



ALZHEIMER, maladies apparentées et déficits cognitifs : Les limites du maintien à domicile

Catherine Ollivet

France Alzheimer 93

Présidente du Conseil d'orientation de
l'Espace de Réflexion Ethique Région IDF



Le sens des mots : Soutien ou maintien à domicile de quoi parlons-nous ?

Le soutien à domicile concerne des personnes âgées autonomes ayant un besoin d'aides pour des actes non essentiels de la vie quotidienne (GIR 6/5)

le maintien à domicile concerne des personnes malades, par ailleurs âgées (mais pas toujours), ayant des besoins d'aides et d'accompagnement dans les actes complexes et ordinaires de la vie (GIR 4/1)



Quelques chiffres pour comprendre

- **1 million de personnes** souffrent en France d'une maladie neuro évolutive de type Alzheimer, entraînant diverses atteintes de leurs autonomies dans leur vie quotidienne.
- Dont **60 à 70% vivent à leur domicile** grâce à un aidant familial
- Y compris 20% des stades les plus évolués des pertes de l'autonomie (GIR 1 et 2)
- Des aidants conjoints souvent âgés eux-mêmes = surmortalité + 60%
- 2 à 3 millions d'**aidants familiaux (82%)** et proches (18%) les aident et accompagnent dans leur vie quotidienne.

Le sens des mots :

Les démences : un STADE majeur du trouble neurocognitif (TNC)

Un diagnostic de démence de type Alzheimer ou maladie apparentée au STADE débutant à modéré est déjà un TNC MAJEUR

Conséquences pour les aidants

- Évolution inexorable à ce jour
- Idées obsessionnelles de préjudice = oppositions de l'aidé
- Anosognosie (méconnaissance de sa maladie)
- Troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace
- Apathie / Agitation
- Manifestations agressives
- Atteintes fonctionnelles et chutes



Toutes ces atteintes ont en commun

D'entraîner tôt, bien avant le diagnostic

Une perte d'autonomie importante dans les **activités complexes** de la vie quotidienne :

Gestion administrative et financière (impôts – accès aux droits – etc.)

Gestion des médicaments

Gestion du temps

Conduite automobile, etc.

Puis des pertes majeures dans les **activités simples** de la vie quotidienne :

Se laver, s'habiller, faire ses courses, se nourrir...

**Pour l'aidant familial = des décisions à prendre,
des aides concrètes de + en + lourdes à apporter**



L'aidant familial

L'aidant principal : il vit 24/24 avec la personne malade

- Il prend soin de son proche malade pendant environ 6 ans après le diagnostic, en moyenne 6h/jour.
- Le plus souvent, il est lui-même âgé lorsqu'il est conjoint d'une personne malade âgée,

L'aidant responsable, sans partager la vie de la personne malade en permanence

- Il doit assumer la très lourde responsabilité chronophage d'être le « **chef d'orchestre** » des différents professionnels intervenant dans la vie à domicile.
- C'est le plus souvent une fille de la génération « pivot » de 50-65 ans.

Mais l'aidant familial peut avoir de 12 à 90 ans

Une nouveauté du 21ème siècle :

les familles de 5 générations - les couples « Alzheimer »



Les professionnels du domicile prennent un train en marche

Et trop souvent....

- Interrogent l'aidant lorsqu'ils en ont besoin
- S'appuient sur l'aidant chaque fois que nécessaire
- ont du mal à reconnaître les compétences acquises de l'aidant
- Le considèrent comme un « **tiers étranger** » chaque fois qu'il dérange.
- **Et envahissent le territoire de l'aidant :**
« JE NE SUIS PLUS CHEZ MOI ! »



Quelles limites pour le maintien à domicile ?

Des limites liées à la personne aidée :

- Aggravation – autres pathologies - situations de crise
- solitude – mise en danger
- Insuffisance en ressources financières pour assumer le vrai reste à charge

Des limites liées à l'aidant :

- Sa santé physique et morale, son éloignement géographique ou affectif, sa disponibilité

Des limites liées à l'environnement

- Logement inadapté voire insalubre, insécurité,
- Insuffisances en ressources professionnelles de proximité
- Intervenants multiples aux horaires irréguliers

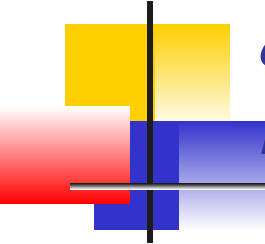


Qualité des soins

Qualité de vie

- **La qualité de vie et de soin** des personnes atteintes de maladies chroniques neuro-évolutives à domicile ne dépend pas que de la qualité des aides et des soins techniques.
- **Elle exige un équilibre** entre les soins, l'accompagnement humain et l'environnement matériel.
- **Elle exige une réévaluation régulière** du rapport bénéfiques/risques pour l'aidé comme pour l'aidant, dans le dilemme éthique du respect des droits de chacun, et particulièrement du droit de choisir.
- la fonction d'aidant 24h/24, 7j/7 auprès de son conjoint ou de ses parents n'a rien de naturel.

On ne choisit pas d'être aidant, on le devient malgré soi.



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

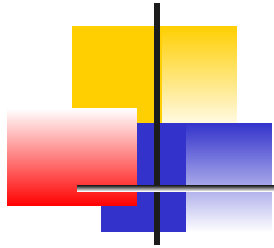
Fracture parce que la maladie d'Alzheimer, c'est l'altérité que nous ne voulons pas voir telle qu'elle est...

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

La force d'une chaîne tient à son maillon le plus faible.

Il ne sert à rien de prendre en charge la personne malade si les capacités de résistance de l'aidant s'érodent en silence. »

**Le président de la république
Présentation du 3ème plan Alzheimer
1 Février 2008**



**Merci d'avoir accepté cette
rencontre ...**

ollivet@club-internet.fr