

# ALOIS

Association Limousine d'Observation & d'Information sur les Soins **Alzheimer et maladies apparentées**

En collaboration avec  
la Société de Gériatrie & Gériatrie du Limousin  
et l'Institut de Gériatrie du Limousin

3<sup>e</sup> journée régionale d'informations mutuelles

***Vivre l'Alzheimer à Domicile :***

***Quels acteurs ? Quels moyens ?***

**5 juin 2003**

**Faculté de Droit de Limoges**

## INTRODUCTION

**Dr Maurice Pareaud** (*Président de l'Association Alois Alzheimer et maladies apparentées*)

Maurice Pareaud introduit cette troisième journée régionale d'information en remerciant les divers partenaires qui en ont permis l'organisation : le personnel administratif et technique de la Faculté de Droit de Limoges, les laboratoires EISAI et Pfizer pour leur soutien dans le cadre de leur action autour des Forums Alzheimer, AG2R, l'équipe du CIPA qui a préparé une bibliographie d'articles et d'ouvrages en lien avec la thématique de la réunion, le secrétariat de l'Institut de Gérontologie du Limousin, la Société de Gériatrie et de Gérontologie du Limousin, Concept Santé, qui assure le secrétariat scientifique et la réalisation des minutes, les présentateurs de posters et les orateurs, et enfin, Maud, lauréate du concours local « regard d'enfance » et auteur de l'illustration de couverture du programme de la journée.

Cette journée répond à l'une des missions que s'est fixées l'Association Aloïs, en favorisant les échanges entre professionnels.

Dans ce sens, le répertoire annuel 2003 des ressources en Limousin est fourni à tous les participants. Il rassemble les coordonnées des services, des associations et organismes susceptibles d'intervenir auprès des malades atteints de maladie d'Alzheimer (MA) et de leur entourage. Les préfaces de six présidents et directeurs administratifs témoignent de l'intérêt porté à cette démarche (trois présidents de Conseils généraux, ARH, DRASS et URCAM). Cette nouvelle édition du répertoire comporte également la publication de la liste des travaux de recherche effectués en Limousin entre 2001 et 2003. D'autre part, 25 structures ont accepté de répondre à un questionnaire d'auto-évaluation, selon les critères de définition qu'elles doivent respecter. Figure également le rapport de synthèse de la commission INSERM de Montpellier sur les CLIC. Un chapitre concerne l'émergence en Limousin d'un réseau de culture à l'hôpital. Par ailleurs, en dehors de son support papier, ce répertoire est hébergé sur le site Internet de l'Institut de Gérontologie du Limousin « i-geronto-limousin.fr », qui permet une actualisation en temps réel. Le principe d'interactivité étant à la base de ce travail, toutes les remarques et corrections peuvent être communiquées par cette voie.

## LES MALENTENDUS DE LA DEPENDANCE

**M. Bernard Ennuyer** (*directeur d'une association de service à domicile à Paris, sociologue, auteur de l'ouvrage « Les malentendus de la dépendance », Ed Dunod 2003*)

Le maintien à domicile n'est une obligation pour personne ; il est issu d'un choix personnel, du patient et de son entourage. Le sens princeps de maintenir est de « tenir par la main » et non de contraindre. A partir d'un certain degré de fragilité et à tout âge, toute personne peut avoir besoin d'être tenue par la main. La dépendance est donc avant tout un lien social, indépendamment de l'âge.

Aujourd'hui, l'aide à domicile est dans la tourmente, du fait d'une succession de lois : l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) a engendré un recul de certaines prestations ; la loi sur les 35 heures ; le nouveau diplôme d'auxiliaire de vie sociale représente une avancée mais reste sans financement ; un accord de branche permet un début de reconnaissance sociale, en termes de salaire et de statut des travailleurs à domicile, mais bien qu'applicable au 1<sup>er</sup> juillet

2003, il n'a aucune garantie de financement ; la loi de 1975 rénovée intègre l'aide à domicile dans le champ médico-social mais ne bénéficie pas d'un décret d'opposabilité tarifaire aux financeurs. Les équipes, très malmenées, souffrent donc d'une extrême usure, lassitude.

La maltraitance est un sujet à la mode. Le maintien à domicile est parfois qualifié de « maltraitance active ». Mais la maltraitance touche également les professionnels et les familles, en particulier du fait de la non reconnaissance de leur travail, à domicile, en institution, à l'hôpital. Le fait que certains soignants deviennent maltraitants envers les personnes est inadmissible mais peut s'expliquer par le manque de postes et de financements. Les équipes sont fatiguées de jongler avec des bouts de ficelle, d'accompagner des gens dans des circonstances difficiles. Elles font ce qu'elles peuvent avec les moyens qui leur sont alloués, elles pourraient faire mieux mais avec plus de moyens, en terme de formation, de salaire, de reconnaissance et donc de représentation sociale. De manière abrupte, on peut dire aujourd'hui que le premier maltraitant des personnes est l'Etat, du fait du manque de financement et de reconnaissance sociale.

### **Vieillesse n'est pas synonyme de dépendance**

La représentation sociale de la vieillesse en France est mauvaise, dans la mesure où le vieillissement n'est considéré que dans une optique déficitaire de dégradation et de dépendance, stigmatisé dans le concept de « personne âgée dépendante ». Sociologiquement, cette représentation déficitaire de la vieillesse est contagieuse et touche directement les personnes s'occupant des personnes âgées, que ce soient les professionnels ou les familles.

La définition du terme de dépendance est floue. Ce terme a été introduit par les médecins, et tout particulièrement les gériatres. Il est apparu dans le champ gérontologique en 1973. Yves Delommier a ainsi défini la dépendance : « *le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération de ses fonctions vitales, accomplir, de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie* ». La loi de 1997 sur la PSD (prestation spécifique dépendance) a donné une définition légale de la dépendance : la dépendance est le fait de personnes ayant des déficiences, entraînant des incapacités, qui, mises en regard d'un environnement, impliquent un besoin d'aide. Cette définition est conforme à la classification internationale du handicap qui met en rapport une déficience secondaire à une pathologie, une incapacité et un environnement. La même incapacité n'engendre donc pas forcément le même handicap dans des environnements différents. Pourtant, en France, dans le langage courant, la notion de handicap tend à être confondue avec celle d'incapacité et assimilée à un désavantage social. Or, cette distinction entre handicap, déficience et incapacité est le fondement de l'évaluation. L'évaluation de la dépendance correspond-elle à celle de l'incapacité, de la déficience, de l'environnement, ou du besoin d'aide ? La notion de dépendance sévère est très imprécise et dépendante du regard qu'on lui porte. Certaines personnes sont en situation de handicap à 80 ans, du fait d'une pathologie réversible, d'une incapacité sur laquelle il est possible d'intervenir, et/ou d'un environnement défaillant, par exemple. Il faut analyser les aspects sur lesquels il est possible d'agir, c'est à dire d'abord les évaluer. La mesure du besoin d'aide nécessite de remettre ces incapacités dans leur contexte : solitude, famille, habitat, etc. Seule l'analyse de l'interaction entre le niveau d'incapacité et celle de l'environnement et du ressenti du vécu de la personne permettront d'évaluer un besoin d'aide. L'outil AGIR ne prend en compte que l'incapacité. Il est donc théoriquement impossible d'en déduire directement des plans d'aide et des niveaux d'allocation, comme le fait la loi sur l'APA. Ce constat est mis en évidence par le rapport Colvèse, qui fait voler en éclats la pertinence de l'outil AGIR à domicile pour déterminer des niveaux de ressources. Alain Colvèse, médecin de santé publique à Montpellier, épidémiologiste des personnes en incapacité, propose, dans ce rapport, une

classification précise de la dépendance en trois niveaux. Le niveau 1 correspond au confinement au lit et/ou au fauteuil. Il concerne environ 300 000 personnes en France, selon les résultats de l'enquête HID (handicaps, incapacités, dépendance) parus dans le premier numéro 2003 de la Revue française des affaires sociales. Le niveau 2 introduit les difficultés à la toilette et à l'habillement, et concerne environ 350 000 personnes. Le niveau 3 correspond à des personnes capables de se débrouiller seules à domicile, mais devenues incapables de sortir de chez elles (600 000 à 700 000 personnes). Les trois niveaux de dépendance représentent donc un total de 1,4 million de personnes ayant des difficultés relativement importantes, au sein de la population de 12 millions de personnes âgées de 60 ans et plus, soit 12%, et seulement 5% ont des incapacités importantes, psychiques dans la moitié des cas (niveaux 1 et 2). Par déduction, 88% à 90% des personnes âgées de 60 ans et plus n'ont pas de difficultés majeures. De même, les niveaux 1 et 2 de la classification de Colvèse ne concernent que 15% des individus âgés de 85 ans et plus. Donc, 4 personnes sur 5 de plus de 85 ans n'ont pas d'incapacité majeure. Ils sont peut-être simplement plus lents, moins efficaces, mais laissons les prendre leur temps ! Ces chiffres posent donc la question cruciale de savoir pourquoi, en France, le devenir des personnes âgées est considéré comme un problème majeur, pourquoi l'on considère que les personnes âgées deviendront toutes dépendantes en vieillissant. Ils démontrent que le vieillissement ne se passe pas inéluctablement mal, contrairement aux discours d'experts et de certains médias. Actuellement, il est possible de dire que 800 000 à 1 million de personnes ne vont pas bien. Certains experts estiment que le nombre de personnes dépendantes devrait doubler d'ici 2040. Or, le facteur d'augmentation devrait être de 50% et non de 200%, l'hypothèse moyenne étant une augmentation de 20%. Ces projections oublient de prendre en compte que dans le même temps, la population de référence sera multipliée par trois. En termes relatifs, l'incapacité subira donc une diminution fondamentale. En termes de politique sociale, notre capacité à répondre à ces gens devrait donc s'améliorer puisque, dans vingt ans, leur nombre aura diminué relativement à la population de référence. La seule considération des chiffres absolus entraîne une démobilitation générale. Dans ce sens, Jean-Louis Albarède remarque que la projection autour de la MA est très intéressante mais sujette à caution. De même, Anne Robertson a proposé une analyse de la construction de la «catastrophe Maladie d'Alzheimer».

### **APA : légalisation d'une discrimination par l'âge**

Ce paradoxe entre les chiffres et le discours général sur les personnes âgées m'amène à faire cette remarque : chacun a droit à la parole, mais cette parole doit être argumentée. En tant que professionnel, je revendique le fait que la pratique a pour corollaire une prétention à la réflexion et à la conceptualisation, qui ne sont pas réservées aux universitaires.

Si le vieillissement commence dès la naissance, la vieillesse est une notion relative et qui n'est certainement pas une question d'âge. Les chiffres montrent que les personnes âgées ne vieillissent pas dépendantes. Par ailleurs, l'environnement est un facteur évidemment déterminant dans l'évaluation du handicap ; or, la France est très en retard dans le domaine de l'aménagement des équipements. Si la dépendance, comme le handicap, se définit par une incapacité non compensée par l'environnement, la barrière d'âge n'est pas justifiée. La dépendance ne doit donc pas être l'attribut des personnes de 60 ans et plus, comme le stipule la loi sur l'APA.

Cette manière d'envisager les problèmes élargit le débat sur la loi d'orientation des handicapés. Le GRITA (Groupe de recherche sur la prise en compte de l'incapacité à tout âge) regroupe des professionnels de la vieillesse *stricto sensu* et du handicap. Il pose la question de savoir si l'âge est une variable discriminante pertinente et donc celle de la pertinence de lois différentes en fonction de l'âge. La réponse en termes de soins ne dépend

pas de l'âge des personnes mais bien du cas particulier de chacun, pris dans son ensemble. La problématique de la loi est d'être équitable et non pas égalitaire ; elle doit traiter chacun selon ses besoins, tout en maintenant une certaine égalité. Elle doit éviter les discriminations, dont celle liée à l'âge, contraire à la Charte des droits européens, ratifiée par la France en 2000. Or, l'APA est une loi clairement discriminative puisque réservée aux personnes âgées de 60 ans et plus.

Il faut arrêter de différencier l'adulte handicapé et la personne âgée dépendante pour, au contraire, réfléchir sur une notion de prise en compte générale du handicap. Il y a deux ans, le Conseil économique et social a proposé de parler de personne en *situation* de handicap. Personnellement, j'aimerais qu'on parle de personne en situation de handicap à tout âge.

### « Les malentendus de la dépendance »

Dans les années 1960, le rapport Laroque parlait des vieillards, des gens valides, des gens invalides, grabataires, ou séniles. Puis, est apparue la notion de personnes handicapées. Entre 1973 et 1980, la notion de dépendance est devenue prépondérante. M. Goffman, sociologue canadien, la qualifie de *stigmat*, du fait de son caractère dévalorisant. La notion de personne âgée dépendante renvoie donc à une représentation sociale négative de la vieillesse, particulièrement forte en France.

La confrontation à des personnes dites dépendantes nous renvoie à la question de nos valeurs, de la définition du progrès. A quoi servent réellement l'efficacité à outrance, la rapidité ? Elle est donc dérangeante.

Albert Memmi, professeur à la Faculté de Nanterre, a écrit que la dépendance est une relation fondamentalement réciproque, dans la mesure où nous avons tous besoin les uns des autres : « *la dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, à un être, un groupe, une idée, réels ou idéals, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* ». Elle est, selon lui, le lot de tout être humain, qui peut par contre choisir comment être dépendant. Cette notion de relation est en opposition directe avec l'évaluation par la grille AGIR, puisqu'elle n'est pas un état mais une dynamique. Cette définition de la dépendance a pour corollaire l'existence de pourvoyeurs : s'il y a dépendance, il y a pourvoyance. Une personne âgée peut être devenue dépendante du travail des aides à domicile pour rester chez elle, il y a donc une pourvoyance, qui est de l'ordre du travail quotidien et relationnel. En retour, les aides à domicile sont dépendantes de ces personnes vis-à-vis de leur travail, de leur reconnaissance sociale. Il n'y a donc pas dépendance sans double mouvement. Aujourd'hui, l'acception ordinaire des gens dépendants oublie l'échange.

Le sous-titre du livre est « de l'incapacité au lien social ». Il introduit le fait qu'il n'y a pas de société sans besoin réciproque les uns des autres, même contraignant. Le sociologue allemand, Norbert Elias, a écrit, dans un ouvrage intitulé *La société des individus* : « *Notre liberté individuelle sera d'autant plus grande que nous serons forts collectivement* ». Cette notion est importante à rappeler dans la société actuelle, marquée par une montée d'individualisme. Je pense qu'une société n'a pas d'avenir en dehors d'un collectif fort. C'est pourquoi je m'insurge contre ce terme de dépendance, invalidé par le champ gérontologique dans la mesure où il est le fondement de notre cohésion sociale et de notre liberté individuelle. Il ne peut y avoir d'autonomie, c'est-à-dire de liberté individuelle, sans autonomie collective.

Merci.

**« Alzheimer, si tu m'avais laissé vieillir », film réalisé par Pierre Kryszowsky, psychologue à l'hôpital de Lorquin.**

En faisant parler un patient atteint de MA, le réalisateur a tenté d'imaginer le ressenti du patient tout au long de l'évolution de la maladie. L'image récurrente d'un puzzle symbolise la désintégration de sa personnalité ressentie par le patient : les pièces se perdent, se retrouvent, se mélangent ; « ...il ne reste de moi que dans la mémoire des autres ... ; ... mon nom est un son sans plus de sens... ». Le film retrace l'évolution des oublis, les changements de personnalité, les incapacités de la vie quotidienne, la survenue d'hallucinations. Il décrit la montée du sentiment d'étrangeté, l'effilochement progressif du passé, jusqu'au stade ultime du patient devenu grabataire, qui ne dira plus jamais « moi », plus jamais « je ».

**« Capture sensorielle... outil de pacification, stratégie de discrimination »  
Ces trois films, ayant pour thème l'aide à la toilette, ont été proposés par Rosette Gineste-Marescotti.**

Les trois scènes se passent dans une maison de retraite. Le patient, prénommé Georges, est atteint d'une démence de type Alzheimer probablement associée à une démence frontale. L'objectif de ces films est de montrer comment le comportement du soignant, le respect du patient, la prise en compte de ses désirs, de son fonctionnement, le dialogue, peuvent changer le comportement du patient vis-à-vis de la tâche à accomplir. L'exemple montré est celui de la toilette. D'agressif avec un soignant, le patient devient coopérant avec un autre.

## **Débat**

*Commentaire de M. Ennuyer :* Il remarque qu'à travers la toilette, le film est un raccourci saisissant entre une démarche individuelle de soin et le fonctionnement social : régulation de la société par une certaine violence ou par du dialogue, de la concertation, de l'explication. Concernant le premier film, il a été frappé par deux aspects marquants : l'image du puzzle qui se défait ; la perte de la notion de *moi* et l'incapacité à dire *je*. Il estime que les recherches actuelles sur la MA favorisent trop l'aspect génétique, au détriment de la dimension analytique. Par ailleurs, la musique de Beriot, musicien contemporain décédé récemment, symbolise magnifiquement l'incompréhension, l'incompréhensible. Ce film renvoie à la grande question du sens dans la société.

**Question : Dans le cadre du DSI, - démarche de soin infirmier qui consiste à donner aux infirmières une certaine autonomie de référence par rapport au soin, notamment dans le domaine des personnes vieillissantes - de l'infirmière à domicile, à quel critère faut-il se référer pour faire des demandes d'entente préalable auprès du médecin conseil et évaluer les besoins des malades ? Quels sont les outils valables d'évaluation du handicap d'une personne vivant à domicile ?**

*Réponse de Bernard Ennuyer :* En France, la démarche d'évaluation est réduite à des outils : grille AGIR, MMS, MAP (modèle d'accompagnement personnalisé). Elle peut bien sûr passer par des outils, mais ne doit pas être réduite à ces outils ; elle pourrait même s'en passer. Cette question est la base même du débat autour de la classification du handicap et des paramètres à prendre en compte pour évaluer les besoins. Demande et besoin sont régulièrement opposés,

et certains compliquent encore le débat en introduisant la notion de désir. En France et dans d'autres pays, la question de l'évaluation reste une question centrale de politique publique : comment évaluer les gens qui doivent rentrer ou non dans une prestation, en sachant que l'évaluation n'est pour eux qu'un verrou financier pour fermer les dépenses publiques ? C'est une question dont il faut reconnaître qu'elle est a priori très compliquée. Les politiques veulent faire court et simple. La grille AGIR est pratique dans ce sens. Nous, nous nous plaçons dans une stratégie de négociation. Les outils ne doivent pas devenir une violence imposée aux gens. Il est difficile pour les soignants de sortir du cadre réglementaire pour laisser place à la négociation, l'explication, le dialogue.

En France, nous manquons de culture de santé publique. Le rapport Colvèse devrait ouvrir ce débat en proposant une évaluation du handicap qui prend en compte l'environnement, la personnalité, les habitudes de vie de la personne, c'est à dire les facteurs contextuels et personnels de la classification internationale.

Le thème de l'évaluation mériterait à lui seul de lui consacrer une journée. C'est une question stratégique, tant du point de vue politique que du point de vue du soignant, pour lequel l'évaluation est aussi un mode d'entrée en contact avec les gens.

**Question : En quoi l'APA pose des problèmes de fonctionnement plus importants que la PSD pour les services de soin à domicile ?**

*Réponse de Bernard Ennuyer :* Il ne s'agit pas de service de soin mais d'aide à domicile. La PSD était une prestation inefficace ; l'APA ne peut pas être pire ! Dans le contexte de vie parisien et d'un point de vue très concret, étant donné nos habitudes (une seule caisse nationale, le dialogue et la culture que nous avons avec la caisse vieillesse, quotas d'heures que nous avons obtenus), l'application de l'APA a conduit, dans un certain nombre de cas, à des reculs du nombre d'heures d'aide. Je ne porterai pas de jugement au niveau national. Un rapport de l'IGAS montre cependant que contrairement aux vœux de la loi, l'APA a fait éclater des inégalités. La prestation moyenne de l'APA à domicile est de 1 000 francs dans certains départements, de 4 000 francs dans d'autres. Cette disparité est un problème sérieux. Il n'est pas possible de décliner des moyens et des techniques sans les rapporter systématiquement à une finalité éthique. Si l'APA promet aux gens le choix de leur lieu de vie, elle ne donne pas les moyens de ses attendus.

**Question : La catégorisation des personnes âgées n'est-elle pas paradoxalement opposée à la tendance actuelle d'une personnalisation des aides proposées ?**

*Réponse de Bernard Ennuyer :* C'est toute la contradiction et l'ambiguïté de la société actuelle. Le droit de l'individu se développe de façon outrancière : dimension individuelle, projet de vie individuel. La loi de 1975 a nettement accentué le droit des usagers. Il faut s'en féliciter mais ce droit individuel croissant n'est pas compensé par des régulations collectives. Les vieux sont enfermés dans une catégorie « personne âgée très déficitaire », et, en parallèle, son individualité est mise en exergue. Or, l'individu est sous la domination des représentations collectives. Il est impossible d'abstraire l'individu des lois et des réglementations qui le nient en permanence, et de subitement, le prendre en considération. Alain Herenberg, psychosociologue, a écrit un livre intitulé « *La fatigue d'être soi* ». Il y dit que l'individu est prisonnier de cette toute puissance. La société lui renvoie que son échec individuel n'est dû qu'à lui-même. Selon lui, l'individu a donc deux solutions : la toxicomanie ou la dépression ! Je suis contre le droit forcené de l'individu. Les individus ont autant de devoirs que de droits. Autant je suis pour le respect des individus, autant je suis pour leur

rappeler qu'ils appartiennent à une collectivité et que la négociation ne peut être que collective.

Je rappelle à cette occasion la confusion liée à l'autonomie. L'autonomie - étymologiquement, la loi qu'on se donne à soi-même- ne se confronte pas à la perte d'autonomie : la liberté individuelle absolue versus une perte de décision pour soi-même sous prétexte d'une perte de capacité physique ou psychique. Kant opposait l'autonomie à l'hétéronomie : la loi que nous nous donnons à nous même par rapport à la loi que nous recevons de l'extérieur. L'autonomie signifiait que la société définissait les lois auxquelles elle acceptait de se soumettre. L'autonomie est donc la soumission à des lois communes pour autant qu'on les définit ensemble.

**Question : Le chiffre de 300 000 personnes dépendantes de niveau 1 au niveau national a été cité. Quels sont les chiffres du Limousin ou de la Haute-Vienne ? L'APA concerne-t-elle les personnes à partir de 65 ou 75 ans ?**

*Réponse de Bernard Ennuyer :* Je précise qu'il s'agit de personnes en incapacité et non de personnes dépendantes. L'APA concerne les personnes âgées de 60 ans et plus. Cette question de limite d'âge et la manière dont cette limite est définie est intéressante. J'ai eu l'occasion de discuter avec une conseillère de M. Falco sur cette notion de handicap et de limite d'âge. Je proposais une notion de handicap indépendante de l'âge. Un des arguments qu'elle m'a opposés était que sa propre mère n'aimait pas l'idée d'être traitée de personne âgée handicapée ! Il est intéressant de noter combien les contingences personnelles des législateurs peuvent influencer les décisions ! Estimant que la perte d'autonomie était sans signification, elle proposait d'introduire la notion de *situation de risque de perte d'autonomie*. Cette notion me semble en effet plus intéressante car elle introduit celle de « situation ». Il s'agit effectivement de personnes en situation de risque de perdre une certaine liberté individuelle, la notion de risque donnant une marge de manœuvre. Je prêche pour la suppression de la limite d'âge pour l'APA, comme l'ont fait les allemands en 1995.

Concernant l'estimation du nombre de personnes en incapacité, il est possible de faire une première extrapolation du nombre de personnes âgées de 60 ans et plus dans une commune suffisamment importante (supérieure à 20 000, 30 000 habitants), à partir des chiffres de l'enquête HID. Les personnes âgées de 60 ans et plus représentent environ 20% de la population, dont 5% ayant un niveau d'incapacité important. Le nombre de personnes en institution ou à domicile est plus difficile à estimer. Au niveau national, on estime que 800 000 personnes sont en incapacité sévère, 500 000 vivant à domicile et 300 000 en structure d'hébergement. Ces chiffres sont en opposition avec l'idée selon laquelle des personnes allant mal doivent être institutionnalisées. En cas d'incapacité psychique, la proportion de personnes vivant à domicile est de 50 %. Le maintien à domicile pose ensuite la question de son coût, en termes de coût pour les aidants (énergie, inquiétude, etc.) et en termes de financement (public, familial). Plus de la moitié des 500 000 personnes vivant à domicile n'ont pas d'aidant professionnel. La stratégie française est donc très discutable. J'appartiens au courant de personnes prêchant pour un risque sécurité sociale : inclusion de la perte d'autonomie dans une prestation de sécurité sociale. Le principe de mutualisation, de dépendance collective, fait que nous sommes théoriquement solidaires devant les risques qui peuvent arriver à quelques uns. Ainsi, 60 % des dépenses de sécurité sociale maladie sont dépensées par 7% des français. En 1995, les allemands ont légiféré que toute personne, vivant à domicile ou en établissement, et quel que soit son âge, a droit à une prise en charge de type sécurité sociale sur la base de critères de handicap assez précis. Pourquoi la France, comme d'autres, n'adopte-t-elle pas ce cinquième risque ? Ce risque ne peut rester à la charge des familles ; il ne doit pas être non plus à la charge de l'aide sociale, étant donné la disparité des ressources des départements. Il



est donc souhaitable, dans un système complexe, de trouver une loi de sécurité sociale ayant une application éventuelle au niveau des départements : gestion de ce risque, non par les CRAM, mais par les départements.

**Question : Je suis d'accord avec votre opinion sur la grille AGIR, le pire étant l'utilisation du GIR moyen pondéré pour l'évaluation de l'allocation de ressources. Ne serait-il pas possible de pondérer le score de cette grille avec des éléments spécifiques du domicile, prenant donc en compte l'environnement ?**

*Réponse de Bernard Ennuyer :* Le rapport Colvèse propose, non pas de changer la grille AGIR en terme d'outil, mais de confier l'évaluation à l'équipe médico-sociale qui pondérerait tous les éléments (incapacités, environnement, etc.) pour définir l'éligibilité à l'entrée dans la prestation, quel que soit le niveau d'incapacité. Le niveau d'allocation serait donc défini dans le cadre d'une négociation entre l'équipe médico-sociale et la personne elle-même. Cette démarche redonne un rôle au dialogue, à la négociation et à la compétence professionnelle. En pratique, cela signifie qu'une personne peut avoir droit au niveau maximal d'allocation, quel que soit le niveau de GIR. J'irai même jusqu'à dire qu'une personne ayant un GIR 5 pourrait avoir droit à un montant d'allocation équivalent à celui accordé à une personne classée en GIR 1. Il existe bien sûr un risque inflationniste en termes de coût. Mais la solution ne réside certainement pas dans une tentative de pondération du niveau de GIR, si il doit rester la condition d'accès à la prestation.

**Question de Nicole Terrien, CLIC : Aux sens propre et figuré, que signifie selon vous « tenir la main », pour le malade et les aidants ?**

*Réponse de Bernard Ennuyer :* La question est complexe. Je crois qu'il est des moments où la seule chose que l'on sache ou puisse faire pour les personnes en souffrance est de leur tenir la main. Ce geste est symbolique de beaucoup de choses, du collectif, de la solidarité. Le terme d'accompagnement me semble également très juste. Quand une personne est en souffrance, quand les mots lui manquent pour exprimer cette souffrance, le simple geste de tenir la main peut faire passer beaucoup de choses, voire l'essentiel.

*Commentaire de Rosette Gineste-Marescotti :* Tenir la main signifie aussi prendre en compte chaque individu, dans le sens de ne pas faire un soin collectif mais de rester vigilant à répondre aux besoins de chacun. Cela signifie de ne pas oublier que l'homme est un être humain, notion qui est parfois oubliée dans le soin... Le manque de temps empêche les soignants d'être pleinement avec la personne au moment du soin, car ils se projettent déjà dans la perspective du soin suivant ; ils en oublient en effet parfois de tenir la main. Cela signifie également d'être capable d'être à l'écoute de chacun. M. Ennuyer disait que nous avons tous besoin les uns des autres. Je crois que l'écoute est enrichissante car elle renvoie au soignant la valeur positive de son travail. Par ce retour, les patients nous *nourrissent*. Prendre soin, c'est aussi être capable de regarder une personne. Un dément a une vision tunnelaire dans environ 70 % des cas. Croiser le regard de l'autre nécessite donc de la vigilance. C'est aussi être capable de lui parler, même si il n'est plus capable de comprendre les mots. Certes la mémoire s'échappe, mais elle est multiple et la mémoire affective persiste jusqu'au bout. Parler prend donc tout son sens. Toucher est également essentiel ; au delà de l'acte de soin. Si le toucher est restreint à l'acte de soin, il peut être perçu comme une agression par le malade. C'est penser que ce sont des êtres humains qui ont besoin de nous et dont nous avons besoin en retour.

*Questions de Chantal Le Bouquin, cadre supérieure de santé dans une unité Alzheimer en Haute-Vienne : Je travaille dans une institution accueillant des patients atteints de MA ou d'une autre forme de démence, considérée comme une unité de soin de longue durée. L'établissement est donc soumis aux quotas correspondant aux unités de soin de longue durée. Or, ils sont largement insuffisants car les patients restent dans l'établissement jusqu'en fin de vie et qu'ils se dégradent, malgré tous les soins possibles. Nous nous battons depuis des années pour que l'établissement soit reconnu comme un établissement spécialisé, voire, à une époque, comme une maison d'accueil spécialisée pour patients âgés. Que pensez-vous de ce type de démarche ?*

**Par ailleurs, nous avons constaté que l'état des patients se dégrade parfois au domicile, du fait du manque de temps des soignants. Ils n'ont pas toujours le temps ni les moyens de travailler au maintien de l'autonomie du patient. Une véritable reconnaissance d'une prise en charge spécialisée à domicile ne permettrait-elle pas que les soignants disposent de plus de temps à consacrer à chaque patient ?**

*Réponse de Bernard Ennuyer : Vos démarches pour obtenir plus de moyens témoignent de la difficulté relative aux stratégies de gestion du handicap. Elles impliquent d'accepter le fait qu'il faille faire reconnaître le caractère exceptionnel de la prise en charge pour avoir une densité de personnel suffisante. Localement, ce type de démarche peut être une solution, mais il me semblerait plus efficace que tous les acteurs de la prise en charge, au domicile et en institution, se battent collectivement et s'unissent pour que les densités de personnel augmentent. Le monde du handicap s'est battu pour la même cause. Dans les foyers double tarification, dans les MAS, les prix de journée du handicap sont quasiment le double de ceux pratiqués dans les établissements pour personnes âgées. En théorie, sur un plan intellectuel, une telle stratégie commune est acceptée par l'APF ou l'UNAPEI, mais au plan budgétaire, ces organismes estiment que de faire front commun n'incitera pas le gouvernement à augmenter les dotations, voire, au contraire, l'incitera à les baisser. Faut-il donc continuer de se battre isolément, sans tenir compte des problèmes des autres établissements ? Il faudrait que nous soyons plus nombreux à revendiquer ensemble des moyens supplémentaires. Les conditions de travail sont actuellement dramatiques. Nous devrions tous être plus combattifs.*

*Commentaire de Roger Meublât, Creuse Alzheimer : Je préside l'association appelée Union nationale des retraités et personnes âgées. Je milite beaucoup dans ce domaine. Je suis également membre de l'association d'aide à domicile de Guéret. Il est vrai que nous devrions être plus revendicatifs. Mais notre association, les syndicats de retraités, le CODERPA, sommes tous d'accord pour dire que l'APA représente un progrès par rapport à la PSD. Mais il eut évidemment fallu que l'APA soit gérée et financée au plan national par la sécurité sociale afin de limiter les disparités départementales.*

*Commentaire d'un médecin conseil dépendance au Conseil général de la Creuse : La Creuse est certes un département pauvre, mais nous avons toujours pu accorder aux personnes demandeuses le nombre d'heures qui nous semblait justifié ; nous n'avons jamais eu de consignes limitatives. La PSD offrait plus de souplesse que l'APA. Il existe une grande différence entre le montant des aides accordées au domicile et celui accordé en établissement. Un nombre croissant de personnes âgées retournent au domicile car la prise en charge y est financièrement plus intéressante pour les familles et les patients.*

## TEMOIGNAGES DE FAMILLES

### *Mme Jacqueline Ringot, Corrèze Alzheimer*

Avant de vous faire part de mon témoignage, je voudrais apporter quelques précisions sur ma présence parmi vous aujourd'hui. Si j'ai accepté de venir à Limoges, c'est d'abord par reconnaissance envers le Docteur Croguennec (Tulle), qui répond toujours avec gentillesse et spontanéité aux sollicitations de France Alzheimer Corrèze. Au nom des familles et des bénévoles, je tenais donc à le remercier publiquement. Ma présence est aussi due à la présidente de notre association, Mireille Régérame qui a su me convaincre de dépasser ma réserve habituelle. Retracer cette tranche de vie en public n'est pas facile. J'espère que je trouverai les mots justes.

Jusqu'à l'âge de 86 ans, ma mère était une personne valide et très dynamique. Elle s'occupait de son jardin, de sa maison, lisait, regardait la télévision, s'intéressait à la vie de son quartier, de sa ville, de son pays. Elle était très ouverte aux idées des jeunes, notamment ses petits enfants qu'elle aimait voir grandir, évoluer, poursuivre leurs études. Progressivement, sans que je m'en aperçoive, elle a eu des troubles de mémoire. Je les ai d'abord attribués à son âge. Ces troubles de mémoire n'avaient, au début, pas de répercussion sur la vie de la maison. Puis, ils se sont enchaînés, répétés, rapprochés, amplifiés. Je me suis posée des questions, mais sans trop m'y attarder. Avant de partir travailler, je lui disais ce qu'il y avait à faire pour le menu, en lui mettant tous les ingrédients sur la table. Il arrivait qu'à midi, le déjeuner ne soit pas prêt, simplement parce que elle n'y avait pas pensé. Le lendemain, tout se passait très bien. J'ai commencé à me poser vraiment des questions lorsque des actes anodins de la vie courante ont commencé à lui poser des problèmes. Elle ne savait plus tenir un balais, mettre le couvert, se servir des couverts, s'habiller en mettant ses vêtements dans l'ordre logique. Ensuite, tout s'est enchaîné, précisé, aggravé. J'ai assisté progressivement à la disparition de ma mère et à ce que j'appellerai un véritable naufrage, pour n'avoir plus devant moi qu'une étrangère. Elle était devenue complètement désorientée, dans l'espace et dans le temps. Elle prenait le jour pour la nuit. Les dialogues devenaient de plus en plus rares. Il est devenu pour moi difficile de gérer à la fois ma vie professionnelle, l'éducation de mon fils, que j'ai élevé seule depuis le décès de mon mari, la vie familiale et l'accompagnement de ma mère. Malgré l'emploi d'une ménagère, il s'en est suivi pour moi un état de fatigue, de stress permanent et d'angoisse. J'étais en train de plonger sans m'en rendre compte dans un épuisement sournois, ne réalisant pas que j'avais moi aussi mes limites. Je voulais faire mon devoir pour celle qui m'avait donné la vie et j'avais à cœur de lui assurer des jours paisibles dans sa maison. Pour moi, les maisons de retraite, comme les accidents, ce n'était que pour les autres. Pourtant, sur les conseils à la fois avisés et affectueux de mon médecin de famille, j'ai dû me résoudre à un placement en institution. Je pensais alors être soulagée. Ce fut vrai physiquement mais j'ai eu alors à supporter un fardeau auquel je ne m'attendais pas, moral celui-là : un sentiment de culpabilité car je pensais abandonner ma mère, un sentiment d'échec car je devais passer le relais à des personnes étrangères. De plus, j'ai été confrontée à l'incompréhension de certains membres de ma famille : j'étais devenue celle qui avait abandonné sa mère, qui ne faisait pas son devoir. Ce sentiment me faisait d'autant plus mal qu'il émanait de personnes qui n'étaient pas impliquées dans mes problèmes. J'ai su depuis, que ce parcours était en réalité le lot commun de toutes les familles qui accompagnent un malade Alzheimer. La dégradation psychique et physique de ma mère a continué. Les dialogues sont devenus de plus en plus incohérents, puis inexistantes. Le seul nom qu'elle prononçait encore était celui de mon père. Progressivement, il a fallu que je m'habitue à cette nouvelle situation. Je ne l'ai jamais acceptée, mais j'ai pu la supporter, aidée en cela par la gentillesse de tout le personnel qui

malgré un manque de formation, faisait preuve de beaucoup de gentillesse et de dévouement. Je tiens à rendre hommage à toute l'équipe, que je n'ai pourtant pas épargnée par mes sautes d'humeur. Je voudrais insister sur le fait que s'il n'y avait plus de dialogue avec ma mère, cela ne signifiait pas pour autant qu'il n'y avait plus de communication. J'ai été émue de constater à quel point elle était sensible à l'intensité d'un regard, à la douceur d'une caresse, d'un baiser, au ton de ma voix. Lorsqu'elle était encore bien, nous n'avions pas des caractères spécialement compatibles et pourtant, en cette période que j'appellerais un deuil avancé, nous nous sommes comprises dans le silence. Pour ma mère comme pour moi, il y a eu un avant et un après. Avant, je ne connaissais pas le vrai sens de la vie, j'appréciais mal les instants de bonheur, j'ignorais qu'un malade, au plus profond de sa déchéance peut encore nous donner de l'amour. Pour tout cela, j'ai trouvé, dans ses derniers instants, une formidable leçon de vie, qui m'a appris à relativiser chaque événement et à considérer chaque malade comme un individu à part entière, malgré la différence, dans une société où cette différence est souvent synonyme d'exclusion.

Je vous remercie.

***M. Roger Meublat, Creuse Alzheimer, auteur de « Vivre avec la maladie d'Alzheimer, aimer, lutter, espérer »***

Dans mon cas, il s'agit de mon épouse et de ce que j'ai pu vivre pendant huit ans avec elle, chez nous, jusqu'au terme inéluctable, puisque malheureusement il n'existe pas encore de moyen de guérir de cette maladie. Après une brève période d'hospitalisation, j'ai vécu avec une personne qui, progressivement, n'était plus la même que celle que j'avais connue, une personne qui vivait dans un autre monde, qui ne se situait plus ni dans le temps ni dans l'espace, qui n'avait plus les réactions que l'on peut attendre. J'ai témoigné de cela dans plusieurs livres, dont un est intitulé « *Tant qu'elle nous sourira* ». Effectivement, elle était très souriante de nature et l'est restée presque jusqu'au bout. Un second livre intitulé « *Vivre avec la maladie d'Alzheimer : aimer, lutter, espérer* » n'apprendra rien à personne car chaque cas est différent mais il peut aider. J'ai donc témoigné de l'évolution à partir des premiers signes, les confusions dans le maniement de l'argent au supermarché, l'oubli de l'identité de la personne avec on parle au téléphone, les oublis divers, les troubles de l'écriture. Ma femme et moi étions enseignants. Je me suis efforcé le plus longtemps possible de lui faire écrire son journal, comme elle aimait le faire autrefois. Je me suis aperçu que les mots lui manquaient, qu'elle avait des difficultés d'expression écrite. Il est également difficile de supporter la confusion entre le toi et le moi, de l'entendre parler d'elle même à la troisième personne, s'adresser à moi en m'appelant monsieur ou maman, de la voir se tourner vers elle même et demander, « c'est toi ? ». Viennent ensuite les problèmes de l'habillage, du déshabillage, de la toilette, de l'incontinence, des déambulations nocturnes, des chutes, des fugues, et puis, la phase dépressive, avec les pleurs le soir, le regard perdu, ailleurs, qui, avec la période de l'agressivité, est particulièrement difficile à vivre. A chaque étape, il faut apprendre à ne pas réagir brusquement, faire preuve de patience. C'est parfois plus facile à dire qu'à faire. Toujours lisser, dévier, et surtout, ne pas détester. Devant la perte des gestes les plus simples, savoir s'adapter, adapter l'environnement, comme par exemple la nourriture, pour éviter les fausses routes. Trouver quoi faire devant l'incohérence de parole, de langage, l'aphasie, la perte de la motricité.

Il n'y a pas de règle de conduite absolue bien sûr, mais cela soulage d'en parler. C'est pourquoi les échanges au sein de l'association peuvent aider. Quelques conseils peuvent être proposés : faire écrire, lire, écouter de la musique, les jeux de mémoire, l'orthophonie, autant d'activités qui ne doivent pas être proposées trop tard. De la même manière, il ne faut pas tenter de faire passer des tests trop tard dans l'évolution de la maladie ; les choses doivent être

faites au moment opportun. Il faut être attentif à ne pas se substituer entièrement au malade mais au contraire exploiter ce qui reste d'autonomie. Il faut continuer de communiquer de diverses manières, par la parole, le geste, le sourire, éviter que le malade soit seul, le solliciter constamment, du regard, du toucher, de la caresse, du baiser. Il faut l'aider à marcher le plus possible, avec aide quand l'aidant ne peut plus le faire seul. Il faut tenter de garder calme et sérénité, tout particulièrement le soir, au coucher, quand le patient ne reconnaît plus son cadre habituel. Il faut adapter les locaux, avec par exemple un lit médicalisé, un fauteuil roulant, etc. Il faut aimer, lutter, et accepter des aides indispensables. L'aidant ne peut rester seul pour soulever le malade, le mettre au lit, au fauteuil la toilette. Il faut alors tenter de créer un climat d'amitié, d'affection autour du patient, avec les aidants professionnels, le docteur, le kinésithérapeute, l'infirmier libéral. Je crois y avoir réussi. J'ai rendu hommage à toute cette équipe qui a su créer autour de mon épouse un climat chaleureux indispensable, riche en sourires et humour.

Les personnels à domicile sont en nombre insuffisant. Il est urgent de les former, de leur apprendre comment se comporter. Dans cette optique, nous avons organisé une session de 5 jours de formation à Aubusson, à l'initiative du Dr Sebenne, notre président, et nous nous emploierons à en faire d'autres à Guéret et ailleurs. Il faut tout faire pour éviter ces terribles extrémités qui amènent certains à des gestes définitifs, comme en témoignait il y a peu un article paru dans le journal *Le Monde*, intitulé : « Je t'aime, je te tue ». Un homme a supprimé celle qui, dit-il, souffrait. Il a surtout supprimé sa souffrance, sans se supprimer lui-même. D'autres suppriment et se suppriment. Il ne faut pas en arriver là. Quand la vie au domicile n'est plus possible, il faut savoir s'adresser aux établissements d'hébergement. L'institution n'est cependant pas toujours en mesure de faire face à la maladie comme on peut le faire au domicile, malgré toute la valeur possible du personnel. Il faut des locaux adaptés, des personnels qualifiés en nombre suffisant, des accueils de jour, etc. Notre association s'efforce de lutter dans ce sens, pour que les établissements hospitaliers puissent accueillir les malades dans des conditions meilleures qu'aujourd'hui. Nous pensons et nous nous en félicitons, que ces choses sont bien comprises au plus haut niveau et qu'on va dans le sens d'une meilleure adaptation des établissements aux besoins. En Creuse, je citerai un exemple de projet d'accueil de jour à Agen, rattaché au centre de long séjour départemental. De même, le centre hospitalier de Guéret développe un projet pour une meilleure adaptation aux besoins. La réalisation de ces projets est ensuite, bien sûr, dépendante des possibilités de financement. Je me suis engagé dans l'Association Creuse Alzheimer, pour aider les amis qui sont dans des cas semblables. Il faut aider les aidants, les familles. Nous animons donc des rencontres avec les familles, qui souvent n'osent pas venir au début. Ces rencontres réunissent entre 20 et 30 personnes. Certaines ont impliqué des professionnels. L'association est également sollicitée pour témoigner à l'école d'infirmières, dans des associations de médecins, à l'AFPA, pour entrer en relation avec les CLIC.

J'ai vécu cette épreuve. J'espère que ceux qui seront aussi amenés à la vivre le pourront, dans les meilleures conditions possibles, grâce à nous tous bien unis et grâce aux moyens qu'on obtiendra en haut lieu pour y faire face.

## TEMOIGNAGE D'UNE AIDE A DOMICILE

*Mme Micheline Guetant, service d'aide à domicile de Bourgneuf*

Mon témoignage comportera deux parties. La première sera consacrée aux problèmes généraux que je rencontre, la seconde à un cas particulier qu'il m'a été difficile de gérer.

Il n'est pas toujours facile de comprendre les demandes parfois imprécises des personnes atteintes de MA, et donc d'y répondre favorablement. Elles ont perdu beaucoup de leurs repères, l'heure du coucher, l'heure des repas, l'ordre dans le repas, l'orientation dans le temps. Elles ne peuvent plus préparer, voire réchauffer seules un repas, parce qu'elles ne savent plus utiliser une cuisinière, un allume-gaz. Il faut même parfois les inciter à manger. Elles ne pensent plus à faire les courses ou achètent en trop grande quantité par peur de manquer. Elles n'ont plus la notion de la valeur de l'argent et ne peuvent donc plus gérer leur budget. Elles ne comprennent plus le courrier qu'elles reçoivent et ne peuvent donc plus effectuer les démarches administratives, les paiements par chèques ou par espèces. Certaines se sentent volées et n'admettent pas qu'elles puissent avoir égaré l'objet qu'elles ne trouvent plus. Leurs propos ne sont pas toujours cohérents. Elles perdent la mémoire proche, c'est à dire qu'elles ne savent plus qui elles ont rencontré ou vu quelques heures auparavant, à qui elles ont parlé, ce qu'elles ont fait. Par contre, elles vivent dans leur tête des dizaines d'années en arrière, croient vivre dans des lieux d'habitation de leur enfance ou de leur jeune temps. Elles parlent de leurs parents comme s'ils étaient encore présents, parlent de leur travail, de leurs loisirs comme si elles vivaient encore ces situations. Elles racontent, par exemple, des voyages imaginaires. Bien souvent, elles ne se sentent plus chez elles ; elles ne savent plus trouver la cuisine ou la salle de bain, ne savent plus où sont rangés les objets. Elles ne reconnaissent plus leur mobilier, leurs vêtements. Elles perdent les notions d'hygiène et n'ont plus envie de faire leur toilette, n'ont plus l'idée d'enlever leur dentier. Lorsqu'elles lisent, la lecture n'est pas suivie. Elles lisent les gros titres des journaux, peuvent lire le début de l'article mais ne comprenant pas ce qu'elles lisent, elles reviennent systématiquement au début. Elles ont progressivement de plus en plus de mal à suivre une conversation. Elles perdent de l'intérêt pour ce qui se passe autour d'elles. Elles vivent dans une bulle où les autres n'ont plus d'importance, ni leur entourage, ni même leur famille. Il leur arrive parfois d'entendre des voix, des bruits, de voir des choses qui n'existent pas. Certaines sont agressives verbalement et obstinées dans leurs propos. Elles ne savent plus téléphoner. Elles ne savent plus soigner leurs animaux correctement. Elles leur donnent à manger en trop grande quantité ou au contraire, oublient de les nourrir ou de leur donner à boire. Progressivement, la régression de leur autonomie s'accroît. Leur état subit des aggravations à l'occasion de bouleversements dans leur rythme de vie, leurs habitudes, leur entourage, en provoquant des pertes de repères. L'intervention d'une remplaçante d'aide à domicile pendant des congés peut, par exemple, engendrer de gros bouleversements.

Nous, les intervenants à domicile, remettons souvent en question le contenu, le déroulement de nos interventions. En effet, alors que les pertes du patient augmentent progressivement, le nombre d'heures n'augmente pas et nos tâches sont de plus en plus importantes. Nous devons souvent faire preuve de patience, redonner plusieurs fois les mêmes explications sur le travail à accomplir, sur l'entretien de la maison, le linge, les repas, les courses. Nous devons reconforter la personne, souvent déprimée, l'encourager, reformuler ses demandes pour s'assurer que nous avons bien compris ses attentes. Il est important pour nous d'avoir de bons échanges avec les autres intervenants, les infirmières, les médecins, les aides-soignantes, les kinésithérapeutes, les familles. A plusieurs, on se sent plus fort. On peut tenter de modifier les comportements du patient, essayer d'éviter qu'il régresse trop vite. Nous avons aussi besoin

de partager nos problèmes et nos soucis, afin d'apporter une aide meilleure et surtout une qualité meilleure.

Je vous parlerai maintenant d'un cas particulier que j'ai trouvé difficile à gérer. Il s'agit d'une femme de 82 ans, qui avait été toute sa vie restauratrice, en ville. Elle est venue passer sa retraite à la campagne avec son mari, finalement décédé rapidement. Son fils s'occupait très peu d'elle. Mes premières interventions ont été motivées par une fracture du poignet. Cette femme avait alors toute sa tête, était très lucide, alerte. Au début, je passais deux fois par semaine, pour des tâches qu'elle ne pouvait plus accomplir du fait de ses difficultés physiques. Elle participait à toutes les sorties du club des aînés, avait une vie sociale très riche. Elle avait pour habitude de noter sur un cahier toutes ses dépenses et ses recettes, ainsi que ses coups de téléphone. Quand je me suis aperçue qu'elle ne notait plus systématiquement ces éléments, qu'elle ne se souvenait plus qui avait téléphoné, à qui elle avait téléphoné, qu'elle n'arrivait plus à repérer ces informations dans son cahier, je me suis dit que quelque chose n'allait plus. Elle ne se souvenait plus si elle avait payé ou non ses factures et ne savait plus le retrouver sur son chéquier. Je lui proposais alors de l'aider mais cela signifiait de rentrer plus avant dans son intimité. Cela a été un gros problème. En parallèle, elle n'avait plus envie de sortir avec ses amis, et trouvait des excuses. Elle s'est replié de plus en plus sur elle-même. Les voisins l'ont délaissée, elle avait de moins en moins de visites. Seule la factrice continuait de venir chaque jour. Elle voyait encore les commerçants ambulants qui venaient à des jours réguliers. Ces derniers s'arrêtaient toujours au même endroit dans le village ; et puis, elle s'est mise à oublier les jours de passage, oubliait d'acheter. Je l'ai donc aidé à faire ses courses, à les ranger dans les placards. Une anecdote m'avait alors un peu choquée. Un livreur de produits surgelés avait apporté des choux à la crème et des glaces en bâtonnet un après-midi. Le lendemain, le carton était resté dans la véranda. Les glaces étaient fondues et les choux à la crème n'avaient pas été mis au frais. Le fait de devoir jeter ce qui restait des glaces l'a rendue furieuse. J'ai dû laisser les choux quelques jours au réfrigérateur afin de ne pas envenimer sa colère. Elle était tellement économe qu'elle refusait systématiquement le gaspillage. Je devais trier sa marchandise dans le réfrigérateur, mais là encore, cette étape n'a été franchie qu'après proposition, dialogue. De même, au départ, elle n'acceptait pas que quelqu'un prépare ses repas. Puis il a fallu se rendre à l'évidence qu'elle ne mangeait plus correctement, qu'il devenait dangereux qu'elle utilise le gaz. Cette dame avait un petit chien et un oiseau, dont il a fallu progressivement s'occuper. Elle a perdu progressivement la notion du temps. A plusieurs reprises, elle a refusé de m'ouvrir la porte le matin, car pour elle, il était l'heure de se coucher. Elle venait de prendre un bouillon. Il était difficile de lui faire reprendre un rythme de vie normal. Son état de santé s'est ensuite dégradé à la suite d'une chute. Des infirmières libérales ont dû intervenir régulièrement pour les soins. Elles se sont rendues compte de son état psychique et de sa perte d'autonomie. A cette période, cette dame ne pouvait plus aller se coucher seule dans sa chambre située à l'étage. Nous lui avons donc installé un lit dans sa salle à manger. Pour elle, c'était une perte de repère supplémentaire et elle refusait cette idée du lit au rez-de-chaussée. Les premières fois, nous avons donc dû intervenir pour la faire manger et la coucher le soir. Nous nous sommes mises à communiquer entre nous avec un carnet de liaison. Au cours du temps, nous avons dû instaurer un système pour avoir accès à sa clé car elle s'est mise à refuser systématiquement d'ouvrir la porte, faisait semblant de ne pas entendre la sonnette. Elle ne savait plus téléphoner, ne lisait plus le journal, n'avait plus aucun intérêt pour l'extérieur, les autres n'existaient plus. Elle ne réglait plus ses factures, considérant que tout devait être gratuit. Elle avait complètement perdu la notion d'argent. Les courses sont devenues un véritable problème car elle ne voulait pas me donner de l'argent ni me rembourser. Elle ne voulait plus que je lave son linge. Elle ne supportait pas de voir son linge étendu à l'intérieur de la maison

car elle avait toujours eu l'habitude de ne laver son linge que les jours de beau temps. Je dois reconnaître que la bonne communication avec l'infirmière et le médecin a été salutaire pour moi. Je me suis sentie soutenue et guidée face à ces problèmes. Dans un premier temps en effet, je ne comprenais pas ce qui se passait. Par contre, il me semble que la tâche aurait été plus facile si son fils avait pris conscience plus tôt de l'état de santé de sa mère. Il est important, pour nous, comme pour la personne malade, que la famille coopère. Je sais qu'il est difficile de faire accepter la baisse de l'autonomie du malade, surtout si la famille est loin. L'expérience permet ensuite d'aborder les choses différemment. Je pense qu'aujourd'hui, je ne réagirais plus de la même manière. A notre niveau, en tant que professionnels, nous avons besoin de formation, d'expérience. Il est difficile pour nous de comprendre le départ de cette maladie puis son évolution. Nous ne savons pas comment réagir. Des formations nous permettraient de mieux répondre aux besoins de ces personnes. Elles existent, mais il en faudrait davantage.

## **TEMOIGNAGE D'UN AIDE-SOIGNANT**

*M. Gérard Buisson, Santé service Limousin, Limoges*

Au domicile, la façon qu'a l'intervenant de se présenter est importante. Elle est souvent instinctivement ressentie comme une agression, comme l'intrusion d'un étranger. Il est donc important de se nommer, de nommer la personne, d'avoir un ton de voix rassurant. Nous avons tous notre territoire, notre bulle relationnelle, qui fait que nous réagissons parfois de façon épidermique, voire agressive, face à un stimulus qu'on ne comprend pas tout à fait. C'est alors le corps qui parle ; il est important de savoir que le corps parle. Ce n'est pas à la personne visitée de s'adapter mais bien au visiteur de s'adapter à son environnement physique, moral et affectif. Il faut nous apprivoiser réciproquement, instant après instant, au jour le jour, afin d'établir un espace de communication le plus serein possible pendant le temps des soins. Cette communication peut être verbale ou non, en fonction du stade de la maladie, de l'humeur de la personne, de sa personnalité, etc. La relation nécessite du temps ; c'est en prenant du temps qu'on en gagne. Au réveil, ou du fait d'un changement de rythme, il faut s'adapter aux perturbations du patient. Il faut savoir demander de l'aide à l'entourage familial, le conjoint ou les enfants. La coopération de l'aidant familial est importante dans la relation au malade même si parfois, la volonté de trop bien faire peut devenir un obstacle. Un maternage excessif, par exemple, risque d'aggraver la perte d'autonomie. Il vaut mieux laisser faire plutôt que faire à la place, ou faire, avec aide, quand cela est nécessaire. Il est bon de veiller à éviter les situations d'échec, toujours dévalorisantes. Il faut maintenir l'autonomie, aider à faire des gestes simples. La simple amorce d'un geste peut permettre d'enclencher un automatisme, pendant la toilette par exemple. Cette démarche doit être appliquée tâche par tâche, pour l'habillage, la prise de nourriture, etc. Il faut éviter l'emploi du *on*. Dans certains couples très liés, chacun a du mal à retrouver son individualité ; cela peut contribuer à accentuer la dépersonnalisation du patient. Il faut tenter de conserver les automatismes le plus longtemps possible. Cela peut se faire, par exemple, en proposant au malade de préparer un repas, sous contrôle d'une aide. Pour maintenir l'esprit en éveil, il est possible de proposer du dessin, des activités ludiques en fonction des habitudes ou des goûts du malade, de regarder la télévision, d'écouter la radio. On peut aussi proposer un instant de détente, en écoutant de la musique par exemple. Il ne s'agit pas de tuer le temps mais de maintenir les capacités intellectuelles restantes en éveil.

A un stade plus avancé, la perte d'autonomie peut être totale, entraînant un état dépressif, voire une agressivité latente due à l'angoisse. Celle-ci peut s'exprimer par des propos



incohérents qui peuvent aller jusqu'à l'insulte. Il est alors important de prendre le temps de calmer, rassurer le patient et l'aidant. L'entourage connaît l'évolution de la maladie et en est très affecté, en particulier lorsque apparaissent des comportements incompréhensibles. Le regard, la qualité du toucher sont également importants ; ils doivent être empreints de douceur, d'apaisement. A ce stade, et jusqu'à la fin de la maladie, tout est fait à la place du patient mais la communication existe encore, même si elle n'est plus verbale. Il faut alors annoncer ce que l'on fait, ses actions. Plus la communication verbale devient difficile, plus il devient important de faire des phrases simples, de poser des questions dont la réponse pourra être simple. Quand il n'y a plus de possibilité de réponse verbale, il faut surveiller les signes qui peuvent exprimer un besoin ou une souffrance : une crispation du visage, un changement de regard, des mouvements de membres, des sensations désagréables, etc. Il faut en référer à un médecin si ce signe persiste car il peut témoigner d'une pathologie organique. Le but des soins devient alors essentiellement d'assurer le confort du patient et de soulager l'entourage.

Je me suis établi une règle, la règle des trois R. R, comme *relation*, notion de cause à effet qui implique deux personnes et le lien qui les unit. En tirant sur ce lien, je peux entraîner l'autre ; il peut aussi résister ou lâcher ; en ce cas, il faut recommencer. La qualité de la relation dépend de la façon d'utiliser ce lien. R comme *respect*, dans le sens de ne pas porter atteinte à autrui. R comme *réconforter*, dans son sens premier qui est de redonner de la force physique, morale, une tranquillité psychologique, du courage, à une personne éprouvée (patient et son entourage). Dans cette optique, la toilette, par exemple, n'est plus un but mais un moyen. Elle devient un prétexte au soin relationnel : toilette du corps et de l'esprit dans le but de restaurer la personne dans sa dignité humaine. Les personnes ainsi réconfortées nous soignent en retour, par leur sourire, leur respiration tranquille...

Pour terminer, je vous lirai un poème trouvé dans les affaires d'une vieille dame irlandaise après sa mort, intitulé : « *Toi qui me soigne* »

« Que vois-tu, toi qui me soigne ? Que vois-tu ?

Quand tu me regardes, que penses-tu ?

Une vieille femme grincheuse, un peu folle, le regard perdu  
qui n'y est plus tout à fait,

qui bave quand elle mange et ne répond jamais,

qui, quand tu dis d'une voix forte, essayez !, sans ne prêter aucune attention à ce que tu fais et  
qui ne cesse de perdre ses chaussures ou ses bas

qui, docile ou non, te laisse faire à ta guise le bain et le repas pour occuper la longue journée  
grise.

C'est ça que tu penses, c'est ça que tu vois ?

Alors, ouvre les yeux.

Ce n'est pas moi.

Je vais te dire qui je suis, assise là, toute tranquille.

Je suis la dernière de dix, avec un père et une mère, des frères et des sœurs qui s'aiment entre  
eux.

Une jeune fille de seize ans avec des ailes aux pieds, rêvant que bientôt elle rencontrera un  
fiancé.

Mariée déjà à vingt ans, mon cœur bondit de joie au souvenir des vœux que j'ai fait ce jour là.  
J'ai vingt-cinq ans maintenant, et un enfant à moi qui a besoin de moi pour lui construire une  
maison.

Une femme de trente ans ; mon enfant grandit vite. Nous sommes liés l'un à l'autre par des  
liens qui dureront.

Quarante ans, bientôt il ne sera plus là. Mais mon homme est à mes côtés qui veille sur moi.

Cinquante ans, à nouveau j'ai autour de moi des bébés. Me revoilà avec des enfants, moi et mon bien aimé.

Voici les jours noirs, mon mari meurt. Je regarde vers le futur en frémissant de peur, car mes enfants sont tous occupés à élever les leurs et je pense aux années et à l'amour que j'ai connus.

Je suis vieille maintenant et la nature est cruelle, qui s'amuse à faire passer la vieillesse pour folle.

Mon corps s'en va. La grâce et la force m'abandonnent et il y a maintenant une pierre là où, jadis, j'eus un cœur. Mais dans cette vieille carcasse, une jeune fille demeure, dont le vieux cœur se gonfle sans relâche. Je me souviens des joies, je me souviens des peines. Et à nouveau je sens ma vie, et j'aime. Je repense aux années trop courtes et trop vite passées et accepte cette réalité implacable que rien ne peut durer.

Alors ouvre les yeux, toi qui me soigne et regarde.

Non la vieille femme grincheuse, regarde mieux, tu me verras. »

Il faut aller voir derrière les apparences. Tout être est unique et a son histoire. Il faut en chercher le côté caché sans voyeurisme et avec tous les sens en éveil.

## **PRESENTATION D'UNE ASSOCIATION DE FAMILLES**

### ***Mme Michelle Fray-Roque Joffre, présidente de l'Association France Alzheimer 87***

Je remercie l'association ALOÏS de permettre à l'Association France Alzheimer 87 de s'exprimer aujourd'hui. Cela me permet, au regard de témoignages de familles, de situer le rôle de l'association France Alzheimer, d'évoquer les problèmes que rencontrent ces familles, les questions qu'elles se posent. L'anxiété et l'incertitude qui les touchent les amènent systématiquement à se rapprocher d'une association.

L'association existe depuis 1996. Nous étions au départ une antenne, un comité local. En mai 2001, nous avons pu créer une véritable association grâce à l'élargissement de l'équipe. Nos locaux sont situés dans l'espace Bellevue, dans l'ensemble HLM de la cité Bellevue. Nous avons une permanence d'accueil tous les lundis matin dans nos locaux, ainsi qu'à la boutique santé de la CPAM, le deuxième jeudi de chaque mois. De plus, des permanences téléphoniques sont assurées les mardis et jeudis.

### **L'action de l'association**

Je ne reviendrai pas sur les témoignages des familles car tout a été dit par les intervenants précédents.

Nous sommes un interlocuteur privilégié de ces familles qui, confrontées au diagnostic, sont complètement perdues. Le fait de se rapprocher d'une association leur permet de parler ; à nous de prendre le temps de les écouter. Ce temps d'écoute est très important. Elles vont pouvoir exprimer leur souffrance, leur colère. La première rencontre est toujours longue. Nous pouvons ensuite donner quelques conseils car nous sommes nous-mêmes des familles authentiques de malades, et donc sans jugement. Nous leur donnons des informations en fonction de leur demande. Elles devront en effet s'organiser, tenter de construire autour du malade une prise en charge, un aménagement le plus adapté possible.

Le deuxième aspect de notre action est l'organisation, dans nos locaux, de réunions mensuelles sur des thèmes variés (accueil de jour, APA, statut de l'aidant familial,

dénutrition, aspects juridiques, maladie elle-même, échange, etc.), animées par des professionnels. Ces échanges entre aidants permettent aux familles d'avancer, de prendre du recul, de sortir de leur isolement. La maladie ne laisse pas de choix, il faut donc essayer d'avancer le mieux possible. Cette année, le cycle de rencontres devrait se terminer par une réunion animée par le responsable de l'ARIM (Association de restauration immobilière), association qui permet aux familles d'apporter des aménagements de l'habitat. Elle sera suivie d'une dernière réunion sur la maltraitance envers les personnes âgées dépendantes. Les familles sont en effet très préoccupées par une maltraitance passive potentielle.

Nous avons également mis en place deux groupes de soutien psychologique, un groupe de conjoints et un groupe d'enfants de parents malades.

Nous répondons également aux demandes des familles dans des domaines plus administratifs pour les aider à constituer les dossiers de demande d'aide par exemple. En parallèle nous leur donnons accès à une documentation sur les aides, les structures existantes (hôpital de jour, accueil de jour, etc.).

Nous leur proposons également des séjours de vacances, organisés par l'association, dans des périodes à faible fréquentation, dans des centres où des bénévoles ont été formés pour prendre en charge ces malades, qui peuvent donc y venir avec leur famille. Cela permet aux familles de sortir de leur confinement, de s'évader, de se reposer, de créer des contacts.

Nous participons également à des réflexions dans le cadre d'instances locales, comme des journées porte ouverte. A l'occasion de la journée mondiale, qui doit avoir lieu le 21 septembre 2003, nous faisons une journée porte ouverte dans nos locaux, en plus d'une matinée réservée aux professionnels, concernant les différentes structures.

Notre objectif est donc d'aider les familles à gérer la situation du mieux possible.

Concernant les perspectives, nous manquons de bénévoles. On ne s'invente pas bénévole ; il est difficile de s'investir à l'égard des autres quand on a soi-même été touché. Il faut savoir prendre du recul. Dans d'autres départements, des haltes-relais ont été mises en place, avec des bénévoles formés ; ils peuvent temporairement dépanner des familles au domicile, pour des périodes courtes dans la journée, pour leur permettre, par exemple, d'aller faire des courses. Nous aimerions pouvoir mettre en place un tel système mais il faudrait que notre équipe s'élargisse.

Je vous remercie.

## Débat

*Question de Marie-Christine Hollot (MSA) à Mme Micheline Guétant :* **Vous nous avez parlé de votre besoin de formation et de partage d'expériences. Pourriez-vous préciser dans quels domaines exactement ?**

*Réponse de Mme Micheline Guérant :* Ces besoins concernent, par exemple, la maladie elle-même et son évolution. Nous ne comprenons pas toujours les troubles qui apparaissent, les troubles de la mémoire, les troubles du comportement. Des explications nous permettraient d'adopter, en réponse, des comportements plus adaptés.

*Question à Roger Meublât (CLIC de Saint Junien) :* **Nous avons parlé des interventions humaines. Qu'en est-il de l'adaptation du logement : doit-elle être spécifique en cas de maladie d'Alzheimer ou est-ce la même que pour des personnes ayant des difficultés physiques ?**

*Réponse de Roger Meublât :* Les aménagements les plus simples sont le lit médicalisé et le fauteuil roulant. Les escaliers peuvent poser un problème. Il est possible d'aller plus loin, mais je ne suis pas très documenté. Je pense par exemple à l'appareil qui permet d'entendre les bruits dans la chambre d'à côté, qui permet à l'aidant de dormir plus tranquillement la nuit.

*Commentaire de Maurice Pareaud :* Il y a quelques années, l'équipe de Toulouse dirigée par le Pr. Vellas avait produit un film sur un appartement dit « thérapeutique », en collaboration avec des gériatres, des architectes, des représentants de l'OMS, etc. Il montrait des aménagements possibles d'un vieil appartement classique, situé dans la vieille ville de Toulouse. De mémoire, l'aménagement comportait une sécurisation avec sortie avec digicode. Au niveau des fenêtres, une plaque en plexiglas avait été mise en place pour prévenir les chutes tout en permettant de les ouvrir. Un mitigeur permettait de sécuriser l'usage de l'eau chaude. Ils avaient également fait pratiquer une ouverture entre la salle à manger et la cuisine pour que l'aidant ait une vision globale et faciliter la déambulation. Il y avait un système de veilleuse avec mise en route programmée, des barres d'appui, l'installation d'une douche en remplacement de la baignoire, etc. Le coût de l'ensemble de ces aménagements avait été chiffré à environ 40 000 francs. Il existe également des systèmes d'alarme par rayonnement infrarouge ou la télé-alarme. Il est surtout important d'anticiper et ne pas attendre la survenue d'un accident pour mettre en place ce type d'aménagements.

*Question de Yves Mario (AG2r) :* **Lorsque quelqu'un peine à trouver ses mots, oublie facilement, comment savoir si c'est un début d'Alzheimer ou un vieillissement classique ?**

*Réponse de Maurice Pareaud :* Le diagnostic de MA ne sera pas posé uniquement sur cet élément mais il fait partie des signes d'alarme qui doivent inciter l'entourage à consulter. Les examens complémentaires diront ensuite si cela rentre plutôt dans le cadre d'une pathologie neurologique, telle qu'une aphasie séquellaire d'un problème vasculaire ou un accident circulatoire cérébral transitoire, ou s'il est le signe d'un appauvrissement du vocabulaire qui rentre dans le cadre d'une MA ou d'une maladie apparentée débutante. Les consultations mémoire ont la vocation d'apporter une aide éventuelle au médecin généraliste ou aux professionnels du domicile pour approfondir ce type de problème. C'est en effet le type même de signe qui doit inciter à réagir rapidement. La prise en compte et la non banalisation de ce type de signe permettra de diagnostiquer la maladie plus précocement. En effet, dans 50% des cas, le diagnostic n'est pas posé et beaucoup de patients ne sont diagnostiqués que tardivement.

*Question de Mme Jarry :* **Quelle est la différence entre une démence sénile et une maladie d'Alzheimer ?**

*Réponse de Maurice Pareaud :* C'est une évolution de la terminologie. La démence sénile a été décrite par M. Esquirol au XIX<sup>ème</sup> siècle. A l'époque, la proportion de personnes âgées était beaucoup plus faible et la démence sénile ne suscitait pas beaucoup de passions. En 1906, Aloïs Alzheimer a décrit le premier cas de démence dite pré-sénile, chez une femme de 51 ans, qui a ensuite été appelée Maladie d'Alzheimer. Puis, dans les années 1970, on s'est rendu compte que les mêmes lésions cérébrales étaient observées chez les personnes âgées démentes. On a donc parlé de démence sénile de type Alzheimer. Puis, il a été montré que c'était en fait une même maladie mais pouvant survenir à des âges différents. Aujourd'hui, la

description des démences est devenue plus complexe puisque d'autres types ont été décrits, tels que la démence fronto-temporale, la démence à corps de Lewi, etc. Après un mouvement d'unification, les progrès dans les connaissances multiplient maintenant les sous-groupes.

*Commentaire de Elisabeth Turon (infirmière à Saint Privat, Corrèze) :* **Quand il est possible, le maintien à domicile est une bonne solution, et bénéficie d'aides. Par contre, les personnes placées en institution ne bénéficient de quasiment aucune aide. De plus, les institutions spécialisées dans la MA sont hors de prix et donc inaccessible à la plupart, le prix mensuel étant de 15 000 à 20 000 francs.**

*Réaction du Dr Brun-Malauzat (Bujaleuf) :* Concernant les structures, le principal problème est le manque de structures spécifiques. Par contre, les coûts des institutions publiques sont à peu près similaires partout, que ce soit un long séjour classique ou une unité Alzheimer classique. Concernant les aides, les patients peuvent tous bénéficier de l'APA. Elle est certes critiquable, l'évaluation de ce type des patients par le GIR leur étant en effet particulièrement défavorable, mais elle a le mérite d'exister.

*Question à M. Gérard Buisson :* **Je voudrais ajouter un R aux trois R proposés par M. Buisson : un R comme rencontre, au sens de la rencontre avec soi-même. Il me semble qu'accompagner une personne atteinte d'une pathologie cognitive, c'est aussi se rencontrer au sens de devoir se découvrir, avec ses limites, ses possibilités, ses ressources, ses peurs, etc. Cela me fait dire que l'on fait parfois comme on peut plus que comme on veut... J'aimerais avoir votre avis sur ce point et savoir comment vous appliquez, en pratique, ce type de réflexion.**

*Réponse de M. Gérard Buisson :* Nous avons bien sûr des limites. Le travail en équipe prend donc tout son sens. En cas de problème au niveau d'une intervention, que ce soit dans le cas d'une personne atteinte de MA ou dans un cas de soins palliatifs, il est toujours possible de demander de l'aide à un collègue. Nous ne sommes pas des machines ; il est possible de craquer.

*Question de Chantal Lebouquin (cadre supérieure de santé à l'EPDS Jalouneix Bertroff, Bujaleuf) à Mme Fray-Roque :* **Je voudrais revenir à l'existant, c'est à dire à des témoignages de familles ayant un patient dans notre institution. Un certain nombre de familles ont essayé de garder leur proche à domicile le plus longtemps possible. Mais elles se sont essouffées et ont donc finalement du placer le patient en institution. De multiples causes peuvent être à l'origine de cet essouffement, comme par exemple, les troubles du sommeil du patient qui empêchent l'aidant de dormir la nuit. Il serait intéressant que nous poursuivions une réflexion globale, au niveau des cantons par exemple, sur ce qu'il faudrait mettre en place pour aider le maintien à domicile : accueils de jour, hébergement temporaire de jour ou de nuit, etc. Il serait intéressant que des structures suffisamment souples puissent prévoir tous ces types d'accueil.**

*Réponse de Mme Fary-Roque Joffre :* Des lits d'hébergement temporaire doivent être mis à la disposition des familles dans certains établissements. Peu de familles en font la demande. Nous les incitons à faire ces demandes d'hébergement temporaire de répit. L'autre avantage de ce type de d'hébergement est de réconcilier les familles avec l'institution, dont elles ont une image dévalorisée. Plusieurs familles de notre association ont fait ce type de demande. Lorsque le patient revient au domicile, une nouvelle réadaptation est nécessaire mais si les hébergements se répètent dans la même institution, le malade peut commencer à y avoir des

repères et la famille culpabilise moins devant la perspective d'une institutionnalisation. Mais bien que les familles soient maintenant informées de cette possibilité, le sentiment de culpabilité persiste et elles hésitent à y avoir recours. Nous leur faisons remarquer que si elles craquent, leur parent ou conjoint devra être hospitalisé ; cela les aide à prendre du recul, à faire cette demande. Jusqu'à présent, les résultats sont encourageants.

## **PRESENTATION DE L'ETUDE PIXEL : état actuel, perspectives d'avenir**

*Dr Philippe Thomas, Pôle de psychiatrie du sujet âgé, CHS Esquirol, Limoges.*

Je remercie Maurice Pareaud et l'association ALOÏS de me permettre de présenter l'étude Pixel et vous tous d'être présents.

L'étude Pixel a été menée sur trois ans, en conjonction avec les gériatres, les neurologues, les psychiatres des associations qui s'occupent de personnes âgées, et quelques médecins généralistes et neurologues libéraux. C'est une étude nationale, centrée sur trois CHU, Limoges, Poitiers et Bobigny.

### **Hier, 2000-2001 : relation aidant-malade**

Cette période de l'étude est une photographie de la situation de malades qui sont actuellement encore à domicile ou déjà en institution.

Les grands stades évolutifs de la maladie, très sévère, sévère, modérément sévère, modéré et léger, sont définis par le degré d'atteinte, mesuré par le MMS (Mini mental state). Un individu normal a un score MMS de 28 à 30. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, selon le degré culturel, selon l'âge, des dégradations apparaissent et les premières difficultés surviennent au stade modérément sévère, correspondant à un score de MMS d'environ 10 à 15.

Les résultats de l'étude PAQUID montraient qu'au stade léger, 10% à 15% des patients étaient déjà en institution, alors que 85% des patients vivaient à domicile. Au stade modérément sévère, la proportion de patients en institution dépassait celle des patients au domicile. Aux stades sévère et très sévère, le pourcentage de patients en institution atteignait 75%. Mais il est cependant important de constater qu'au stade très sévère, 25% des patients vivaient encore à domicile.

Dans ce contexte, l'objectif de l'étude Pixel était d'évaluer les répercussions de la maladie sur le malade et son entourage : conséquences des troubles du comportement du malade, incidence sur la santé physique et psychologique de l'entourage, influence du corps médical, incidences matérielles et financières, structures pour demain. Cette étude est une étude politique au sens qu'elle constitue un dossier qui fournit des arguments à présenter aux tutelles, dans le but de faciliter le développement de nouvelles structures de prise en charge de personnes âgées.

Cette première partie de l'étude a été menée entre septembre 2000 et juin 2002, avec des neurologues, des gériatres, des psychiatres, libéraux (287) ou hospitaliers (18 centres). L'étude comportait deux aspects : l'analyse de la situation objective du malade par le médecin et un auto-interrogatoire de la famille, permettant d'éviter les projections du soignant ou du

médecin dans les réponses de la famille. Cet auto-interrogatoire portait sur deux types d'informations : le regard de la famille sur le malade et des informations sur l'aidant. L'effectif de l'étude était de 472 couples malade/aidant à domicile, 109 photographiés au moment de l'entrée en institution et 165 vivant en institution.

L'analyse du lieu de vie des patients montrait que 77% des patients vivaient à domicile. En France, il faut savoir que 80% du coût de la prise en charge des maladies chroniques sont assumés par les familles, quand les patients vivent à domicile. A domicile, les malades Alzheimer vivaient en famille dans 71 % des cas, et seuls dans 29% des cas. En institution, 2/3 des patients avaient des formes sévères, contre 1/3 au domicile. Ces résultats étaient conformes à ceux de l'étude Paquid.

Au domicile, l'étude des aidants montrait qu'il en existait deux types, d'effectif équivalent : les enfants (43%) et les conjoints (48%). Les 9% restants sont les petits-enfants, les neveux, les sœurs, les frères. La population des aidants était essentiellement féminine puisque 68% étaient des femmes et seulement 32% des hommes. Plus l'aidant était jeune, plus le corps des aidants était féminin : 2/3 de femmes chez les conjoints, 3/4 chez les enfants. Plusieurs raisons peuvent être proposées : les hommes se débrouilleraient moins bien ... ; dans le cas d'un aidant jeune, il est plus facile pour une femme de s'arrêter de travailler, en termes à la fois budgétaire et psychologique ; en cas d'aidants âgés, le mari est souvent, soit décédé soit inapte à s'occuper de son épouse malade.

A domicile, l'âge de l'aidant suivait une courbe comportant deux pics : un pic autour de 50 ans correspondant aux enfants des patients et un pic autour de 75–80 ans, correspondant aux conjoint(e)s. L'âge du malade variait de 71 et 78 ans.

L'aide au malade est donnée en plus du temps normalement consacré au fonctionnement du foyer. Seulement 24% des enfants consacraient moins de deux heures de travail par jour au patient, alors que 70% des épouses et 50 % des enfants y consacraient plus de 6 heures par jour.

Une des conséquences majeures du temps passé à s'occuper du patient était le manque de répit, de liberté. Ainsi, 41% des conjoints et 28% des enfants ont déclaré ne plus avoir aucun temps libre, et 22% des aidants n'avaient plus la possibilité de s'occuper de leurs propres soins. Il est donc essentiel de développer des structures de répit, d'hébergement temporaire, etc.

Les aides existent ; pourtant, 1/3 des familles ne bénéficiaient d'aucune aide extérieure. L'aide ménagère était la plus fréquente et représentait 23% de l'aide au domicile. Par ailleurs, 71% des aidants ne recevaient aucune aide financière spécifique.

Les raisons pour lesquelles un aidant craquait n'étaient pas liées à la sévérité de la maladie mais à la charge de travail. Ainsi, les quatre facteurs principaux de mauvaise qualité de vie de l'aidant et donc de rupture, étaient : plus de deux heures par jour consacrées au malade (76% des cas) ; l'absence de soutien à domicile (47% des cas) ; l'usure du soin, au delà de 50 mois de prise en charge (36 % des cas) ; e recul d'un soin de l'aidant (22% des cas).

Les informations réclamées par les familles concernaient d'abord l'évolution de la maladie (100% des familles), puis les aspects médicaux (76%), les aides existantes (30%), les comportements adaptés (35%). Les familles ont signifié leur besoin d'être considérées comme de véritables partenaires et non comme des sujets de soin.

Les désirs des familles pour l'avenir concernaient le développement de l'accueil de jour et de l'hôpital de jour dans 93% des cas, puis des moyens humains à domicile (56%), des soutiens financiers (77%), et plus accessoirement des structures spécialisées d'hébergement temporaire (55%), d'autres aspects médicaux de la maladie (32%), et dans seulement 20% des cas, une stimulation cognitive pour le malade. Les familles ont donc essentiellement besoin de secours, de répit et de ressources. Etant donné la charge de travail et la charge financière qu'elles ont à

supporter en regard du peu d'investissement de la société, ces demandes ne semblent pas déraisonnables.

### **Aujourd'hui, 2002-2003 : entrée en institution et sous-types de problèmes**

En institution, les courbes correspondant à l'âge des aidants sont inverses de celles du domicile. Alors qu'à domicile, l'aidant principal est l'épouse, en institution, les filles prennent le relais. Ce phénomène est simplement du au fait que l'épouse n'est plus capable de s'occuper du patient : soit elle est elle-même rentrée en institution, soit elle est décédée ou malade. On voit donc ici le devenir du malade à travers la faillite de la famille. La plupart des gens n'entrent pas en institution par plaisir mais par obligation. A domicile ou en institution, quand l'aidant est âgé, il s'agit de l'épouse dans 2/3 des cas. En institution, plus le malade vieillit, plus l'aidant est jeune. Il y a donc un relais trans-générationnel, dans le temps et dans la géographie du malade.

L'analyse de 686 couples malade/aidant a permis d'identifier les principales difficultés rencontrées, regroupées en différents sous-types par la méthode statistique des clusters. Le premier type de difficultés regroupe les problèmes relationnels. Le périmètre relationnel est rétréci : les patients ne reconnaissent plus leur famille, ils se mettent en danger, ils sont incontinents, ils ne peuvent plus gérer leur quotidien, ils ont changé de personnalité. Ils ne sont plus reconnus, ils ne se retrouvent plus. Le deuxième type est lié aux troubles du comportement : agitation, agressivité, fugues, cris, pleurs, etc. Le troisième type regroupe les hallucinations, les troubles délirants, la violence physique. Le quatrième type concerne les symptômes négatifs : tristesse, passivité, dépression, repli, démotivation, anxiété, etc.

Les principaux facteurs de rupture ont également été identifiés. La première plainte de l'aidant est la démotivation, la passivité, c'est à dire les symptômes négatifs du patient. Ce que le patient faisait hier et qu'il ne fait plus aujourd'hui, il ne le fera plus jamais demain. La famille anticipe ses peurs de voir le patient ne plus faire, car cela signifie pour elle « faire à la place ». Le deuxième type de difficultés rencontrées par l'aidant et qui conduisent au placement concerne la faillite de l'aidant mais aussi la dépendance du malade, quand la prise en charge devient trop lourde pour le domicile. Le troisième facteur est lié au traitement anticholinestérasique. La mise sous traitement permet de retarder l'institutionnalisation de 20 mois. Un patient non traité entre en institution avec un score MMS de 10, un patient traité, avec un score MMS de 6. Ce constat est probablement lié au fait que les patients traités ont moins de troubles du comportement et sont mieux suivis. Les enjeux du traitement sont le confort du malade, la qualité de vie des aidants, la qualité de vie du patient et retarder l'institutionnalisation.

En conclusion, la famille est un véritable acteur de soin dans le soutien du patient dément à domicile. Elle est aussi un acteur essentiel de l'économie de la prise en charge du malade chronique ; le malade à domicile coûte moins cher à la société qu'en institution. Cependant, l'aidant familial est volontiers isolé et fragile. Le partenariat me semble donc être la seule solution pour répondre aux difficultés de la transition sociale des 10 prochaines années. Il ne sera pas possible d'ouvrir suffisamment de maisons de retraite du fait du manque de moyens. Il faudra donc trouver des alternatives à l'institution ; le soutien familial et votre engagement sont essentiels.

### **Demain**

La continuation de l'étude Pixel dépend de vous tous. Sur la base de la même méthodologie, elle pourrait permettre de définir les critères de qualité de vie du malade et de l'aidant, au



domicile. Le traitement d'une MA concerne évidemment la mémoire mais surtout la qualité de vie du malade et de l'aidant.

Merci.

## Débat

**Question : Quelle méthodologie allez-vous utiliser pour élaborer un questionnaire de qualité de vie ?**

*Réponse de Philippe Thomas :* Le cahier a été élaboré au cours de multiples réunions avec des familles de malades et des représentants de France Alzheimer. Il réunit donc les points de vue des soignants et des aidants. Le questionnaire a été testé à Poitiers, en hôpital de jour, auprès d'une quarantaine de familles, qui devaient transmettre leurs critiques. Nous n'avons ensuite démarré l'étude qu'après approbation des membres du bureau (Pr Clément, Pr Belmin, Dr Montagne et les autres collègues) et de France Alzheimer. Le questionnaire est volontairement limité à 42 questions.

**Question de Maurice Pareaud : L'étude a-t-elle permis d'étudier l'évolution du sentiment de culpabilité des familles au moment de l'entrée en institution du patient, quand il s'agit par exemple, de structures spécialisées ? Certains malades, dont l'entourage est épuisé, s'améliorent une fois en institution. Quand la famille constate cette évolution, il arrive qu'elle culpabilise *a posteriori* ; cette étude permet-elle d'aborder cette évolution du vécu ?**

*Réponse de Philippe Thomas :* Elle peut certainement mais ce type de données n'a pas encore été analysé. Le fichier est à la disposition des personnes intéressées. Les études publiées montrent que, de manière générale, la culpabilité des familles persiste pendant au moins un an après l'entrée en institution. Il y a tout un travail à faire en institution avec les familles pour les aider à faire ce travail de deuil de leur soin à domicile. Ce soin a en effet du sens, le sens de l'humain, même s'il est épuisant, voire ingrat.

*Commentaire de Mme Brun-Malausat :* Il est effectivement très important de préparer l'entrée en institution. Ce travail en partenariat avec les instances de la prise en charge à domicile est primordiale, dans la mesure où l'entrée en institution doit être présentée comme un aboutissement, de façon à déculpabiliser la famille le plus tôt possible.

*Commentaire de Maurice Pareaud :* C'est un travail de guidance à faire tout au long de la maladie, en fonction des différentes réponses qui sont proposées et qui diminuera certainement cette souffrance supplémentaire.

**Question de Maurice Pareaud : Quel est le nombre de personnes souhaitées pour cette étude sur la qualité de vie ?**

*Réponse de Philippe Thomas :* Il faudrait 120 couples malade-aidant. Le principe de l'étude est de mieux définir la qualité de vie du malade et de l'aidant à travers le regard de l'aidant et celui du soignant. Le croisement de ces deux aspects permettra de prendre en compte les éléments à la fois objectifs et subjectifs, même si la qualité de vie est une notion principalement subjective.

**Question : L'évaluation de la qualité de vie est-elle à mettre en complément ou en opposition à celle du fardeau familial ?**

*Réponse de Philippe Thomas :* Je vais utiliser une métaphore. Vous êtes dans votre jardin et vous travaillez dur pour planter les fleurs que vous aimez. Le soir, vous êtes fatigué, le fardeau a été lourd. Un autre jour, vous devez monter du charbon. Ce n'est qu'une fois, ce ne sera pas très long mais vous n'aimez pas ça. Le fardeau est moindre mais cela vous coûte plus. Le fardeau n'est donc qu'un des éléments de la qualité de vie ; de même, le déclin cognitif du malade n'est qu'un des éléments de sa pathologie. L'incapacité de sortir, le fait de travailler moins de deux heures, le fait de pouvoir se soigner quand on en a besoin, sont aussi des éléments objectifs de la qualité de vie de l'aidant. En dehors du poids sur les épaules de l'aidant, intervient aussi son vécu de sa propre conception du soin, de sa propre conception de la relation au malade. Il n'y a pas que des éléments objectifs. Cette dimension subjective de la qualité de vie n'est pas prise en compte dans l'échelle de Zarit qui ne mesure que le fardeau.

## **CONCLUSION**

### **Maurice Pareaud**

Cette journée s'est à mon avis bien déroulée. Elle a rempli sa mission d'échange et de rencontre. Le maître-mot en sera la *négociation*, qui doit apparaître dans toutes les relations, plutôt que l'affrontement et l'agressivité sans écoute.

Je vous invite tous à remplir le questionnaire d'évaluation, dont nous tiendrons compte pour la réunion de l'année prochaine.

Le prochain rendez-vous est l'assemblée générale de l'association ALOIS en fin d'année, au cours de laquelle les bourses d'étude seront remises aux lauréats.

Merci à vous tous.