ÉTUDE

ÉTUDE

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ LA RÉUNION

Les besoins *de* la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer *à la* Réunion *en* 2009

Enquête qualitative

Document rédigé par :
Thierry MALBERT[1], Emmanuelle RACHOU[2], Gisèle RIZZO[1]

Mars 2010

AROI

CODESS

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Direction des Affaires Sanitaires et Sociales
Préfecture de La Réunion

1. AROI
2. ORS

Institutions et personnes ayant participé à l'enquête

- ***Coordination scientifique***

Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales de la Réunion
Christine CATTEAU

Observatoire Régional de la Santé de la Réunion (ORS)
Fanny AUZERAL - Elise BROTTET - Dr. Emmanuelle RACHOU

Réunion Alzheimer
Suzelle LEBIHAN

MAPA Astéria
Marie-Héléne MONDON

- ***Coordination de l'enquête***

Observatoire Régional de la Santé de la Réunion
Elise BROTTET - Dr. Emmanuelle RACHOU

- ***Recueil des données, saisie, analyse, rédaction***

Association Recherche Océan Indien (AROI)
Thierry MALBERT Docteur en Anthropologie – Gisèle RIZZO Docteur en Sociologie.

- ***Financement***

CODESS de la Réunion

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes, aidants formels et informels, qui ont accepté de témoigner et qui ont accordé du temps aux enquêteurs.

Merci également aux professionnels qui nous ont servi d'intermédiaire pour pouvoir rencontrer ces personnes : Association Réunion Alzheimer, MAPA Astéria, Maison de retraite de Saint-Joseph, Services des Actions de Santé du Conseil Général de Saint-Pierre et Saint-Louis …

Sommaire

PROBLÉMATIQUE 5
I. La maladie d'Alzheimer 6
II. La maladie d'Alzheimer : un véritable enjeu de société 8
III. La situation à La Réunion 9

OBJECTIFS 11

MÉTHODE 13
I. Type d'enquête 14
II. Population et échantillon 14
II.1. Population cible 14
II.2. Population source 14
II.3. Modalités d'échantillonnage 15
Recrutement et sélection des malades Alzheimer 15
Recrutement et sélection des aidants des malades atteints d'Alzheimer 16
III. Données recueillies et modalités de recueil 17
III.1. Le guide d'entretien 17
III.2. Modalités de recueil 18
IV. Gestion des données et analyse 18

RÉSULTATS 19
I. Patients à domicile 20
I.1. La maladie 22
I.2. Relations aidants naturels/patients 24
I.3. L'entente ou l'aspect plus qualitatif de la relation aidant/patient 25
I.4. Choix du mode de garde 26
I.5. Aide aux aidants 28
I.6. Coordination de la prise en charge 29
I. 7. Regards sur la maladie 30
I.8. Besoins de l'aidant 33
II. Les patients en institution 38
Les aidants professionnels exerçant en institution 39
La maladie 39
Les relations aidants/patient 40
Coordination de la prise en charge 42
Connaissance de la maladie et des structures existantes 43
Besoins de l'aidant 44
Les aidants naturels des patients en institution 48
Informations sur la maladie du patient 48
Choix du mode de garde 49
Connaissance des structures existantes 50
Relations aidants/patients 52
Coordination de la prise en charge 53
Regards sur la maladie 54
Besoins des aidants 55
III. Les patients en famille d'accueil 57
III.1. Le diagnostic 59
III.2. Relations aidants naturels/patients 59
III.3. Choix du mode de garde 60
III.4. Coordination de la prise en charge 60
III.5. Connaissance du malade, de la maladie et des structures existantes 61
III.6. Images de la maladie 63
III.7. Besoins de l'aidant 64

CONCLUSION 68

BIBLIOGRAPHIE 73

ANNEXES 74
Annexe 1 - La maladie d'Alzheimer 75
Annexe II - Plan National Alzheimer 2008-2012 78
Annexe II - Plan National Alzheimer 2008-2012 79
Annexe 3 - Les dispositifs locaux 82
Annexe 4 – Guides d'entretien 83

PROBLÉMATIQUE

I. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer ou « la maladie des 4 A »

La maladie d'Alzheimer[1]: 35 millions de cas dans le monde[2], 7,3 millions en Europe, plus de 860 000 en France, selon le rapport 2009 sur « La maladie d'Alzheimer dans le monde » publié le 21 septembre à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la maladie par la fédération Alzheimer's Disease International (ADI) …[1]

Décrite pour la première fois il y a à peine plus de 100 ans, la maladie d'Alzheimer est la première cause de démence sénile[3]. C'est une maladie neurologique dégénérative. Autrement dit, les neurones qui servent à programmer un certain nombre d'actions dégénèrent et meurent. Ces neurones, en disparaissant, entraînent la perte des capacités chez l'individu. [2-5]

On associe souvent la maladie d'Alzheimer à la perte de mémoire car ce sont effectivement les neurones localisés dans la région de l'hippocampe, siège de la mémoire, qui sont les premiers atteints. Malheureusement, petit à petit, d'autres zones du cerveau seront touchées…

La maladie d'Alzheimer dite « la maladie des quatre A » se caractérise par :

- un affaiblissement de la mémoire (Amnésie), du jugement, de l'attention et de la capacité à résoudre des problèmes ;
- des troubles du langage (Aphasie) ;
- une difficulté à effectuer certains gestes (Apraxie) ;
- une perte de la reconnaissance des objets (Agnosie) ;

mais également par :

- une désorientation spatiale ;
- une altération des fonctions exécutives (qui nous permettent de faire des projets organisés, ordonnés dans le temps, d'avoir une pensée abstraite) ;
- des changements d'humeur ainsi qu'une apathie, de l'anxiété (certains symptômes de la maladie ne sont pas cognitifs)…

[1] Et les maladies apparentées.
[2] Selon le rapport 2009 sur « la maladie d'Alzheimer dans le monde » publié le 21 septembre à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer par la fédération Alzheimer's Disease International (ADI).
[3] Les autres démences ou maladies apparentées (source HAS, mars 2008) : démence vasculaire, démence mixte, démence fronto-temporale, démence à corps de Lewy, démence parkinsonienne, maladie de Creutzfeld Jacob…

Les stades de la maladie

On reconnaît trois grands stades dans la progression de la maladie, même si toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne développent pas les symptômes dans le même ordre, ni avec la même sévérité :

- **le stade de début** avec des troubles, notamment de la mémoire et du langage, discrets mais qui peuvent altérer l'accomplissement de tâches quotidiennes ;
- **le stade modéré et évolutif** au cours duquel les troubles s'accentuent avec une désorientation temporelle et spatiale nette, des jugements et une affectivité perturbés ;
- **le stade sévère** avec une perte de la mémoire, un langage destructuré, des fonctions exécutives nulles, des troubles du comportement majeurs qui conduisent au décès avec perte totale de l'autonomie et dénutrition.

Il s'agit donc d'une maladie progressive et fatale, et même si l'évolution diffère d'un patient à l'autre, l'aggravation de ces symptômes et de l'ensemble des déficits des fonctions cognitives conduit inéluctablement à une perte d'autonomie et au décès qui a lieu, en général, une dizaine d'années après que la maladie ait été diagnostiquée.

Les causes de la maladie

Si on ne connaît pas précisément les causes de la maladie, on peut répertorier des facteurs de risques incontestés tels l'âge (elle affecte principalement les personnes âgées avec moins de 10% entre 75 et 79 ans contre plus de 30% après 85 ans) et la présence d'un allèle spécifique du gène de l'apolipoprotéine E.

D'autres facteurs de risque sont probables : le sexe féminin (au niveau national sont concernés une femme sur quatre et un homme sur cinq à partir de 85 ans), un bas niveau d'éducation ou les facteurs de risque de pathologies vasculaires.

La prévention et le traitement de la maladie

Les guérisons de la maladie d'Alzheimer ne sont pas assurées pour le moment et les connaissances en matière de prévention et de traitement sont limitées. « *On en sait beaucoup moins sur cette maladie que sur le cancer ou le sida* », regrette Philippe Lagayette, président de la Fondation de Coopération Scientifique sur la maladie d'Alzheimer.

Les médicaments disponibles et les traitements non médicamenteux (consistant essentiellement

en des programmes de stimulation cognitive[4]) n'empêchent pas la progression de la maladie, mais permettent d'améliorer ou de ralentir le déclin de l'attention, des capacités mnésiques et des capacités à acquérir de nouvelles informations.
Les médicaments permettent notamment de lutter contre l'agitation, la dépression, les hallucinations ou encore l'insomnie.

II. La maladie d'Alzheimer : un véritable enjeu de société

Evolution du nombre de personnes atteintes

L'accroissement attendu du nombre de personnes âgées laisse craindre une évolution importante du nombre de personnes atteintes. « *Les données fournies par le rapport 2009 sur la maladie d'Alzheimer dans le monde montrent clairement qu'il est impossible d'ignorer l'explosion des cas de démence et de maladie d'Alzheimer* » souligne, à cette occasion, Marc Wortmann directeur général d'ADI [1].

Selon les indicateurs épidémiologiques, les projections réalisées sur des données internationales font état d'un doublement des cas attendus tous les 20 ans, soit plus de 80 millions de cas en 2040 dans le monde.

Au niveau national, on estime à près de 225 000 les nouveaux cas détectés par an. Ainsi, en France, 1,3 million de personnes âgées de plus de 65 ans pourraient être touchées par la maladie en 2020.

Dans ce contexte de vieillissement de la population, la maladie d'Azheimer est devenue, depuis ces dernières années, un véritable enjeu de société. « *Non maîtrisée, la maladie d'Alzheimer fera peser un fardeau énorme sur les individus, les familles, les structures de soins médicaux et l'économie dans son ensemble* », selon Marc Wortmann.

Le Plan National Alzheimer 2008-2012

En métropole, les défis de santé publique soulevés par cette maladie ont incité l'Etat à adopter, depuis 2001, trois plans nationaux. Le plus récent d'entre eux couvre la période 2008-2012 et vise principalement deux cibles : les malades et leur entourage [7].

[4] L'hyperstimulation est inutile dans la mesure où les neurones sont en train de mourir. Il est important, par contre, de redonner du sens au lien avec la famille et avec les autres.

Il a pour objectif de fournir un effort sans précédent sur la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge les malades et leurs aidants. « *L'espoir est dans l'action qui passe par l'amélioration et le financement du traitement de la démence et des services associés, ainsi que par une hausse des investissements consacrés à la recherche* » souligne encore Marc Wortmann.

Ce plan comprend trois axes : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants ; connaître pour agir ; se mobiliser pour un enjeu de société, autrement dit mieux informer les familles confrontées à la maladie d'Alzheimer et sensibiliser le grand public. Ces 3 axes se déclinent en 44 mesures concrètes (cf. annexe 2).

III. La situation à La Réunion

Une situation préoccupante

En l'absence de données, un premier état des lieux « quantitatif » des dispositifs existants a été réalisé en 2008[5] [8].

Plus de 3 600 de personnes de plus de 75 ans seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer au 1er janvier 2006. Ce nombre devrait être multiplié par deux dans les cinq ans à venir avec le doublement du nombre des personnes âgées de plus de 60 ans.

Les résultats sont d'autant plus préoccupants qu'à La Réunion, comparativement à la métropole :

- le niveau d'instruction moyen est plus bas (on note une plus faible proportion de personnes *ayant au moins le niveau baccalauréat*) ;
- les facteurs de risque vasculaires sont plus importants, qu'il s'agisse du diabète, de l'hypertension artérielle, des accidents vasculaires cérébraux, du surpoids (/obésité) ou de l'alcool.

En se basant sur ces données épidémiologiques, on peut faire l'hypothèse que les situations d'incapacité et de dépendance, notamment la maladie d'Alzheimer, apparaissent plus précocement qu'en métropole.

[5] Par une couverture sur l'ensemble du département, ce tableau de bord, représentatif et exhaustif, a permis de mettre à la disposition des professionnels et des décideurs, dans le domaine de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, une présentation actuelle du maillage des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de cette pathologie et de leurs aidants, sur le département de La Réunion.

Les dispositifs locaux de prise en charge

Trois à quatre lieux sont spécifiquement consacrés au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et à l'évaluation cognitive sur l'île (Annexe 3).

Les lieux d'information ou de coordination, au nombre de cinq, proposent une information et une écoute de proximité à destination des personnes âgées et de leur entourage, mais n'ont globalement pas d'activité spécifique pour la maladie d'Alzheimer.

En ce qui concerne la prise en charge de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer les modes d'accueil actuels concernent :

- les accueils de jour spécialisés assurant une prise en charge sociale ou médico-sociale
- les hôpitaux de jour assurant une prise en charge thérapeutique et médicale
- les services d'aide ou d'intervention à domicile
- les familles d'accueil

Avec 52 places pour 1000 habitants de 75 ans et plus en 2005, la Réunion est parmi les régions les moins équipées en terme de capacité d'accueil des personnes âgées. En outre, l'accueil de jour semble, par exemple, mal utilisé et non mis à profit pour les familles. Il semble alors important de comprendre les interrogations telles que celle ci. Parallèlement, l'hébergement collectif pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se partage entre les maisons de retraire incluant les EHPAD et les USLD (Unités de Soins de Longue Durée).

Pour finir, l'aide aux aidants avec ses trois organismes dont le principal est l'association Réunion Alzheimer est une clé de voûte fondamentale dans la prise en charge de la pathologie.

La nécessité d'avoir des données sur les « besoins »

Dans ce contexte de priorité de santé publique, la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) de La Réunion souhaite identifier les problèmes spécifiques que rencontrent les patients et aidants à La Réunion pour que la politique soit mieux adaptée. L'Observatoire Régional de la Santé (ORS) a été chargé de mener une étude qualitative portant sur les besoins des aidants familiaux et professionnels en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer[6]. Pour cette étude, l'ORS s'est associé à l'Association de Recherche de l'Océan Indien (AROI).

[6] Un premier volet a consisté à répertorier et à mesurer les pratiques de la prise en charge de la maladie Alzheimer par le système de soins sur le département de La Réunion (le nombre de structures existantes, de personnes accueillies, selon quelles modalités etc.). Le but de cette étude était d'évaluer l'importance de la pathologie en termes numériques.

OBJECTIFS

Objectif principal

Identifier les besoins ressentis par les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer sur l'île de la Réunion.

Objectifs spécifiques

- Faire émerger les besoins en terme de soins, de prise en charge médico-sociale et de coordination entre ces deux branches.

- Etudier comparativement ces besoins entre les patients en institution, ceux à domicile ainsi que ceux en famille d'accueil.

Objectif final

Orienter les actions en faveur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sur l'île de la Réunion et mettre en place des solutions de prise en charge.

MÉTHODE

I. Type d’enquête

Pour répondre à ces objectifs, une étude qualitative par entretiens individuels semi-directifs, en face à face a été réalisée.

II. Population et échantillon

II.1. Population cible

L’enquête porte sur tous les patients atteints de la maladie d’Alzheimer sur l’île de la Réunion en 2008 ainsi que leurs aidants naturels et professionnels.

II.2. Population source

La population source dont est issu l’échantillon regroupe les aidants naturels et professionnels des personnes diagnostiquées Alzheimer sur l’île de la Réunion vivant à domicile, en Institution ou en Famille d’accueil.

- L’aidant naturel peut être un membre de la famille, un conjoint (dans ces cas, il peut aussi être dénommé l’*aidant familial*) mais aussi un ami, un voisin etc. Il est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à la personne âgée dépendante, pour les activités de la vie quotidienne. Il n'est donc pas considéré comme un professionnel de la santé par le corps médical (même s'il peut l'être de par sa formation) mais il est impliqué dans la prise en charge du malade. L’aide peut prendre différentes formes, comme le soutien psychologique, les soins, l’accompagnement, la ré-éducation à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, les activités domestiques… Ce terme d’*aidant naturel* ne désigne donc pas un statut juridique mais la reconnaissance d’un état de fait.

- Le terme d’*aidant professionnel*, quant à lui, désigne les professionnels intervenant dans l’administration de soins de façon très large. Cela s’adresse à des personnes appartenant à des équipes interdisciplinaires exerçant leurs compétences pour le maintien ou l’amélioration de la santé de l’individu atteint de la maladie d’Alzheimer. Elles peuvent appartenir au secteur médical (médecin, infirmier etc.), paramédical (kinésithérapeute, orthophoniste etc.) ou social (assistant social, psychologue etc.)

II.3. Modalités d'échantillonnage

L'échantillon a été construit à partir d'un tirage au sort par grappes, qui sélectionne d'abord les malades puis pour chaque patient, 3 aidants naturels et/ou professionnels.

Recrutement et sélection des malades Alzheimer

- Les malades Alzheimer inclus dans l'étude concernent trois modes de prise en charge :
  - le maintien à domicile,
  - l'hébergement en Institution,
  - le placement en famille d'accueil.

- Ces patients ont été identifiés auprès de plusieurs services et/ou personnes selon le mode de prise en charge :
  - aidants naturels, bénévoles de Réunion Alzheimer,
  - professionnels intervenant auprès des malades (kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignants etc.)
  - directeurs et directrices de maisons de retraite, chefs de service d'institutions spécialisées,
  - services du Conseil Général et familles d'accueil ...

- Pour construire un échantillon « représentatif » des différents profils, les critères de stratifications retenus étaient le sexe ; l'âge (moins de 65 ans/65-80 ans/plus de 80 ans) ; le niveau de ressources économiques (faible/élevé) ; le lieu de prise en charge (Sud/Nord) ; l'ancienneté du diagnostic (avant 2006/après 2006).

- Au final, nous avons inclus dans l'enquête 6 malades Alzheimer par modalité de prise en charge (institution et domicile) et 3 personnes hébergées dans les familles d'accueil soit 15 patients. Il n'a pas été possible de respecter les critères initiaux car le recrutement et la sélection des patients ont été difficiles[7]

[7]Difficultés d'identifier des interlocuteurs , coordination entre les partenaires difficile, manque d'informations précises transmises par le Conseil Général ; difficulté à trouver des malades correspondant précisément aux cinq critères d'éligibilité demandés : absence de malades hommes placés en institution (les femmes y sont, en effet, nettement plus nombreuses) ; rareté des malades de moins de 65 ans en institution (les malades Alzheimer de cet âge sont visiblement gardés à domicile (tous les malades Alzheimer rencontrés en institution ont plus de 75 ans)…

Tableau 1. Effectifs attendus et obtenus selon les critères de sélection des patients atteints de maladie d'Alzheimer à La Réunion en 2009.

Age	*Sexe*	Institution		Domicile		Famille d'accueil	
		prévus	*retenus*	*prévus*	*retenus*	*prévus*	*retenus*
- 65 ans	**Homme**	1 NRF Sud D<2006		1 NRE Nord D>2006	1 NRE Nord D>2006	1 H NRF	
	Femme	1 NRE Nord D>2006		1 NRF Sud D<2006	1 NRF Sud D<2006		
65-80 ans	**Homme**	1 NRE Nord D<2006		1 NREF Sud D>2006	1 NREF Sud D>2006		
	Femme	1 NRF Sud D>2006	1 NRF Nord D > 2006 1 NRF Sud D < 2006	1 NRE Nord D<2006	1 NRE Nord D<2006	1 NRE	1 NRF SUD
+ 80 ans	**Homme**	1 NRF Sud D>2006	1 NRF Nord D > 2006	1 NRE Nord D>2006	1 NRE Nord D>2006	1 NRF	1 NRF SUD
	Femme	1 NRE Nord D<2006	1 RNE Nord D > 2006 1 NRF Nord D < 2006 1 NRE Sud D > 2006	1 NRF Sud D<2006	1 NRF Sud D<2006		1 NRF SUD
Total		***6***	***6***	***6***	***6***	***3***	***3***

*****_NRF : Niveau de ressources faible - NRF : Niveau de ressources élevé - D<2006 : Diagnostic réalisé avant 2006 - D>2006 : Diagnostic réalisé après 2006_

Recrutement et sélection des aidants des malades atteints d'Alzheimer

- Trois aidants autour de chaque malade devaient être sélectionnés, soit 45 aidants :

- un aidant naturel, le« référent familial », que l'on retrouve dans les institutions ou à domicile[8].
- deux aidants professionnels : un dans le champ médical (médecin, infirmier, aide-soignant etc.) et un dans le champ paramédical ou médico-social (orthophoniste, ergothérapeute, assistant social, psychologue, kinésithérapeute, aide-ménagère, famille d'accueil etc.) en fonction du malade et de ses besoins.

- Au final nous n'avons pu obtenir que 37 participations d'aidants. Le recrutement des aidants a été difficile pour diverses raisons :
  - manque d'aidants professionnels pour certains patients à domicile ;

[8] Nous savons qu'il y a une différence d'engagement familial autour du malade, le « référent familial » étant le plus proche en termes de temps consacré et de lien affectif. Il devient le « *défenseur naturel et le garant de la qualité des aides et soins prodigués*[8] » et, en conséquence, le plus apte à nous informer sur les besoins de prise en charge.

- refus de participation d'un référent familial (conflits au sein de la fratrie) ;
- par d'entretiens pour un patient pour des raisons éthiques (décès) ;
- enfin, pour un patient, la famille considérant que le malade n'était pas atteint d'Alzheimer[9] il n'y a pas eu d'entretiens.

III. Données recueillies et modalités de recueil

Les données ont été recueillies par entretiens semi-directifs, en face à face, par des enquêteurs professionnels en sciences humaines à l'aide d'un guide d'entretien.

III.1. Le guide d'entretien

- L'entretien explore les 10 axes suivants :
  a) Présentation de la personne interrogée
  b) Présentation du malade atteint d'Alzheimer
  c) Information sur la maladie du patient (diagnostic, stade)
  d) Description de la relation aidant/patient (présence, entente)
  e) Choix du mode de garde
  f) Avis sur les différents types de garde
  g) Aide aux aidants (formation, structures de répit etc.)
  h) Coordination de la prise en charge
  i) Image de la maladie
  j) Besoins de l'aidant

- A partir de ces dix items et du cadre retenu, six guides d'entretien ont été réalisés (cf. annexes 4) pour s'adapter à chacun des types de personnes interrogées :
  - aidants familiaux des patients en institution
  - aidants familiaux des patients à domicile
  - aidants familiaux des patients en famille d'accueil
  - aidants professionnels des patients en institution
  - aidants professionnels des patients à domicile
  - aidants professionnels des patients en famille d'accueil.

[9] Alors que la famille d'accueil prétendait le contraire. Il existe donc des différences dans l'appréciation de la maladie entre la famille et la famille d'accueil.

III.2. Modalités de recueil

- Les données ont été recueillies par entretiens semi-directifs, en face à face, par 2 enquêteurs professionnels en sciences humaines de l'AROI d'avril à décembre 2009.

- Le choix du lieu des entretiens a été laissé à l'appréciation des personnes interrogées.

Le plus souvent, ces entretiens (dont la durée moyenne est de 45 minutes) ont eu lieu :

- pour les patients à domicile, dans leur foyer ;
- pour les patients en institution, au sein de la structure (une fois à l'extérieur)
- pour les patients en famille d'accueil, aux foyers des familles et familles d'accueil.

- Ces entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone, après l'accord des enquêtés.

IV. Gestion des données et analyse

- L'ensemble des entretiens a été retranscrits dans leur intégralité (cf. document annexe au présent rapport).
  Ils ont été rendus anonymes et aucune information compromettant le secret médical n'a été dévoilée. Nous avons veillé à ce qu'il n'y ait dans nos fichiers finaux aucune donnée permettant d'identifier les répondants.

- Les résultats sont présentés en 3 parties selon le mode de prise en charge du patient : à domicile, en institution ou en famille d'accueil.
  Pour les aidants de patients à domicile et en famille d'accueil, les analyses des entretiens des aidants naturels et des professionnels sont présentées ensemble parce qu'il apparaît clairement que les aidants familiaux ayant un patient à domicile jouent réellement les premiers rôles, les aidants professionnels jouant un rôle largement plus subalterne.

- Les points traités concernent :
  La maladie du patient : diagnostic, stade
  Les relations aidants naturels/patients
  Le choix du mode de garde
  L'aide proposée aux aidants
  La coordination de la prise en charge
  Regards sur la maladie
  Les besoins de l'aidant

- Une synthèse des besoins est présentée à la fin de la partie résultats.

RÉSULTATS

I. Patients à domicile

Selon le protocole d'enquête, pour chacun des six malades, un entretien auprès d'un aidant familial et de deux aidants professionnels devait être réalisé. Or, faute de personnel professionnel intervenant à domicile, nous n'avons pu en interroger que huit. Sachant que nous avons, par ailleurs, interviewé sept aidants naturels, cela représente, en tout, quinze entretiens (pour l'un des patients, nous avons, en effet, interrogé deux aidants familiaux au lieu d'un) (Tableau 2).

Les lieux des enquêtes sont diversifiés : 2eux entretiens ont été réalisés à St-Denis, 1 à Bras-Panon, 1 à Petite-Ile, 1 à La Possession et 1 à Ravine des Cabris. Le niveau social des patients est, lui aussi, hétérogène.

Quant au sexe des patients concernés, l'échantillon est équitablement réparti (trois femmes/trois hommes).

Les aidants naturels interviewés sont des époux(ses) ou bien des enfants (deux fils et trois filles) des patient(e)s.

Les professionnels rencontrés sont des infirmières, des aides à domicile et des auxiliaires de vie sociale.

Tableau 2. Présentation des aidants naturels et professionnels des patients à domicile interrogés.

Le(la) patient(e)	*Le(la) ou les aidant(e)s familial(aux)(es)*	*Le(la) ou les aidant(e)s professionnel(les)*
Mr A 82 ans - Marié Agent sécurité sociale à la retraite - St-Denis	☛ Le fils de Mr A 37 ans – Marié Educateur spécialisé 2 frères/sœurs	☛ Mme B 33 ans - Infirmière 3 ans d'expérience professionnelle ☛ Mr C 60 ans - Aide à domicile 3 ans d'expérience professionnelle
Mr D 65 ans - Marié Instituteur retraité Bras-Panon	☛L'épouse de Mr D 56 ans - Mariée Agente hospitalière retraitée 2 frères/soeurs ☛Le fils de Mr D 38 ans - Marié Distributeur de pubs (à la poste) 2 frères/sœurs	☛ Mme E 43 ans - Aide à domicile 3 ans d'expérience professionnelle
Mme F 85 ans – Veuve Femme de ménage St-Denis	☛ La fille de Mme F 60 ans - Mariée Agricultrice retraitée 2 frères/soeurs	☛ Mme G 52 ans - Auxiliaire de vie sociale 3 ans d'expérience professionnelle ☛ Mme H 62 ans - Professeure à la retraite Bénévole de l'Association Réunion Alzheimer
Mme I 84 ans - Veuve Femme d'agriculteur Petite-Ile	☛ La fille de Mme I 48 ans - Célibataire Caissière 2 frères/sœurs	☛ Mme J 53 ans - Aide à domicile 7 ans d'expérience professionnelle
Mme K 67 ans - Mariée Femme au foyer La Possession	☛L'époux de Mme K 64 ans - Marié Agent administratif à la DDE 1 soeur	☛ Mme L 30 ans - Infirmière 5 années d'expérience
Mr M 85 ans - Marié Maçon à la retraite La Ravine des Cabris	☛ La fille de Mr M 48 ans - Mariée Femme au foyer 8 frères/sœurs	☛ Mr N 52 ans - Auxiliaire de vie sociale 8 ans d'expérience professionnelle

I.1. La maladie

Quand, comment, dans quel contexte… la maladie a-t-elle été diagnostiquée ?

Le diagnostic a eu lieu, il y a entre 1 et 5 ans, parfois bien après que les premiers signes n'apparaissent...Or, l'importance du diagnostic précoce n'est plus à démontrer. Il est maintenant établi que les traitements disponibles, qu'ils soient médicamenteux ou non, de même que l'information et le soutien à l'aidant, sont réellement efficaces sur l'évolution de la maladie. Dans ce cadre, tout retard ou défaut de diagnostic peut être considéré comme une « perte de chance » pour les malades, en tout cas « un manque à gagner » pour plusieurs raisons : l'avancée sans contrôle de la maladie, l'exposition du patient à des risques liés à ses difficultés dans les activités de la vie quotidienne (conduite automobile par exemple), le recours inadapté au système de soins etc.

La majorité (voire la totalité) des personnes interrogées ont eu recours au CCM (Centre de Consultation Mémoire) pour la réalisation des tests.

Quels ont été les premiers signes de la maladie ? Des changements de comportement du malade, des « *sautes d'humeur* » ont été systématiquement observés par les familles. Nous notons des propos du genre : « *Ce n'était pas normal la façon dont elle réagissait avec moi…* » ou au sujet d'un patient habitué à faire de comptabilité, qui, tout à coup : «*…a jeté son cahier. Il n'en faisait plus, il ne savait plus compter. Il y a eu, au début, une phrase de repli où on ne savait pas trop… Ben, déjà qu'il criait, ben, là, il criait encore plus !* ».

Une aidante explique, au sujet de son mari : « *C'est là que j'ai pris conscience : on faisait du vélo. Avant, c'était lui le poisson pilote et figurez-vous qu'il a brûlé deux stops devant moi…* ». Ce même patient avait également des tocs liés à l'usage des clés. Son épouse, toujours, s'exprime : « *il avait une peur en lui. En fait, comme moi j'ai une prothèse, il ne se sentait plus un homme pour pouvoir me protéger. Donc sa peur c'était de fermer partout parce que lui ne pouvait plus me protéger…il avait besoin de s'enfermer…* ».

Des oublis ou pertes de mémoire chez les patients ont également été constatés : *« Maman ne se rappelait plus les choses qui se passaient »* ou *« je voyais à chaque fois elle oubliait… »* ou encore « *on remarquait qu'il perdait de plus en plus la mémoire »…*

Des « événements » (médicaux ou non) sont relatés par les proches ; événements qui ont, à leurs yeux, un lien avec la maladie. Ainsi, tel patient a eu un traumatisme crânien à l'âge de 37 ans ainsi qu'un Accident Vasculaire Cérébral en 2006. Tel autre patient a été opéré d'un neurinome en 2003. Ou encore telle autre patiente a été déstabilisée par le départ de son petit-fils pour la métropole…

Les aidants professionnels, quant à eux, n'ont qu'une vague idée de la date du diagnostic et du contexte dans lequel il a été fait. Seul un aide à domicile, qui se trouve être un proche de la famille, est capable de fournir des explications précises quant à au diagnostic du patient.

A quel stade de la maladie les patients se situent-ils ? Quel est leur degré d'autonomie ?

Certains patients sont plutôt alertes. C'est particulièrement le cas de l'une des patientes qui, « *débrouillarde* », fait souvent le ménage dans sa maison avant l'arrivée de l'auxiliaire de vie sociale dont voici le témoignage : *« Elle est très vivace, elle arrive à mettre son linge en machine et tout... Elle arrive à cuisiner, mais de temps en temps, ça brûle. Elle peut oublier d'éteindre le feu. Donc, je lui dis : « Ne fais rien ! Quand j'arrive, c'est moi qui fais ! »… elle me dit : « C'est moi l'invitée aujourd'hui !».*

D'autres malades ont, par contre, des difficultés à se déplacer seuls. Par ailleurs, seule une patiente porte une prothèse - « *un appareillage pour les oreilles* ».

Dans la majorité des cas, la communication est très limitée.

L'un des patients ne communique plus que par des signes, des mimiques : *« …il ne parle pas, il a perdu… J'essaie de le stimuler dans le regard, les échanges ou sinon, il y a des sons qui sortent mais on ne sait pas trop ce que ça veut dire »* (on ignore, toutefois, si cet état est lié à un Accident Vasculaire Cérébral, survenu il y a trois ans, ou à la maladie d'Alzheimer elle-même).

D'autres patients communiquent un peu et lorsqu'ils le font, ne sont pas très cohérents.

Voici quelques témoignages : *« J'ai l'impression qu'il n'entend plus très bien et puis il passe d'un sujet à un autre. Il communique mais c'est bizarre… » ; « des fois, il est en train de me raconter qu'il est allé à Madagascar. Il arrive plus à dire les mots…Les mots sont pas…* (l'interviewée cherche, elle aussi, ses mots…) *Plusieurs fois je lui dis c'est quoi (ce qu'est le mot) »* ; *« …Ca peut être du tout au tout. Etre cohérente un jour et le lendemain pas du tout… »* ; *« il parle un peu mais il est souvent à côté de la plaque, mais on ne comprend pas trop. Des fois, il a des flashs et il va raconter… ».*

Parmi les six patients en question, une seule communique facilement. Elle serait cohérente et ferait, de surcroît, preuve d'humour…même si, parfois, elle *« pense qu'elle est toujours chez son patron …On lui demande s'il y a un produit (ménager), « Ah ! Je ne peux pas toucher, faut attendre ma patronne », donc elle pense toujours qu'elle travaille, et donc, il y a des jours, elle me dit que ce qu'elle gagne, ce n'est pas suffisant, qu'il faut qu'elle cherche un autre boulot à côté »* ou s'adresse aux personnages sur les photos de famille pour leur demander s'ils désirent manger…

Des confusions donc…La femme d'un patient : *« La semaine dernière, j'ai craqué parce qu'il a découvert le miroir…il pensait que c'était une autre personne…des fois, il dit (à son propre reflet dans le miroir) : « Monsieur, regardez comme elle (en parlant de sa femme) m'a habillé ? Je veux mes savates, je veux mes chaussures, vous parlez avec moi ou pas ? »* » Puis, en toquant sur le miroir *: « Eh Monsieur ! Répondez s'il-vous-plaît ! »*

Selon l'aide à domicile, ce même patient *« a des petites poupées dans la chambre, il m'emmène ses petites poupées. Il me dit : « Ça (il me montre la tête de la poupée), ça c'est mon enfant …» »*

Les patients ont, outre des problèmes de mémoire, du mal à reconnaître les visages de leurs

proches (ils souffrent de prosopagnosie).

Une aidante, en parlant de sa mère : « *il y a des moments, par exemple, elle va dire : « Cette photo-là, c'est qui ? » …Elle va dire que c'est Véronique, ma fille. Elle ne reconnaît pas. Alors, je dis : « Non ! Maman ! C'est ta photo ! » ».*

Une autre aidante naturelle : *« En ce moment, elle oublie plein de choses. Mais de plus en plus, elle oublie, elle ne sait plus la famille… »*

Certains patients présentent d'importants troubles du comportement allant parfois jusqu'à l'agressivité.

La fille d'une patiente : *« …elle est agressive avec moi, pas avec sa belle-fille, elle ne se comporte pas pareil avec les autres… »*

Un autre patient parfois (selon son épouse) *« infernal »* a *« des réactions un peu bizarres …là aujourd'hui ça va très bien mais des fois quand j'arrive, je vois tout de suite qu'il est bizarre, il est en révolte même avec sa femme. Il a une certaine agressivité et puis j'ai l'impression … une certaine jalousie quand il y a des gens ici. Il prend mal le fait que sa femme soit avec des gens. Il fait les 400 coups, il bouge (…) Des fois, quand il est énervé, il rumine. Pourtant, c'était quelqu'un de calme. Et des fois, il s'énerve sans raison. Je pense qu'autant sa femme est son repère…c'est aussi son souffre-douleur. Quand il est énervé, c'est elle qui prend tout ! ».*

I.2. Relations aidants naturels/patients

La présence des aidants familiaux

Les patients ont du mal à se repérer dans l'espace, ce qui nécessite souvent d'être constamment à leurs côtés. De fait, on remarque dans l'ensemble une forte présence des aidants familiaux auprès de ces malades, voire un dévouement … un sacrifice pour certains.

Cela apparaît clairement dans les propos du fils d'un patient : *« …c'est maman qui est là en permanence. Et ma maman, c'est la référence, il l'appelle tout le temps ».* Ce fils, bien que moins présent auprès de son père que peut l'être sa mère, l'est également. Sa présence est sans doute facilitée par le fait qu'il occupe avec sa femme et ses deux filles le premier étage de la maison familiale, les parents vivant au rez-de-chaussée.

De la même façon, une autre patiente, en parlant de son mari : *« Je dirais que je suis son phare, son point de repère, s'il ne me voit pas, il est perdu. Là, je sais qu'il y a l'assistante à domicile, il commence à s'adapter à elle. Son fils aussi est là mais il me cherche toujours. Mais, en fait, moi, je n'arrive pas à me détacher. C'est ça qui est dur. C'est un peu comme une maman qui dépose son enfant pour la première fois à l'école … ».*

En permanence sur le pied de guerre, présente à tous les instants, même la nuit, cette aidante se dit *« toujours angoissée ».* Ce que l'on peut comprendre au regard de ces informations : *« Il (le patient) ne dort pas la nuit. Sa femme m'a dit que deux, trois fois dans la nuit, elle le cherche mais*

il n'est plus là, plus de lumière et elle le retrouve dans la cour à 2 heures du matin. Le portail est fermé mais c'est un souci permanent (…) elle est à 100% avec lui parce qu'il faut être là la nuit, le jour…la moindre petite sortie qu'elle doit faire, on ne le laisse pas seul » ; ce qui cause à son épouse des insomnies et beaucoup de fatigue…

Heureusement qu'elle peut compter, parfois, sur le fils de son époux ! Celui-ci précise : *« si elle a vraiment un truc à faire, elle m'appelle et je descends. On fait un genre de relais, mais heureusement qu'elle est là. Moi j'ai aussi mon boulot, les enfants etc. mais on essaie de trouver du temps ».* Il passe tous les jours au moins une heure avec son père. Il « *l'emmène faire un tour* » et *si le père n'est pas bien, il y reste plus longuement*.

Cette autre aidante familiale, à propos de sa mère : « *tous les jours, de 8 h 30, 9h, le matin… je prépare ses médicaments pour la journée et parfois je reste là jusqu'à 11 h 45 et quand la fille* (l'aide à domicile) *arrive, je la laisse et je vais chez moi. J'ai un mari et des enfants… Je reviens à 14 h 30 et je reste là jusqu'à 15 h 30 et je repars chez moi. Mais j'ai peur, parce qu'entre temps elle reste seule* ». Cela représente donc trois ou quatre heures par jour de présence. En outre, lorsqu'elle quitte la malade, elle n'a pas l'esprit tranquille …

A noter qu'il n'est pas rare qu'à cause de conflits familiaux (ou d'éloignement géographique des proches), un des membres de la fratrie se retrouve seul à s'occuper du parent malade ! C'est le cas, par exemple, de l'un des aidants familiaux : il est le seul, parmi les trois enfants, à venir voir son père. La famille vit, en effet, des conflits, suite au divorce du père d'avec sa première épouse. Même chose pour la fille d'une des patientes. Les sœurs sont (soi-disant) occupées : *« Mes sœurs habitent au Brûlé, elles sont mariées. Une tient une boutique donc elle ne peut pas venir ici et l'autre pareil »* mais à la question *: « Pensez-vous que vos sœurs se seraient occupées de votre mère de la même façon que vous ? »,* l'aidante familiale s'exclame, en montant les yeux au ciel *: « Ah ! Non !... ».* Un « *Ah ! Non* » qui en dit long !...

I.3. L'entente ou l'aspect plus qualitatif de la relation aidant/patient

Dans l'ensemble, l'entente entre le patient et ses proches semble bonne[10].

Le fils d'un patient : « *J'ai toujours été très proche de mon père et je continue d'être très proche de lui ».* Les propos d'une épouse, au sujet de son mari, sont poignants : « *… Il y a de l'amour entre nous et moi j'essaie de donner encore plus d'amour. C'est la base de tout et pourtant, c'est de grosses difficultés que je rencontre… Sans l'amour, pour ces gens-là, c'est fini !* »...

Mais ces relations sont loin d'être faciles, on s'en doute. Par exemple, la persévération[11] du patient peut s'avérer fatigante pour l'aidant naturel, qui doit, inlassablement, entendre et répéter les mêmes choses…La fille de l'une des patientes déclare, sans ambages, ne pas avoir de bons

[10] A noter que les relations aidants professionnels - patients ne semblent pas poser, a priori, de problèmes particuliers.
[11] Tendance à redire ou refaire sans arrêt les mêmes choses.

rapports avec sa mère.

I.4. Choix du mode de garde

Pourquoi le choix du mode de garde à domicile ? Quelles sont les raisons avancées par les aidants familiaux ?
En fait, il convient mieux de parler de « choix plus ou moins subis » selon les individus.

Ceux pour qui le choix est moins subi

-1. Ce choix (ou cette décision) est, très souvent, considéré comme « *naturel* ».
Il s'inscrit, à leurs yeux, dans un ordre logique. On entend des propos du type : « *Ben, c'est ma maman !* » ou « *C'est un juste retour des choses, il a fait tellement pour moi… »* ou bien *« c'est un retour sur investissement* » ou bien encore « *c'est l'amour qui me pousse à garder mon mari à domicile* ».
Un aidant naturel, en parlant d'un placement éventuel de son père dans une institution : *« Non, je ne m'imagine pas … j'ai l'impression qu'en fait, ce n'est pas dans notre tradition. Comme j'ai vu ma mère s'occuper de son père qui est mort ici, et mon père qui était en relation régulière avec mes grands-parents. Mes grands-parents ne sont pas passés par là. J'ai du mal à me configurer cette solution… »*. Cet aidant ne semble même pas vouloir attendre parler du mot « institution » !

- 2. L'environnement familial est considéré trop important pour le bien-être du malade. Ce qui va de pair avec :
D'une part, la peur du changement pour le malade. Une personne interviewée dit que son mari « *est bien, est un être humain* » et qu'elle n'a « *pas envie de le déraciner* » ou ce même aidant familial qui *ne s'imagine pas placer son père en institution* : *« Déjà, avec moi, il n'a plus de repère, c'est à peine s'il me reconnaît, alors le perturber dans des choses nouvelles, je ne pense pas que je fais quelque chose de bien »…*
Donc, peur du problème d'adaptation auquel le malade peut être confronté, suite au changement, et des conséquences éventuelles sur son état de santé. A la question de l'intervieweur : « *Et vous n'aimeriez pas compter sur quelqu'un pour garder votre mère* ? », une aidante familiale répond : « *Non, sa réaction…si ce n'est pas dans son cadre, elle demande à retourner* ».

D'autre part, une (certaine) méfiance vis-à-vis des institutions où *« le contact n'est pas forcément chaleureux »* ou des familles d'accueil en qui on n'a « *pas confiance* » (sic), *« où c'est beaucoup plus professionnel. La prise en charge ne peut pas être du même ordre, au niveau temps, au niveau émotion ».* Le problème, avec l'ensemble de ces structures, est que l'on : *« n'a pas une vision aussi rapprochée de la prise en charge* ».

La prise en charge du malade s'avérant très lourde, il est difficile d'imaginer que cela puisse bien se passer ailleurs qu'au domicile. « *Et puis bon, c'est lourd la prise en charge d'une personne dépendante !…C'est difficile avec tout le monde autour, alors imaginez en famille d'accueil, même si c'est une profession d'être seul à s'occuper de beaucoup de personnes dépendantes !...* ».
Les aidants interrogés s'estiment quelque part irremplaçables. Aucune structure, quelle qu'elle soit, n'est capable de faire aussi bien qu'eux !...
Ce type de réserve vis-à-vis des familles d'accueil est également repérable parmi certains aidants professionnels : « *J'en pense du bien et du mal. Je pense que ça peut soulager les aidants mais euh … quand on tombe sur les bonnes familles (…) et moi je connaissais des familles d'accueil pour personnes âgées sans parler d'Alzheimer et j'entendais souvent des reproches : il y a un manque de soins, enfin…après le passage des infirmières, quelques fois, je pense qu'un contrôle*… (serait souhaitable)*…On donne l'agrément et puis on les laisse comme ça ».*

- 3. …avec toutefois la crainte plus ou moins prononcée, plus ou moins explicite, de ne pas pouvoir assumer ce choix à plus long terme. On retrouve les propos suivants : « *de temps en temps j'y pense, si ma mère meurt avant, enfin oui, qu'est-ce que ça va être ?*» ou « *Mais si ça doit durer, je ne sais pas* » ou encore « *Peut-être, à la fin, je serai obligée de la mettre à l'hôpital ou la maison de retraite* …» ou « *Il faut que je trouve quelqu'un s'il m'arrive quelque chose*. *Mais on ne peut pas savoir ce qui peut se passer demain* »…

Ceux pour qui le choix est plus subi

Pour d'autres, ce choix est, dans une moindre mesure, délibéré.
Les aidants familiaux en question gardent leur parent à domicile :
- pour des raisons pécuniaires. On se rend compte à quel point l'argent constitue un frein au placement dans certaines familles ! **«** *Je suis désolée mais moi, je gagne juste ma vie. Déjà, pour moi, pour m'en sortir, je fais des crédits…Ça serait difficile* **»** ou « *Et après ? Comment je vais vivre ? Je ne suis pas propriétaire, je suis locataire (…) Si l'Etat paye ! Si c'est pour retenir sur ma retraite, je gagne pas beaucoup de retraite… Comment on va faire pour payer mon loyer, l'eau, lumière, tout ça ?...* **»**
- ou/et parce que *l'on se dit* (et non parce qu'on l'expérimente !) que la liste d'attente, pour entrer dans une structure, est, de toutes les façons, très longue… « …*soit il n'y en a pas* (des structures) *ou sinon c'est archi-plein. Même si on en aurait envie, il n'y en a pas* » (sic).
- ou encore parce que le patient lui-même refuse d'aller en institution. « *Ben, je n'ai pas le choix. Elle ne veut pas partir. On lui a déjà proposé d'aller dans une maison d'accueil. Elle comprend, mais elle ne veut pas, pour m'emmerder, quoi. Et elle a même dit que si, un jour, je ne veux plus d'elle, elle prend la clé et elle ne veut plus que je rentre* ». La personne ajoute, toutefois, que ce comportement « négatif » de sa mère vis-à-vis d'elle s'explique très certainement par la maladie.
Le discours est, parfois, un peu ambivalent : d'un côté, on envisage l'installation de son parent

dans une structure mais d'un autre côté, on a une certaine forme de devoir lié au lien familial impliquant la garde du proche à domicile : « *On se sent obligé, c'est humain…mais ça coûte mais on le fait…* ».

Par ailleurs, on note, de manière générale, une préférence pour les structures spécialisées Alzheimer à celles qui ne le sont pas.

Pour quelles raisons ? (quand les aidants sont en mesure de les donner, ce qui n'est pas toujours le cas)

Ces raisons sont diverses mais les plus fréquentes ont trait à la surveillance. A ce sujet, une infirmière : « *C'est très bien les maisons spécialisées. Par contre, les maisons de retraite ne sont pas spécialisées pour les personnes Alzheimer (…) J'ai l'exemple de là où je travaillais avant, c'était pas du tout adapté. Le site n'étant pas du tout clos, il fallait une surveillance très très difficile, déjà ça, et puis, il faut beaucoup de personnel pour bien prendre en charge les personnes Alzheimer !*».

I.5. Aide aux aidants

Information de l'entourage du malade

De manière générale, les informations sur la maladie, les structures existantes… dont disposent les aidants familiaux et professionnels sont assez parcellaires.

A ce sujet, un aidant naturel, ayant manqué d'informations au moment du diagnostic : « *...on se réfère souvent au neurologue, quand on ne comprend pas. Et il faut tomber sur un bon, parce qu'une fois, on est tombé sur un qui nous a envoyé bouler* ».

Selon les dires des aidants familiaux, les informations sur la prise en charge administrative ou médicale du malade ne semblent pas toujours faciles à obtenir. Le problème se pose, dans une moindre mesure, pour les aidants professionnels qui ont l'habitude, pour ces questions-là, de compter sur les parents du malade, mais comme le dit cette infirmière : « *Je crois que oui…j'ai besoin d'informations…ben là, la famille est investie mais peut-être qu'un jour, je peux tomber sur un patient qui n'est pas pris en charge par sa famille, je pourrai faire des démarches…* ».

Par ailleurs, seule une personne « référente » a reçu une formation spécifique sur la prise en charge du malade atteint d'Alzheimer. L'une d'entre elles, même si elle en a le désir, n'en « *aurait pas le temps. Mais, peut-être…avec des gens qui peuvent venir sur place pour soutenir franchement…* » (elle imagine donc une solution où ce serait la formatrice ou la conseillère qui viendrait à domicile).

Du côté des professionnels, une infirmière et une auxiliaire de vie sociale ont suivi une formation, qu'elles ont, toutes deux, considérée bénéfique dans la mesure où elle leur a permis « *d'en apprendre plus sur la maladie, sur son diagnostic et son évolution* » pour l'une, et « *d'échanger ses connaissances* », pour l'autre.

Association et groupes de parole

La moitié des aidants familiaux se rendent une fois par mois aux groupes de parole ; moments qui « *leur apportent* ». La même proportion est membre de l'*Association France Alzheimer Réunion*, qui lui donne, visiblement, pleinement satisfaction : *«Franchement, ils sont formidables ! La présidente compétente, la secrétaire aussi ! ».* Les autres aidants (naturels ou professionnels), même s'ils en ont pour la plupart entendu parler, ne désirent pas particulièrement y adhérer[12].
Force est de constater, enfin, qu'aucun aidant familial n'a recours aux structures de répit.

I.6. Coordination de la prise en charge

Elle semble satisfaisante, dans l'ensemble. Chaque aidant tient un rôle bien spécifique auprès du malade et les informations, aux dires des interviewés, circulent entre les différents intervenants.
Voici quelques exemples. La fille d'un patient : « *Oui, il y a une bonne coordination, avec l'aide à domicile, c'est très bien, elle est très ouverte* » ou cette auxiliaire de vie avec les filles d'un patient : « *On discute. Il y a un dialogue, après on voit (…) beaucoup de dialogue. Pour savoir, de toute façon, moi, je demande aux enfants* (du patient) *!* »
Une famille sort, quelque peu, du lot : l'aide à domicile, en parlant de l'ensemble des personnes vivant autour du malade, explique que les relations sont non seulement « *très bonnes* » mais que « *c'est comme une famille !* ». L'infirmière, quant à elle, parle « *d'un travail d'équipe* ». Il est vrai que, de l'extérieur, ce foyer ressemble à une véritable ruche !…
Une bonne coordination dans l'ensemble…avec, toutefois, quelques bémols : « *Oui* (aux yeux de cette infirmière, la coordination de la prise en charge est satisfaisante), *mais en même temps, j'aimerais rajouter : « Quand elle va voir son médecin pour la maladie d'Alzheimer…on ne sait pas trop ce qui s'est dit, et peut-être que ça pourrait nous aider dans la prise en charge si on en savait plus » »* ou encore, cette fille de patient, au sujet du médecin généraliste : « *Ben, j'ai un peu de mal avec lui. Il est débordé le pauvre ! En fait, quand j'ai besoin d'une ordonnance pour renouveler les médicaments…« Ben, vous pouvez rajouter ça ou enlever ça et ça s'arrête là ! ». Il n'a pas beaucoup de temps à nous accorder. Et c'est un médecin très reconnu à …*(nous ne citerons pas l'endroit) *et qui a son cabinet qui est archi - plein !* ». Un médecin qui manquerait donc de disponibilité pour ses patients…

[12] Par ailleurs, un aide à domicile obtient des informations sur la maladie d'Alzheimer grâce à l'association ARAST ; informations dont il fait part aux proches d'un patient. A noter qu'une autre association a été citée par un aidant familial : l'association « Etre bien chez soi ».

I. 7. Regards sur la maladie

A la question portant sur le regard porté sur la maladie (de manière générale), les aidants naturels (tellement impliqués !) se sont largement exprimés sur la façon dont, eux, la vivaient.

« *L'Alzheimer nous pousse au plus profond de nous dans les sentiments* » s'exprime le fils d'un patient. La maladie de son père lui donne un certain recul par rapport aux autres et par rapport à lui-même, mais lui cause aussi beaucoup de souffrance.

La *souffrance*. Un thème récurrent dans les propos des interviewés concernés de près par la maladie.

Souffrance de s'être *« sentie complètement isolée avant le diagnostic de la maladie et d'avoir essayé de gérer soi-même (comme on a pu) les tocs et l'agressivité de son mari malade (…) d'avoir vécu, à ce moment-là, dans une angoisse permanente, un stress permanent… »*

Souffrance à force de rechercher l'être qu'on a aimé et qu'on aime toujours. « *Ben, moi, en fait, avec lui, j'essaie de retrouver quelques traces de mon père. Il n'est plus du tout le même, c'était le pilier de la famille* (…) *Ben, nous, on s'accommode à ça, et au contraire, c'est toujours* (il donne les prénom et nom de son père). *Ce n'est plus le même dans sa raison d'être mais c'est toujours le même…* ». Ou « *J'ai du mal à accepter comment elle* (la mère) *est avec moi…Depuis que j'ai su pour cette maladie, j'ai eu beaucoup d'informations sur la maladie. Malgré ça, je suis mal ! Même si je sais que c'est la maladie ».*

Souffrance de ne plus être considérés, de ne plus exister aux yeux des autres. *« Les personnes qui nous invitaient nous invitent plus…Nous, on reçoit, mais on n'est plus reçus (…) Ben, en tout cas, on se bat, on lutte contre l'isolement…On reçoit mais on aimerait être reçus ».* Ou alors *« Mon père avait beaucoup de copains mais il n'a plus (sic) aujourd'hui. Ca a changé (…) Il y avait quelques-uns qui venaient, deux ou trois, ils ne viennent plus. Est-ce qu'ils ont peur ? Est-ce qu'ils n'osent pas ? Je ne sais pas. »*

Souffrance, car la présence de la famille proche fait cruellement défaut, car on se sent isolé des « *frères et sœurs qui habitent pas très loin* ».

Souffrance, parce que l'on accorde de l'importance au regard des autres. L'épouse d'un patient : « *C'est ce qui me tue, je ne suis pas encore arrivée à me détacher du regard. Le plus dur est quand on part en société. Ce sont des malades qui aiment faire des gestes et les dialogues sont incohérents. Et comme il était instituteur…Mais ce n'est pas parce qu'il a été instituteur qu'il n'a pas le droit d'être malade ! Ca me déstabilise* ». Lorsqu'elle sort avec son mari, elle ressent une forte gêne par rapport aux autres car « *quand il voit ses anciens élèves, il raconte un peu n'importe quoi. Il est tellement connu !* », à tel point que « *ça l'empêche de sortir* ». Elle a tellement peur des jugements de l'entourage du genre : « *Regardez comme il est devenu...* » !

Souffrance de lire la déception dans le regard des autres et de ce que cela peut susciter en nous…: « *Ils tombent des nues parce qu'ils le connaissaient avant. Et après, c'est plus pareil. Ils sont déçus, quoi. Mais la réaction que j'ai, c'est un peu de pitié, si on peut dire ça* »…

La maladie d'Alzheimer est souvent vécue, enfin, comme une injustice. « *C'était quelqu'un de très actif. Il a toujours été sportif dans les clubs de sport, dans le milieu culturel… Quelqu'un qui a toujours fait des choses. Et maintenant voilà la récompense ! Il a toujours travaillé et profiter de sa retraite, il ne peut même pas. Ca me dégoûte un peu* ».

Peu d'études sont disponibles en France sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. A la demande du gouvernement, l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) a réalisé plusieurs études en 2008[13]. Ces travaux[14] fournissent des indications intéressantes et inédites sur la manière dont la population générale, les aidants et les professionnels de santé perçoivent et comprennent la maladie d'Alzheimer[15] ; indications qui rejoignent, à plus d'un titre, nos résultats.

La maladie d'Alzheimer, maladie « stigmatisante » pour les personnes atteintes, signe non seulement la mort sociale du malade, mais aussi celle de son entourage. En effet, selon les données du Rapport Ménard [7], l'entourage semble également touché par la stigmatisation du malade.
Par ailleurs, les comportements socialement inadaptés des personnes malades peuvent conduire l'entourage à éviter les situations d'interaction sociale susceptibles de déclencher un sentiment de honte.
La maladie d'Alzheimer apparaît, ainsi, comme un sujet tabou lié aux symptômes et aux images associées à la maladie. Ainsi, un tiers des plus de 18 ans déclarent qu'*ils se sentent ou se sentiraient mal à l'aise face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*.
L'isolement, s'il n'est pas exprimé, apparaît dans le discours des aidants, qui connaissent mal les aides dont ils peuvent bénéficier, les associations vers lesquelles se tourner et qui ignorent l'évolution de la maladie.

« *Pour rompre l'isolement, il faut maintenir un lien social »,* dit Florence Lustman, responsable du pilotage du plan Alzheimer qui veut *« améliorer la qualité de vie du couple malade/aidant* »…Certainement plus facile à dire qu'à faire !...

« *Les gens ont peur de cette maladie* », selon l'aide-bénévole de l'association *Réunion Alzheimer* ou bien « *C'est une maladie grave* », selon une aide à domicile ou encore « *Les gens se projettent un peu et ça angoisse* », selon une infirmière.
Toujours selon l'étude de l'INEPS, la maladie d'Alzheimer serait une maladie crainte, y compris par les professionnels de santé.

[13] Etudes qu'elle réitérera en 2011 pour suivre l'évolution du regard porté sur la maladie et l'impact du plan Alzheimer.
[14] Réalisés dans le cadre de la mesure 37 du Plan Alzheimer.
[15] Il ressort donc de ces études une image négative et partagée par une majorité de la maladie d'Alzheimer. Ces résultats vont donc dans le sens d'actions visant à modifier le regard porté sur la maladie, notamment par une valorisation de la place et de la parole des personnes malades. La démarche adoptée par l'INPES auprès des professionnels de santé pour les inciter à placer le patient au cœur de la relation de soins répond à cet objectif.

Elle est la troisième maladie jugée la plus grave, après le cancer et le sida, et la troisième maladie la plus crainte, après le cancer et les accidents de la circulation[16].
Tant le grand public que les aidants familiaux ou les professionnels de santé expriment leur peur face au caractère inéluctable de la maladie et à ses conséquences sur l'identité du malade et sur l'entourage.

Pour les proches et les professionnels de santé, cette peur se double d'un fort sentiment d'impuissance. Les médecins généralistes interrogés font également part de leur peur du diagnostic : peur de poser un mauvais diagnostic, peur de l'annoncer et d'avoir à gérer une maladie contre laquelle ils ont le sentiment de ne pouvoir rien faire.

L'aide bénévole toujours : « *L'association m'a demandé …si je ne pouvais pas prendre quelqu'un d'autre* (pour l'accompagner)*, un monsieur, mais je veux savoir comment il est. S'il est très malade, je ne pourrai pas. J'ai encore du mal avec les grands malades…S'ils sont alités, je ne sais pas trop quoi faire* ». N'y a-t-il pas là, une part d'appréhension, de crainte ?

Selon une infirmière, les individus, « *de plus en plus, apprennent la maladie* ». La maladie Alzheimer serait donc une maladie de « *plus en plus médiatisée* ». Et pourtant largement méconnue. Une autre infirmière interrogée pense « *qu'elle est mal connue (…) y a certaines personnes qui mettent tous les patients dans la maladie Alzheimer, alors que c'est un diagnostic précis* ».
Selon l'enquête de l'INPES, la maladie d'Alzheimer présente la particularité de susciter des craintes dans la population, associées à un faible sentiment d'information.
Près de 40 % des Français estiment *être plutôt mal ou très mal informés sur la maladie d'Alzheimer*. Par rapport à d'autres thèmes de santé comme le tabac (5 % de personnes estimant être mal informées), l'alcool (10 %) ou le cancer (18 %), cette proportion est assez importante. En outre, 79 % des personnes interrogées pensent que *les médias devraient parler davantage de la maladie d'Alzheimer*.

Ce constat peut s'expliquer par une connaissance partielle de la maladie de la part du grand public, mais également des aidants familiaux et des professionnels de santé : si la définition générale de la maladie leur est connue, un grand flou subsiste sur ses causes, son évolution et les diverses formes qu'elle peut revêtir.

Cette maladie est essentiellement perçue comme *une maladie de la mémoire*. Les symptômes les plus largement associés à la maladie d'Alzheimer sont, ainsi, *les difficultés à se rappeler le chemin pour rentrer chez soi* et *ne pas se souvenir des événements de la veille.*

[16] Malgré la forte crainte que suscite cette maladie, 91% des personnes de plus de 18 ans *souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs*.

Méconnaissance de la maladie. Les propos d'un aidant naturel interrogé dans le cadre de notre enquête sont, à ce sujet, éloquents : « *Ben, écoute, on a l'impression que beaucoup de vies sont touchées par ça …Est-ce que c'est une origine génétique ou c'est dû aussi au choc des générations ou carrément de civilisations ? Et les vieux ne s'y retrouvent plus dans cette vie et ça les décale. Des fois, j'ai l'impression de voir ça* ».

Selon l'enquête nationale menée par l'INPES, la maladie d'Alzheimer est perçue comme un « fléau moderne ». Une grande majorité (83 %) des plus de 18 ans estiment, en effet, que *de plus en plus de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.*

De fait, les connaissances de la population française sur les facteurs préventifs de la maladie d'Alzheimer reflètent l'état de la recherche dans ce domaine[17] : en dehors de la stimulation cérébrale, qui est reconnue par une majorité de personnes (80 %) comme un facteur préventif, d'autres comportements de santé, tels que l'alimentation ou l'activité physique, conduisent à des avis plus mitigés. Quant aux déterminants environnementaux, 44 % de la population interrogée estiment, ainsi, que *vivre dans un environnement non pollué diminue le risque d'avoir une maladie d'Alzheimer*.

I.8. Besoins de l'aidant

► Le besoin de sorties, de jeux, de compagnie…de sociabilité en somme

Il existe un réel besoin de distraction et de compagnie pour ces malades…

« *On est plutôt vers l'ouverture !* » s'exclame un aidant naturel qui voudrait disposer d'un véhicule « *pour pouvoir sortir tous ensemble* » (c'est-à-dire avec ses parents et ses enfants). C'est avant tout la possibilité de sortir, de voir du monde, d'avoir des relations sociales qui lui importe (*cf plus loin la souffrance de ne plus être reçus*). « *Ben, mon père et ma mère étaient très engagés au niveau chrétien et moi, j'y ai trouvé quelque chose à ma manière. Et pour faire revivre un peu ça, ces temps-là, sans être trop nostalgique.... Je sais qu'ils ont besoin de ça et ben, de faire des réunions pour eux, faire des actions collectives en invitant des gens du quartier* ».

Aux yeux d'une aide à domicile, il faudrait pour sa « patiente » : « *des sorties, des rencontres avec d'autres personnes Alzheimer, d'autres aidants…* ».

L'aide bénévole, membre de l'association *Réunion Alzheimer*, exprime, quant à elle, le désir « *d'amener la patiente faire d'autres choses, par exemple, la plage ou l'aquarium* », mais se soucie de sa responsabilité en cas d'accident. « *Au niveau de l'association, on est assuré pour les interventions à domicile, mais pour les sorties comme ça, je sais que ça lui fait plaisir, que ça lui fait du bien, mais on est en train de voir avec l'association pour mettre en place une assurance et*

[17] Selon l'Institut national de la santé et de la recherche scientifique, Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, Expertise collective, Les éditions Inserm, 2007.

c'est ce côté-là, moi, qui me gêne : la responsabilité ».

Ce qui revient, de façon récurrente, dans les discours : l'absence d'une « *salle communale* » ou bien d'un « *lieu de rassemblement* » pour y avoir des activités (malades et aidants naturels).

Selon cette aide bénévole, toujours, le principal besoin, pour sa « patiente », mais également pour l'ensemble des malades atteints d'Alzheimer, est de la compagnie, de la distraction (jeux de société ou autres). « *J'aimerais plus de moyens pour pouvoir les réunir, si on pouvait, dans un centre, la journée, sans que ça soit trop médical, quoi. Une grande salle où on peut venir avec eux et puis là, on se retrouve, tout le monde. On fait des jeux, parce que bien souvent, ils aiment danser, ils aiment faire des choses…mais on n'en a pas ».*

Et, comme le dit si bien l'épouse d'un patient, désireuse, elle aussi, d'une « *salle pour faire des activités* », « *C'est primordial, il faut agir, ce n'est pas parce qu'ils sont malades qu'ils n'ont pas le droit de vivre ! C'est important pour eux. Quand je vois qu'il est heureux, moi, j'oublie la maladie. Je le vois sur son visage* ».

► Le besoin d'une aide psychologique

Si ce n'est pas la personne « référente » elle-même qui exprime ce besoin, ce sont les proches, tels ce fils estimant que sa mère, « *en permanence* » avec le malade, a besoin, « *même si elle n'arrive pas à l'exprimer* », d'une aide psychologique. « *Elle dira que tout ira bien parce qu'elle est toujours dans l'espoir, mais prendre le temps pour parler, ben non ! Il y a plein de choses qui la bouleversent…* » ou cette fille dont la mère, qui ne quitte jamais son époux malade, a « *pris un gros coup de vieux* » et pour qui, « *une aide psychologique n'est pas du luxe* ! »

La femme d'un patient, consacrant, elle aussi, sa vie à son mari, dit avoir grand besoin d'une aide psychologique depuis l'instant où on lui a annoncé la maladie. A la question des besoins prioritaires, elle a répondu, sans aucune hésitation : « *En n°1 : le soutien psychologique, en n°2 : je dirais, pour moi mais avant tout, le soutien psychologique* ».

La fille d'une patiente, visiblement en souffrance, exprime également ce besoin, mais elle semble quelque peu embarrassée par les démarches administratives « *Oui, on m'a dit de téléphoner mais je n'aime pas trop…* ». Son mal-être a, certainement, un lien avec le sentiment d'isolement, mais aussi avec cette sensation de ne pas vivre dont elle nous fait part : « *Il y a des moments, je m'enferme, je sors plus. Quand je ne travaille pas, je n'ai plus le droit de sortir, donc je sors plus, je reste là…et comme moi, je suis caissière, ben quand je sors, je suis fatiguée et j'ai plus la patience et elle* (sa mère)*, elle a besoin de parler »…*

A noter, car ceci a son importance : le besoin de soutien psychologique ne se fait pas ressentir parmi les aidants professionnels. Seule une aide à domicile émet le souhait d'intervenir dans un groupe de parole pour pouvoir « *échanger* » (après avoir bien précisé ne pas désirer être épaulée sur le plan psychologique).

► Le besoin d'informations

Le besoin de mieux connaître la maladie est très net. Le fils d'un patient ressent la nécessité de recevoir une formation spécifique concernant la gestion des malades atteints d'Alzheimer. « *…Des fois, on est confronté à certaines situations, on ne sait pas quoi faire. Comme une fois, il a eu une crise de folie. Je ne savais pas s'il fallait le calmer. Dans ces moments-là, on est désemparé. Une formation : oui. Pour avoir plus d'informations* (…) *il faudrait plus de gens comme vous* (en s'adressant donc à l'intervieweur, ce qui montre à quel point toute main, qui leur est tendue, est la bienvenue et combien ils ont besoin que l'on s'intéresse à eux !...Chose que nous avons largement ressentie lors de l'enquête de terrain) *ou bien des professionnels qui viennent nous expliquer c'est quoi, comment réagir quand on a un malade sur les bras. On est livré à soi-même* ».

Cet aidant familial recherche, également, des explications. « *…Je n'arrive pas à comprendre comment quelqu'un peut devenir comme ça du jour au lendemain. Est-ce qu'il a fait trop travailler sa tête ? Je ne sais pas* » (son père était autrefois instituteur).

Ce besoin d'informations sur la maladie est également très marqué parmi les aidants professionnels. C'est, par exemple, le cas d'une auxiliaire de vie sociale « *Au niveau matériel, c'est bon… mais, par contre, j'aurais plus besoin d'une formation sur trois jours par mon entreprise pour les Alzheimer, mais on n'a pas tellement des moyens, des jeux à mettre en pratique, comment aider la personne à s'améliorer. Des activités bénéfiques à la personne, c'est ça qu'on n'a pas trop (…) quelles sont les activités qui sont bien pour elle pour maintenir ses capacités intellectuelles* » ou bien celui d'une aide à domicile, se considérant insuffisamment informée par rapport à la maladie dans la mesure où elle ignore si les « *tactiques* » qu'elle utilise avec les patients atteints d'Alzheimer sont bonnes ou mauvaises…

A noter que le besoin d'informations sur la prise en charge administrative ou médicale du malade est, lui, très peu évoqué.

► Le besoin de personnel

- ***Domestique***

La femme d'un patient voudrait que « *quelqu'un vienne à la maison pour la soutenir* » au niveau des tâches ménagères pour disposer de plus de *temps* (terme qui revient très fréquemment dans les discours) ! Du temps pour « *s'occuper davantage de son mari* », c'est-à-dire pour passer du temps avec lui, pour mieux s'occuper de lui (il semble que c'est la qualité de la relation avec son mari qu'elle cherche à privilégier). Son aide à domicile elle-même, insiste, à plusieurs reprises, sur le fait que la personne en question « *a besoin d'aide* ». « *Je la trouve bien fatiguée. Je veux dire que c'est bien de s'occuper de la personne malade… mais faut pas oublier la personne qui l'accompagne tous les jours* ».

Un autre aidant naturel, estimant « *que quand il y a des gens y a beaucoup de désordre* », ne souhaite pas les prestations d'un professionnel autre que son aide à domicile. Par contre, le temps

de travail de celle-ci lui semble trop limité : « *Deux heures, c'est insuffisant et deux fois par semaine, c'est pas assez non plus, parce ce que le ménage ne se fait pas deux fois par semaine, mais tous les jours !* ».

- ***De santé***

Les personnes interrogées estiment qu'il manque des professionnels de santé (cf. le déficit dans notre échantillon). Les plus demandés d'entre eux sont les psychologues pour les patients. Un auxiliaire de vie, par exemple, met l'accent sur le besoin qu'ont ces malades d'« *être entourés et écoutés, la sécurité aussi* » (des termes comme *entourer*, *accompagner*, l'*attention* portée au patient, reviennent, de façon récurrente, dans les discours) ou une aide à domicile estime qu' « *il manque des personnes pour aider* (« sa patiente ») *à parler, à dialoguer, des personnes qui viendraient de temps en temps (…) une aide médico-psychologique mais ils interviennent à la maison de retraite*[18]*…* ».

- ***De garde ou de compagnie***

La fille d'une patiente souhaiterait vivement la présence d'une personne de compagnie pour sa mère : « *J'aurais aimé un truc pour la journée car ma mère aime être avec les autres et je n'ai pas le temps de jouer ce rôle* ». Chose également soulignée par une aide à domicile : « *il faudrait plus de personnes pour tenir compagnie* ».

Le problème peut également se poser la nuit. La fille d'un patient s'exprime : « *Ben ma mère n'est pas valide et la journée, on s'arrange pour venir. Mais le problème, c'est la nuit !* ».

On perçoit, à travers les propos de l'ensemble des personnes interrogées, combien le fait de pouvoir compter sur quelqu'un auprès de son parent malade, la nuit, semble primordial !

► Le besoin de structures de jour

« *Des centres d'accueil pour la journée* », « *des centres où on peut déposer le patient pendant quelques heures* », jugés parfois insuffisants en nombre, sont évoqués, voire demandés par les proches (par la moitié d'entre eux, plus exactement).

L'idée, pour certains parents, de « *disposer d'une demi-journée par semaine de temps en temps, (…) une institution temporaire pour décompresser un peu* » germe peu à peu dans les esprits…malgré, toutefois, quelques hésitations…« *Je ne sais pas…Déjà, il faut que je voie comment ça se passe et ce qu'ils proposent parce qu'en institution, c'est bien, mais j'aimerais qu'il fasse un truc de jour…Voir ce qu'ils proposent comme activité. Eventuellement passer une journée avec lui pour voir comment ça se passe... Si c'est une bonne chose, pourquoi pas ?* »

Pour d'autres aidants naturels, ce désir est plus affirmé.

La fille d'une patiente s'exprime : « *En fait, moi, pour elle, j'aurais aimé un hôpital de jour parce que le soir, j'arrive à 17 heures et l'aide ménagère vient deux heures par jour du lundi au vendredi.*

[18] Les neuro-psychologues interviennent dans les structures de répit et non au domicile.

Après, elle est seule et elle a peur …» ou cette autre aidante souhaiterait vivement un accueil de jour « *avec des ateliers ponctuels qui l'aideraient* (son père) *à garder le petit peu qui lui reste* » et insiste sur le fait qu'« *il manque des institutions. Des accueils de jour (…) Moi, quand je vais aux réunions avec ma sœur, j'entends d'autres personnes qui vivent des choses pires que moi, plus difficiles que moi. Ces personnes ont une nécessité qu'il y ait un accueil de jour pour qu'ils puissent souffler, avoir des moments de répit qu'ils n'ont pas avec ces personnes-là. Nous, on est trois, et il y en a d'autres qui sont seules et elles n'ont rien, et moi, je connais plusieurs personnes, c'est 24 heures sur 24 qu'elles sont avec leur père ou leur mère. Mais qu'est-ce qui va se passer, lorsqu'elles vont craquer ? Il n'y aura plus de solution et c'est avant qu'elles craquent qu'il faut trouver des solutions ! Je réponds bien à la question : « IL MANQUE DE TOUT ! Il n'y a rien qui est fait aujourd'hui pour ces malades ! Ca commence à se mettre en place et tout est encore à faire ! »*»

In fine, quelles sont les principales raisons pour lesquelles les aidants familiaux n'ont pas recours aux structures d'accueil du jour ? Une petite, parfois grande, méfiance envers les institutions ou/et des moyens financiers trop limités. On a, par exemple, le cas d'un parent, favorable à l'idée que son épouse se rende régulièrement à l'hôpital de jour, pour qui se pose le problème du transport (il dit avoir fait la demande auprès du Conseil Général d'un « *Pass-Transport* », grâce auquel *« on paye pas le transport* »). Est évoquée aussi, nous l'avons vu, le nombre trop limité de structures de ce genre, mais il n'est pas certain, au regard des discours, que cette raison soit la raison première.

► Le besoin d'un soutien financier

Force est de constater que la quasi-totalité des aidants familiaux ont dû réaliser des travaux de réaménagement de leur maison.

La femme d'un patient déplore « *la lenteur de la machine administrative* ». Elle a obtenu très récemment, alors qu'elle le réclamait depuis très longtemps, le soutien d'une aide-ménagère, mais elle attend toujours le financement nécessaire pour la réfection de la salle de bain[19]. A ce sujet, un proche (le fils de son époux) montre son mécontentement, quelque peu teinté de fatalisme…: *« il faut des moyens à la hauteur…ma belle-mère a fait des demandes pour des travaux mais ils ne font rien* ».

[19] Les principaux organismes intervenant financièrement sont l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH) et les caisses de retraite, ainsi que le Conseil général lors de l'attribution de l'APA. Des dispositifs particuliers peuvent exister localement.

II. Les patients en institution

Les hommes atteints d'Alzheimer n'étant pas assez nombreux en institution, nous n'avons pu en intégrer qu'un seul à l'échantillon (Tableau 3).

Pour chacun des six malades, deux entretiens auprès d'aidants professionnels ont été réalisés ; ce qui représente, en tout, douze entretiens.
Huit d'entre eux l'ont été à St-Denis dans une institution spécialisée Alzheimer et quatre dans une maison de retraite (institution non spécialisée).

Les professionnels rencontrés sont, surtout, des infirmières et des aides-soignant(e)s.

Tableau 3. Présentation des aidants naturels et professionnels des patients en institution interrogés.

Le(la) patient(e)	***Le(la) ou les aidant(e)s familial(aux)(es)***	***Le(la) ou les aidant(e)s professionnel(les)***
Mr N' 83 ans – Marié Agriculteur St-Denis	N'ont pas voulu répondre à notre interview	☛ Mme O 58 ans - Aide-soignante 38 ans d'expérience professionnelle ☛ Mme P 43 ans - Agent de service / Aide-soignante 4 ans d'expérience professionnelle
Mme Q 93 ans - Mariée Femme au foyer St-Joseph	☛ Le fils de Mme Q 60 ans - Marié Retraité EDF 2 frères / 3 sœurs	☛ Mr R 35 ans - Agent de service hospitalier / Aide-soignant 8 ans d'expérience professionnelle ☛ Mr S 51 ans - Aide-soignant 28 d'expérience professionnelle
Mme T 83 ans – Divorcée Secrétaire/comptable Métropole	☛ La fille de Mme T 60 ans - Divorcée Psychologue Fille unique	☛ Mme U 35 ans - Aide-soignante 3 ans d'expérience professionnelle ☛ Mme V 30 ans – Infirmière1an ½ (aide-soignante auparavant)

Mme W 76 ans - Veuve Femme de ménage St-Denis	☛ La fille de Mme W 44 ans - Mariée Caissière 1 frères / 1 sœur	☛ Mr X 44 ans - Auxiliaire de vie 11 ans d'expérience professionnelle
Mme Y 89 ans - Mariée Femme de ménage St-Denis	☛ La fille de Mme Y 70 ans - Veuve Manipulatrice de radios (CHD) 3 frères / 5 soeurs	☛ Mme Z 59 ans – Infirmière 34 ans d'expérience professionnelle ☛ Mr X 44 ans - Auxiliaire de vie sociale 11 ans d'expérience professionnelle
Mme AB 77ans - Séparée Assistante Maternelle Tampon	☛ La fille de Mme AB 41 ans - Mariée Femme au foyer Un frère / une sœur	☛ Mme AC 49 ans - Aide-soignante 15 ans d'expérience professionnelle
		☛ Mme AD 55 ans - Aide-soignante 28 ans d'expérience professionnelle

Les aidants professionnels exerçant en institution

La maladie

Quand, comment, dans quel contexte… la maladie a-t-elle été diagnostiquée?

Les professionnels en institution n'ont que très peu d'informations sur le moment et la manière dont le diagnostic à été réalisé.

Il convient de préciser que lorsque les malades arrivent, ils sont généralement atteints par cette maladie depuis un certain temps. Ils ont d'abord été gardés quelques années dans leur famille, avant d'être placés dans l'institution. Ce temps généralement long entre le début de la maladie et leur arrivée dans l'institution peut, peut-être, justifier le manque d'informations des professionnels sur cette question. De fait, les réponses sont vagues et ils sont nombreux à affirmer *ne pas savoir*: *« Le diagnostic à été fait avant qu'elle rentre chez nous », « Je ne sais pas, il doit y avoir fort longtemps… ».*

Il convient, par ailleurs, de préciser que les professionnels en maison de retraite ont encore moins d'informations à ce sujet que les professionnels exerçant en institution spécialisée.

A quel stade de la maladie les patients se situent-ils ? Quel est leur degré d'autonomie ?

Les professionnels, dans la mesure où ils travaillent avec eux toute la journée, connaissent bien les malades. D'autant plus que tous leurs patients sont peu autonomes.

Ils se déplacent très peu : *« Actuellement, elle fait lit – fauteuil. Pas plus. Certains sont alités ».*

Ils ne communiquent presque pas : *« Elle communique que très peu, parfois avec les yeux, parfois elle ne répond pas »,* « *On communique avec elle en fonction des mimiques, on voit si c'est positif ou négatif... ».*

Leurs comportements, incohérents : *« Elle répète la même chose sans arrêt. Un vrai perroquet ! », « Elle est très confuse, et en plus, elle ne dort pas la nuit »,* requièrent une grande patience et beaucoup d'attention. « *Il faut être là tout le temps, c'est une personne qui a besoin d'être entourée».*

Le manque d'autonomie physique et la démence des patients sont lourds à gérer et ces professionnels, bien qu'ils soient armés de patience et de courage, demandent, avant tout, plus d'aide en personnel pour le maintien de la dignité et du respect des malades, nous y reviendrons.

Les relations aidants/patient

Cette relation aidant - patient est variable. En fait, elle dépend du métier exercé.

Par exemple, elle est plus forte pour les aides - soignant(e)s, en contact avec les malades une bonne partie de la journée, que pour les infirmières ayant un nombre de patients plus élevé.

Elle dépend également de l'ancienneté, et surtout, de la sensibilité de chaque professionnel. En effet, certains professionnels connaissent juste le nom du malade alors que d'autres connaissent sa vie. Certains se contentent du strict minimum alors que d'autres s'investissent corps et âme auprès des malades. Les seconds regrettent, d'ailleurs, que parfois, les patients ne reçoivent pas assez d'attention, qu'ils ne soient pas assez écoutés, que l'on ne prenne pas le temps de les aimer. Une situation qui, selon eux, pourrait être liée à l'agressivité des malades ; mais une agressivité peut-être d'autant plus développée qu'ils se sentent délaissés…

Il arrive que cette différence de comportement soit directement liée à leur propre parcours. *« Dans ma famille, chacun avait un rôle : moi, je m'occupais des gramounes...et aujourd'hui, je suis tous les jours avec des personnes âgées ... », « Je suis collectionneur d'objets « lontan » et je raconte des histoires sur La Réunion...c'est incroyable...c'est mon chemin ...».*

Le personnel soignant ne considère pas les malades comme des enfants, bien que, parfois, ils se comportent de la sorte : *« C'est vrai qu'eux, ils ont le sentiment de revenir en enfance. Déjà, dans les repas on les fait manger à la cuillère et on les prend par la main, on les caresse et le regard, tout ça ... mais ce sont des adultes ».*

Au contraire, les aidants professionnels ressentent le besoin particulier de chaque patient. Ils sont dans l'empathie et le respect : « *Ah, le respect ! Je le mets beaucoup en avant et mes collègues en font autant franchement...on se le dit entre nous si on ne peut plus gérer* ».

Pour beaucoup d'entre eux, *amour* est le maître mot. Ils sont conscients que le bien-être du malade passe par une bonne connaissance de la maladie et de la personne, mais que cela passe, aussi et surtout, par l'amour qu'ils vont lui transmettre à travers leurs gestes et paroles. « *Ce sont des personnes très attachantes. Je n'ai jamais vu de personnes comme ça qui ont besoin d'autant d'amour ! Et on ne peut pas faire ce travail si on n'a pas beaucoup d'amour à leur donner ». « C'est plus l'amour qu'on va porter à ces gens-là...». « L'amour avec un grand A, ça vaut 50 % des thérapies avec les médicaments »*.

Certains confient même qu'ils se considèrent, peu à peu, comme de la famille des malades, et qu'il est important de les aimer comme le fait une famille : *« L'amour leur permet d'être mieux, ils n'ont plus cet amour qu'ils ont eu avec leurs enfants...leurs enfants c'est nous, c'est nous leur fils, c'est nous leur fille ». «Ils nous disent des petits mots qui sortent vraiment de là* (en montrant son cœur) *et nous, on ressent à chaque fois, il faut qu'on soit fort, qu'on ne craque pas devant eux...on est parfois leur modèle, c'est nous qui reste* (sic) *leur seule personne à qui s'accrocher ».*

Afin de travailler sur la mémoire des malades, certains professionnels tendent à diversifier leur approche, notamment au niveau des ateliers.

Un professionnel, plus engagé que d'autres, a mis en place, au-delà de sa fonction d'aide-soignant, un atelier sur les objets d'autrefois. Cet atelier permet d'ouvrir une thérapie pour les personnes âgées. Il présente des objets d'autrefois aux malades et leur en parle. Le contact qu'ils ont avec ces objets réveille très souvent des souvenirs de leur vie passée, permettant ainsi de lutter contre l'oubli et de les maintenir un peu plus dans ce monde.

Cet aide-soignant nous relate les effets positifs de cet atelier : *« Ceci va lui permettre de se rappeler de son enfance et de son vécu. Les personnes âgées se rappellent de choses anciennes vécues et fixées dans leur mémoire, plus souvent réapprises et marquées d'émotions. Les objets, les bijoux anciens, les photos…appartiennent à l'histoire familiale de leurs ancêtres et c'est la seule chose qui reste souvent pour que ces personnes s'accrochent à la vie. Les objets vont installer une communication et instaurent un moment de convivialité et d'échange ».*

Cette relation approfondie entre l'aidant professionnel et le malade, construite sur la base de l'échange et de l'animation à partir d'objets « lontan », semble être très efficace pour maintenir les malades dans la communication. Les patients en redemandent : *« Bertrand, tu reviens demain...Pour eux, il faut que je revienne tous les jours »; « Elle réagit à la musique. Par rapport aux objets, elle aura du mal. Quand j'amène le tourne-disque de 33 tours, on écoute Ti fleur fanée...Tino Rossi, Maxime Lahope...il y a des choses comme ça où elle va chanter, taper dans les mains. Nous, on est vraiment ravis ! Elle sort de son monde. Elle revient un petit peu sur terre ».*

Coordination de la prise en charge

Les professionnels rencontrés affirment que la coordination au sein de l'institution se passe plutôt bien, surtout avec certaines familles.

Celles-ci viennent à l'institution, de façon variable, mais tout de même, assez régulièrement. Cette variabilité allant de visites quotidiennes à une visite hebdomadaire ou tous les quinze jours. Parfois, les visites sont beaucoup plus espacées, voire inexistantes pour certains malades très atteints, notamment ceux qui ne communiquent plus et ne reconnaissent davantage leurs proches *« Certains sont laissés à l'abandon »*. Cet abandon ne facilite en rien la coordination puisque les familles n'ont plus de contact avec l'institution et les malades. Or, il existe un réel besoin de concertation collective à certains moments.

Une concertation qui existe bien avec les familles présentes, notamment parce que les professionnels leur font confiance (une confiance réciproque, d'ailleurs) et n'hésitent pas à les solliciter. *«Ils nous laissent faire, ils nous font confiance », « En cas de souci, les familles sont là rapidement », « Je pars du principe que lorsque quelque chose ne va pas et que le personnel qui est là ne peut aboutir, alors nous devons contacter la famille ».*

Cela est d'autant plus important que les malades (selon leur degré d'atteinte de la maladie), tendent à communiquer plus facilement avec leur famille *« Elle va dire à ses enfants : nous, on a mangé du bœuf, cela manque de sel et ce n'était pas assez cuit. Cela, elle va leur dire, mais pas à nous. Elle va nous le dire quand cela va lui revenir, dans 5 ou 6 jours ».* C'est par ce biais, d'ailleurs, que passent le plus souvent les messages des malades aux professionnels ; ce qui permet, en retour, d'améliorer la qualité des soins.

Concernant la coordination entre professionnels, celle-ci tend à être assez médiocre, voire parfois inexistante. Le manque de personnel ne laisse que très peu de temps à la discussion et les professionnels le déplorent avec insistance. *«La coordination pourrait être mieux gérée. Déjà, quand on arrive le matin, on a très peu de temps pour échanger et transmettre...avec les équipes. On est une seule infirmière pour 4 étages, et même avec l'outil informatique, il y a des infos qui passent à la trappe. Alors quand on arrive, ils n'ont pas le temps de répondre à nos questions et*

parfois nous - mêmes nous n'avons pas le temps d'en poser...je suis seule pour soixante malades».

De ce fait, par exemple, de nombreuses infirmières sont amenées à pratiquer des soins et faire des piqûres sur des malades sans avoir la moindre connaissance de ce qui s'est passé avant.

Ils sont nombreux à penser que le progrès à faire en ce sens serait d'embaucher plus de personnel. Tous disent cela. *« On manque de temps, les équipes sont très demandées… ».*

En effet, le manque de personnel influe sur la coordination et tend à la rendre superficielle ou inexistante. Les carences soulignées touchent surtout les psychothérapeutes, les psychomotriciens, les socio - esthéticiennes.

Ce manque de personnel, selon les professionnels, nuit à la bonne circulation des informations concernant le malade. Il existe, en effet, un réel besoin de lier davantage les différentes catégories de personnel qui interviennent auprès des malades. Les professionnels demandent donc plus de concertation pour affiner la procédure de coordination. Le médecin, l'infirmière, l'assistante sociale, l'aide-soignant, doivent pouvoir trouver un peu plus de temps dans leur agenda pour se rencontrer, échanger et discuter sur le malade avant de rencontrer les familles.

Il existe, évidemment, aussi, des voix discordantes. Certains, (davantage en institution spécialisée) indiquent que la coordination se passe assez bien. Ils nous disent : *« Chez nous, on travaille en équipe... ».*

Notons, en dernier lieu, que, par ailleurs, les professionnels jugent assez important que d'autres professionnels du privé entrent dans l'institution pour donner d'autres soins : manucure, maquillage, coiffure, tâches qu'eux-mêmes n'ont, ni le temps, ni les compétences pour les effectuer.

Connaissance de la maladie et des structures existantes

Certains professionnels, en manque d'informations sur la maladie d'Alzheimer, déclarent être allés par eux-mêmes à la quête de plus d'informations.

Certains ont assisté aux réunions de l'Association *Réunion Alzheimer*. Ils en retirent des points positifs, notamment sur la façon de parler aux malades : *« Je sais ce qu'il ne faut jamais faire : jamais leur imposer, il faut être devant pour leur parler de choses utiles ».*

Il apparaît, globalement, que les professionnels de l'institution spécialisée sont beaucoup plus informés des structures existantes pour les malades atteints d'Alzheimer que les professionnels de la maison de retraite (qui semblent n'avoir qu'une connaissance confuse - voire nulle - de la maladie comme des autres structures et associations).

Ils connaissent l'existence des CCM (Centres de Consultation Mémoire), des structures de répit, des familles d'accueils et des associations telles que *Réunion Alzheimer*.

Ils ont une appréciation assez fine des avantages et des inconvénients de chaque type de structure. Il pensent qu'elles correspondent toutes à un moment de la maladie et donc, que leur fréquentation dépend du degré de développement de la maladie. Et, en particulier, que si les problèmes s'aggravent, les malades doivent intégrer des institutions, si possible spécialisées.

Besoins de l'aidant

Les besoins des professionnels sont classés, par ordre de priorité, selon la fréquence d'énonciation de ce besoin.

► Le besoin de soutien psychologique

Tous les professionnels rencontrés précisent bien qu'ils ont fortement besoin d'un soutien psychologique. Travailler en continu avec des patients atteints d'Alzheimer, et donc au contact de la démence, provoque des troubles et des interférences dans leurs vies professionnelle et familiale. *« Alzheimer, ça recouvre des tas de choses. Ils sont tous différents et ils ont tous des façons de réagir. On n'est pas forcément préparé à toutes les facettes que cela présente. Ils ne savent plus manger, s'habiller... ». « C'est beaucoup à porter tout cela. Quand on sort, là, on est chargé....on parle entre collègues, on essaie d'évacuer… Certains d'entre nous n'arrivent plus à dormir, ils ont des insomnies ». «On a besoin d'en parler ...La démence, on la vit tous les jours ».*

Le besoin d'un soutien psychologique est, en conséquence, vraiment important et les demandes sont claires : *« Voir aussi deux ou trois fois un psychologue pour pouvoir évacuer, savoir gérer et passer le relais aux collègues quand on arrive à plus gérer des gens qui deviennent agressifs ou qui n'écoutent pas, qui ne veulent pas enlever leurs vêtements, mettre leur blouse... ». « Cela ne me dérange pas que ce soit en groupe. Si certains souhaitent parler seuls... on parle entre collègues mais ce n'est vraiment pas suffisant... ».* Rappelons que ce type de besoin est beaucoup moins prégnant parmi les aidants professionnels intervenant à domicile.

► Le besoin de personnel et de matériel supplémentaires

Le besoin de personnel est le besoin le plus fréquemment exprimé, après le soutien psychologique.

Ces professionnels réclament, haut et fort, d'être plus nombreux pour s'occuper des malades. Ils s'efforcent de faire leur maximum mais sont vite épuisés, tellement il est difficile de s'occuper de patients atteints d'Alzheimer ! *« Il y a douze patients et nous sommes seulement deux personnes. Il faudrait une personne pour quatre malades... ». « On a tellement de patients avec d'autres*

priorités, qu'ils déambulent toute la journée dans leur fauteuil... ». « Les malades demandent beaucoup qu'on les écoute, qu'on s'occupe d'eux. S'il y avait plus de personnel, on aurait plus de temps pour prendre en charge leurs besoins et ce qu'ils aiment, donc on pourrait personnaliser », « Plus de personnes pour l'accompagnement », « S'il y a une personne qui a besoin de parler, je laisse mon balai et je m'assoie à coté d'elle, je parle. Le nettoyage on va le faire, mais le plus important c'est la personne. Je suis là pour la personne »…

Le recrutement de personnel supplémentaire permettrait, parallèlement, d'avancer sur un autre problème, celui d'augmenter le temps de repos des professionnels. Ceux-ci ressentent réellement un besoin de pouvoir dissocier davantage leur travail en institution de leur vie de famille. Notamment, reconnaissent-ils, parce qu'ils ont du mal à gérer les choses avec leurs proches. *« Parfois, ma famille me dit que je suis un peu tout seul, je n'arrive pas à faire un câlin... Avec ma propre famille, je n'arrive pas à donner autant que je donne à mes propres malades »*.

S'agissant de la demande en matériel, elle émane du personnel de la maison de retraite. Du petit matériel, tel que, par exemple, des chaises pour permettre aux malades d'être sortis à l'extérieur afin de prendre un peu l'air.

Mais au-delà de la carence en matériel, on déplore surtout que la structure ne soit pas adaptée à ces malades. Rien ne semble aller : la salle d'eau, le passage des fauteuils... *« Quand ils ont construit ce bâtiment, il y a 15 ans, rien n'était pensé et réfléchi...quand vous voulez passer avec le fauteuil, il faut décaler le lit ».*

L'amélioration des soins et de l'accompagnement des malades atteints d'Alzheimer passe donc par des locaux restructurés en fonction de ce type de patient. *« Les malades doivent avoir des chambres particulières. Ils cohabitent souvent, et lorsqu'ils se réveillent la nuit, ils réveillent tout le monde, ouvrent toutes les portes et mettent cela sens dessus dessous ...On est trop à l'étroit ».*

Cette restructuration apparaît nécessaire, également pour régler le problème récurrent de la difficile cohabitation entre les retraités et les patients atteints d'Alzheimer. Actuellement, rien ne sépare ces deux groupes de personnes et cela engendre des agressions, pas seulement verbales ; des exemples d'agressions sexuelles étant également évoqués. *« Il y a bien 50 % de déments ici, et vous savez, les déments et les Alzheimer, cela ne fait pas bon ménage. Ils se tapent dessus. Mme X, elle marche beaucoup, elle danse. Eh bien, un résident un peu dément, il va la frapper car cela ne lui plaît pas...Ils touchent à tout et cela les agace ».*

► ***Le besoin de formation***

La grande majorité des professionnels interrogés n'ont eu aucune formation sur la maladie d'Alzheimer ; d'où un besoin primordial d'acquérir des connaissances sur la maladie, mais aussi sur la gestion du malade. Dans l'état actuel des choses, sans réelle formation, les professionnels ont la sensation de « naviguer à vue ». *« La formation, c'est toujours important ». « On manque de formation, de conseils... Tout s'apprend », « Je n'ai pas eu de formation et je sais que je fais des actes que l'on ne devrait pas faire avec les patients. On le fait surtout par manque d'informations. On pense que c'est bien mais on n'en sait rien ». « Oui, la formation, comme de toute façon ce sont des choses qui évoluent tout le temps et d'autant plus qu'il y aura de plus en plus d' « Alzheimer » ». « On nous dit : « les malades Alzheimer », mais finalement, on ne sait pas ce qu'est cette maladie... c'est ça qu'il nous faudrait... des formations ! »*

Les professionnels évoquent l'idée que des associations telle *Réunion Alzheimer* puissent prendre en charge leur formation. « *Nous souhaiterions que les associations nous informent comment réagir dans certains cas. Des fois, on croit bien faire et puis non...* ». « *Nous sommes constamment avec les malades et nous n'avons aucune formation, c'est nous qui trouvons des solutions....Parfois, ils se tapent entre eux et on ne sait pas quoi faire…* ».

Tous demandent que les formations soient multiples, touchent à tous les domaines. *« Les formations antérieures sur les personnes âgées en maison de retraite ou une formation sur l'animation sont très bien mais ce n'est pas vraiment suffisant pour connaître la maladie des ces personnes-là. Il y a les soins, l'animation, mais aussi tout ce qui est autour de ça. Je veux dire canaliser la personne individuellement. Donc, on veut des formations plus poussées »*.

Plus concrètement :

- des formations dispensées par des professionnels de la santé tels que des ergothérapeutes, des psycho - gérontologues, des psychomotriciens ;
- des formations cognitives sur la maladie ;
- des formations à la mise en place d'animations et d'ateliers divers. Les après-midi sont très longues et les professionnels constatent que, trop souvent, les malades ne font rien et sont laissés un peu à l'abandon, sur le plan du maintien des facultés cérébrales et intellectuelles. *« Il faut des gens avec un peu d'imagination pour s'occuper d'eux, pour ne pas faire les mêmes choses… Il y a toujours un moment où ils ne font rien...L'animation classique ne convient pas assez. Il leur faut une animation ciblée, de l'écoute, des*

massages, de la musique et des objets « lontan » pour se souvenir ».

- des formations sur la structure elle-même et sur les normes de sécurité. *« Parfois, ceux qui sont autonomes arrivent à s'échapper par le portail. On leur court après, jusque dans la rue. Un manque d'attention et hop ! C'est fini ! ». « Qu'il fasse froid ou chaud, elle est toujours dehors...il faut être très vigilant avec elle et regarder qu'elle ne se coupe pas...il y a un périmètre de sécurité, mais si la porte reste ouverte, elle fuit... ».*
- des formations sur les démarches administratives. Ils admettent n'avoir que très peu de relations avec l'administration, et donc qu'ils ne savent rien sur les procédures de prises en charge des malades. En conséquence, ils se sentent impuissants et gênés lorsque d'autres personnes (famille, amis) leur demandent des informations sur ce sujet. Des formations de ce type leur permettraient de mieux comprendre comment les malades sont arrivés là, et donc d'être plus en harmonie avec les familles elles-mêmes : *« Il y a des gens qui ont posé la question, ben, je ne savais pas répondre et je leur ai dit d'aller voir l'administration. J'avais un peu honte de ne pas savoir, moi qui suis dans le métier... ».*

► *Le besoin de personnaliser les soins*

Les professionnels en institution constatent que ces malades ne peuvent tous être traités au même rythme. Chaque malade est différent des autres et il est difficile, pour eux, de les gérer tous de la même façon.

D'où l'expression d'un besoin de *personnaliser et d'individualiser les soins* bien davantage que cela ne l'est aujourd'hui. *« Là, on est dans une institution. On dit qu'à 8 h il faut que ce soit le petit-déjeuner, à 12h le repas alors que les personnes atteintes par cette maladie n'ont pas forcément faim à 8h mais plus à 9h. Pour le réveil, c'est pareil, on les réveille tous à la même heure ».*

« Madame parle italien, elle a oublié le français et parle sa langue maternelle. Et comme personne ne parle l'italien dans le service, elle est encore plus coupée du monde... ».

La personnalisation des soins permettrait également de mieux prendre en compte les questions d'intimité. Parfois, certaines femmes ne veulent pas qu'un professionnel homme leur fasse la toilette. Mais lorsqu'il n'y a que des hommes dans le service, cela pose un problème ; un problème directement lié au manque de personnel précédemment évoqué. Par la force des choses, aujourd'hui, ce type de problème se règle grâce à l'amabilité des infirmières, qui donnent ponctuellement un coup de main, mais une plus grande mixité des équipes constituerait, évidemment, la meilleure solution.

► ***Le besoin de renforcer les liens avec les familles***

Malgré un dévouement extrême, les professionnels disent ne pas pouvoir tout faire. Ils ont besoin des familles et celles-ci (d'après eux) devraient davantage être sollicitées pour venir plus régulièrement auprès de leur proche. *« Ils ont aussi besoin de la chaleur familiale. Les liens familiaux, c'est ça le facteur le plus important ! ».*

Pour cela, ils demandent à ce que la structure conduise une politique active d'actions de préservation du lien, notamment lorsque les proches ont du mal à assumer les souffrances ressenties face à la maladie.

► ***Le besoin d'augmenter le nombre de structures***

Les professionnels sont conscients qu'il y a de plus en plus de malades et pas assez de place (les listes d'attentes sont déjà longues). Ils précisent bien que les collectivités ou l'Etat doivent anticiper sur la création d'autres structures spécialisées, notamment dans le Sud de l'île, et sur l'embauche de personnel qualifié, et surtout formé à cette maladie.

Les aidants naturels des patients en institution

Informations sur la maladie du patient

Quand, comment, dans quel contexte… la maladie a-t-elle été diagnostiquée?

Le diagnostic de la maladie renvoie tout d'abord à la maladie elle-même, à ce qu'elle est. Et le problème est que beaucoup n'en savent rien. *«Je connais la folie, je connais des gens qui sont hospitalisés, mais de là à dire Alzheimer....Je ne connais pas cette maladie... Je suis allé voir dans le dictionnaire* ».

Le diagnostic est pratiqué, la plupart du temps, par un médecin.
Ce sont les absences de mémoire et les incapacités à être autonome, se nourrir, se soigner, faire ses courses, qui permettent à la famille de déceler un dysfonctionnement. Très souvent, le médecin ne semble pas faire passer les tests de mémoire et déclare le patient atteint d'Alzheimer… On peut, dès lors, se poser la question de savoir si les médecins généralistes sont bien informés des démarches à suivre lorsqu'ils détectent une personne touchée par cette maladie.

Une campagne d'information au niveau des médecins traitants pourrait peut-être améliorer le diagnostic. Il importe, également, de rendre les CCM plus nombreux et plus adaptés. Les tests de mémoire doivent être faits en conformité avec la pratique de ces centres ou chez un neurologue. L'application de ces principes permettrait de mieux connaître le degré d'avancement de la maladie et, ainsi, de mettre en place un dispositif d'accompagnement approprié pour la famille du malade ainsi que pour les professionnels qui vont agir par la suite.

Les familles le disent, le diagnostic est fait de façon très aléatoire, sans précision notoire sur la maladie et son évolution. Elles s'en rendent compte mais, se sentant tellement impuissantes face à cette maladie, elles continuent à accorder une confiance aveugle au médecin comme aux autres professionnels de la santé.

A quel stade de la maladie les patients se situent-ils ? Quel est leur degré d'autonomie ?

Les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer placées en institution sont toutes atteintes d'incapacité motrice ou mentale. C'est, en général, leur très faible niveau d'autonomie qui a contraint leur famille à les placer en institution.

Ces personnes peuvent difficilement se déplacer, sont souvent porteuses de prothèses (aux jambes) et sont régulièrement obligées de s'aider d'une canne, avant de recourir à un fauteuil roulant.

Mentalement, ces personnes connaissent des absences de mémoire classiques pour cette maladie : impossibilité de nommer les enfants et impossibilité de communiquer de manière régulière et continue. Cette disparition de la communication peut intervenir alors même que le malade a gardé ses facultés physiques. Nous sommes, là, face à des cas de démence où le patient n'a plus aucune autonomie face à ses besoins fondamentaux. Les besoins, dans ce cas-là, sont immenses. Après avoir tenté d'y répondre pendant un certains temps, les familles interrogées n'ont eu d'autre solution, par la suite, que le placement en institution spécialisée ou en maison de retraite.

Choix du mode de garde

En général, les familles essayent toutes, dans un premier temps, de garder le malade le plus longtemps possible à son propre domicile. En principe, la solidarité familiale joue à ce niveau, bien que cela ne soit pas systématique.

Le(ou la) malade est ensuite placé(e) chez l'un de ses descendants directs. Des aménagements spéciaux doivent, dans tous les cas, être faits : barrière dans les escaliers, protection du gaz ou construction d'un portail d'entrée…

L'état de santé se dégradant et les évolutions personnelles (arrivée d'un nouveau-né, divorce...) ne permettant plus la présence du malade chez un de ses descendants, celui-ci est alors placé dans une structure. *« Maman ne pouvait plus tenir en place et l'arrivée du troisième enfant a coïncidé avec sa dégradation, on ne pouvait plus la garder...Elle allait se laver les mains dans les toilettes…De plus, avec l'arrivée du bébé... ».*

Le placement en institution, souvent déclenché par de trop grandes incapacités ou un dynamisme excessif des malades, présente l'avantage de régler, en une fois, tout un ensemble de besoins assez contraignants.

- Des besoins de soins, donc la venue d'une infirmière.
- Des besoins également liés à la prise en charge des repas ou du ménage, donc la venue d'une aide-ménagère à domicile.
- Enfin, des besoins liés à la surveillance du jour mais également la nuit. « *Quand je vous dis qu'elle restait seule trois fois par semaine… J'allais lui apporter le repas du soir à 20 h puis je partais, je fermais la maison à clé. Je dormais difficilement car elle était seule la nuit. A un moment donné, j'ai embauché un étudiant mauricien pour la garder la nuit... J'attendais 8 h, le passage de l'infirmière et si le téléphone ne sonnait pas, c'était bon, j'étais soulagé*».

Autre avantage : les familles précisent s'être débrouillées seules pour remplir les formulaires administratifs lorsqu'elles gardaient leur proche au domicile. Elles soulignent toutes les difficultés rencontrées face à cette tâche. Au-delà de cette plainte récurrente, on s'aperçoit, très vite, que ces familles étaient, pour la plupart, accompagnées d'une assistante sociale, d'une infirmière, d'un(e) aide-soignant(e) ou d'une aide-ménagère, selon le degré de la maladie.

Par la suite, lorsque leur proche a intégré une structure, elles ont été davantage accompagnées dans leurs démarches.

Connaissance des structures existantes

Comment les familles ayant un de leurs proches en institution perçoivent-elles les autres structures de garde des malades atteints d'Alzheimer ?

❖ *Les familles d'accueil*

Les familles concernées connaissent les familles d'accueil, mais bien souvent, leur proche ne peut pas intégrer ce mode de garde dans la mesure où le degré de la maladie est trop important et nécessite une structure plus adaptée. Certaines familles pensent, à ce titre, que les familles d'accueil ne peuvent pas accueillir ces malades lorsqu'ils sont trop atteints et leur préfèrent les structures spécialisées.

D'autres familles pensent, tout de même, que les familles d'accueil peuvent être une solution de proximité, dans l'attente d'une place en institution.

❖ *Les structures d'accueil de jour*

Les familles qui gardaient le malade à domicile avant de le mettre en institution, ne fréquentaient que très peu les structures de répit car peu connues, pas assez nombreuses, et de toute façon, trop chères (280 euros pour trois jours). Car, de fait, leur coût semble un facteur discriminant pour les fréquenter.

Toutes les personnes interrogées semblent, néanmoins, d'accord pour qu'il se crée davantage de structures de répit. Notamment, lorsque la solidarité familiale n'a plus aucun effet sur la prise en charge et la garde des malades.

Cette création devrait intervenir en priorité dans le Sud. Les personnes interrogées savent, en effet, que ces structures sont plus nombreuses dans le Nord que dans le Sud de La Réunion. Heureusement que certaines familles du Sud, faute d'avoir une structure d'accueil de jour à proximité de chez elles, peuvent parfois souffler en plaçant le malade à l'hôpital pendant une semaine (sur ordonnance du médecin).

Parfois, les structures de répit sont approuvées par la famille mais désapprouvées par le patient. En effet, certains malades ne désirent pas s'y rendre car ils se trouvent alors en contact avec des malades plus atteints et cela les perturbe fortement.

Il conviendrait donc, aussi, d'envisager la réalisation de groupes selon le degré d'importance de la maladie ; des groupes qui seraient, bien entendu, évolutifs. Ainsi, il y aurait plus de cohésion dans les relations, et une probabilité peut-être plus forte pour que ces personnes s'y rendent…

❖ Les structures spécialisées Alzheimer

Elles ne sont pas du tout connues des familles du Sud de l'île. L'absence totale d'établissement dans le Sud justifie l'absence de connaissance de ce type de structure.

Toutes les familles interrogées connaissent, de près ou de loin, *Réunion Alzheimer*. Certaines d'entre elles ont connaissance des efforts de la Croix-Rouge (surtout dans le Sud de l'île). De fait, elles éprouvent le besoin d'être en lien avec une association. Un besoin d'autant plus marqué qu'il suscite, parfois, l'envie de créer une autre association poursuivant les mêmes fins…

Une partie des familles qui ont fréquenté *Réunion Alzheimer* l'ont fait alors qu'elles avaient leur proche à domicile. Mais cette démarche n'est pas toujours naturelle : la souffrance à gérer un proche touché par cette maladie est parfois telle qu'elles éprouvent des difficultés à se rendre aux réunions de l'association.

Il semble donc que *Réunion Alzheimer* doive accentuer ses efforts d'accompagnement des familles, y compris en direction de celles qui ont leur proche en institution. La maladie apparaît, en effet, encore trop peu connue, et l'accompagnement encore insuffisamment personnalisé.

Relations aidants/patients

Les familles interrogées viennent régulièrement visiter leur proche en institution. La fréquence de leur visite dépend de leur activité professionnelle, et surtout, du lien qu'elles ont avec leur proche. Les visites sont plus fréquentes lorsque les personnes sont retraitées (tous les deux jours en moyenne) que lorsqu'elles travaillent (une fois par semaine à une fois par mois).

Les visites dépendent également du degré de la maladie. En particulier, lorsque la personne est gravement atteinte, qu'elle ne reconnaît plus ses enfants, qu'elle ne communique plus, et qu'elle est alitée, la famille tend à espacer ses visites dans le temps. On devine là, une volonté de protection contre une souffrance qui va croissant. De fait, certains nous disent être totalement déprimés lorsqu'ils viennent auprès du malade : *« J'ai le moral à zéro lorsque je viens voir maman ».* De fait, les familles manquent d'accompagnement dans les phases ultimes de la maladie dans et par l'institution.

De toute évidence, un accompagnement doublé d'un soutien psychologique apparaissent nécessaires, ne serait-ce qu'en raison de la très médiocre connaissance de la maladie et du grand sentiment d'impuissance des familles.

Coordination de la prise en charge

La coordination au sein de la famille

Certaines familles répartissent les visites et les rapports avec le personnel médical entre les membres de la fratrie. En pratique, cela implique qu'au moins l'un des frères et sœurs soit présent quotidiennement. Par la suite, ils s'informent mutuellement des rencontres avec le personnel médical.

Dans d'autres familles, la solidarité familiale est moins effective. La mise en structure du ou de la malade désorganise complètement la cellule familiale ; notamment, en raison des frais à partager, qui conduisent certains enfants à se désolidariser de leurs frères et sœurs et à, peu à peu, couper les liens, aussi bien avec ces derniers qu'avec leurs parents. Parfois, seul un dernier enfant continue à rendre des visites, assure un lien avec le personnel médical, et paye.

On voit là combien les questions d'argent et de prise en charge du malade peuvent faire évoluer les lien familiaux et réduire, voire anéantir, les solidarités familiales. *« On peut dire qu'ils l'ont abandonnée, la sœur à 100% et le frère à 95 %. Depuis que maman a partagé ses biens, c'est ainsi! Avant, elle donnait et ils étaient là...C'est partout la même chose. Moi, je considère qu'elle s'est occupée de moi alors je m'occupe d'elle ».*

La coordination entre les professionnels

S'agissant des placements en institution spécialisée, les familles interrogées sont unanimes : tant au niveau de la prise en charge du malade que sur le plan administratif ou sur le plan des soins, le traitement est très satisfaisant. En particulier, la coordination entre les médecins, assistantes sociales, psychiatres, semble parfaitement opérationnelle et permet une bonne circulation de l'information.

Il n'en va pas nécessairement de même dans les structures non spécialisées. Certaines familles relèvent un dysfonctionnement dans le traitement et le suivi des malades, notamment lorsque les retraités sont en contact avec les malades atteints d'Alzheimer. *« Un cas d'agression sexuelle sur une malade atteinte d'Alzheimer par un homme retraité a été signalé ».*

Dans le cas présent, ce sont le manque de personnel, les locaux inadaptés pour les soins et la surveillance, le manque de coordination entre les membres de l'équipe qui sont mis en cause, *«On a déposé notre maman en toute sécurité, puis, sans surveillance elle se fait violer, donc c'est très dangereux....»* mais il s'y ajoute, dans certains cas, l'incapacité du personnel à gérer les situations difficiles avec les familles. Parfois, celles-ci font des demandes au personnel de la structure mais restent dans l'attente d'un suivi. *« Le personnel note ma demande mais après, on ne sait pas ce qui se passe… ».*

Ces exemples illustrent la difficulté à travailler avec des malades atteints d'Alzheimer en maison non spécialisée. Pour les familles interrogées, la création de structures spécialisées est une nécessité absolue.

Regards sur la maladie

Les familles rencontrées n'avaient aucune connaissance précise de la maladie avant qu'un proche parent ne soit atteint. Elles semblent, désormais, assez informées sur la maladie et son évolution. Mais cela n'empêche pas certaines de vivre très mal leur impuissance face à la dégradation de l'état de l'être aimé. « *C'est un regard attristant de voir partir ceux que l'on aime de cette façon* ».

Mais cette douleur pourrait être adoucie, si le regard des autres sur la maladie était autre.

En premier lieu, au sein des institutions. Car, si les familles pensent que les malades sont généralement traités avec respect (davantage en structure spécialisée, cependant), elles soulignent, néanmoins, que le manque de temps d'un personnel trop souvent affecté à des travaux primordiaux (soin, hygiène..) ne favorise pas les échanges et discussions, et donc, ne permet pas toujours de traiter les personnes avec l'attention voulue.

Il semblerait, ainsi, que la carence principale soit le manque de communication du personnel avec les malades. Il serait, en conséquent, bon d'instaurer un autre mode de communication, plus tourné vers l'éveil, l'animation, la discussion, qui favoriserait davantage le respect et amènerait une autre image du malade atteint d'Alzheimer.

Au sein de la société dans son ensemble. Même si, d'une manière générale, les familles constatent que l'on parle de plus en plus de cette maladie dans les médias et que les termes évoluent : « *On parle moins de « folie » comme autrefois* ».

Puis, dans l'entourage immédiat du malade. Les amis et les voisins sont encore peu compatissants, voire portent un regard négatif sur la maladie. Très vite, les familles ressentent un fort isolement. « *La famille et les gens qui la connaissent ne me demandent plus de nouvelles, c'est fini... c'est dur... ils l'ont oubliée...*».

Besoins des aidants

► ***Le besoin de soutien psychologique***

L'isolement face à la maladie et la rupture dans leur propre vie, en particulier lorsque le malade est gardé à domicile, peuvent entraîner les proches dans une grande détresse. « *On était près de la dépression parce qu'elle commençait à devenir agressive et puis, elle m'a enfermée dans la cuisine. Après cela, on s'est réunis et on a décidé de la mettre en institution* ».

D'où un besoin de soutien psychologique particulièrement aigu. *« L'autre fois, je suis tombée malade. Je leur ai dit au Conseil Général, j'ai pleuré devant eux. Et les autres étaient là, ils voyaient bien que cela n'allait pas du tout. Et puis ils m'ont dit : « Ne vous inquiétez pas, on va vous suivre et puis on va intervenir en votre faveur et tout ça avec un psychologue. Ou un psychiatre ». Et puis, j'ai attendu un an et demi, ils m'ont appelée pour voir un psychiatre mais c'était trop tard, maman était déjà placée, et j'ai dit : « Maintenant c'est trop tard, je me débrouille toute seule ». J'ai vu un psy et cela m'a beaucoup aidée pour évacuer tout cela... ».*

Lorsque les malades sont en institution, ce besoin apparaît beaucoup moins prégnant. Il est ressenti plutôt comme un besoin de prolongement dans l'accompagnement. Les proches sont, certes, désireux d'une rencontre avec un psychologue, mais davantage pour parler du vécu de chacun dans la famille, notamment à propos de l'évolution de la maladie. *« On se pose des questions en tant que famille, mais mon fils de 9 ans ne réagit pas comme moi.. »*.

Ce qui peut se faire, d'ailleurs, dans le cadre de groupes de parole. Certaines familles expriment l'idée que ces rencontres permettent de mieux communiquer avec les malades par la suite. *« J'ai appris à ne plus chercher : quand maman me dit quelque chose, je dis toujours : « Oui », car je sais, à présent, qu'elle aura tout oublié dans deux minutes... ».*

► ***Le besoin de personnaliser les soins***

Le besoin de soins appropriés au stade de la maladie de chacun se fait ressentir dans plusieurs familles, qui n'hésitent pas à le signaler. *« On ne prend pas de grande cuillère pour donner à manger à quelqu'un sans dents…». « On donne un dessert à maman, je repasse huit jours après, et il est encore là…». « Les ongles ne sont pas coupés ».*

► ***Le besoin de renforcer le lien avec le personnel de la structure***

Un certain nombre de besoins sont liés à la coordination entre la famille et le personnel soignant. Si cette coordination paraît suffisante d'un point de vue extérieur, on se rend compte que les familles veulent être au plus près des décisions à prendre et être régulièrement informées de l'évolution de la santé de leur parent.

On relève qu'il existe un réel besoin que la structure s'ouvre davantage aux familles afin que celles-ci puissent venir et intervenir dans l'animation, les discussions et les jeux, pas seulement au bénéfice de leur proche, mais également des autres malades... On retrouve fréquemment l'idée selon laquelle leur implication pourrait aider à maintenir plus longtemps les facultés intellectuelles des malades et, partant, leur dignité.

De fait, le besoin de ressentir plus de convivialité entre les patients eux-mêmes, entre le personnel et les patients, comme entre les familles et les patients, est nettement présent dans les entretiens.

Il existe donc une nécessité d'établir, d'intensifier les contacts entre tous les usagers des centres. L'idéal pourrait être l'existence d'un référent identifié et nommé pour chaque malade, plus disponible pour les familles, car celles-ci expriment le besoin d'être davantage accompagnées, d'avoir plus de temps pour parler, à certains moments, avec le personnel médical et faire ainsi des prévisions sur le cas spécifique du malade. De cette façon, l'image de la maladie serait différente et les proches seraient moins isolés du corps médical comme de leur malade.

► *Le besoin de davantage de personnel*

Le besoin le plus marquant qui apparaît dans tous les entretiens, plus que le besoin de davantage de personnel, *« Il y a un défaut de personnel », « C'est vrai que 12 malades pour 2 personnes qui encadrent, ce n'est pas assez »*, est le besoin en personnel formé. Notamment du personnel formé à l'animation de jeux récréatifs *« qui pourrait permettre à ces malades de se maintenir quelque peu ».*

Le besoin de plus de personnel se fait également ressentir au niveau de la coordination et de l'accompagnement, peut-être davantage encore qu'au niveau du personnel soignant. *« Parfois, le linge se perd, on ne nous en informe pas, les malades s'agressent entre eux. Parfois, faute d'un manque de personnel, ils sont laissés à l'abandon ».*

► *Le besoin de d'informations et de formation*

Les familles ont un grand besoin d'échanger sur la maladie, d'être conseillées et réconfortées. Même si l'association *Réunion Alzheimer* fait déjà un travail dans ce sens, les familles considèrent qu'il faut multiplier les actions.

En particulier, elles ont besoin d'être informées sur cette maladie et surtout formées pour vivre avec le malade Alzheimer. Elles ressentent le besoin de mieux connaître ce que ressent leur proche. Elles veulent savoir s'il souffre ou pas et comment elles peuvent mieux l'accompagner.

De ce point de vue, elles se déclarent comblées par les réunions qui sont parfois réalisées par un docteur gérontologue fort apprécié par les équipes et les familles elles-mêmes. « *On est satisfait de ces échanges rassurants* ».

► ***Le besoin de plus de structures nouvelles et plus ouvertes***

Le temps d'attente assez long d'une place en structure spécialisée pose évidemment question aux familles, qui revendiquent la construction de nouvelles structures, en particulier dans le Sud. On peut citer l'exemple d'une famille du Sud, acceptée dans une institution située dans le Nord mais qui, pour des raisons pratiques évidentes, a été contrainte de décliner l'offre. La baisse du coût, trop élevé aux yeux de toutes, fait également partie des souhaits exprimés.

Les nouvelles structures, ou les éventuels réaménagements des structures existantes, devraient prioritairement intégrer, selon les familles, une partie extérieure aménagée, un jardin, pour permettre aux malades de sortir davantage. Certaines les emmènent se promener hors de la structure mais il serait plus simple qu'un espace vert directement accessible soit prévu à cet effet. « *Ma mère est seulement dans sa chambre et dans la salle commune. Elle n'a aucun contact avec l'extérieur pour qu'elle puisse prendre l'air un peu…* » Cela permettrait de surcroît la création d'activités nouvelles spécifiques telles que le jardinage.

Enfin, les familles souhaitent que la politique de l'Etat soit plus volontariste, tant pour la création de nouvelles structures que pour l'embauche de personnels nouveaux dans les structures existantes que du soutien des familles, notamment sur le plan psychologique.

III. Les patients en famille d'accueil

Seulement 6 personnes sur les 9 initialement prévues (trois familles d'accueil, trois professionnels de la santé et trois aidants familiaux) ont pu être rencontrées :

- trois responsables de familles d'accueil agrées pour l'accueil de personnes âgées ;
- deux professionnels de la santé (une infirmière et un kinésithérapeute) ;
- un aidant familial.

Les points traités concernent :

- Le diagnostic du patient
- Les relations aidants naturels/patients
- Le choix du mode de garde

- La coordination de la prise en charge
- La connaissance du malade, de la maladie et des structures existantes
- L'image de la maladie
- Les besoins de l'aidant

Tableau 4. Présentation des aidants naturels et professionnels des patients en famille d'accueil interrogés.

Le(la) patient(e)	*Le(la) ou les aidant(e)s familial(aux)(es)*	*Le(la) ou les aidant(e)s professionnel(les)*
Mr AE 98 ans - Veuf Cultivateur (retraité) Les Avirons	N'ont pas voulu répondre à notre interview	☛ Mme AF 55 ans - Famille d'accueil 7 ans d'expérience professionnelle ☛ Mr AG 37 ans – Kinésithérapeute 12 ans d'expérience professionnelle
MME AH 91 ans – Veuve Femme au foyer / cultivatrice Tevelave	☛Le fils de Mme AH 67 ans - Marié Maçon (retraite) 7 frères	☛ Mme AI 51 ans - Famille d'accueil 6 ans d'expérience professionnelle ☛Mme AJ 36 ans – Infirmière 15 ans d'expérience professionnelle
Mme AK décédée	Pas d'entretien	☛Mme AL 50 ans - Famille d'accueil 10 ans d'expérience professionnelle

III.1. Le diagnostic

D'une manière générale, les trois familles d'accueil rencontrées ont très peu d'informations sur le diagnostic et la manière dont celui-ci a été réalisé. Aux questions posées : « *Qui a fait le diagnostic ? Qui a dit que Mr ou Mme avait la maladie d'Alzheimer ?* », on obtient des réponses assez floues, du type : *« Ben, tous les signes démontrent qu'il est Alzheimer...Le médecin a fait les tests il y a longtemps...mais moi, je n'ai eu aucune réponse... ».*

Parfois, cette maladie est confondue avec la vieillesse : dans une famille, le malade est considéré « Alzheimer » par la famille d'accueil alors que pour sa propre famille, il n'est qu'une personne âgée avec quelques absences…

Tout cela est révélateur de la difficulté à faire le diagnostic, et lorsque ce diagnostic est fait, d'un manque de concertation entre les parents, les professionnels de la santé et les familles d'accueil.

Il apparaît donc nécessaire de clarifier le plus possible le diagnostic : 1° en faisant systématiquement appel aux CCM (si possible, dès les premiers symptômes) et 2° en présentant surtout les résultats aux familles comme aux familles d'accueil.

Par ailleurs, les familles des patients, face au « verdict », se disent, non seulement très surprises mais aussi démunies : *« Elles n'y avaient pas pensé », « Elles ne sont pas préparées... ».*
Il existe, là, un besoin pour les familles d'être accompagnées par les professionnels de la santé dans la révélation du diagnostic.

III.2. Relations aidants naturels/patients

Les enfants viennent voir, environ deux fois par mois, leur parent résidant en famille d'accueil, la durée de visite pouvant varier, d'*« une heure ou deux »* à « *toute la journée* », selon le malade.
La personne qui écourte le temps de rencontre précise avoir du mal à rester plus longtemps car non seulement voir sa mère dans cet état-là ne lui cause que souffrance mais de surcroît, la communication est difficile : *« On ne peut pas avoir une discussion avec elle !... ».*

III.3. Choix du mode de garde

Le choix consistant à ne pas garder le malade à domicile est liée à :

- la souffrance qu'inflige la vue (quotidienne) de son proche « *perdant peu à peu ses capacités »* ;
- l'existence de conflits entre les enfants ; des conflits liés, soit à la façon collective de gérer le malade et sa maladie, soit, plus précisément, à la gestion de l'argent du parent par celui ou celle qui en a la garde (d'ailleurs, une fois le patient placé en famille d'accueil, les désaccords entre les membres de la fratrie ont tendance à se tasser).

Pour quelles raisons les familles ont-elles placé leur proche dans une famille d'accueil plutôt que dans une autre structure ?

Pour les familles des malades, le choix d'une famille d'accueil se justifie à la fois par la proximité géographique et par la différence de coût avec les autres structures.

Le coût de la prise en charge du malade revient souvent dans les entretiens et apparaît comme le principal facteur déterminant le choix de la structure de garde. De ce point de vue, opter pour une famille d'accueil s'apparente à une décision par défaut, les familles déclarant qu'elles souhaiteraient mettre leur proche dans une institution spécialisée, voire en maison de retraite, mais que d'une part, elles estiment le coût trop important ; d'autre part, elles craignent de devoir payer toujours plus dans ces structures. Le temps d'attente, plus court, est également évoqué.

L'autre avantage majeur de la famille d'accueil réside dans le fait que l'on peut la choisir à proximité du lieu de résidence des proches du malade ou dans sa propre localité. Ainsi, celui-ci peut continuer à entretenir des liens avec ses amis, ses voisins. *« Maman est au Tevelave, elle est toujours dans son village et ses amis viennent la voir ». « Ses amis viennent la voir un peu ... ».*

III.4. Coordination de la prise en charge

Les familles d'accueil gèrent, en partie, l'argent du malade. Elles ont le feu vert pour faire appel, quand bon leur semble, au médecin, au coiffeur etc. Puis, généralement, sur présentation des factures, les familles les remboursent. Mais cela se passe plus ou moins bien : les familles peuvent tarder à rembourser ou bien trouver la dépense injustifiée et ne plus désirer payer : *« Où est mon argent ?... ». « C'est dur de leur expliquer toujours les mêmes choses... ».* Afin d'éviter ce genre de conflit, l'assistante sociale (lorsqu'elle est avertie) met en place une médiation.

Au niveau des professionnels de la santé, qui interviennent à tour de rôle auprès des malades, la coordination semble efficace.
Elle paraît l'être également entre familles d'accueil et professionnels.

D'ailleurs, c'est, visiblement, la famille d'accueil qui assure le lien entre famille et professionnels de la santé (ces derniers étant largement moins en contact avec les proches du patient). Elle constitue, donc, en quelque sorte, le référent.

III.5. Connaissance du malade, de la maladie et des structures existantes

Les familles d'accueil n'ont que peu de connaissances sur la maladie ainsi que sur les autres structures existantes (institutions spécialisées, structures de répit, CCM ou les associations telles que *Réunion Alzheimer*). Seule, la Croix-Rouge semble être quelque peu connue pour les groupes de parole qu'elle met en place dans le Sud de l'île.

En fait, bien que, d'une manière générale, les malades n'aient pas été déclarés « Alzheimer » à leur arrivée chez elles, les familles d'accueil affirment être heureuses de les garder car, disent-elles, cela est plus confortable que dans une maison de retraite.

Toutefois, la survenance de la maladie génère rapidement des besoins d'ordre matériel. En effet, il faut adapter la maison aux diverses pathologies des malades (barrières en haut des escaliers, devant les four et gaz, les rampes etc.), au fur et à mesure du degré d'avancement de la maladie. Pour cela, des demandes de subventions sont régulièrement faites au Conseil Général, qui ne suit pas. Aussi, les charges financières, de plus en plus lourdes, sont toujours à la charge de la famille d'accueil.

Les professionnels de la santé interrogés n'ont, eux aussi, qu'une connaissance très partielle de la maladie et des structures mises en place pour accompagner les malades dans le département. Ils ne connaissent pas, par exemple, les structures de répit, les Centres de Consultation Mémoire, et les institutions spécialisées ; ils en ont, tout au plus, vaguement entendu parler. *« Euh... J'en ai entendu parler... ».*

En tout cas, ils sont favorables à ce que les malades soient dans ce type de structure, où ils sont mieux traités qu'en maison de retraite, et parfois, qu'à leur domicile. *« Je l'ai vu dans mon expérience... beaucoup de maltraitance envers ces personnes-là. On les pousse, on manque de patience, on les tiraille. Ils ne veulent pas manger, on les gave... ».*

Plus encore, ils avancent qu'en maison de retraite, le manque de personnel oblige les professionnels à s'occuper d'eux de façon, parfois, un peu plus brutale. *« Ils ont trop de choses à*

faire et ne supportent pas le patient qui sort de sa chambre. On leur crie dessus, on leur refuse leur repas… »[20].

Ils estiment donc que l'avantage des familles d'accueil réside dans le fait que les malades y sont davantage accompagnés. Ils soulignent, néanmoins, que l'accompagnement en question reste superficiel dans la mesure où les différents intervenants sont insuffisamment formés (nous y reviendrons ultérieurement).

Etre famille d'accueil : une vocation ? … Un véritable métier, en tout cas.

Les familles d'accueil ont commencé cette activité en gardant des membres de leur propre famille. Puis, un jour, elles ont demandé un agrément pour pouvoir accueillir des personnes âgées grabataires ou malades. Cette familiarité avec la maladie rend celle d'Alzheimer moins effrayante à leurs yeux malgré une connaissance manifestement très parcellaire de sa nature.

Elles ont conscience que ces malades ont besoin d'amour et n'hésitent pas à leur en donner. *« On doit tout faire pour eux, on les surveille et on les aime comme des enfants ».*

Elles donnent aussi l'impression de percevoir positivement cette maladie. *« J'ai toujours été entourée de personnes âgées. Ma grand-mère était Alzheimer, elle était douce et câline. Si vous êtes agressif, ils sont agressifs. Il y a une raison à cela : il faut leur donner beaucoup d'amour ».* Ce dévouement devant la vieillesse et la maladie est très fort.

Les familles d'accueil rencontrées semblent comprendre les malades (peut-être plus que les familles elles-mêmes, parfois moins patientes…). *« Il faut être dans la douceur, la tendresse. Il faut être entouré de calme... Si vous les énervez, ils ont peur ... Il leur faut tout le temps de la présence ».*

Cette compréhension dont elles font preuve, on la retrouve à l'égard des enfants : *« Ben, les enfants travaillent et puis, bien souvent, la famille n'accepte plus la maladie, ils ne supportent plus la maladie tous les jours ».*

Par ailleurs, la proximité d'avec les malades fait qu'elles ont une connaissance assez approfondie de leur vie. Elles savent presque tout de leur passé, leur métier, leur mariage, leurs enfants.... Elles connaissent aussi très bien leur caractère, leurs forces et leurs faiblesses car cela fait souvent plusieurs années qu'elles les gardent chez elles.

Pour les professionnels de la santé, c'est la même chose. Ils suivent, en général, les malades sur plusieurs années. Ils les ont vu évoluer, les ont accompagnés dans leurs souffrances et

[20] Les structures Alzheimer sont, elles, épargnées. Les professionnels de la santé estiment qu'elles n'ont rien à voir avec les maisons de retraite car le personnel y est plus nombreux et surtout plus formé. Quant aux malades, ils y ont plus d'activités.

absences, et souvent, un lien de familiarité s'est créé entre eux. A l'instar des familles d'accueil, ils connaissent leur vie passée, leur métier, leurs enfants, leur caractère...

Par conséquent, comparativement aux professionnels de la santé qui exercent en institution, ils connaissent mieux les malades et leurs problèmes.

En bref, la connaissance du malade est plus approfondie en famille d'accueil, même si la connaissance de la maladie elle-même reste assez superficielle.

Ce constat laisse à penser qu'il serait peut-être souhaitable, à l'avenir, de voir se multiplier les familles d'accueil, dans la mesure où celles-ci bénéficieraient d'une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer et sur la façon d'accompagner les malades…

III.6. Images de la maladie

La maladie est encore perçue de façon négative et les familles se sentent isolées lorsqu'elle est révélée. Elles racontent s'être senties démunies et impuissantes face à l'absence apparente de solutions. Au début, peu de personnes leur venaient en aide. *« Il a fallu être dans le chemin, la plupart du temps...C'était pas si évident que ça au départ… ».*

La suite de l'histoire, c'est, semble-t-il, une intervention des assistantes sociales et des médecins, qui leur a permis, finalement, de trouver une famille d'accueil.

Mais accepter la maladie peut prendre du temps. Les époux des malades et les familles tendent à se voiler la face. *« Ils ne sont pas malades, ils sont juste âgés... ». « Il y avait des jours où elle ne voulait pas se le dire et des fois elle vous disait : « Je ne vais pas faire l'analyse, il n'y a pas de maladie… » ».*

Les familles d'accueil accompagnent les malades du mieux qu'elles peuvent et s'efforcent de les traiter avec respect. Elles estiment que le malade ne souffre pas : *« C'est une maladie pas plus grave qu'une autre, comme les maladies neurologiques... parce qu'ils ne se rendent pas compte... ».*

Mais elles sont parfois prises entres deux avis : celui des spécialistes qui déclarent le malade « Alzheimer » et les familles qui, elles, ne veulent pas reconnaître cette maladie et restent parfois dans le déni.

Les familles d'accueil demandent régulièrement de l'aide aux aidants professionnels les plus familiers mais ceux-ci sont souvent peu compétents pour leur répondre.

De fait, ces professionnels reconnaissent que c'est une maladie difficile à gérer, qui fait peur. D'ailleurs, souvent, ils gardent le silence lorsqu'on les questionne sur l'image de la maladie. *« Cela semble difficile à dire et surtout difficile à admettre qu'il n'y a pas de solution ...* ».
Ils racontent la détresse des proches et des familles d'accueil devant la maladie. *« Il y avait des jours ou elle* (la famille) *craquait... ».* Ils le comprennent d'autant mieux que l'image très négative de la maladie, véhiculée par la société, n'est pas de nature à rassurer l'entourage des malades : *« Pour eux, ce sont des fous... Surtout dans les Hauts, cette image est très présente ».*

III.7. Besoins de l'aidant

Il y a, avant tout, un réel besoin d'information et de formation des aidants professionnels comme des familles d'accueil.

Si les familles d'accueils interrogées ont eu une formation générale sur l'accompagnement des personnes âgées, elles n'en ont jamais reçu de spécifique sur la maladie d'Alzheimer. A ce titre, elles ressentent le besoin de se réunir dans des groupes de parole, pour être conseillées dans leur pratique mais aussi pour échanger et se sentir soutenues moralement.

De leur côté, les professionnels ne savent pas et donc voudraient apprendre *« comment les approcher* (les patients Alzheimer)*, quand ils sont agressifs, on ne peux pas faire de piqûre....comment mieux les connaître... ».* De ce fait, dans leur pratique professionnelle, ils ne font pas (pour l'instant) de différence entre les malades Alzheimer et les autres malades, chose qui leur pose un réel problème*. « Cette formation pourrait nous permettre de mieux les supporter ». « Parfois, on globalise tout le monde Alzheimer alors que si ça se trouve, ce n'est pas du tout le cas....Est-ce qu'on peut les différencier et sur quel critère symptomatique ? ».*

Par ailleurs, les familles d'accueil insistent sur le besoin de compagnie pour leurs hôtes. Cela passe, pour elles, par la nécessité d'avoir au moins deux personnes âgées à la maison (et donc d'obtenir un deuxième agrément) afin qu'elles puissent se tenir mutuellement compagnie. Une compagnie d'autant plus indispensable qu'elle permettrait, selon elles, un certain maintien des facultés cérébrales…

Au niveau de l'animation, les familles d'accueil pensent être suffisamment outillées et ne ressentent pas le besoin d'avoir du personnel supplémentaire pour distraire les malades. Elles tiennent à gérer cela seules ... elles sont chez elles ![21]

[21] La preuve étant, selon elles, qu'elles les font régulièrement participer à la cuisine ou au jardinage.

Les professionnels de la santé ne partagent pas du tout cet avis ! Ils considèrent l'accompagnement des malades, qu'il s'agisse des distractions ou des activités, réellement insuffisant !

Selon eux (et seulement selon eux), il manquerait également des professionnels de la santé tels que des psycho gérontologues.

Les professionnels de la santé, toujours, estiment que les malades sont souvent seuls. *« On vient le matin, on fait la toilette, les soins, puis ils restent là sur leur chaise sans bouger, sans parler à personne jusqu'au soir… C'est terrible ! Quand on arrive le soir, ils sont à la même place. C'est terrible! ».*

Pour finir, les familles des malades très satisfaites, quant à elles, des familles d'accueil n'émettent pas de réserves, *« Nous, on n'a pas de besoins. On sait qu'elle est bien traitée, elle est propre, et les gens sont aimants autour d'elle »,* si ce n'est la nécessité d'un réel accompagnement au moment du diagnostic.

Fig 1. Schéma récapitulatif des besoins

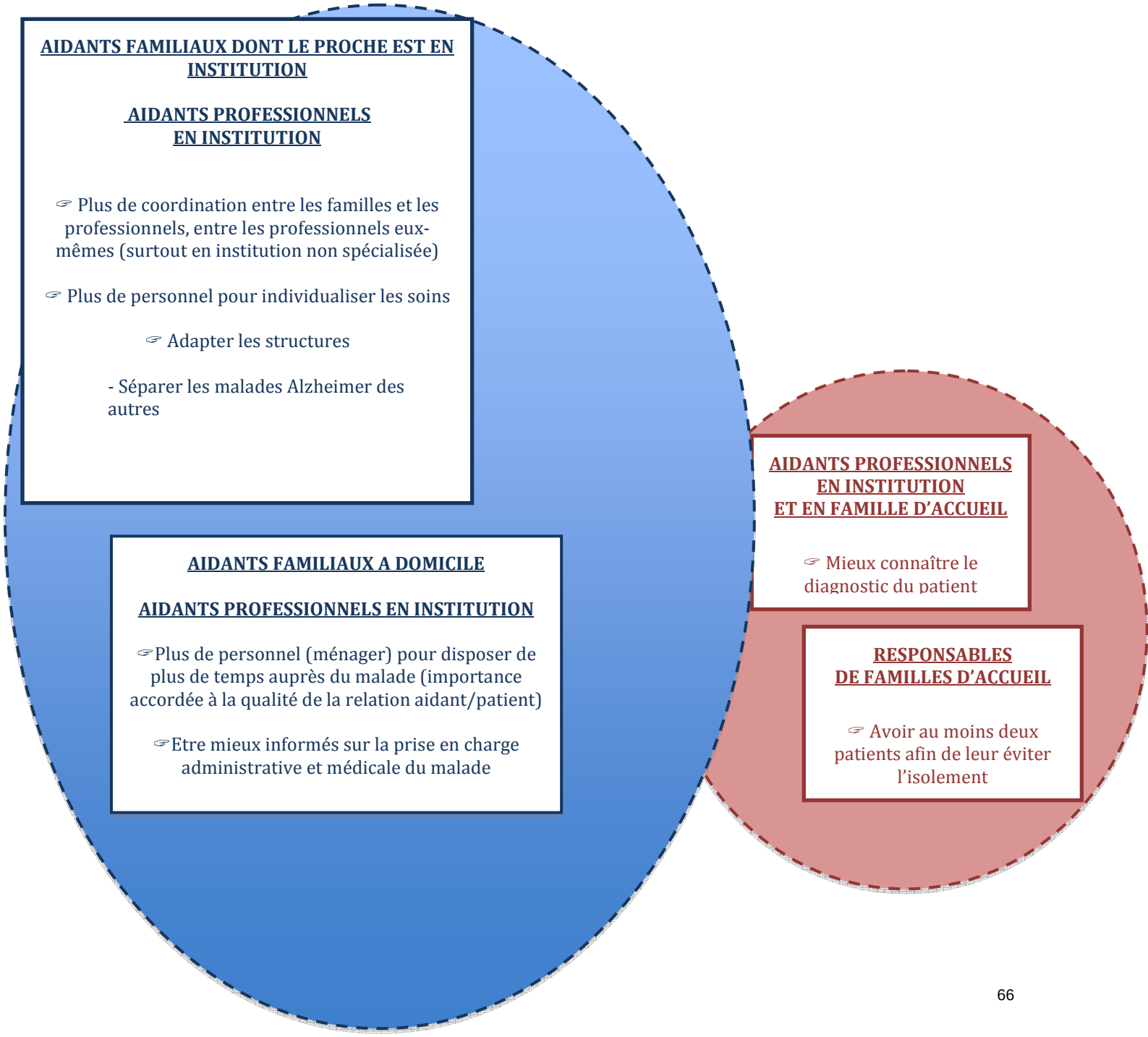
LES BESOINS POUR TOUS LES AIDANTS FAMILIAUX ET PROFESSIONNELS

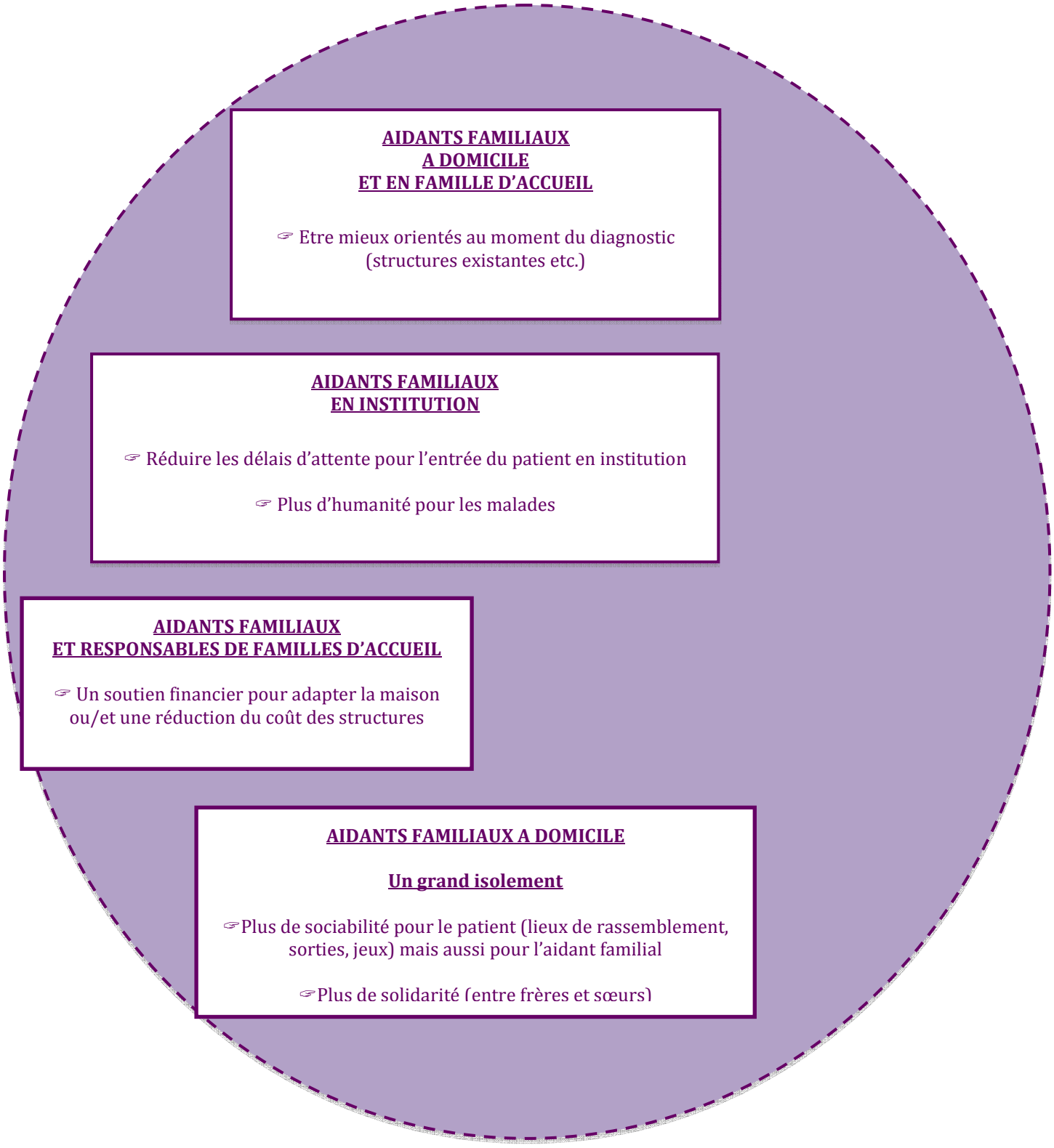
☞**Une formation spécifique à la maladie d'Alzheimer**

☞**Un soutien psychologique (ou/et appartenir à un groupe de parole)**

☞**Des activités cognitives ou/et ludiques pour les patients (animation, ateliers) ***

* *Exceptés les responsables de familles d'accueil*




AIDANTS FAMILIAUX
A DOMICILE
ET EN FAMILLE D'ACCUEIL
☞ Etre mieux orientés au moment du diagnostic (structures existantes etc.)
AIDANTS FAMILIAUX
EN INSTITUTION
☞ Réduire les délais d'attente pour l'entrée du patient en institution
☞ Plus d'humanité pour les malades
AIDANTS FAMILIAUX
ET RESPONSABLES DE FAMILLES D'ACCUEIL
☞ Un soutien financier pour adapter la maison ou/et une réduction du coût des structures
AIDANTS FAMILIAUX A DOMICILE
Un grand isolement
☞Plus de sociabilité pour le patient (lieux de rassemblement, sorties, jeux) mais aussi pour l'aidant familial
☞Plus de solidarité (entre frères et sœurs)

CONCLUSION

Un certain nombre de tendances émergent de cette étude, relatives notamment au mode de garde et aux besoins en formation.

Le mode de garde

La problématique liée au mode de garde tourne autour de la question suivante : « Comment laisser les personnes âgées dépendantes et atteintes de la maladie d'Alzheimer le plus longtemps à domicile, notamment lorsque, comme à La Réunion (à l'instar de nombreuses aires occidentales), les solidarités familiales tendent à s'effriter ? ».

La mondialisation, l'évolution de la famille et donc des relations intergénérationnelles atténuent les liens de fraternité pourtant encore soutenus à la fin du XXème siècle. Dans certaines familles, des conflits éclatent à propos de la garde de la personne âgée dépendante, à propos de l'argent du malade et/ou de l'argent à fournir pour lui permettre d'intégrer une structure de garde.

L'étude révèle que nombreuses sont les familles à considérer que, lorsque le patient est très atteint, il doit intégrer une institution, et de préférence, spécialisée.
Le manque de structures disponibles et les faibles revenus de beaucoup de familles réunionnaises constituent néanmoins des freins majeurs à cette prise en charge. L'impasse vers laquelle cette situation les conduit génère fréquemment une grande souffrance, que tendent à aggraver le manque d'accompagnement psychologique, la carence en structures de répit et des désordres liés à des fractures relationnelles dans les fratries.

De fait, la démence a des répercussions physiques, psychologiques et économiques, non seulement sur la personne atteinte, mais aussi sur son auxiliaire de vie, sa famille, ses amis, le système de santé et finalement la société toute entière. Quoi qu'il en soit, lorsque le malade est gardé à domicile, le problème principal réside dans cet état de souffrance dans lequel vit son entourage. Les statistiques citées dans le World Alzheimer Report, publié par Alzheimer's Disease International (ADI) montrent qu'entre 40% et 75% des auxiliaires de vie s'occupant de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence souffrent de troubles psychologiques importants et que 15 à 32% d'entre eux sont dépressifs. Parce qu'ils sont contraints de veiller constamment sur les malades, les aidants, naturels notamment, sont en effet soumis à une pression permanente. Selon France Alzheimer, l'aidant principal, en général un membre de la famille, consacre entre 5 et 17 heures 30 par jour à l'accompagnement de la personne malade.
D'autres études montrent une mortalité accrue des proches aidants ainsi qu'une qualité de vie détériorée. On estime à trois millions les personnes concernées par la maladie de l'un de leur proche parent et, de ce fait, en difficulté tant au niveau de leur santé que dans l'organisation de la vie courante et sur le plan financier.

Il n'est, dès lors, pas étonnant que les familles comme les malades aient énormément besoin de personnes autour d'eux. La présence et la communication permettent de ne pas être isolé et d'éviter de s'enfermer peu à peu dans la spirale dépressive. Dans ce contexte, les besoins de soutien psychologique sont très importants - la plupart des enquêtés font état du grand besoin d'amour des malades et de leurs proches - et il apparaît urgent d'apporter à La Réunion un soutien accru aux aidants familiaux. De ce point de vue, notre étude confirme du reste ce que précise déjà le Plan Alzheimer.
L'objectif de cet accompagnement devrait porter à la fois sur la cohésion familiale (mise à mal, on l'a vu, le plus souvent par des questions pécuniaires) et sur la méfiance que les aidants familiaux peuvent parfois ressentir à l'égard des institutions. Car, plus encore que l'aspect financier, il semble que le frein principal à l'entrée en structure soit un manque de confiance.

En maison de retraite, la situation est loin d'être idyllique. Car la démence et la déambulation sont perçues comme une gêne au niveau du fonctionnement de l'établissement. Les personnels, comme les retraités « non Alzheimer », ne comprennent pas ces malades et les rejettent. Il semble que la dimension de la maladie d'Alzheimer ne soit pas bien prise en compte. De fait, aucune séparation n'est faite à l'intérieur de l'établissement entre les malades atteints d'Alzheimer et les autres usagers. Et dans la mesure où les personnels ne peuvent pas, ainsi qu'eux-mêmes le disent, contrôler et surveiller tout le monde en permanence, « *surtout ceux qui marchent sans cesse toute la journée* », il se produit un certain nombre de dérives (agressions, violence…).

S'agissant des institutions spécialisées, elles sont, semble-t-il, mieux adaptées aux malades atteints d'Alzheimer que les maisons de retraite, mais les professionnels comme les familles interrogés pensent tous que des efforts supplémentaires peuvent être fournis pour personnaliser davantage encore les soins. Mais cela passe par une augmentation des effectifs en personnels, aujourd'hui encore trop limités, et une meilleure formation de ceux-ci. Malgré une polyvalence, un sens de la priorité et une assurance dans la gestion des crises, les professionnels affirment néanmoins ne pas être en mesure d'assurer pleinement leur fonction ; parce que, affirment-ils, ils sont en sous-effectifs.
Par ailleurs, la coordination patient/famille/aidant apparaît bien réelle mais doit être plus concrète encore, dans le sens où, par exemple, les familles apprécieraient de participer davantage aux projets de vie individualisés.

Les familles d'accueil constituent en quelque sorte une voie médiane entre le placement à domicile et le placement en institution spécialisée. Le premier avantage qui leur est reconnu (sous réserve qu'elles aient été bien formées) est qu'elles permettent un suivi du malade plus personnalisé, notamment des soins bien individualisés, qu'en institution. Le second avantage réside dans la

proximité géographique avec l'ancien lieu de vie du malade. Ainsi, les amis et les voisins peuvent toujours continuer à lui rendre visite et rompre ainsi son isolement.
Par ailleurs, les familles d'accueil peuvent constituer une solution face au manque de structures de répit, notamment dans le Sud de l'île. Ces familles sont, en effet, prêtes à accueillir plusieurs malades, même à la journée. Cette solution apparaît d'autant plus intéressante que les plates-formes de répit représentent un vrai besoin pour les familles. Au-delà du repos procuré, les contacts induits avec des spécialistes apportent aux aidants familiaux une aide psychologique. Par conséquent, une campagne de communication à destination des aidants familiaux et professionnels permettrait certainement d'accroître la notoriété et l'utilisation de ces structures.

Les besoins en formation

La demande de formation est récurrente et apparaît à tous les niveaux. Toutes les familles et familles d'accueil, outre l'accompagnement physique (des sorties) et psychologique, apprécieraient d'être formées aux différents aspects de la maladie.

La quasi-totalité des personnels soignants et des professionnels réclament fortement aussi des formations leur permettant d'initier de nouveaux rapports avec les malades, davantage orientés vers la personnalisation des soins et de l'animation. Une formation ciblée présenterait, en effet, le double avantage de combler les lacunes d'un système de soins qui peut paraître parfois inadapté (notamment s'agissant des interventions à domicile ou en maison de retraite) et de permettre des ajustements selon l'évolution de la maladie pouvant éviter une prise en charge en structure spécialisée uniquement lors du stade ultime de la maladie.

Il apparaît également important de former aux approches non médicamenteuses sur des aspects à la fois cognitifs et comportementaux. Mais également - les professionnels les plus sensibles et les plus impliqués le ressentent fortement - de former à « l'humanitude ». Il semble, en effet, que la philosophie du soin manque grandement.

Il demeure néanmoins que, avant de combler les forts besoins en accompagnements et formations, et afin d'augmenter l'efficacité des soins, de nouveaux liens plus soutenus sont à penser, donc à construire, entre les aidants, les structures et les bailleurs de fonds.

En conclusion, il est important d'insister sur un fait que les études en sociologie conduites jusque-là ont systématiquement montré : chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer conserve son individualité, ses particularismes, sa personnalité et donc, sa dignité, qu'il ne faut jamais

négliger sous prétexte qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Autrement dit, chaque cas est un cas particulier, une personnalité différente.
Ne pas l'oublier ne peut qu'améliorer les modalités de la prise en charge.

« *Ce n'est pas parce que je ne sais pas où je suis que je ne sais pas ce que j'aime* »[22]…

[22] Exprimé dans le cadre des Assises Régionales de l'Ile de La Réunion le 11 juin 2009.

BIBLIOGRAPHIE

1. Fédération Alzheimer's Disease International (ADI). La maladie d'Alzheimer dans le monde. 21 septembre 2009. 24p.

2- World Health Organisation. Mental and neurological disorders, fact sheet. Décembre 2005, N°265.

3. Ministère de la santé et des sports. Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ; Plaquette d'information. 2009. 2p.

4. INSERM. La maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, Expertise collective, Les éditions Inserm, 2007.

5. HAS. Maladie d'Alzheimer et autres démences. Mai 2009: 34p.

6. Lobo A., Launer L.J., Fratiglioni L., Andersen K., Di Carlo A., Breteler M., et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe : a collaborative study of population-based cohorts. Neurology, 2000; 54 : 4-9

7. Rapport du Professeur Joël Ménard- Plan Alzheimer du 8 novembre 2007.

8. ORS Réunion. La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés à La Réunion. Tableau de Bord. Septembre 2008. 12p.

9. INPES. Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de la littérature. Novembre 2008.

10. INPES. Perception, connaissance, attitude et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Résultats d'une étude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux et des professionnels de santé. Septembre 2008.

11. INPES. Enquête en population générale sur les perceptions, connaissances et opinions vis-à vis de la maladie d'Alzheimer. Décembre 2008.

12. Pin Le Corre S. et al (2009), Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. Gérontologie et Société, 128-129, pp. 75-88.

ANNEXES

Annexe 1 - La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer ou « la maladie des 4 A »

Figure 1. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer



- **Amnésie**

La mémoire, fonctionne grâce à plusieurs systèmes différents.

☞ La mémoire à long terme concerne les informations que nous avons mémorisées. Elle est constituée de deux entités :

- La mémoire épisodique correspond aux évènements de notre histoire personnelle. En début de maladie, ce sont d'abord les faits récents qui ne sont plus traités, et donc oubliés. Puis, il y aura un processus d'effacement des souvenirs, remontant petit à petit l'histoire de la personne et les évènements survenus tout au long de sa vie. Par exemple, la personne oubliera dans un premier temps la naissance de son dernier petit-enfant, puis le mariage de son fils, et enfin la naissance de son propre enfant. On retrouve, par contre, souvent un maintien des souvenirs de la petite enfance.

- La mémoire sémantique, elle, est constituée de connaissances apprises. Ainsi, on se souvient du nom des capitales de pays, même si nous ne les avons pas visitées.

Certains souvenirs seront préservés de tout oubli, d'autres disparaîtront rapidement. Cela est différent pour chaque malade. Il est parfois déroutant de voir que certains éléments restent vivaces…

Cette perte de mémoire entraîne chez la personne une pseudo-réalité (qui n'est pas la nôtre bien entendu). Si elle a perdu 20 ans de souvenirs, elle se croit 20 ans plus jeune et dans le quotidien qui était le sien à cette époque-là. Comme le phénomène d'oubli poursuit son œuvre, on voit la personne modifier sa perception de la réalité au fil de la maladie.

☞ La mémoire de travail nous permet de garder en mémoire des informations pour une utilisation

immédiate. Elle est normalement très fragile : si quelqu'un nous déconcentre au moment où nous composons un numéro de téléphone qui nous a été fraîchement communiqué, celui-ci est définitivement perdu.

Cette mémoire est de court terme et limitée en nombre d'informations. Nous savons qu'une personne normale peut, en moyenne, maintenir dans cette mémoire entre 5 et 9 informations différentes. Avec la maladie, elle devient encore plus petite : on descend à 2 ou 3 éléments, et chez certains malades à 0. A la fin de la phrase, la personne a oublié ce qu'on vient de lui dire (on parle d'un « oubli à mesure »).

Bien que les malades subissent une destruction plus ou moins importante de la mémoire de travail, ce phénomène rend l'accompagnement particulièrement difficile…

☞ La mémoire procédurale non seulement correspond à l'automatisation d'un apprentissage mais s'inscrit durablement dans le corps. Elle intervient, par exemple, dans l'apprentissage du vélo.

On peut faire appel à cette mémoire procédurale même à un stade évolué de la maladie. De nouveaux automatismes, simples, peuvent même chez certains patients être mis en place.

- **Aphasie**

L'aphasie englobe tous les troubles du langage : les capacités de production et de compréhension du langage. Une personne peut ne plus être capable de parler en ayant gardé la compréhension (il est alors plus facile de maintenir une communication satisfaisante pour tous).

L'incapacité à parler peut se développer de plusieurs manières : 1. le vocabulaire se réduit, la personne cherche ses mots, et à terme ne parlera plus 2. la personne n'utilise plus qu'un seul mot ou un son, qu'elle décline sur plusieurs tons 3. la personne parle dans un jargon n'ayant aucun sens. Dans les deux derniers cas, l'incapacité génère souvent, en principe, moins d'agressivité chez le malade car, a priori, il ne se rend pas compte de l'incohérence de son discours.

Au niveau de la compréhension du langage, au début, ce sont des phrases compliquées ou un vocabulaire précis qui, pour le malade, semblent obscurs, puis en fin d'évolution, des phrases simples et des mots basiques deviendront également incompréhensibles[23].

- **Apraxie**

L'apprentissage des gestes, qui s'est progressivement fait en fonction du développement de notre maturité neuronale, va petit à petit disparaître jusqu'à ce que l'on ne puisse plus les exécuter. Cela touchera des actions compliquées comme l'écriture, pour à terme se produire même pour des gestes simples, comme mâcher ou avaler des aliments. C'est ce trouble qui va être à l'origine d'une grande perte de l'autonomie…

L'importance de la détérioration de ces capacités est différente pour chaque personne : certaines seront rapidement en grande difficulté dans leur quotidien, alors que pour d'autres, il restera toujours un minimum de compétences.

La programmation automatique reste efficace beaucoup plus longtemps que la programmation volontaire. Souvent, un malade ne répond pas correctement à une demande orale qui lui est faite de manger, mais le fait de lui placer une fourchette dans la main va lui permettre de retrouver le geste par automatisme.

[23] En cas de langue maternelle différente de celle utilisée par le malade dans sa vie d'adulte, il n'est pas rare que la personne ne soit capable de comprendre et de parler que dans sa langue d'origine ou dans son patois local. Mais, ici aussi, un décalage peut se manifester : la personne peut comprendre sa deuxième langue mais ne parler que dans sa langue maternelle.

- **Agnosie**

Lorsque notre cerveau reçoit des informations sur un objet, il doit être capable d'identifier ce qu'il est et à quoi il sert. L'agnosie correspond à l'incapacité de faire le lien avec la nature et la fonction de cet objet.

Le cerveau reçoit des informations selon différentes modalités sensorielles : visuelle, auditive, olfactive, tactile, qui sont traitées par des zones différentes. Très souvent, les malades souffrent d'agnosie visuelle (impossibilité de reconnaître par la vue). Cependant, d'autres modalités sensorielles encore efficaces peuvent être utilisées pour compenser cette perte. Par exemple, une personne peut spontanément prendre un objet dans la main et immédiatement se rendre compte de ce qu'il est[24].

Au quotidien, les agnosies sont à l'origine de beaucoup de troubles du comportement dans la mesure où la personne, ne reconnaissant pas les objets, va avoir des attitudes inadaptées. Au-delà des modalités sensorielles, nous fonctionnons, en effet, selon des catégories de reconnaissance.

Dans la maladie d'Alzheimer, on retrouve spécifiquement deux types d'agnosie bien particuliers :

- La prosopagnosie. Elle concerne l'impossibilité de reconnaître les visages. C'est parfois à cause de cette agnosie spécifique (et non pas à cause d'un problème de mémoire) que les malades ne reconnaissent pas les personnes. Mais beaucoup d'entre eux compensent par la voix (il est ainsi recommandé de parler à la personne pour entrer en relation avec elle).
- L'anosognosie. Elle est parfois confondue avec le déni (la non-reconnaissance) de la maladie, qui est un mécanisme de défense psychologique normal. Dans le cas présent, les troubles de la mémoire, de l'orientation, des gestes, ne sont pas perçus par le malade.

Ce type d'agnosie rend l'accompagnement difficile dans la mesure où il empêche la mise en place de stratégies conscientes de compensation par le malade. Mais aussi parce que cela suscite des réactions d'agressivité : le malade n'accepte pas certaines mesures que l'on peut être amené à prendre car elles lui semblent totalement injustifiées.

- **Désorientation spatio-temporelle**

La désorientation temporelle est l'incapacité à se situer dans le temps : l'année, la saison, le mois, le jour, puis l'heure de la journée.

La désorientation dans l'espace est l'incapacité de se représenter l'espace dans lequel on évolue. Au début, la difficulté va se faire sentir dans de nouveaux espaces, des lieux extérieurs ou peu connus, puis cela va concerner des lieux familiers, voire sa propre maison.

- **Troubles du comportement**

Il ne faut pas confondre les comportements qui sont secondaires aux symptômes, par exemple la déambulation qui est due à une désorientation ou à des troubles de la mémoire, et les troubles du comportement engendrés par une lésion frontale.

La partie frontale du cerveau est la zone la plus évoluée. Elle nous permet d'avoir le sens des convenances. Elle nous permet également de décider de faire ou de ne pas faire, de dire ou de ne pas dire. Si cette zone

[24] Les comportements étonnants des personnes qui tripotent des tissus, des objets ou personnes sont motivés par l'agnosie. Elles ne savent plus ce que c'est et cherchent à comprendre. Quand malgré cette exploration, elles ne sont pas plus informées, c'est qu'elles souffrent aussi d'une agnosie tactile.

est lésée, le comportement est plus primaire (on répond à nos impulsions). Ces troubles peuvent se répercuter sur tous les aspects de la vie : alimentation, hygiène, parole, sexualité, etc.
L'accompagnement, une fois de plus, est d'autant plus difficile que le risque de passage à des actes violents est important.

- **Troubles de la pensée**

La pensée nous permet de conceptualiser ce que l'on ressent, de le comprendre, d'anticiper ce qui est raisonnablement déductible, donc de vivre dans un monde qui nous paraît à peu près stable. La pensée nous accompagne dans toutes nos actions. Il est même préférable qu'elle les précède…
Cette perte de capacité est souvent peu prise en compte dans l'accompagnement du malade.

On entend souvent que la personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer retombe en enfance. C'est effectivement un retour à l'immaturité neurologique des premières années de vie. Cependant, alors qu'un jeune enfant découvre la vie pour progressivement gagner en autonomie, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer va petit à petit la perdre. Ne pas comprendre que l'on risque de s'égarer en sortant seul tout en ayant encore la notion d'être adulte est un paradoxe qui rend l'accompagnement difficile et subtil.



Auto-portrait de William Utermolhen
- atteint d'Alzheimer -

Annexe II - Plan National Alzheimer 2008-2012

Les principaux éléments du Plan Alzheimer

Le plan comprend trois axes :

- 1° Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants. Il est question de :

☞ augmenter le nombre de structures hospitalières capables de faire le diagnostic de la maladie afin de réduire les délais d'attente, sachant que le diagnostic précoce a une grande importance[25] ;
☞ mettre en place un dispositif d'annonce et d'accompagnement de la maladie permettant de mieux informer le malade, au moment du diagnostic, sur la maladie et l'accompagnement médico-social dont il pourra bénéficier ;
☞ créer des équipes spécialisées composées d'équipes d'assistants en gérontologie, de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes afin d'accompagner la personne malade et son aidant ;
☞ renforcer en personnel des places d'hébergement ;
☞ créer une porte unique par les MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer) qui seront un lieu d'orientation pour une prise en charge adaptée des patients et de leur famille.

- 2° Connaître pour agir. Il s'agit ici de :

☞ découvrir et développer en France des méthodes diagnostiques nouvelles ;
☞ trouver ou contribuer à trouver des thérapeutiques, médicamenteuses ou non, susceptibles de bloquer l'évolutivité de la maladie ou de la prévenir (pour cela, augmenter le nombre des équipes de recherche intéressées par ce sujet).

- 3° Se mobiliser pour un enjeu de société, autrement dit mieux informer les familles confrontées à la maladie d'Alzheimer et sensibiliser le grand public…

[25] Compte tenu du caractère évolutif de la maladie, une prise en charge précoce permet d'améliorer les conditions de vie des patients et de leur entourage.
« *Le diagnostic précoce est un premier pas essentiel pour recevoir l'aide et le soutien appropriés. Tout retard dans l'établissement du diagnostic signifie que les personnes atteintes et leurs aidants souffriront inutilement d'incertitude quant à ce qui leur arrive, qu'ils seront privés des traitements et des soins dont ils ont besoin et qu'ils seront incapables de se préparer pour l'avenir* », selon le D[r] Jack Diamond, directeur scientifique de la Société Alzheimer du Canada.
En France, comme dans les autres pays, la maladie est sous - diagnostiquée et sous - traitée.
Les estimations du nombre de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés sont d'environ 850 000 cas, alors que si on se réfère à des indicateurs comme la déclaration en ALD 15 ou la prescription de médicaments « spécifiques », les chiffres ne sont que de 350 000 cas. Les causes de ce sous-diagnostic s'expliquent par la prise en compte tardive des signes annonciateurs de la maladie par les médecins généralistes et les malades eux-mêmes et par un recours retardé aux spécialistes.

Les 44 mesures

Objectif n°1 : Apporter un soutien accru aux aidant s

- Mesure n°1 : Développement et diversification des structures de répit - Mesure n°2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants - Mesure n°3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

Objectif n°2 : Renforcer la coordination entre tous les intervenants

- Mesure n°4 : Labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée unique » les « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA) - Mesure n°5 : Mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire

Objectif n°3 : Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile

- Mesure n°6 : Renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés - Mesure n°7 : Amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies

Objectif n°4 : Optimiser le parcours de soins

- Mesure n°8 : Elaboration et mise en oeuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement - Mesure n°9 : Expérimentations de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé - Mesure n°10 : Création d'une carte d'information « Maladie d'Alzheimer » pour chaque malade - Mesure n°11 : Création des consultations mémoire dans les zones non pourvues - Mesure n°12 : Création de « centres mémoire de ressources et de recherche » dans les zones non pourvues - Mesure n°13 : Renforcement des consultations mémoire à forte activité - Mesure n°14 : Surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux - Mesure n°15 : Amélioration du bon usage des médicaments

Objectif n°5 : Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

- Mesure n°16 : Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux - Mesure n°17 : Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour malades atteints d'Alzheimer - Mesure n°18 : Hébergement des malades jeunes - Mesure n°19 : Identification d'un « centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes »

Objectif n°6 : Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels

- Mesure n°20 : Un plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer

Objectif n°7 : Fournir un effort sans précédent pour la recherche

- Mesure n°21 : Création d'une fondation de coopération scientifique pour stimuler et coordonner la recherche scientifique - Mesure n°22 : Développement de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer et amélioration de l'évaluation des thérapies non-médicamenteuses - Mesure n°23 : Allocations doctorales et post-doctorales - Mesure n°24 : Postes de chefs de clinique assistants et assistants hospitalo-universitaires - Mesure n°25 : Recherche en sciences humaines et sociales - Mesure n°26 : Soutien de groupes de recherche sur des approches innovantes - Mesure n°27 : Soutien de groupes de recherche en méthodologie et Sciences Humaines et Sociales - Mesure n°28 : Création d'un centre de recherche sur le traitement automatisé de l'image - Mesure n°29 : Études et suivi dans le temps d'importantes populations de malades (cohortes) - Mesure n°30 : Génotypage à haut débit - Mesure n°31 : Exploitation du séquençage du génome du microcèbe - Mesure n°32 : Formation à l'épidémiologie clinique - Mesure n°33 : Développement des liens entre la recherche publique et l'industrie

Objectif n°8 : Organiser un suivi épidémiologique

- Mesure n°34 : Mise en place d'un suivi épidémiologique

Objectif n°9 : Informer et sensibiliser le grand public

- Mesure n°35 : Mise en place d'un numéro unique et d'un site Internet d'information et d'orientation locale - Mesure n°36 : Tenues d'assises régionales pour accompagner la mise en oeuvre du plan

Objectif n°10 : Promouvoir une réflexion et une démarche éthique

- Mesure n°37 : Connaissance du regard porté sur la maladie - Mesure n°38 : Création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer - Mesure n°39 : Lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement - Mesure n°40 : Organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer - Mesure n°41 : Information des malades et leurs proches sur les protocoles thérapeutiques en cours en France

Objectif n°11 : Faire de la maladie Alzheimer une priorité européenne

- Mesure n°42 : Inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union Européenne lors de la présidence française - Mesure n°43 : Valorisation et promotion de la recherche au plan européen - Mesure n°44 : Tenue d'une conférence européenne à l'automne 2008

Annexe 3 - Les dispositifs locaux

LE DIAGNOSTIC

Les Centres de Consultation Mémoire (CCM)

Ils ont pour mission de participer au diagnostic de la maladie d'Alzheimer mais également de tout syndrome démentiel. Ils ont aussi pour mission de mettre en place un projet de soins personnalisé et un suivi des personnes malades en partenariat avec la médecine de la ville et les professionnels du secteur médico-social.

- CCM du CHD Félix Guyon (St-Denis)
- CCM du Groupe Hospitalier Sud Réunion (St-Pierre)

Le diagnostic peut également être assuré par les médecins spécialistes (tels que gériatres, psychiatres et neurologues) exerçant dans le secteur libéral ou en milieu hospitalier comme le centre hospitalier Gabriel Martin (St-Paul).

LES DIFFERENTS MODES D'ACCUEIL

Les EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)

Ils proposent un accueil au sein d'unités protégées destinées aux personnes âgées dont les troubles du comportement ou la perte d'autonomie ne permettent plus leur maintien à domicile.

- L'EHPAD « Astéria » (St-Denis)
- L'EHPAD de St-François d'Assises (St-Denis)
- L'EHPAD « Les Alizées » (St-Gilles Les Bains)
- L'EHPAD « Clovis Hoarau » de l'Association Croix-Rouge Française (St-Denis)

Les services d'accueil de jour

Ils sont destinés aux personnes malades demeurant à domicile et à leur famille. Cet accueil peut se réaliser pour une journée ou une demi-journée, selon la fréquence définie avec les familles et leur entourage.

L'objectif de ces services est de préserver voire d'améliorer les capacités physiques et intellectuelles des personnes âgées dans le cadre d'un projet individualisé.

Ces structures apportent aussi une aide aux familles en leur permettant de disposer d'un lieu de répit pour la prise en charge quotidienne de leur proche.

- Le service d'accueil de jour de l'EHPAD « Astéria » (St-Denis)
- Le service d'accueil de jour de l'EHPAD de l'Association Croix-Rouge Française (St-Denis)

Les structures sanitaires

- L'unité de soins de longue durée du GHSR
- L'unité de soins de longue durée du Centre Hospitalier Intercommunal de St-André/St-Benoît

Les familles d'accueil

Les personnes âgées peuvent être hébergées en familles d'accueil de manière temporaire ou permanente, à temps complet ou à temps partiel. On en dénombrait 330 en 2006.

On dénombre, enfin, 16 maisons de retraite.

Annexe 4 – Guides d’entretien



Guide d'entretien auprès d'aidants familiaux des patients en institution

Présentation de la personne interrogée

Age?
Situation matrimoniale (*marié(e), célibataire* …) ?
Profession ?
Des loisirs ? Lesquels ?
Des frères et sœurs ? Combien ?
Des enfants ? Combien ?

Présentation du patient Alzheimer

Age ? (sexe ?)
Ex - lieu de résidence ?
Profession – éventuellement ?
Niveau de vie ?
Situation matrimoniale ?

Informations sur sa maladie (diagnostic, stade)

Le diagnostic : quand ? Comment ? Recours au CCM ?
Ses aptitudes physiques ? Son degré d'autonomie (mobilité, élimination…)
Son niveau de démence (cohérence, communication…) ?
Des prothèses ? Des appareillages ?

Relation aidant/patient

Fréquence de visite de l'aidant du patient ?
Temps consacré par l'aidant au patient ?
Le type d'activité ensemble ?
La qualité des rapports entre l'aidant et le patient (*actuellement et avant la maladie*) ? Entente ou mésentente familiale ?

Choix du mode de garde

A-t-il(elle) envisagé de garder le patient à domicile ?
Choix difficile ?
Pourquoi le choix de cette structure plutôt qu'une autre ?
Degré de satisfaction vis-à-vis de la structure ? Structure adaptée ? Des propositions pour l'améliorer ? Lesquelles ?
Un avis sur le placement dans une autre structure (institution classique/institution spécialisée, famille d'accueil) ? Si oui, lequel ?

Aide aux aidants

A reçu une formation spécifique pour la prise en charge de malades d'Alzheimer ? Si oui, cela a-t-il été bénéfique ? Si non, pourquoi ?
Un lien avec l'association Alzheimer ? (*ou autre association*)
Un recours à des groupes de paroles ?

Coordination de la prise en charge

La qualité de la coordination ? (entre aidants naturels et professionnels mais aussi entre aidants professionnels) Satisfaction ?
Bonne circulation des informations entre les différents intervenants ?
Le rôle de chaque aidant ?
Prise en compte par l'aidant naturel des conseils de l'aidant professionnel ? Et inversement ?

Image de la maladie

Le regard de l'aidant et des autres sur la maladie ? (*champ libre*)
Comment cela se passe-t-il à l'extérieur ?
Sentiment d'isolement ? Si oui, à quel moment ?
Sentiment que le(la) malade est traité(e) avec respect ? Sentiment qu'il (elle) garde sa dignité?

Besoins de l'aidant

Des besoins par rapport à la prise en charge du patient ? Lesquels ? (*champ libre)*
Besoin (et à quel moment ?) :

- d'un soutien psychologique ? D'échanger avec d'autres aidants familiaux ?
- d'informations administratives ou médicales concernant la prise en charge du patient ?

- de plus d'informations sur la maladie elle-même (*pour mieux la comprendre, pour mieux gérer la situation etc.*) ?

Y a-t-il un manque de professionnels de la santé ? Lesquels ? (*psychomotriciens, ergothérapeutes, psycho – gérontologues etc*.)

Besoins prioritaires ? D'autres choses non évoquées ? *(champ libre)*

Guide d'entretien auprès d'aidants professionnels des patients en institution

Présentation de la personne interrogée

Age?
Situation matrimoniale (*marié(e), célibataire* …) ?
Profession ?
Nombre d'années d'exercice ?
D'autres expériences professionnelles ?
Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'entourage ?

Présentation du patient Alzheimer

Age ? (sexe ?)
Ex- lieu de résidence ?
Profession – éventuellement ?
Niveau de vie ?
Situation matrimoniale ?

Informations sur sa maladie (diagnostic, stade)

Le diagnostic : quand ? Comment ? Recours au CCM ?
Ses aptitudes physiques ? Son degré d'autonomie (mobilité, élimination…)
Son niveau de démence (cohérence, communication…) ?
Des prothèses ? Des appareillages ?

Relation aidant familial/patient

Fréquence de visite de l'aidant du patient ?
Temps consacré par l'aidant au patient ?
La qualité des rapports entre l'aidant et le patient ? Entente ou mésentente familiale ?

Un avis sur les différents modes de garde

Quel avis sur le placement du patient atteint de cette maladie : à domicile ? En institution classique ? Au sein d'une institution spécialisée ? Dans une famille d'accueil ?

Aide aux aidants

A reçu une formation spécifique pour la prise en charge de malades d'Alzheimer ? Si oui, cela a-t-il été bénéfique ? Si non, pourquoi ?
Un lien avec l'association Alzheimer ? (*ou autre association*)

Coordination de la prise en charge

La qualité de la coordination ? (entre aidants naturels et professionnels mais aussi entre aidants professionnels)
Bonne circulation des informations entre les différents intervenants ?
Prise en compte par l'aidant naturel des conseils de l'aidant professionnel ? Et inversement ?

Image de la maladie

Le regard de l'aidant et des autres sur la maladie ? (*champ libre*)
Sentiment que le(la) malade est traité(e) avec respect ? Sentiment qu'il(elle) garde sa dignité?

Besoins de l'aidant

Des besoins par rapport à la prise en charge du patient ? Lesquels ? (*champ libre)*
Besoin (et à quel moment ?) :

- d'un soutien psychologique ? D'échanger avec d'autres aidants professionnels ?
- d'informations administratives ou médicales concernant la prise en charge du patient ?
- d'informations sur la maladie elle-même (*pour mieux la comprendre, pour mieux gérer la situation etc.*) ?
- d'un ré - aménagement de la structure ? Structure adaptée ? Des propositions pour l'améliorer ? Lesquelles ?

Y a-t-il un manque de professionnels de la santé ? Lesquels ? (*psychomotriciens, ergothérapeutes, psycho – gérontologues etc*.)

Besoins prioritaires ? D'autres choses non évoquées ? *(champ libre)*

Guide d'entretien auprès d'aidants familiaux des patients en famille d'accueil

Présentation de la personne interrogée

Age?
Situation matrimoniale (*marié(e), célibataire* …) ?
Profession ?
Des loisirs ? Lesquels ?
Des frères et sœurs ? Combien ?
Des enfants ? Combien ?

Présentation du patient Alzheimer

Age ? (sexe ?)
Ex - lieu de résidence ?
Profession – éventuellement ?
Niveau de vie ?
Situation matrimoniale ?

Informations sur sa maladie (diagnostic, stade)

Le diagnostic : quand ? Comment ? Recours au CCM ?
Ses aptitudes physiques ? Son degré d'autonomie (mobilité, élimination…)
Son niveau de démence (cohérence, communication…) ?
Des prothèses ? Des appareillages ?

Relation aidant/patient

Fréquence de visite de l'aidant du patient ?
Temps consacré par l'aidant au patient ?
Le type d'activité ensemble ?
La qualité des rapports entre l'aidant et le patient (*actuellement et avant la maladie*) ? Entente ou mésentente familiale ?

Choix du mode de garde

A-t-il(elle) envisagé de garder le patient à domicile ?
Choix difficile ?
Pourquoi le choix de cette structure plutôt qu'une autre ?
Degré de satisfaction vis-à-vis de la structure ? Maison d'accueil adaptée ? Des propositions pour l'améliorer ? Lesquelles ?
Un avis sur le placement dans une autre structure (institution classique, institution spécialisée) ? Si oui, lequel ?

Aide aux aidants

A reçu une formation spécifique pour la prise en charge de malades d'Alzheimer ? Si oui, cela a-t-il été bénéfique ? Si non, pourquoi ?
Un lien avec l'association Alzheimer ? (*ou autre association*)
Un recours à des groupes de paroles ?

Coordination de la prise en charge

La qualité de la coordination ? (entre aidants naturels et professionnels mais aussi entre aidants professionnels) Satisfaction ?
Bonne circulation des informations entre les différents intervenants ?
Le rôle de chaque aidant ?
Prise en compte par l'aidant naturel des conseils de l'aidant professionnel ? Et inversement ?

Image de la maladie

Le regard de l'aidant et des autres sur la maladie ? (*champ libre*)
Comment cela se passe-t-il à l'extérieur?
Sentiment d'isolement ? Si oui, à quel moment ?
Sentiment que le(la) malade est traité(e) avec respect ? Sentiment qu'il (elle) garde sa dignité?

Besoins de l'aidant

Des besoins par rapport à la prise en charge du patient ? Lesquels ? (*champ libre)*
Besoin (et à quel moment ?) :

- d'un soutien psychologique ? D'échanger avec d'autres aidants familiaux ?
- d'informations administratives ou médicales concernant la prise en charge du patient ?

- de plus d'informations sur la maladie elle-même (*pour mieux la comprendre, pour mieux gérer la situation etc.*) ?

- de plus de professionnels de la santé se déplaçant à la maison d'accueil ? Lesquels ? (*psychomotriciens, ergothérapeutes, psycho – gérontologues etc*.)

Besoins prioritaires ? D'autres choses non évoquées ? *(champ libre)*

Guide d'entretien auprès de responsables de familles d'accueil

Présentation de la personne interrogée

Age?
Situation matrimoniale (*marié(e), célibataire* …) ?
Profession ?
Nombre d'années d'exercice ?
D'autres expériences professionnelles ?
Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'entourage ?

Présentation du patient Alzheimer

Age ? (sexe ?)
Ex- lieu de résidence ?
Profession – éventuellement ?
Niveau de vie ?
Situation matrimoniale ?

Informations sur sa maladie (diagnostic, stade)

Le diagnostic : quand ? Comment ? Recours au CCM ?
Ses aptitudes physiques ? Son degré d'autonomie (mobilité, élimination…)
Son niveau de démence (cohérence, communication…) ?
Des prothèses ? Des appareillages ?

Relation aidant familial/patient

Fréquence de visite de l'aidant du patient ?
Temps consacré par l'aidant au patient ?
La qualité des rapports entre l'aidant et le patient ? Entente ou mésentente familiale ?

Un avis sur les différents modes de garde

Quel avis sur le placement du patient atteint de cette maladie : à domicile ? En institution classique ? Au sein d'une institution spécialisée ?

Aide aux aidants

A reçu une formation spécifique pour la prise en charge de malades d'Alzheimer ? Si oui, cela a-t-il été bénéfique ? Si non, pourquoi ?
Un lien avec l'association Alzheimer ? (*ou autre association*)

Coordination de la prise en charge

La qualité de la coordination ? (entre aidants naturels et professionnels mais aussi entre aidants professionnels)
Bonne circulation des informations entre les différents intervenants ?
Prise en compte par l'aidant naturel des conseils de l'aidant professionnel ? Et inversement ?

Image de la maladie

Le regard de l'aidant et des autres sur la maladie ? (*champ libre*)
Sentiment que le(la) malade est traité(e) avec respect ? Sentiment qu'il(elle) garde sa dignité?

Besoins de l'aidant

Des besoins par rapport à la prise en charge du patient ? Lesquels ? (*champ libre)*
Besoin (et à quel moment ?) :

- d'un soutien psychologique ? D'échanger avec d'autres aidants professionnels ou responsables de familles d'accueil ?
- d'informations administratives ou médicales concernant la prise en charge du patient ?
- d'informations sur la maladie elle-même (*pour mieux la comprendre, pour mieux gérer la situation etc.*) ?
- d'un ré - aménagement de la maison ? Maison adaptée ? Des projets d'amélioration ? Lesquels ?

Y a-t-il un manque de professionnels de la santé se déplaçant à la maison d'accueil ? Lesquels ? (*psychomotriciens, ergothérapeutes, psycho – gérontologues etc*.)

Besoins prioritaires ? D'autres choses non évoquées ? *(champ libre)*

RESUME

Dans le contexte de priorité de santé publique, la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) de La Réunion souhaite identifier les problèmes spécifiques que rencontrent les patients et aidants à La Réunion pour que la politique soit mieux adaptée. L'Observatoire Régional de la Santé (ORS) a été chargé de mener une étude sur ce sujet et s'est associé à l'Association de Recherche de l'Océan Indien (AROI).

Objectifs

L'objectif principal est d'identifier les besoins ressentis par les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer sur l'île de la Réunion en terme de soins, de prise en charge médico-sociale et de coordination entre ces deux branches. L'objectif final est d'orienter les actions en faveur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sur l'île de la Réunion et mettre en place des solutions adaptées.

Méthode

Une étude qualitative par entretiens individuels semi-directifs, en face à face a été réalisée auprès de 26 aidants naturels et professionnels de 15 patients atteints de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, en institution ou dans des familles d'accueil. Les données ont été recueillies d'avril à décembre 2009 par un anthropologue et une sociologue.

Résultats

Des tendances émergent de cette étude, relatives notamment au mode de garde et aux besoins en formation. Les familles considèrent que lorsque le patient est très atteint, il doit intégrer une institution spécialisée. Le manque de structures, les faibles revenus de beaucoup de familles et le manque de confiance envers les institutions sont des freins à cette prise en charge. Cette situation génère une grande souffrance, qu'aggravent le manque d'accompagnement psychologique, de structures de répit et des désordres liés à des fractures dans les fratries. Les besoins de soutien psychologique des aidants familiaux sont donc très importants à La Réunion.

En maison de retraite, aidants formels et informels souhaitent avant tout personnaliser davantage les soins.

Enfin, la demande de formation est récurrente et apparaît à tous les niveaux. Toutes les familles et familles d'accueil, outre l'accompagnement physique et psychologique, apprécieraient d'être formées aux différents aspects de la maladie. La quasi-totalité des personnels soignants et des professionnels réclament fortement des formations leur permettant d'initier de nouveaux rapports avec les malades, davantage orientés vers la personnalisation des soins et l'animation.

Association Rechererche Océan Indien
120 rue Pablo Néruda, Apt 96,
97 419 La Possession.
Tel :0692 68 70 88

Observatoire Régional de la Santé
12, rue Colbert – 97400 Saint-Denis
Tél : 02.62.94.38.13
Fax : 02.62.94.38.14
Site : http://www.orsrun.net
Courriel : orsrun@orsrun.net
Centre de documentation : documentation@orsrun.net

Association loi 1901 – Siret : 393 656 137 00030 - Code APE 9499Z

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ LA RÉUNION

AROI

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Direction des Affaires Sanitaires et Sociales
Préfecture de La Réunion

CODESS