

# Santé et famille

L'accompagnement par un proche dans la  
maladie d'Alzheimer

---

Laure Vieux, Yvan Monnin, Eric Dejeu, Alberto Malengila  
5 juillet 2007

# Au programme

---

- Définitions générales
- Problématique
- Démarche
- Ampleur de la problématique
- Conséquences pour les proches
- Prestations disponibles
- Besoins des proches
- Propositions et discussion

# Définitions générales

---

- La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative aboutissant à la démence, qui se traduit par la perte des fonctions cognitives telles que la mémoire, le langage, l'orientation.
- Est nommé proche aidant ou aidant naturel la personne de l'entourage assurant une partie ou la totalité des soins.

# Problématique : 2 fois plus de patients

---

- La prise en charge par un proche dans la maladie d'Alzheimer entraîne des conséquences sur le plan physique, psychologique et économique.
- Quelles solutions sont proposées, sont-elles adéquates et que peut-on proposer de plus pour améliorer la situation ?

# Démarche

---

- Rencontre avec les différentes associations en place :
  - Association Alzheimer
  - Pro Senectute
  - UAC Eaux-Vives
- Visites des institutions :
  - Belle-Idée
  - Centre de la mémoire
  - Foyer Dumas
- Entretiens avec des proches

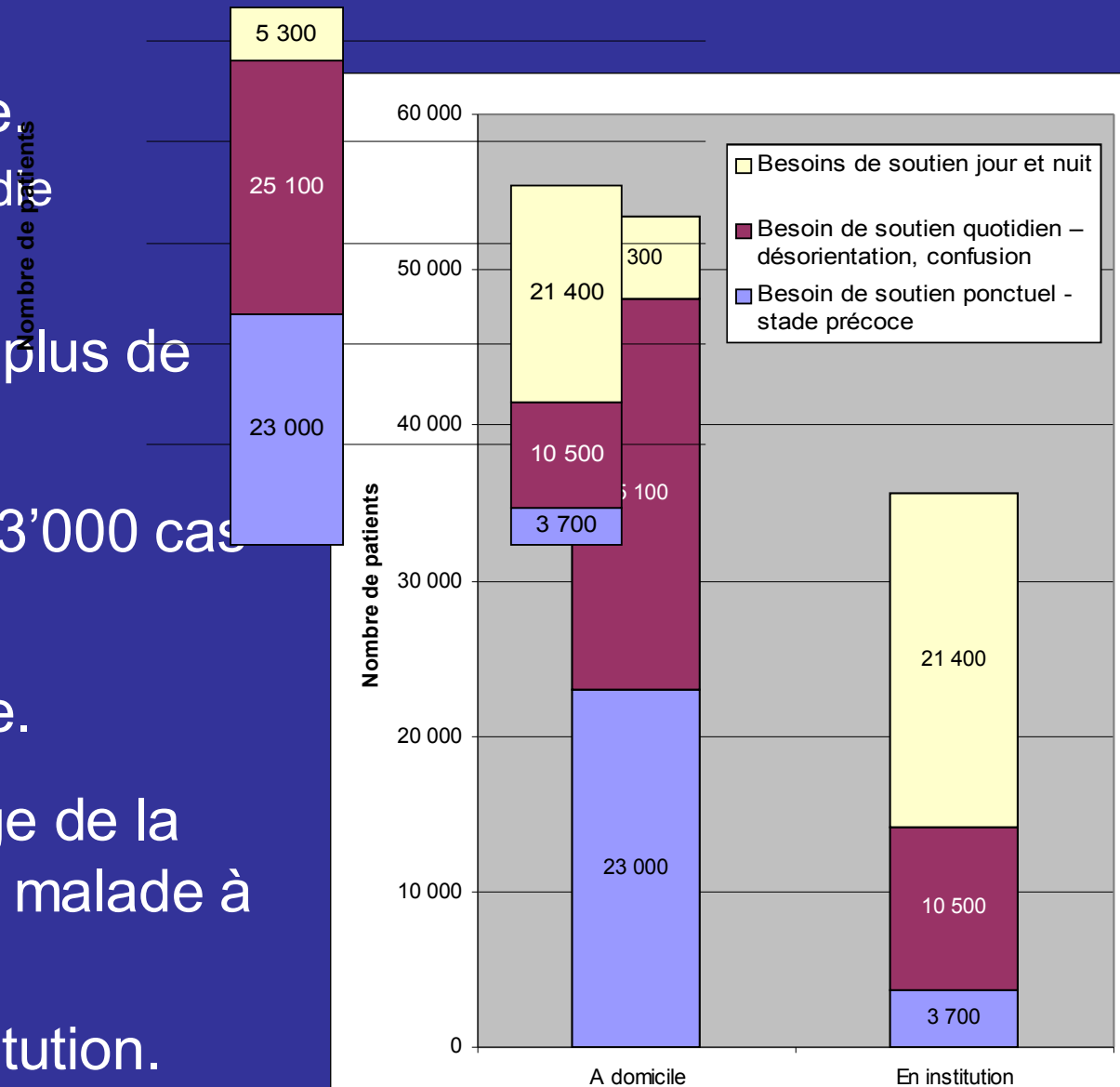
# Témoignage

---

- Femme parlant de sa tante.

# Ampleur de la problématique en Suisse en 2003

- 89'000 cas de démence
  - 50% sont dus à la maladie d'Alzheimer.
- 8% de la population de plus de 65 ans est atteinte.
- Augmentation nette de 3'000 cas par année.
- 53'400 vivent à domicile.
- Coûts directs à la charge de la Santé publique pour un malade à domicile : 16'000 CHF.  
Quatre fois plus en institution.



# Conséquences pour les proches

## Impact physique

Fatigue

Stress

Manque de sommeil

Soins quotidiens

## Impact psychologique

Redéfinition des rôles

Deuil blanc

Accompagnement 24h/24h

Perte de vie sociale

Culpabilité

Gestion de l'agressivité

## Impact économique

Perte de gain

Frais médicaux et  
paramédicaux

➔ 2 malades au lieu d'un



# Témoignage

---

- Fils s'occupant de son père.

# Prestations disponibles

---

Remboursé

Non remboursé

Foyers spécialisés

EMS / UAT

Soins à domicile

Groupes de parole

Foyer de jour

Matériel de soin / de surveillance

Garde de jour / de nuit

Repas à domicile / en groupe

Gratuit



# Dans la réalité...

---

- Les vacances Alzheimer ne se déroulent pas aux Caraïbes ☹.
- Mais à St-Légier, dans le canton de Vaud.



# Témoignage

---

- Femme parlant de sa tante.

# Dans la réalité...

---

- Ils existent divers obstacles à l'utilisation des différentes prestations
  - Psychologiques
  - Économiques et matériels
  - Prestations insuffisantes ou inadéquates

# Obstacles psychologiques

---

- Culpabilité
  - Face au proche
  - Face à l'entourage
  - Face à la morale, croyance
- Mentalité (ne pas déranger, désir de proximité)
- Perte d'intimité
- Tentative de retarder la dépendance médicale

# Obstacles économiques et matériels

---

- L'accompagnement quotidien du patient n'est pas considéré comme un soin médical. Il n'est, par conséquent, pas remboursé.
- Le proche s'occupe du patient afin de réduire les frais.
- Diminution du temps pour les autres activités (commissions, factures, loisirs, vie sociale, soins personnels, etc.).
- Diminution du temps de travail.



# Prestations insuffisantes ou inadéquates

---

- Causes :
  - Horaires / éloignement du domicile
  - Disponibilité
  - Nombre de places insuffisant
  - Perte de repères (pour le patient et l'aidant)
  - Pas de publicité
  - Dépendantes du bénévolat
  - Prix
  - ...

# Besoins des proches

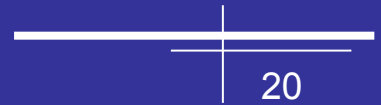
---

- Reconnaissance
  - De soi
  - De ses pairs
  - De son rôle économique et social
- “Bourse de services”
  - Aide de proximité
  - Entre les pairs
  - Aide ponctuelle
- Remède pour le patient

# Propositions et discussion

---

- Démocratisation du concept de proche aidant dans la population et dans le corps médical.
- Moyens d'autoévaluation de l'état et de l'évolution du proche (scores de santé, de fatigue, de stress,...).
- Formation de l'aidant par les professionnels.
- Proposition systématique de consultation centrée sur les besoins du proche en parallèle au suivi du patient.
- Reconnaissance politique et financière de l'aidant naturel.
- Définition d'un statut de proche aidant et de sa place dans le système de santé.
- Concept de "maladie sociale".
- ...



# Témoignage

---

- Voisin.



ET VOUS ???