'investigateur et le coordonnateur, Chef du service de gériatrie au CHU de Poitiers depuis 1974, travaille maintenant en Psychogériatrie avec le Professeur Clément à Limoges.

▾ Objectifs

Le programme Pixel vise à mieux comprendre le rôle de l'aidant familial et l'impact de la maladie sur sa vie quotidienne et son état de santé.

Pixel a ainsi pour objectif d'étudier la maladie d'Alzheimer dans un contexte familial et humain avec le soin de :

- mettre en évidence la spécificité des contraintes quotidiennes vécues par la personne qui s'occupe, dans la famille, en priorité du malade,
- évaluer plus précisément le rôle d'accompagnement et de soutien de ces aidants sur des patients suivis médicalement,
- mettre à jour les besoins et attentes des membres impliqués de la famille pour les aider à faire face à leur situation.



➤ Méthodologie générale

Chaque étude Pixel s'appuie sur deux questionnaires élaborés en collaboration avec un comité multidisciplinaire hospitalier et libéral composé de médecins généralistes, de gériatres, de psychiatres et de neurologues, ainsi que de représentants de l'association France Alzheimer.



Un premier questionnaire, auto-administré indépendamment du médecin traitant, cherche à appréhender le mieux possible le vécu de l'aidant, en abordant des aspects qui concernent directement sa vie au quotidien. Il est remis par l'intermédiaire du médecin traitant à la personne qui, dans la famille, s'occupe habituellement du patient. Pour les malades déjà placés en institution, il s'agit du recueil de la plainte de l'aidant ayant motivé le placement.



En parallèle, un second questionnaire est remis aux médecins traitants pour leur permettre une appréciation de la détérioration intellectuelle des patients au moyen d'échelles spécifiques, le Geriatric Degradation Scale (GDS) et le Mini Mental State Examination (MMSE) de Folstein.

Les données médicales, neuropsychologiques et thérapeutiques concernant le malade sont de fait mises en relation avec des données sociodémographiques sur le malade et son aidant et l'appréciation globale subjective de ce dernier. Pixel est ainsi le premier programme d'études mondiales qui va au-delà de l'évaluation médicale de la maladie d'Alzheimer par le médecin traitant, en confrontant l'opinion subjective des médecins à celles des aidants.

➤ A ce jour le programme PIXEL compte 4 études

- réalisé en 2001, le premier volet met en évidence la relation aidant-malade et le rôle de l'entourage familial dans le traitement de la maladie d'Alzheimer ;
- réalisé en 2002, le deuxième volet se penche sur les motifs conduisant à la rupture du maintien à domicile et à l'institutionnalisation du malade ;
- réalisé en 2003, le troisième volet dresse un parallèle entre la qualité de vie du patient et celle de l'aidant familial ;
- réalisé en 2004, le quatrième et dernier volet du programme s'intéresse plus particulièrement à la fragilité et à la vulnérabilité de l'aidant.



PIXEL I (2001-2002) LE RÔLE DÉTERMINANT DE L'ENTOURAGE FAMILIAL DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE

➤ Objectifs

Ce premier volet du programme Pixel vise à explorer de manière approfondie le rôle direct de l'entourage dans la prise en charge du malade d'Alzheimer et à identifier les répercussions importantes de la maladie sur la vie des proches.

➤ Ce que nous révèle l'étude

Trois grands syndromes marquent la vie de la famille lorsqu'elle prend en soin un patient dément.

○ En premier lieu, il s'agit de la réduction de la complexité familiale, dont le champ de partage relationnel est envahi par la maladie. L'essentiel devient de combattre le mal et d'assurer les soins. La richesse de la relation antérieure s'évapore peu à peu devant la réalité routinière d'un quotidien de plus en plus prenant.

○ Le second syndrome est l'ambivalence des limites. Le malade est à la fois présent et absent, et il en résulte, pour les membres de la famille une incapacité de se positionner les uns aux autres ou face au malade. Que peut-on demander à un malade et est-il capable de comprendre ou de faire ce qu'on lui demande ? L'hésitation est entre la nécessaire stimulation et les conséquences de la mise en échec. Il est par ailleurs difficile de faire le deuil de ce qu'était le malade auparavant pour s'engager dans la valorisation des qualités relationnelles encore persistantes. La famille est piégée par ses liens affectifs, qui empêchent une analyse pertinente de la situation et qui la contraignent dans les tâches du quotidien.

○ Le dernier syndrome recensé est la relation des familles aux symptômes négatifs, comme l'anxiété, la tristesse ou la démotivation du malade. La famille anticipe la catastrophe et se place ainsi dans une dimension subjective. Ce qui est perdu aujourd'hui est définitivement perdu. Ce que le malade perd sera impossible à récupérer et constituera une charge supplémentaire pour la famille. « Comment sera demain, si je ne puis plus tenir ? ».

Les troubles du comportement et l'engagement familial pour pallier la perte d'autonomie des personnes démentes conduit rapidement à un épuisement physique et moral. La famille est en butte à de multiples autres difficultés :

- la gestion patrimoniale du malade (les soucis financiers sont souvent prégnants) ;
- l'effet d'usure par la durée de la prise en charge et le caractère répétitif des tâches ;
- les difficultés pour s'appuyer sur une aide extérieure, même momentanément.

Les demandes des familles, telles qu'elles ressortent de l'étude portent ainsi principalement sur l'organisation de répit : possibilité de séjour du malade en hôpital de jour ou en accueil de jour, ou dans des centres spécialisés pour un accueil temporaire. La première demande des familles en termes d'information porte sur la pathologie qui affecte le malade, non pas tant sur la manière de faire les soins au quotidien, que sur l'origine, le traitement et l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Il faut enfin noter que les résultats de l'étude tendent à prouver que le traitement médicamenteux associé au soutien de la famille facilite le maintien du malade à domicile.

Profil des aidants



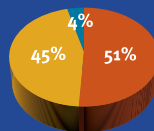
Cette étude a été conduite auprès de 569 aidants et proches de personnes malades entre septembre 2000 et mars 2001, dans 21 centres français de psychogériatrie ou de gériatrie, répartis sur l'ensemble du territoire. Les dossiers aidants-malades constitués concernaient pour les malades 364 femmes et 205 hommes âgés en moyenne de 76 ans. Les aidants, 385 femmes et 144 hommes, étaient quant à eux âgés en moyenne de 63 ans.

Les résultats font ressortir deux populations distinctes d'aidants, lesquelles ont des activités, un mode de vie et des problèmes différents.

Le premier groupe d'aidants, constitué d'enfants de patients, en majorité féminin (75% et relativement jeune (52 ans en moyenne), prend en charge des personnes très âgées (82 ans en moyenne).

Le second groupe d'aidants constitué des conjoints, et plus particulièrement les épouses dans deux cas sur trois, prend en charge des personnes d'âge équivalent (71 ans en moyenne).

Leur vie quotidienne est très dépendante du malade. De fait, les aidants souffrent majoritairement du manque de temps libre, d'autant qu'une famille sur trois ne dispose d'aucune aide extérieure.



Les conjoints
Les enfants
Autres

50%

des aidants habitent avec le patient, avec une fréquence accrue pour les conjoints.

70%

des époux et 50% des enfants lui consacrent plus de 6 heures par jour.

A retenir

Plus on vit avec le patient et plus on se consacre à lui : ainsi 41% des conjoints et 28% des enfants vivant avec le malade déclarent ne plus avoir de temps libre du tout.

L'entourage familial : un acteur de santé à part entière

Aux côtés du patient, la famille est un acteur de santé très présent et très impliqué dans la prise en charge de la maladie. L'entourage influence considérablement sur le devenir du malade pour lequel il constitue une source de motivation et de pédagogie pour conserver ou retrouver certains gestes de la vie quotidienne. L'entourage joue également un rôle clé vis-à-vis du traitement médicamenteux, aussi bien dans la surveillance de son administration que pour son interruption, lorsque celle-ci est nécessaire.

97%

des personnes qui s'occupent du malade à domicile sont capables d'apprécier spontanément le degré de sévérité de la maladie et ce, de manière comparable à l'évaluation du médecin traitant.

83%

des patients traités n'ont pas changé de lieu de vie.

77%

des aidants connaissent le motif d'arrêt de traitement. D'ailleurs, la décision d'arrêter le traitement appartient presque aussi souvent à la famille (12%) qu'au généraliste (19%), loin derrière le spécialiste (46%).

C'est sur l'entourage que repose la prise en charge quotidienne du malade : soins d'hygiène, préparation des repas, stimulation intellectuelle, incitation à la marche, aménagement de l'environnement et prévention des accidents, surveillance, motivation...

Une qualité de vie souvent abîmée

La vie des aidants est souvent très difficile : c'est avec la famille (59%), un professionnel de santé (43%) ou des amis (37%) qu'ils évoquent les problèmes qu'ils rencontrent avec la personne malade.

L'étude révèle que les familles attachent relativement moins d'importance aux troubles cognitifs du malade qu'à leurs propres difficultés pour faire face à la maladie. La disponibilité au quotidien et le manque de temps libre constitue le problème le plus fréquemment évoqué par les aidants, loin devant la détérioration intellectuelle ou l'agitation du patient.

24%

des aidants en moyenne (et 54% s'il s'agit d'enfants du malade) doivent réaménager leur activité professionnelle.

33%

des familles prennent totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure.

La nécessité de déménager la personne malade pour la rapprocher de l'aidant est ressentie comme une contrainte forte par les enfants.

76%

des aidants placent le fait d'avoir à consacrer plus de deux heures par jour au malade comme un facteur majeur de saturation. Au-delà, viennent l'absence de soutien humain à domicile (47%), la prise en charge de plus de 50 mois (36%) ou le recul d'un soin pour l'aider.

Globalement, une majorité d'aidants sont inquiets pour l'avenir, soit par crainte de démotivation du malade ou de la détérioration de son état de santé, soit par peur de tomber eux-mêmes malades ou de disparaître.

Une meilleure prise en compte des besoins

La prise en charge du malade à domicile a des répercussions très nettes sur la santé de la personne qui, au sein de la famille, s'en occupe.

20%

des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps. Ce recul de soin est encore plus marqué lorsqu'il s'agit du conjoint. Pour beaucoup, cela signifie ne plus avoir de disponibilité pour s'occuper de sa propre santé.

36%

des conjoints déclarent consommer des somnifères et 34% des tranquillisants, suite à la maladie de leur proche.



A situation comparable, 24% des enfants de malade ont recours aux tranquillisants et 18% aux somnifères. Le recours aux antidépresseurs (5% des conjoints et 3% des enfants) reste quant à lui limité.

Les aidants profitent généralement d'une consultation du malade pour évoquer leurs propres difficultés. La demande des familles porte sur le répit, notamment sur leur besoin d'accueil de jour et d'hôpital de jour pour les malades, et sur des besoins d'informations médicales.



Pour faire face à l'invasion du malade dans leur vie quotidienne, les aidants réclament du répit face à l'anxiété, les cris ou les pleurs du malade qui sont particulièrement éprouvants. C'est davantage un besoin humain que financier qui est exprimé. L'accès à des structures ou des moyens humains qualifiés permettrait de lever le poids de la charge quotidienne de l'entourage, et ainsi de retrouver les ressources indispensables à son rôle d'accompagnement sur le long terme.

Si les aidants estiment disposer d'une information claire sur la maladie, plus de la moitié d'entre eux considèrent cependant ces informations insuffisantes et sont demandeurs d'une information plus approfondie sur la nature et l'évolution même de la maladie.

Mais aucun des aidants interrogés dans le cadre de l'étude n'a suivi ni réclamé de prise en charge psychothérapeutique : bien que le besoin existe, il est généralement victime du peu de temps disponible des aidants.



PIXEL II (2002-2003)

MOTIVATIONS DES AIDANTS INFORMELS POUR L'INSTITUTIONNALISATION DES MALADES VIVANT JUSQUE-LÀ À DOMICILE

Objectifs

La rupture du maintien à domicile est source de difficultés affectives pour le malade comme pour les aidants, et majeure le coût familial, social et médical de la prise en charge de la maladie.

C'est pourquoi ce 2^{ème} volet du programme d'études Pixel vise à identifier les facteurs conduisant l'aidant familial à placer le malade dément en institution et à déterminer les paramètres les influençant. Ceci afin de développer des actions ciblées sur leur prévention, comme pour assurer le soutien des aidants et des malades à domicile.

Ce que nous révèle l'étude

● L'étude témoigne principalement de l'épreuve que traverse l'aidant, constituant aussi un élément de nature à favoriser la mise en institution. Ainsi, si la problématique des troubles cognitifs est souvent au premier plan des préoccupations de nombreux médecins qui suivent les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, les troubles non cognitifs sont sources de nombreuses difficultés pour ceux les accompagnant dans leur quotidien.

● L'essentiel des causes d'entrée en institution sont liées notamment à la dépendance et aux symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD). D'autres causes sont possibles, tel que le placement après une fracture du col du fémur du malade, ou encore l'incapacité du proche à assumer le quotidien du malade, en raison de sa propre santé fragilisée. Le décès de l'aidant principal accélère le placement. L'épuisement, la dépression peuvent limiter les possibilités de prise en charge de l'aidant, et/ou des maladies graves ou sa mort précipitent la situation familiale. L'usure physique et psychologique, du fait de la durée de la prise en charge, de l'absence de répit, de l'intensité et de la longueur du travail dans la journée pèsent sur ses capacités de prise en charge comme sur sa qualité de vie.

● Enfin, il faut noter que ce sont les épouses qui sont le plus sollicitées. Ce sont elles qui gardent le malade le plus longtemps à domicile (jusqu'à 52 mois et plus) malgré ses désordres comportementaux.



Profil des aidants

L'étude a d'abord porté sur une population de malades à l'entrée en institution. Cette population a par la suite été comparée à une population de malades pris en charge à domicile et à une population de malades déjà institutionnalisés.



Elle a été conduite auprès de 1372 aidants et proches de personnes malades entre septembre 2001 et juillet 2002, dans 43 centres hospitaliers gériatriques, répartis sur l'ensemble du territoire français. 686 dossiers aidants-malades ont été constitués concernant pour les malades 444 femmes et 242 hommes âgés en moyenne de 79,3 ans. Les aidants, 469 femmes et 217 hommes, étaient eux âgés en moyenne de 62,1 ans.

- Les femmes sont majoritairement représentées : dans deux cas sur trois, l'aidant familial est une femme, et ce quelque soit le lieu de vie du malade, âgée en moyenne de 61,1 ans.
- La personne qui demande le placement est dans 23% des cas l'épouse, 68% des cas un enfant, un autre parent dans les autres circonstances.
- La durée de la prise en charge du malade avant l'entrée en institution est en moyenne de plus de trois ans.

Une usure physique et psychologique

Si les troubles cognitifs sont au premier plan des préoccupations des médecins, ils ne constituent pas pour autant la cause principale du placement en institution.

La rupture du maintien à domicile et l'institutionnalisation du malade sont majoritairement liées à :

- la dépendance du malade,
- le déclin de ses capacités exécutives et le vécu de fardeau qu'il constitue pour l'aidant,
- l'importance de la dénutrition du malade,
- les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

Dans ce contexte, l'usure physique et psychologique, du fait de la durée de la prise en charge, de l'absence de répit, de l'intensité et de la longueur du travail dans la journée, pèse sur la qualité de vie de l'aidant et limite l'aptitude de ce dernier à prendre en charge la maladie.

- Dans plus de 9% des cas, l'aidant a été obligé de déménager avant le placement de son parent du fait de sa maladie.
- Dans plus de 45% des cas, l'aidant a reculé un séjour de vacances et dans plus de 52% des cas il a refusé des invitations.

A noter

La plainte de l'aidant la plus fréquente au moment du placement concerne l'incontinence puis le repli sur soi ou la démotivation.

La prise en charge

tributaire de l'état de santé de l'aidant

Aux côtés des facteurs liés à la dégradation de l'état de santé du malade, l'étude fait aussi ressortir une autre cause du placement en institution qui dépend cette fois-ci de l'aidant.

Il s'agit notamment des cas où l'aidant est dans l'incapacité d'accompagner son proche, étant lui-même malade ou décédé.

En effet, Pixel II met en lumière le retentissement de la Maladie d'Alzheimer sur la santé de l'entourage :

- Du fait des contraintes liées à la prise en charge du malade, 23% des aidants ont été obligés de reculer un soin pour eux-mêmes.
- Les difficultés rencontrées par l'aidant l'ont parfois conduit à consommer des tranquillisants, somnifères ou des antidépresseurs.



Il apparaît clairement une corrélation entre santé physique ou psychologique de l'aidant et les possibilités de prise en charge. Des éléments tels que l'épuisement et la dépression peuvent ainsi constituer des facteurs limitatifs. Les possibilités de prise en charge familiale sont même rendues impossibles dans le cas de maladies graves de l'aidant.

La prévention de la perte d'autonomie, un facteur clé du recul de l'institutionnalisation

Confrontés à une situation jugée souvent difficile, la plupart des aidants familiaux affirment trouver du sens dans le soin qu'ils dispensent. De fait, le poids des relations antérieures avec le malade reste prégnant, ce qui explique que de nombreux aidants montrent une grande réticence à institutionnaliser leur parent malade.

Ceci est particulièrement vrai pour ce qui concerne les épouses prenant en charge des malades souffrant de troubles importants du comportement. Dans cette optique en particulier, le dévouement des épouses âgées est à souligner : il impose notamment qu'elles bénéficient d'une aide soutenue dans leur effort, pour éviter leur épuisement.



Devant de tels constats, l'étude semble donc indiquer à quel point il est nécessaire de recentrer la prise en charge des déments à domicile sur la prévention de la perte d'autonomie et ses conséquences, ainsi que de développer des espaces de répit pour les aidants à domicile.

D'ailleurs, comme le souligne le Dr Thomas, «il est établi que l'organisation de centres de répit et la prise en charge psychologique de l'aidant reculent ainsi de plus d'un an l'entrée en institution du malade».

PIXEL III (2003-2004)

QUALITÉ DE VIE DE L'AIDANT DU MALADE ALZHEIMER À DOMICILE

Objectifs

Le but de ce troisième volet est d'évaluer les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant principal du malade dément pris en charge à domicile, afin de pointer les actions prioritaires à mettre en place pour accompagner la détresse de chacun.

Ce que nous révèle l'étude

L'étude met en lumière de nombreux liens entre qualité de vie de l'aidant familial et l'existence chez lui d'une dépression, ainsi qu'avec l'intensité des symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD). Ces éléments pèsent sur le risque d'institutionnalisation du malade.

L'étude démontre que la qualité de vie de l'aidant est améliorée par la thérapeutique de la maladie et par l'expérience dont l'aidant dispose, celle-ci favorisant la mise en place de stratégies adaptées. Par ailleurs, la qualité de vie de l'aidant dépend aussi de l'épuisement induit par le malade et de la durée de la prise en charge du malade à domicile. En revanche, ni les troubles cognitifs, ni l'autonomie du malade, ni les âges respectifs de l'aidant ou du malade n'influent sur la qualité de vie de l'aidant.

Selon cette étude et selon la littérature, la dégradation de la qualité de vie du malade est d'autant plus importante que :

- l'atteinte cognitive mesurée par le MMSE est prononcée,
- il est une charge pour l'aidant,
- l'aidant est déprimé,
- ou/et il présente des altérations des fonctions exécutives ou des activités instrumentales de la vie quotidienne,
- il présente des troubles du comportement.

La qualité de vie du malade est influencée par la nature de la démence : elle est d'autant plus altérée dans les cas de démence à corps de Lewy, en comparaison à la démence de type Alzheimer.

La qualité de vie d'un malade dément est corrélée à la qualité de vie de l'aidant. Elle est conditionnée comme celle de l'aidant par la dépression qui peut concerner l'un et l'autre.

A noter

La mise en oeuvre d'un traitement spécifique de la démence améliore la qualité de vie du malade comme celle de l'aidant et pourrait réduire le risque d'institutionnalisation, hypothèse qui a déjà été formulée par ailleurs [1-3].

- [1] Thomas P. Traiter la maladie d'Alzheimer diminue le fardeau de la famille. *La Revue de Gériatrie*. 2004 ; 29 : 287-90
[2] Marin D, Amaya K, Casciano R, et al. Impact of Rivagstine on Costs and on Time Spent in caregiving for Families of Patients With Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*. 2003; 15(4): 385-98
[3] Cummings JL, Schneider L, Tariot PN, Kershaw PR, Yuan W. reduction of behavioral disturbances and caregiver distress by galantamine in patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004; 161 (3): 532-8.

Le profil des aidants



Cette étude a été conduite auprès de 82 aidants et proches de personnes malades, au premier semestre 2004, dans cinq centres français de psychogériatrie. 31 hommes et 51 femmes déments, respectivement âgés en moyenne de 79 ans et 80,7 ans ont été inclus. Les aidants comprenaient eux 54 femmes et 28 hommes respectivement âgés en moyenne de 60,8 ans et 71,3 ans.

- Lorsque l'aidant est une femme, il s'agit dans plus de 61% des cas de l'épouse et dans près de 39% des cas d'une des filles du malade.
- Les femmes sont majoritairement représentées : l'aidant familial dans la démence est deux fois sur trois une femme, et ce quelque soit le lieu de vie du malade.
- L'aidant homme est toujours un époux.

Une communauté de détresse

Les résultats de l'étude présentent de nombreux liens entre qualité de vie de l'aidant, qualité de vie du malade et intensité des syndromes comportementaux et psychologiques de la démence.

La qualité de vie de l'aidant et le risque d'institutionnalisation sont directement liés à :

- la dépendance du malade
- l'intensité des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et le vécu de fardeau qu'en a l'aidant,
- l'importance de la dénutrition du malade,
- la qualité de vie du malade et son état dépressif.

La détérioration de la qualité de vie de l'aidant peut également être aggravée par ses propres problèmes de santé physiques ou psychologiques, ou par des difficultés à avoir accès au système de soin pour lui-même. La dépression de l'aidant est fréquemment associée à une dépression chez le malade.

51%

des aidants se déclarent dépressifs.

70%

des aidants dépressifs s'occupent d'un malade dépressif.

A savoir

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme la perception individuelle d'une personne de sa position dans la vie, dans son contexte culturel et au regard de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes et ses standards. Le concept intègre de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement.

Les femmes aidantes ont une plus mauvaise qualité de vie et sont plus dépressives que les hommes

Selon que l'aidant est une femme ou un homme, sa qualité de vie diffère significativement.



Les résultats de l'étude soulignent la part prépondérante de l'aide féminine en matière de prise en charge de déments à domicile. Ils mettent en évidence combien les femmes restent encore les plus ouvertes au rêve de vouloir concilier qualité de vie et longévité, même si elles payent un prix fort pour elles-mêmes. Elles sont souvent épuisées, dépressives et constituent souvent le maillon faible de cette prise en charge à domicile.

L'influence de la prise en charge spécifique de la démence

Une prise en charge adaptée du malade, en particulier une thérapeutique spécifique de la démence, joue un rôle bénéfique sur sa qualité de vie comme sur celle de l'aidant et influe sur le maintien à domicile du malade.

La qualité de ces soins, s'ils ne se limitent pas au malade - voire à une prescription médicamenteuse - et englobent l'environnement humain du malade, conditionne la qualité de résultats du traitement et au-delà la qualité de vie du malade comme de l'aidant.



L'étude souligne ainsi l'effet bénéfique de la démarche thérapeutique, dès lors que celle-ci est élaborée en termes de qualité de suivi et de repérage des principaux écueils de la maladie : atteinte du réseau affectif, troubles du comportement, réduction du périmètre d'autonomie de la famille (contrainte liée à l'alimentation, à la validité motrice, au répit, à l'accès à l'information ou au réseau de soins...) et inadaptation de l'environnement physique.



PIXEL IV (2004-2005) VULNÉRABILITÉ ET FRAGILITÉ DES AIDANTS FAMILIAUX DES MALADES DÉMENTS À DOMICILE

Objectifs

Ce quatrième volet du programme d'études Pixel vise à déterminer les paramètres influençant la vulnérabilité et la qualité de vie des aidants, et à mesurer leurs conséquences.

Ce que nous révèle l'étude

La vulnérabilité de l'aidant de malades Alzheimer vivant à domicile renvoie à des notions de «pré-rupture» du domicile et d'épuisement au travail («burn out» familial). La vulnérabilité de l'aidant est une notion distincte de la qualité de vie qui elle, est attachée à une appréhension de vécu de sa propre vie. Ces deux notions ne sont toutefois pas indépendantes et cette étude montre leurs interrelations. Ainsi la vulnérabilité de l'aidant est liée soit au malade et aux conséquences de la maladie sur l'environnement familial, soit à l'aidant, qui peut être épuisé, malade et dépressif. Par ailleurs, tout laisse à penser que l'aidant principal assure un rôle de filtre de la culpabilité familiale, qui risque de flamber en cas d'épuisement de ce dernier.

Cette étude révèle que les aidants sont principalement des personnes âgées souvent de sexe féminin, épouses d'un malade. D'ailleurs, plus la situation se dégrade, et plus le sexe féminin est représenté.



Dans ce contexte, une famille d'«aidants fragiles» semble émerger, caractérisée principalement par le stress induit par le malade et la vulnérabilité de l'aidant lui-même. Cette population, là encore très féminisée et âgée, se retrouve souvent isolée socialement et familialement. Naturellement, c'est aussi celle qui réclame le soutien le plus affirmé.

Au-delà, l'étude établit aussi un lien clair, d'un côté entre la vulnérabilité et la fragilité de la situation de l'aidant, et de l'autre les multiples difficultés relatives à ses relations et à l'alimentation du malade.

Dans tous les cas de figure, le sens dans le soin et dans la relation semble peu altéré ni par la qualité de vie de l'aidant, ni par sa vulnérabilité.

A noter

La vulnérabilité de l'aidant est réduite par une bonne prise en charge du malade.

Le profil des aidants



Cette étude a été conduite auprès de 1 410 aidants et proches de personnes malades démentes entre septembre 2004 et janvier 2005, dans divers centres hospitaliers gériatriques, répartis sur l'ensemble du territoire français. Les dossiers aidants-malades constitués concernaient pour les malades déments 855 femmes et 545 hommes respectivement âgés en moyenne de 78,2 et 77,4 ans. Les aidants comprenaient 830 femmes et 576 hommes, respectivement âgés en moyenne de 64,8 et 73,9 ans.

Les questionnaires ont été distribués aux aidants à travers un encartage à 10 000 exemplaires dans la revue Contact de l'Association France Alzheimer durant le dernier trimestre 2004.

Les résultats de ce quatrième volet viennent amplifier le phénomène déjà observé lors des précédentes études : les aidants principaux vivent souvent au domicile de la personne malade et sont prioritairement des conjoints.

72%

des aidants sont des épouses ou des époux.

74%

des aidants vivent au domicile du malade.

Une population d'aidants fragiles se dessine : les femmes y sont en première ligne

Conformément aux précédentes études réalisées, l'entourage familial de sexe féminin reste majoritaire, représentant 59% des aidants familiaux dans leur ensemble.

Cette population d'aidants se révèle plus exposée à des difficultés de prise en charge des malades et globalement plus vulnérable que l'entourage de sexe masculin.

A noter

Les femmes représentent 71% de la population des aidants identifiés comme « fragiles » que l'étude fait apparaître.

Ces « aidants fragiles », dont l'âge moyen est d'environ 68,4 ans, associent une moindre qualité de vie et une vulnérabilité plus importante, et sont souvent eux-mêmes confrontés à des problèmes de santé.

- 98% estiment que s'occuper du malade entraîne un retentissement sur leur santé.
- 93% se sentent épuisés.
- 89% se sentent déprimés.
- 79% se déclarent en mauvaise santé.
- 50% ne sont pas satisfaits de leur relation avec le malade.
- 28% ont perdu plus de 2 kg les 6 mois précédant l'enquête.

La vulnérabilité de ces aidants en situation précaire va en outre de pair avec l'état nutritionnel du malade : les aidants fragiles rencontrent également des difficultés importantes pour gérer l'alimentation du malade. Ils jugent notamment le temps de préparation des repas trop long, l'alimentation du malade devant être le plus souvent enrichie.

La vulnérabilité de l'aidant



Dans l'ensemble, les difficultés des aidants ne sont pas directement liées à l'altération cognitive des malades, mais à leurs troubles du comportement, à leur dépendance ainsi qu'au stress généré par les aléas et les entraves rencontrés lorsque l'aide est de longue durée.

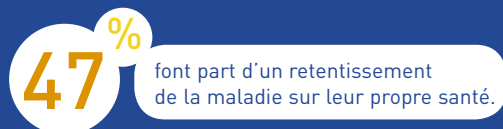


A retenir

La vulnérabilité de l'aidant, lorsqu'elle s'associe à une médiocre qualité de vie, ajoute à la pénibilité de sa situation et conduit à une véritable fragilité de l'aidant, tant psychologique que relationnelle, qui l'expose à une moindre résistance face aux divers stress.

La vulnérabilité de l'aidant familial face à cette multiplicité de situations est liée à deux types de facteurs :

- ⦿ d'une part, les impacts de la démence du parent dont il assure le soin au quotidien, que ce soit les problèmes dus aux troubles du comportement ou aux troubles cognitifs, sur son propre état de santé, sur son bien-être psychologique et sur le maintien de sa vie sociale.



- ⦿ d'autre part, les difficultés qui naissent chez l'aidant lui-même, de par son âge, sa solitude, et de par les multiples facteurs psychologiques tels que la culpabilité qui interfèrent avec ce qu'il vit. L'usure vécue auprès des malades, l'impossibilité de laisser le malade à domicile, le temps journalier consacré au malade, la solitude de l'aidant et le poids de la culpabilité constituent les difficultés les plus fréquemment rencontrées.



Un besoin grandissant d'aide de la part des aidants

Selon le Dr Thomas, «les aidants familiaux payent parfois trop cher leur rôle tampon du stress familial, de garant de l'homéostasie et de l'harmonie familiale. La solidité des liens affectifs dans cette maladie difficile à prendre en charge, l'amour partagé par les familles pour sauvegarder le bien-être d'un être aimé doivent être soulignés.»

CONSEILS ET RESSOURCES UTILES POUR LES PROFESSIONNELS

⦿ Gardez votre autorité morale de médecin de famille

La démence n'est pas seulement l'affaire de spécialistes. C'est avant tout une maladie qui concerne le médecin de famille car c'est lui qui est au premier plan dans l'accompagnement au quotidien.

⦿ Valoriser le rôle de l'aidant

L'aidant informel d'un patient dément doit être regardé comme un partenaire de soin par tous ceux qui s'occupent de cette maladie. Il participe en effet à la qualité de vie du malade et de sa famille. Il a donc besoin d'être soutenu, conseillé et informé.

⦿ Prévenir le risque de fragilité de l'aidant

Informez-le précisément sur la maladie. Développez aussi des conseils relatifs à la nutrition du patient. Aidez-le à trouver des relais ou des solutions de garde à domicile pour lui permettre de retrouver un minimum d'activités sociales.

⦿ Dépistez l'épuisement et la dépression de l'aidant

Ils se manifestent sur le long terme et leur apparition progressive se caractérise par un sentiment d'abattement pouvant aller jusqu'à la perte d'appétit, la négligence de soi, l'incapacité à se concentrer et l'apparition de formes multiples d'inhibition (voir Check List p. 20). Conseillez à l'aidant d'être suivi médicalement.

⦿ Encouragez la famille à trouver ses limites, pour éviter son burn-out

Sur le plan psychologique, une aide doit être apportée à l'entourage pour combattre le sentiment de culpabilité, le rassurer sur son avenir et soulager le stress lié à son engagement.

⦿ Aidez l'aidant dans ses difficultés aux grands tournants de la maladie

Annonce du diagnostic, perte des repères relationnels, placement, décès... De façon générale, la prise en charge socio-éducative de la famille apparaît comme un facteur déterminant de nature à améliorer la qualité de vie générale du couple aidant/malade, voire retarder l'institutionnalisation.

⦿ Conseillez la famille sur les manières de régler les difficultés

Appuyez-vous sur votre connaissance de la famille, sur les conditions de vie et de logement de l'aidant et du malade. Respectez les logiques et les pratiques de chaque famille. Encouragez la famille à tenir un cahier de soin.

⦿ Faites-vous aider

Appuyez-vous sur le spécialiste, sur les associations de malades, sur les structures existantes à proximité des aidants pour le traitement et la prise en charge du malade à domicile ou en accueils de jour.

⦿ Aidez ou conseillez la famille dans ses démarches

Notamment en termes d'aide sociale, protection juridique, invalidité, allocations ou exonérations diverses.

📌 Check list

Les aidants ressentent-ils :

- ✓ une fatigue chronique ?
- ✓ du désespoir ?
- ✓ de l'accablement ?
- ✓ un vide ou un trop-plein émotif ?
- ✓ une incapacité à se concentrer ?
- ✓ de l'amertume/s'apitoient-ils sur leur sort ?
- ✓ un malaise face à leur rôle ?
- ✓ le besoin de consommer davantage d'alcool ou de stimulants ?
- ✓ de l'isolement ?
- ✓ une prise ou une perte soudaine de poids ?

Source : Guide «Favoriser la santé mentale des personnes âgées»
www.cmha.ca/data/1/rec_docs/214_smhhc_hcguide.pdf

📌 Qualité de vie de l'aidant (échelles)

⦿ Echelle de Zarit :

Parmi les échelles utilisées dans le cas de patients atteints de démence figure notamment l'échelle de Zarit. Cette échelle de 22 questions est destinée à évaluer le fardeau représenté par la prise en charge familiale d'un parent dément vivant à domicile. Cette entrevue de 22 questions permet de mettre en évidence l'impact des déficiences du patient sur le bien-être émotif, social, physique et économique de l'aidant. Le praticien est alors en mesure d'évaluer le degré d'épuisement ou d'usure psychologique des aidants familiaux. Il peut estimer le besoin d'aide tel qu'il est perçu, plus spécifiquement le désir de « passer la main », d'être soutenu...

Sur internet : <http://membres.lycos.fr/papidoc/12echellezarit.html>

📌 Autres échelles disponibles

⦿ Grilles de dépistage et d'évaluation pour les aidants et aidantes -

Guberman L., Keefe J., Fancey P., Nahmiash D. et Barylak L. : Cet instrument contient deux volets (dépistage et évaluation globale) et permet d'évaluer méthodiquement la situation des aidants familiaux. L'instrument, validé, mesure le degré de risque que courent les aidants et aidantes sur les plans de leur bien-être physique et mental de même que la pertinence des soins fournis. En présence d'un risque significatif, le praticien peut utiliser la grille d'évaluation pour recueillir de l'information sur divers aspects de la situation, cerner les principales difficultés et déterminer le type de soutien le plus utile.

Sur internet : www.msvu.ca/family&gerontology/project/

⦿ Échelle de Reisberg :

Échelle de détérioration globale de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Sur internet : www.alzheimer.ca/french/disease/progression-gdscale.htm

📌 Ressources utiles

- ⦿ Portail de l'entourage des personnes malades : www.proximologie.com
- ⦿ Association France Alzheimer : www.francealzheimer.org
- ⦿ Fondation Médéric Alzheimer : www.fondation-mederic-alzheimer.org
- ⦿ «Soigner à domicile ?», Guide pratique pour accompagner une personne âgée - Croix Rouge Suisse : www.redcross.ch/info/publications/index-fr.php?bereich=health
- ⦿ «Favoriser la santé mentale des personnes âgées», Guide à l'intention du personnel des soins et services à domicile : www.cmha.ca/data/1/rec_docs/214_smhhc_hcguide.pdf

📌 Ouvrages et guide

- ⦿ Proximologie, regards croisés sur l'entourage - Collectif - Flammarion - 2005
- ⦿ Réinventer la solidarité de proximité - Hugues Joublin - Albin Michel 2005
- ⦿ Face aux fins de vie et à la mort - Emmanuel Hirsch - Vuibert 2004

CONSEILS A L'ENTOURAGE ET AUX AIDANTS

⦿ Faites-vous aider

Partagez le soin avec tout l'environnement médical, soignant et humain. Acceptez l'intervention d'une personne à domicile.

⦿ Prenez aussi du temps pour votre propre plaisir, sans culpabilité

Pour vous faire aider, contactez des antennes locales de France Alzheimer ou une assistante sociale auprès du Centre Communal d'Actions Sociales.

⦿ Préservez votre vie relationnelle

Aménagez des temps pour les amis, la famille et les sorties.

⦿ Changez si nécessaire d'état d'esprit

Vous êtes avant tout un acteur de soin, pas un aidant soumis. Défendez vos droits comme ceux du malade en vous faisant aider et en partageant votre expérience avec des professionnels ou d'autres aidants.

⦿ Posez des limites

Clarifiez ce qui est de l'ordre du soin, du partage affectif et de l'obligation morale de faire.

⦿ Motivez le malade pour ce qu'il peut encore faire

Respectez toutefois ses limites pour éviter sa mise en échec.

⦿ Adoptez une attitude ferme, cadrante et compréhensive face au malade

Ne vous laissez pas dépasser par les troubles du comportement. Tenez un cahier pour noter les difficultés rencontrées au quotidien.

⦿ Respectez vos forces

N'attendez pas d'être à bout pour vous arrêter. Ménagez des temps de répit et parlez des problèmes avec le médecin, sans fausse pudeur. Consultez régulièrement le médecin pour vous-même.

⦿ Informez-vous sur la prise en charge du malade auprès du médecin traitant

Questionnez-le sur le traitement et sur l'évolution de la maladie.

INFORMATIONS PRATIQUES POUR LES FAMILLES

➤ Brochures

À commander auprès de Novartis Neuroscience (Tél. 01 55 47 60 00) :

- ⦿ Guide pratique : «Communiquer avec un malade Alzheimer»
- ⦿ Guide pratique : «Ça n'arrive pas qu'aux autres»

➤ À télécharger sur www.proximologie.com

Regards sur Alzheimer

- ⦿ N° 1 - «Accompagner la prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer»
- ⦿ N° 2 - «Se faire aider dans la prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer»
- ⦿ N°3 - «Faire face aux troubles du comportement d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer» (septembre 2006)



➤ Internet

La Maison Virtuelle

Découvrez comment aménager le domicile de votre proche malade pour améliorer son confort et limiter les risques d'accidents domestiques.

www.proximologie.com



Proximologie

[pɔksimɔlɔʒi]

n.f. (2001 ; du lat. proximus «très près» et de -logie). Aire de recherche des relations entre le malade et ses proches. Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui fait de l'entourage un objet central d'étude.

www.proximologie.com

 NOVARTIS

Santé & Proximologie
2 & 4, rue Lionel Terray - BP 308
92506 Rueil Malmaison Cedex
Tél. : 01 55 47 60 00
Fax : 01 55 47 64 20
www.novartis.fr