

## Les Matinales de la Fondation

« Patients et aidants : l'hôpital aux petits soins »

par le Docteur Olivier de Ladoucette, psychiatre et gériatologue à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière AP-HP ; Thomas Liétin, coordonnateur infirmier au Centre Hospitalier Le Cateau-Cambrésis et Evelyne Menaud, chargée des affaires culturelles et des projets transversaux des Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val –de-Seine AP-HP.  
Hôtel Scipion 10 octobre 2017

Avec 900 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la France fait partie des pays où le nombre de malades est le plus élevé. 250 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année et, en 2020, 1 Français de plus de 65 ans sur 4 devrait être touché. La prise en charge de ces malades, que l'on ne sait pas guérir, incombe de plus en plus aux aidants qui les entourent et leur prodiguent une attention et des soins particuliers souvent jusqu'à l'épuisement.

Intervenant : Docteur Olivier de Ladoucette

### Maladie d'Alzheimer : définition

La maladie d'Alzheimer est une pathologie dont l'une des caractéristiques est d'affecter les fonctions intellectuelles. Le malade ne prend pas conscience qu'il a perdu ses facultés motrices ou cognitives, on parle alors d'anosognosie.

Des complications s'ensuivent, notamment de l'agressivité, car comme il oublie, le malade peut accuser ses proches de l'avoir volé et faire preuve à leur égard d'une certaine violence.

### La complexité de la prise en charge des patients

Elle vient du fait qu'il ne s'agit pas de la maladie d'une personne mais plutôt de celle d'une famille entière.

- Le premier facteur de risque d'Alzheimer étant l'âge, ce sera la plupart du temps le père ou la mère qui seront touchés, autrement dit le haut de la pyramide dans la constitution familiale.
- L'aîné concerné par la maladie ne pourra plus assurer son rôle de stabilisateur ou de ciment dans la famille. Dès lors, des tensions, voire des psychodrames, vont apparaître entre frères et sœurs, entre parents et enfants, qu'il va falloir tenter de dénouer.

### Les aidants

- A domicile

2 à 3 millions d'individus sont aujourd'hui concernés dans notre pays sur plusieurs générations.

- Les conjoints mais aussi les enfants.
- Les aidants de deuxième lignée, soit les proches et les amis.
- Les professionnels.

Toutes ces personnes réclament de l'aide, de l'écoute, de l'information.

Ce qui est compliqué, c'est que le patient est non seulement anosognosique mais il est dans le déni et 4 fois sur 5, il ne veut pas entendre le diagnostic.

On se trouve donc au cœur d'un psychodrame qui se joue à plusieurs : au début, le patient est acteur de sa prise en charge plus ou moins consciemment ; puis il devient plus passif et c'est l'entourage qui doit prendre le relais dans les actes de la vie quotidienne.

- Articulation entre l'hôpital et la ville, entre les patients, les aidants et les structures de soins.

Le monde hospitalier a du mal à interagir avec les familles, pourtant elles sont essentielles en tant que relais. Le patient ne comprend pas pourquoi il est à l'hôpital, il est anxieux, ne parvient pas à s'adapter et devient agressif.

Les aidants sont souvent ressentis comme une gêne à l'hôpital, leur présence est considérée comme hors règlement, ils gênent.

### **Améliorations à apporter**

Plus de souplesse, de compréhension pour les aidants et moins de médicaments pour les patients. Il est nécessaire pour les services hospitaliers de s'adapter pour accueillir ces populations de plus en plus nombreuses qui méritent une écoute particulière.

### **Etat des lieux**

Les structures publiques et privées dédiées à la prise en charge des populations présentant des troubles somatiques et comportementaux sont trop peu nombreuses. Il faudrait des unités dédiées dans les services de gériatrie.



### **Intervenant : Thomas Liétin**

Face au nombre grandissant de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer en France, plusieurs plans nationaux de santé publique ont été lancés et une loi promulguée, dont la mesure n° 1 du Plan Alzheimer 2008/2012. C'est sur ces politiques de santé que s'appuie l'EHPAD de Cateau-Cambrésis dans sa démarche d'aide aux aidants.

### **Profil des aidants :**

Age moyen : 58 ans. Un quart est âgé de moins de 50 ans, un quart a de 50 à 59 ans, 16% plus de 75 ans.

En majorité ce sont des filles, belles-filles et conjointes.

50% des aidants cohabitent avec la personne aidée.

Leur temps libre est très réduit voire inexistant et 1/5 d'entre eux disent renoncer à s'occuper d'eux-mêmes.

### **Problématiques liées à l'accompagnement :**

L'aidant néglige sa santé, il renonce à sa propre vie familiale, sociale, professionnelle, citoyenne. Il s'isole et voit sa relation initiale de parent, d'enfant, de conjoint ou d'ami complètement perturbée.

### **Plan national Alzheimer 2008/2012 prolongé jusqu'en 2014**

Centré sur le malade et sa famille, son objectif est de :

- Fournir un effort sur la recherche
- Favoriser un diagnostic précoce
- Prendre en charge les malades et leurs aidants.

Il comprend 44 mesures, dont la mesure n°1 : développer et diversifier les solutions de répit.

### **Plan Maladie Neurodégénératives (PMND) 2014-2019**

Il a suivi le Plan Alzheimer et s'est élargi à l'ensemble des maladies neurodégénératives avec :

- la mesure n°50 : structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches aidants dont font partie les aidants familiaux.
- la mesure n°51 : engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants.

### **Loi d'adaptation de la société au vieillissement** (JO 02 01 2016).

3 axes principaux : anticiper, adapter, accompagner.

Caractéristiques de cette loi sur le volet « aidants » :

- Reconnaître un droit au répit dans le cadre de l'APA (Aide à la Personne Agée)
- Conforter et élargir les dispositifs de formation et d'accompagnement des aidants
- Aider les aidants à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant

### **Comment alléger la tâche, favoriser le répit ?**

- Aides au domicile : les réponses sont peu lisibles et non coordonnées.
- Aides à l'extérieur : accueil de jour, hébergement temporaire, séjour de répit ...Mais en EHPAD, peu de solutions de longue durée.
- Aides administratives et financières (APA, aide sociale...)
- Structures de conseil et de soutien (CCAS, médiation familiale, plateformes d'accompagnement et de répit...)

### **Plateforme de répit : cas concret de la Maison des Aidants du Centre Hospitalier Le Cateau-Cambrésis.**

Cette Plateforme d'Accompagnement et de Répit est animée par un infirmier coordonnateur, un neuropsychologue et un aide-soignant qui exerce gratuitement les missions suivantes.

- L'accompagnement et une réponse aux besoins, des conseils, de l'information sur les aides disponibles.
- Un suivi individuel et de groupe
- La proposition d'un répit de courte durée pour l'aidant
- L'information à travers des formations sur la maladie
- Des activités socio-culturelles aidants-aidés ou aidants
- Un partenariat fort avec les acteurs du champ gérontologique du territoire.

Le Centre Hospitalier de Cateau-Cambrésis va poursuivre la mise en œuvre de dispositifs afin d'aller plus loin dans sa démarche envers les aidants par des réflexions sur le répit de longue durée, un réseau des plateformes des Hauts-de-France, l'intégration d'un dispositif transfrontalier avec la Belgique...



### Intervenante : Evelyne Menaud

La culture est l'affaire de tous ; elle est un droit inscrit dans la déclaration des droits de l'homme et son accès doit être possible pour tous et en toutes circonstances. Mais dans une société qui valorise sa jeunesse et dans un contexte budgétaire contraint, faire rentrer la culture en établissement pour personnes âgées ne semble pas une priorité.

### **Place de la culture à l'hôpital**

L'hôpital est et restera un espace de soin où l'on est contraint d'aller à un moment de son existence. La culture n'a pas de pouvoir thérapeutique au sens où l'entend la médecine mais elle participe à cette dimension de soin.

Ses effets sont bénéfiques sur les personnes âgées selon des études majoritairement anglo-saxonnes qui font état d'un lien entre la participation à des activités culturelles et l'état de santé dans sa définition large telle que l'a conçue l'OMS : stimulation cognitive, lutte contre le processus de détermination mentale...

Le seul pouvoir que l'on a sur nos vies n'est pas d'en changer les circonstances ou le contenu, mais le regard que l'on y porte et la culture peut aider à voir différemment. L'action culturelle peut être un soutien pour se construire, donner du sens à son expérience, donner voix à ses espoirs, à ses désirs. Pour beaucoup, c'est un moyen de s'ouvrir au nouveau, au lointain, à d'autres sociabilités grâce à des partages que la culture rend possible, par des conversations, des rencontres avec d'autres personnes, patients, proches, bénévoles et personnels, mais aussi écrivains, artistes....

### **L'Hôpital Bretonneau AP-HP : un exemple à suivre.**

Les mots-clés fondateurs de Bretonneau sont : « vivre, accompagner, soigner et partager ».

Cet établissement gériatrique, conçu pour être ouvert sur la ville, est imprégné d'art et de culture. Pour preuve, les services de soins portent tous le nom d'un peintre ayant vécu dans le 18<sup>ème</sup> arrondissement et les événements culturels ont lieu dans les « maisonnées » où les patients, les aidants, les personnes extérieures, les professionnels de santé se retrouvent pour partager, écouter...ensemble !

L'une des mille et une bonnes raisons de proposer des actions culturelles à Bretonneau, c'est cette idée de rencontre ; c'est aussi de redonner des yeux aux personnes qui ne peuvent plus, ne savent plus voir, leur montrer par exemple qu'à travers les toiles d'un peintre, un vieux pot d'étain peut être beau pour qui sait le contempler... C'est une expérience merveilleuse qui fortifie dans le sentiment d'exister....ensemble ! L'offre culturelle, qui facilite l'ouverture sur l'autre, permet également d'agrandir son imaginaire, de dépasser les murs de sa chambre d'hôpital, de s'évader.

### **Conclusion**

L'entrée dans un EHPAD ou un service gériatrique ne doit en aucun cas signer la fin d'une vie sociale et culturelle pour la personne âgée qui, comme tout être humain, a un besoin fondamental d'expression personnelle et de vie intérieure.