

UNIGE

UNIVERSITE DE GENEVE
Faculté de Médecine

HE S.SO
h e d s

Haute école de Santé
Filière Soins infirmiers

Etudiants de la Faculté de Médecine
Laure Vieux
Eric Dejeu
Yvan Monnin

Etudiant de la Haute école de santé
Alberto Malengila

IMMERSION EN COMMUNAUTE
Troisième année
2006-2007

SANTE ET FAMILLE

Enseignants & tuteurs:
Max KLOHN, IMSP, Faculté de Médecine
Maxime SOREL, HEDS, HES.SO

11.07.07

Problème de santé choisi :

**ACCOMPAGNEMENT PAR UN PROCHE DANS
LA MALADIE D'ALZHEIMER**



Illustration : Julien Dejeu, 2007

A. Résumé / Abstract

La perception du rôle de la famille dans la maladie d'Alzheimer a émergé dans les années '80. Près de 30 ans après que le problème ait été reconnu comme un réel enjeu médical, qu'a-t-il été fait pour soulager les proches, la situation a-t-elle évoluée.

Nous avons été à la rencontre des différentes institutions impliquées dans le problème des proches et nous avons rencontré quelques familles.

Nos observations sur le terrain ont corroboré la littérature existante. *Encore trop de proches sont épuisés et les solutions existantes pour les soulager ne sont manifestement pas suffisantes.* Dans la théorie, les solutions proposées pour aider les proches ne sont pas mauvaises. Dans la pratique, beaucoup ne sont pas applicables pour des raisons d'horaires, d'impossibilité matérielle, de nombre de places trop limité, etc.

Nous concluons en présentant des propositions inspirées par les différentes entrevues avec les proches. Les principales sont : *une démocratisation du concept de proche aidant, une reconnaissance politique et financière et une bourse de service ouverte à tous les aidants.*

B. Table des matières

A. Résumé / Abstract.....	3
B. Table des matières.....	4
C. Introduction.....	6
1. Choix du thème.....	6
2. Questionnements professionnels en lien avec le thème principal.....	6
3. Objectifs.....	6
D. Notre démarche.....	7
E. Matériel et méthodes.....	7
F. Revue de la littérature.....	8
1. Politique de vieillesse en Suisse.....	8
1.1 Petit survol historique.....	8
1.1.1 1900-1940.....	8
1.1.2 1940-1960.....	9
1.1.3 Après 1960.....	10
1.1.4 Représentation de la vieillesse de nos jours.....	10
1.2 Politique de vieillesse à Genève.....	11
1.3 Dépendances des personnes âgées : aujourd'hui et à l'avenir.....	12
1.4 Les provenances subsidiaires d'aide et des soins aux seniors.....	13
1.5 Les prestations classiques d'aide et des soins à domicile.....	14
1.6 Les institutions et organisations visitées et offrant des prestations aux malades souffrant de la maladie Alzheimer et leurs proches.....	15
2. Maladie d'Alzheimer.....	17
2.1 Définition.....	17
2.2 Données épidémiologiques.....	17
2.3 Facteurs de risque.....	22
2.4 Diagnostic.....	23
2.5 Clinique.....	24
2.6 Traitements.....	26
2.7 Comorbidités.....	26
2.8 Mortalité et cause de décès.....	26

3.	Les proches et la famille	27
3.1	Définition du proche aidant ou aidant naturel	27
3.2	La relation entre la problématique de la santé et la famille.....	27
3.3	La flexibilité des rôles et des règles dans la famille.....	32
3.4	Visibilité de l'aide informelle des proches assumant l'aide et les soins	32
3.5	La logique familiale de soutien.....	34
3.5.1	Solidarité familiale comme norme.....	34
3.5.2	Solidarité familiale et valeurs : le sens des responsabilités familiales.....	34
3.5.3	Solidarité familiale et attitudes : attitude anti-institutionnelle et de non confiance	34
4.	Les conséquences du soutien au patient Alzheimer	35
4.1	Aide professionnelle et non professionnelle.....	36
4.2	Répercussion de l'aide.....	36
4.3	Déterminants du fardeau.....	38
4.4	Conséquence du fardeau.....	39
5.	Coûts de la maladie	40
6.	Financement des soins.....	41
7.	Les risques de maltraitances.....	43
7.1	Contexte.....	44
7.2	Les différentes formes de maltraitances.....	44
7.3	Maltraitance et Alzheimer.....	45
8.	Aspects légaux.....	46
8.1	La tutelle.....	46
8.2	La curatelle.....	47
8.3	Les directives anticipées.....	47
8.4	La privation de liberté à des fins d'assistance.....	48
8.5	Services d'information juridique.....	48
9.	Critiques à formuler (Notre regard).....	48
10.	Quelques propositions.....	49
11.	Remerciements.....	52
G.	Annexes.....	53
H.	Bibliographie.....	65

C. Introduction

1. Choix du thème

En tant qu'étudiants et futurs professionnels infirmier et médecins, nous sommes et serons amenés à aider, travailler et collaborer avec les familles des patients soignés quel que soit le lieu de soins (Unités de l'hôpital (pédiatrie, médecine...), soins à domicile, EMS, etc.) et le niveau social de la personne. L'acte d'aide envers un proche malade est un élément normal et "humain" dans notre société.

C'est pourquoi, dans le cadre d'Immersion en communauté, nous avons fait le choix de travailler sur la santé et la famille.

Cette thématique nous donne un outil précieux nous permettant de mieux comprendre la complexité de l'expérience familiale en matière de santé et de maladie afin d'améliorer la qualité et l'efficacité de notre prise en charge du patient, mais aussi du proche. Cette collaboration avec la famille facilitera notre tâche des soignants face à la complexité d'une problématique de santé.

2. Questionnements professionnels en lien avec le thème principal

- Quel est le rôle de la famille dans la prise en charge d'un patient Alzheimer ?
- Comment intégrer au mieux la famille dans le processus de soins ?
- Quel est le réseau de soutien qui gravite autour du patient ?
- Existe-t-il des structures sanitaires d'aide aux familles ? La famille connaît elle l'existence de ces structures ? Sollicite-t-elle son aide ?
- Il y a-t-il un risque réel de dégradation de la santé pour le proche ? Quel est-il ? Quels sont les facteurs de risque ? Quels sont les moyens de prévention ?

3. Objectifs

- Saisir la problématique des proches vivant avec un patient Alzheimer dans le cadre socio-politique genevois
- Rencontrer des proches afin de discuter de leur vécu
- Identifier les besoins rencontrés par ces proches
- Déterminer les risques des proches aidants
- Rendre visible l'ensemble de la démarche réalisée

D. Notre démarche

Durant ce travail, nous nous sommes aidés de la littérature médicale et infirmière dans le but d'apprendre et de comprendre ce qui est déjà existant concernant ce problème.

Nous avons rencontré différentes associations mis en place telles que l'Association Alzheimer, Pro Senectute et l'UAC Eaux-Vives qui nous aider à cerner la problématique.

Nous avons aussi visité des institutions dont Belle-Idée, le centre de la mémoire et le foyer Dumas où nous avons pu parler avec des professionnels de santé.

Pour finir, nous avons réussi à nous entretenir avec des proches qui nous ont fait comprendre quels étaient leurs besoins. Nous avons créé un questionnaire pour cibler les questions lors de ces entretiens. Dans ce questionnaire, nous avons tenté de quantifier la fatigue des proches mais nous ne connaissons pas les questions types afin de rendre exploitables les résultats obtenus.

E. Matériel et méthodes

Nous avons commencé par faire une brève revue de la littérature existante pour nous donner un aperçu du sujet.

Les entrevues avec les responsables et membres d'associations ou de projets ont été axées sur la description des prestations offertes et les besoins auxquels elles répondent. Ces entrevues se sont faites de manière informelle, sans questionnaire précis. Cela a généralement amené les interlocuteurs à exposer leur vision de la problématique et les points où se manifestent des carences de prise en charge à leurs yeux.

Nous avons prévu au départ de baser nos entretiens avec les proches de patients souffrant de maladie d'Alzheimer sur un questionnaire, axé sur l'impact psychique, les conséquences sociales et économiques de la prise en charge à domicile. Nous espérions comparer les témoignages de proches de patients à domicile et de patients en institution. Cette dernière idée a été rapidement abandonnée, car l'accès aux proches de patients en institution devait se faire via ces institutions, réticentes à nous mettre en contact.

Le questionnaire comportait la description du proche, de ses relations avec le patient, de son environnement familial. Nous avons tenté d'évaluer l'impact socio-économique par le changement de répartition du temps entre les loisirs, l'activité professionnelle, la famille et les soins au patient au cours de l'évolution de la maladie. Nous avons choisi, parmi les scores d'évaluation psychiques, le MHI 5 pour la dépression, mais une simple échelle de 1 à 10 pour la fatigue (nous n'avions à ce moment pas connaissance des scores existants pour la fatigue). Enfin, l'énumération des différents services et aides utilisées ou connues par le proche.

Dans la pratique, le nombre d'aidants rencontrés (5), ainsi que la forme qu'ont pris les entretiens n'ont pas permis une analyse quantitative du questionnaire. Ces entretiens nous ont néanmoins permis de comprendre le vécu de ces proches, de cibler leurs besoins ainsi que l'impact que la maladie avait sur eux.

F. Revue de la littérature

1. Politique de vieillesse en Suisse

1.1. *Petit survol historique* ^[1]

Avant tout, il faut prendre conscience que même au début du XX^{ème} siècle, l'espérance de vie n'était que d'environ 46 ans et les personnes âgées (>65 ans) représentait 6% de la population Suisse soit **moins de 200'000 personnes** réparties sur tout le territoire suisse. De nos jours, elles en représentent plus de 15%, **plus d'un million de personnes**, soit presque 10 fois plus ! La place accordée aux personnes âgées suit une courbe grandissante, parallèlement à l'augmentation de leur nombre.

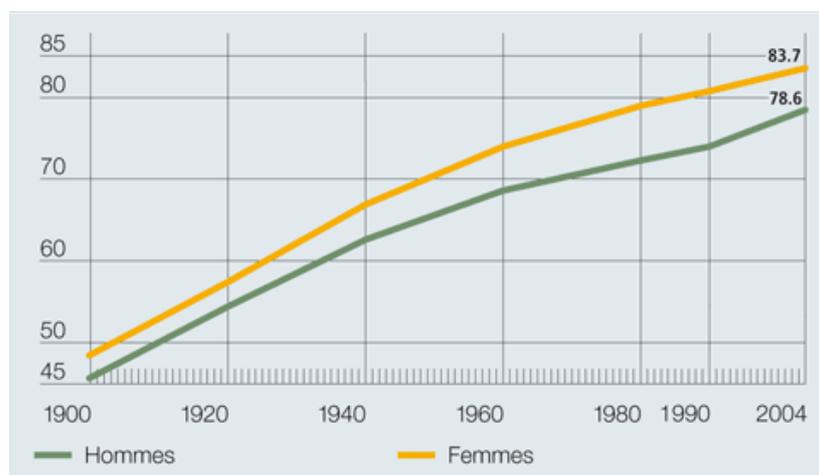


Figure 1 : Espérance de vie à la naissance en années

Source : Annuaire statistique de la Suisse, diverses années. Office fédéral de la statistique, Neuchâtel.

1.1.1. 1900-1940 ^[2]

Au début du XX^{ème} siècle, notre société ne reconnaissait que 2 âges dans une vie : l'enfance et l'âge adulte. Il existe des vieillards mais la vieillesse est considérée comme un état de faiblesse, peu digne d'intérêt. Ce n'est d'ailleurs pas un âge socialement défini, c'est-à-dire que les vieux n'ont ni droits ni devoirs.

Selon les principes moraux de cette époque, chaque individu est responsable de son destin et doit prévoir les aléas de la vie : maladie, accident et vieillesse. La vieillesse n'est en aucun cas une étape qui appelle à la solidarité collective. A ce sujet, en 1931, un projet de loi AVS est soumis au peuple et est largement refusé. Cette votation prouve bien qu'à l'époque, le principe d'individualité prédominait et les gens ne voyaient pas pourquoi se serait à la collectivité d'assumer les personnes âgées.

Pour la classe des travailleurs, ce concept où chacun est responsable de son destin est malheureusement beaucoup plus difficilement applicable. Lorsque les personnes âgées devaient s'arrêter de travailler, ni eux ni leur famille n'avait les moyens de subvenir à leurs besoins. C'est ainsi que la vieillesse en ce début de XX^{ème} siècle est associée au recours à la charité et aux aides publiques.

Vieillesse = déchéance

1.1.2. 1940-1960 [2]

Les mentalités changent et, en parallèle, la masse des travailleurs s'organise et gagne en force et en représentativité. Le droit de vieillir dans la dignité et en bénéficiant d'une sécurité matérielle minimum est au centre des revendications sociales.

A la fin de la 2^{ème} Guerre Mondiale, l'idée d'un nouveau pacte sociale gagne en force dans tous les pays européens. Cette idée se concrétise en 1947 pour la Suisse, année où le peuple accepte par une large majorité (75%) la loi sur l'AVS.

La comparaison entre les résultats de 1931 et 1947 laisse clairement voir le changement de mentalité à l'égard des personnes âgées.

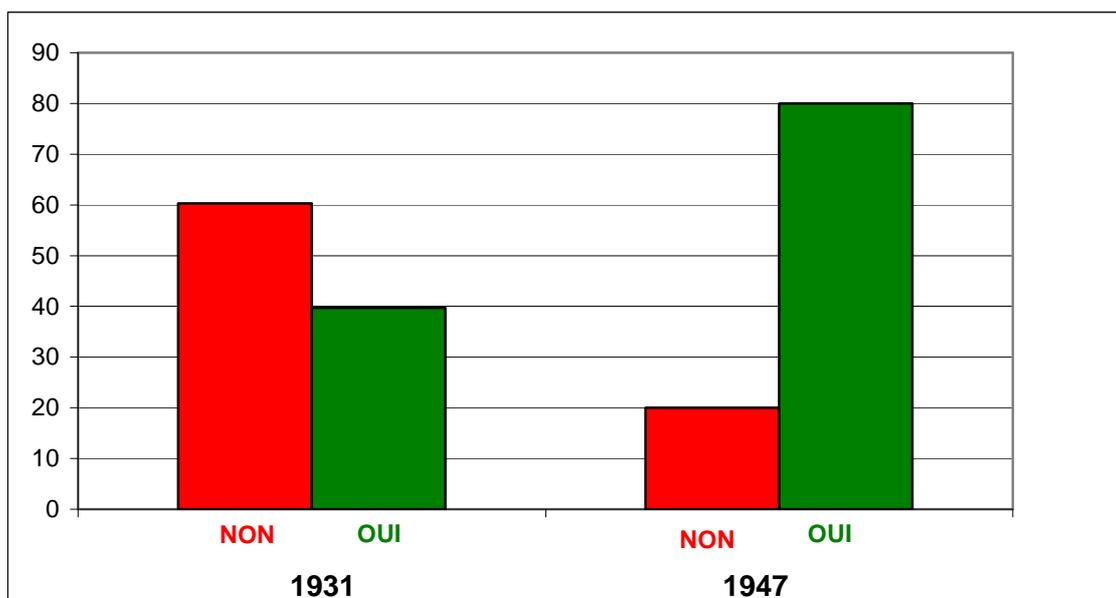


Figure 2 : Résultats votations populaires sur l'AVS

Source : Chancellerie fédérale

A partir de là, la vieillesse est reconnue comme un âge officiel de la vie. « Celle-ci se caractérise par le droit de percevoir une rente liée à l'âge, qui autorise la sortie du marché du travail lorsque la nécessité s'en fait sentir ».

L'âge d'accès à la rente est de 65 ans. La vieillesse commence donc lorsque la personne a dépassé la durée moyenne de vie.

Il existe à partir de là 3 étapes de la vie, dont la dernière, la vieillesse, correspond au droit au repos.

Vieillesse = Droit au repos

1.1.3. Après 1960 ^[2]

L'espérance de vie s'allonge et le niveau de vie des personnes âgées ne cesse de s'améliorer. D'abord grâce à l'introduction de l'AVS dès 1948 puis du 2^{ème} pilier. Avant, la retraite signifiait le temps de la préparation à la mort alors que maintenant elle signifie temps de vivre. Un 4^{ème} âge de la vie vient d'être défini. Une période où le jeune retraité garde son aptitude à l'autonomie et entre dans un âge de liberté.

Vieillesse = Age d'or

Cette période est suivie par l'arrivée des affections liées au vieillissement et à la vie dépendante.

1.1.4. Représentation de la vieillesse de nos jours ^[2]

Un climat de rejet de la vieillesse s'est installé ces dernières décennies. Plusieurs facteurs peuvent être responsable de l'âgisme (discrimination par l'âge) que subissent les personnes âgées.

- Elles représentent une charge pour leurs descendants en cas d'invalidité
- Elle renvoie à l'image de la mort, alors que notre société a beaucoup de mal à penser à cette étape.
- Elle est considérée comme un non-être économique : on pense souvent que les personnes âgées sont des non-être économique. L'idée prédominante dans notre société est qu'elles coûtent nous très cher tout en ne jouant aucun rôle dans le marché économique. Cette idée est en réalité fausse car il existe un « marché du troisième âge » avec une gamme de produits spécifiques : couverture chauffante, lit électrique, voyages organisés,...

Le regard de la société sur les retraités est un regard d'exclusion : ils ne servent à rien, il y en a de plus en plus et ça provoque une augmentation des coûts de la santé. A ce sujet, le programme de recherche suisse PNR32 a prouvé que le vieillissement démographique n'était responsable que d'1/5^{ème} de l'augmentation des coûts de la santé.

Les personnes âgées souffrent de ce regard et se considèrent souvent elles-mêmes comme une charge de la société. Cela pourrait être un des facteurs expliquant un taux de suicide si élevé (beaucoup plus haut que chez les jeunes) chez les personnes âgées.

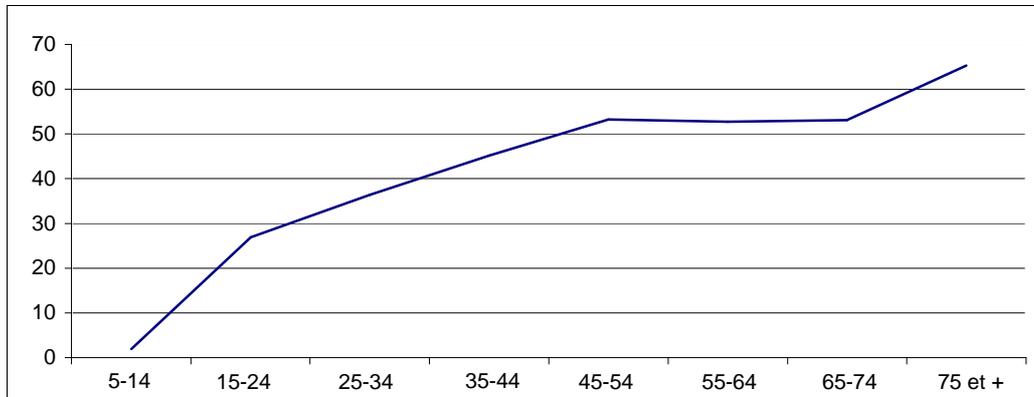


Figure 3 : Nombre de suicides pour 100'000 personnes selon l'âge

Source : OMS

1.2. Politique de la vieillesse à Genève ^[3]

Ces dernières années, la politique de la vieillesse à Genève a gravité autour de deux points centraux :

- Le moratoire sur la construction et l'exploitation des EMS dans le canton de Genève

En 1992, la ville de Genève a décidé de promouvoir les soins à domicile plutôt que le placement en EMS. Le moratoire gelait le nombre de lits disponibles en EMS dans le canton. Le résultat aujourd'hui est une surcharge des organisations pour les personnes dépendantes (FSASD, CASS,...) et une pénurie de lit en EMS qui provoquent une liste d'attente qui peut aller jusqu'à plus d'un an !

- La création d'Unités d'Accueil Temporaires (UAT)

Elles devaient permettre aux familles de pouvoir placer leur proche pour une courte période. Malheureusement, force est de constater qu'elles ne répondent pas à un réel besoin pour les familles : le taux d'occupation par année est d'environ 63% alors que les EMS sont surchargés ! Pourquoi les familles n'emploient-elles pas cette solution ?

- Il n'existe pas de recensement des places vacantes, il faut ainsi faire parfois plus de 15 téléphones pour trouver une place.
- Ces lits UAT ne répondent pas aux besoins de solutions urgentes. Il faut minimum 3 jours avant une admission, alors même que c'est souvent que lorsqu'une crise apparaît et qu'il y a urgence que la famille parvient à se résoudre à laisser son proche et prendre du temps pour se reposer.

La ville de Genève a préféré développer le maintien à domicile au détriment des établissements médico-sociaux. D'un point de vue politique, sachant qu'un placement en institution coûte 4 fois plus cher que le maintien à domicile, ces décisions sont parfaitement compréhensibles.

Même lorsque le moratoire a pris fin, à la fin de l'année 2000, il faudra encore attendre 7 ans pour que le canton se rende compte de la situation et prenne conscience du poids qu'il faisait peser sur les aidants. C'est ainsi que durant 2007, 3 EMS ont ouvert leurs portes à Genève, que 5 sont actuellement en construction et que 6 sont actuellement en projet. Grâce à ces mesures, plus de 1'000 nouveaux lits pourront être proposés à des familles bien souvent exténuées ou à des personnes qui n'ont pas la chance d'être soutenues par leur entourage.

1.3. *Dépendances des personnes âgées : aujourd'hui et à l'avenir*

L'augmentation du vieillissement de la population Suisse n'est plus à prouver. Cependant on peut se demander comment vieillit notre population. Les progrès de la médecine nous permettent de vivre plus longtemps en meilleure santé. On est en droit de se demander si ces nouveaux EMS ont réellement une raison d'être. La vieillesse a évolué, ce n'est plus cette période de déchéance comme au début du siècle, les personnes en âge de la retraite consomment, partent en voyage, peuvent rester actives longtemps. Ont-elles vraiment besoin de plus de place en EMS ?

La réponse est oui. :

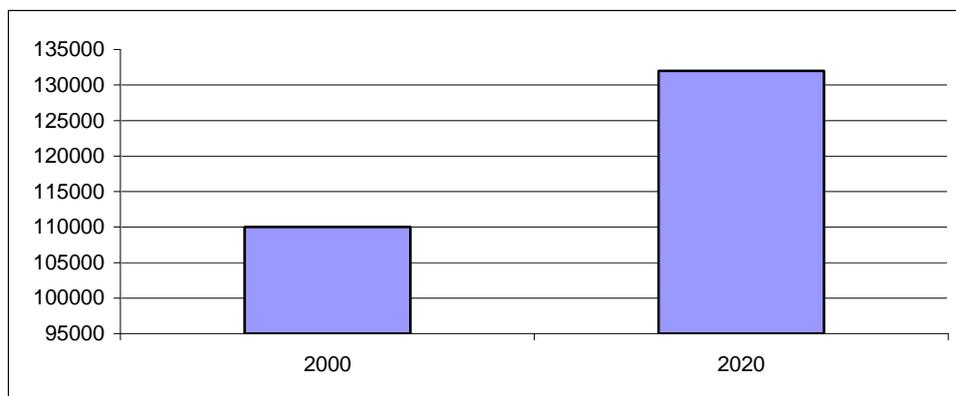


Figure 4 : Projection du nombre de personnes dépendantes en Suisse

Source : Sierre-région

Le nombre de personnes dépendantes est en constante augmentation. On estime que d'ici 2020, on aura environ 20% de personnes dépendantes en plus, soit plus de 20'000 personnes.

1.4. *Les provenances subsidiaires d'aide et des soins aux seniors*

Selon Ehrler (2006), la prise en charge des personnes âgées nécessitantes demande des ressources considérables, un problème qui se fait particulièrement remarquer dans une situation démographique où les seniors deviennent plus nombreux par rapport aux jeunes. Une communauté politique doit donc constamment déterminer quel niveau de vie elle peut ou veut assurer aux générations âgées et comment ce soutien devrait être effectué. Pour mieux comprendre cet enjeu, il convient de distinguer trois provenances d'aide et de soins.

Tout d'abord, il y a la responsabilité individuelle. Une personne peut accumuler elle-même un capital sous différentes formes pendant sa vie active dans le monde professionnel afin de prendre en charge sa retraite. Evidemment, cela s'avère plus facile pour les gros revenus que pour ceux qui doivent vivre avec des ressources plus modestes.

Une deuxième source d'aide et de soins aux personnes âgées est la solidarité informelle, c'est-à-dire une entraide fondée sur des liens affectifs, culturels, etc. Cela peut être le cas pour les membres de la famille (majoritairement), mais également, dans un sens plus large, pour les proches en général.

Troisièmement il y a la solidarité formelle où l'aide ne se base plus sur le fait d'appartenir à une famille ou sur des émotions liées directement à la personne impotente. L'assistance se fait dans ce cas par le biais d'une institution formelle qui peut être étatique, paraétatique ou privée, telle que les communes, les cantons, la confédération, les églises, les organisations d'aînés, etc.

Ces trois sources d'aide et des soins aux seniors sont dans l'idéal liées par un rapport de subsidiarité. Lorsqu'elle est en bonne santé, une personne âgée s'occupe elle-même de sa vie. Une fois qu'elle se trouve touchée par une maladie, il se peut qu'elle n'arrive plus à gérer toutes les tâches quotidiennes sans assistance. Dans le cas où la personne en question vit à son domicile et qu'elle est intégrée dans un réseau social, il est probable qu'un proche (le plus souvent le conjoint ou une femme de la famille) assume cette aide. Cependant, la prise en charge peut, à partir d'un certain moment, surcharger l'entourage familial par ce que l'aidant arrive aux limites de ses capacités. A ce stade, il faut avoir recours à la solidarité formelle comme par exemple les services d'aide et des soins à domicile ou une hospitalisation payée par l'assurance maladie et la main publique.

Le moment de la substitution est déterminé par deux facteurs inhérents à l'instance qui prend la relève. D'un côté, il y a les ressources à disposition telles que le capital dont dispose une personne âgée, le temps qu'un aidant familial a à sa disposition, les subventions ou le bénévolat qu'une organisation d'aînés peut mobiliser ou les bénéfices d'impôts d'une instance publique. De l'autre côté, il y a la volonté d'attribuer ces ressources à l'aide et aux soins en faveur des seniors. Ainsi, un aidant familial doit considérer les ressources dont il dispose pour une prise en charge et décider si et comment il veut investir. De même, les instances de la solidarité formelle définissent les critères nécessaires à leur entrée en action. Par exemple, la caisse maladie ne paie qu'en présence d'un certificat médical.

1.5. *Les prestations classiques d'aide et des soins à domicile*

Selon Ehrler (2006), les prestations répertoriés des points 1, 2, et 3 ci-dessous font partie du panier ordinaire des organisations assumant l'aide et les soins à domicile. Elles existent donc dans tous les cantons suisses. Pour ce qui est des offreurs et du financement, il y a cependant des variations considérables entre ces services.

Les prestations

Point 1 : Approvisionnement

Le service de repas est un soulagement important pour la personne en charge qui peut être demandé dans tous les cantons suisses. Les institutions qui offrent un approvisionnement à domicile sont très nombreuses et varient beaucoup selon la région. On y trouve les trois grandes organisations Pro Senectute, Spitex et la Croix-Rouge, mais aussi les restaurants, communes et initiatives des bénévoles.

La gestion de ce service se fait principalement au niveau communal et non pas cantonal. En ce qui concerne les coûts, force est de constater que cette aide est relativement coûteuse pour les clients bien que ces repas soient subventionnés par les organisations et source de beaucoup de travail non rémunéré.

Point 2 : Aide au ménage

La situation de l'aide au ménage est très proche de celle de l'approvisionnement. Elle existe dans tous les cantons et elle est assurée par un grand nombre d'institutions : Au niveau des coûts, ce service peut être couvert au moins partiellement par les assurances maladie si la personne concernée dispose d'un certificat médical ou d'une assurance complémentaire.

Point 3 : Soins corporels

Les soins corporels sont également offerts dans tous les cantons. Cette tâche est majoritairement assumée par Spitex et, parfois, par Pro Senectute. Les frais sont payés par les caisses maladie lorsqu'un médecin établit un certificat.

A Genève, c'est la Fondation des services d'aide et de soins à domicile, en sigle, FSASD, qui assume en majorité cette tâche.

1.6. *Les institutions et organisations visitées et offrant des prestations aux malades souffrant de la maladie Alzheimer et leurs proches*

Institutions ou organismes visités	Prestations
Pro Senectute	En partenariat avec la Croix rouge Genevoise et l'Association Alzheimer, propose un programme de « soutien aux proches des malades d'Alzheimer ».
Association Alzheimer :	<p>Soutien et accompagne les malades et leurs proches informe sur les organismes de soin et soutien</p> <p>Gère :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le foyer du jour le relais Dumas • un groupe d'entraide –partage <p>Offre des formations</p> <p>Dispose d'un centre de documentation</p> <p>Offre des vacances pour malades et proches</p>
Belle Idée Clinique de psychiatrie gériatrique Bâtiment « Les Champs »	<p>Service de psychiatrie adulte pour admission, évaluation et court séjour et composé de</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 unités de court et moyen séjour • 3 unités de réhabilitation • 2 unités Alzheimer qui offrent des soins hospitaliers pour toute personne âgée en difficulté psychique et souffrant d'Alzheimer (Unités ZORAN/ZEPHYR)
Centre de la mémoire	Centre neurologique spécialisée, service ambulatoire pour consultation et suivi sur demande du médecin traitant.

<p>FSASD / Spitex</p>	<p>Les prestations d'aide et des soins à domicile couvrent les domaines suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • soins infirmiers • ergothérapeutes (traitement de rééducation et de réadaptation, aménagement de l'environnement) • hospitalisation à domicile (HAD) • relais pour les urgences médico-sociales (RUMS) • aide pratique à domicile, aux familles (suppléances et autres) • repas à domicile • sécurité à domicile/télécontact • signalisation lumineuse/télécontact pour personnes malentendantes • immeubles avec encadrement social pour personnes âgées <p>(voir dépliant joint pour les tarifs des prestations 2007)</p>
<p>UAC Eaux-Vives</p>	<p>Unité d'action communautaire, qui est rattachée au service social de la ville de Genève)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mis en place « le café des aidants », une plate forme d'accueil des proches qui s'occupent des personnes âgées ou des enfants malades. • Pas d'approche spécifique à une maladie • Idée développée : la volonté d'apporter une unité d'accueil pour les échanges sans se substituer à ce qui existe déjà. Développer une solidarité de proximité dans le but de permettre à la communauté de s'organiser pour soutenir, répondre aux problèmes d'aidants ou aider les aidants à s'entraider entre eux. (des petits services à demander à sa voisine, par exemple, etc.)
<p>Foyer du jour Le relais Dumas</p>	<p>Accueille des personnes souffrant d' Alzheimer ou ayant une affection similaire avec des troubles des mémoires importants</p>

Tableau 1 : Institutions et organisations visitées

2. Maladie d'Alzheimer

2.1. *Définition*

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative causant la perte de la mémoire ainsi que les autres fonctions cognitives (langage, mouvement, reconnaissance) entraînant progressivement la perte d'autonomie du patient.

Elle est la cause la plus fréquente de démence. Elle touche plus particulièrement les personnes âgées de plus de 65 ans, bien que les personnes en dessous de cet âge peuvent aussi être atteints, notamment par la forme héréditaire.

Au début de la maladie, le malade peut remarquer ses pertes de mémoires et certaines de ces actions qui sortent de l'ordinaire. Par la suite, il n'est plus conscient de sa maladie (anosognosie).

A noter que la baisse de la capacité de mémoire est fréquente dans la population âgée et n'est pas synonyme de démence débutante.

2.2. *Données épidémiologiques*

2.2.1. **En Suisse :**

8% de la population de plus de 65 ans souffrent de démence, soit 89'000 personnes ^[4]. La prévalence augmente avec l'âge et les femmes sont plus touchées par la maladie que les hommes.

On estime à 21'000 le nombre de nouveaux cas chez les plus de 65 ans ^[4], soit 18.15‰ personnes-années (PA) ^[5] de cette population.

Le nombre de décès est estimé à 18'000 par année ^[4], soit 15.56‰ PA ^[5], mais des statistiques spécifiques n'existe pas.

La maladie d'Alzheimer représente les 50% des cas de démence chez les personnes de plus de 65 ans. La forme héréditaire représente les 10% des cas de démence et atteint les personnes 30-50 ans ^[4].

Les autres formes de démences sont ^[4]:

- la démence vasculaire qui représente 18% des démences
- la maladie de Pick, la démence du lobe frontal, la démence des corps de Lewy, la maladie de Creutzfeldt-Jacob ainsi que d'autres formes de démence plus rares comptent pour 22% des démences.
- les démences réversibles sont des conséquences secondaires à une atteinte physique ou psychique. Elles représentent 10% des cas de démence.

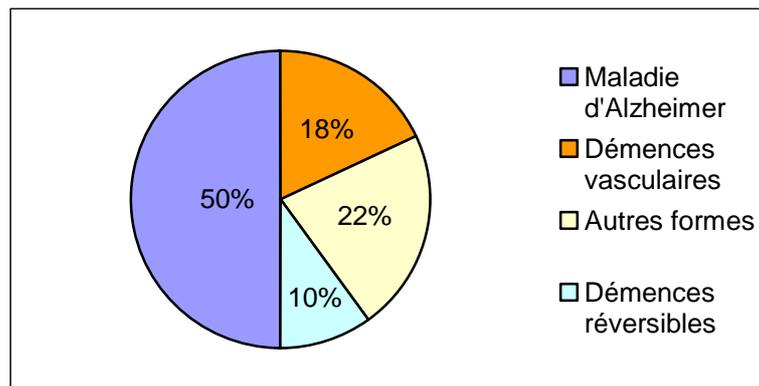


Figure 5 : Répartition des différents types de démence

Source : Association Alzheimer ^[4]

A Genève, 5'322 personnes étaient atteintes de démence à la fin 2005, avec 1'273 nouveaux cas par année ^[6]. La population résidente de plus de 65 ans résidente à Genève en 2006 est de 50'350. Nous calculons donc une prévalence de 10.57% de la population de plus de 65 ans ainsi qu'une incidence de 25.28‰ PA de cette même population ^[7].

Sur les 89'000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 26'000 d'entre eux ont besoin d'une aide permanente. Sur les 53'000 malades qui vivent à domicile, 30'000 ont besoin d'une aide quotidienne ou constante (Tableau 2 et Figure 6). On estime à 16'000 le nombre de malades vivants seuls à domicile, soit 17.98% des cas ^[4].

	A domicile	En institution	Total	Pourcentage
Besoin de soutien ponctuel (stade précoce)	23'000	3'700	26'700.00	30%
Besoin de soutien quotidien (désorientation, confusion)	25'100	10'500	35'600.00	40%
Besoins de soutien jour et nuit	5'300	21'400	26'700.00	30%
Total	53'400*	35'600*	89'200	100%
Pourcentage	60%	40%	100%	

Tableau 2 : Répartition des patients en fonction du besoin d'aide et du lieu d'habitation à Genève

*Estimations à partir d'études allemandes et françaises – tendance variable selon les cantons

Source : Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Suisse, Les chiffres-clés 2 ^[4]

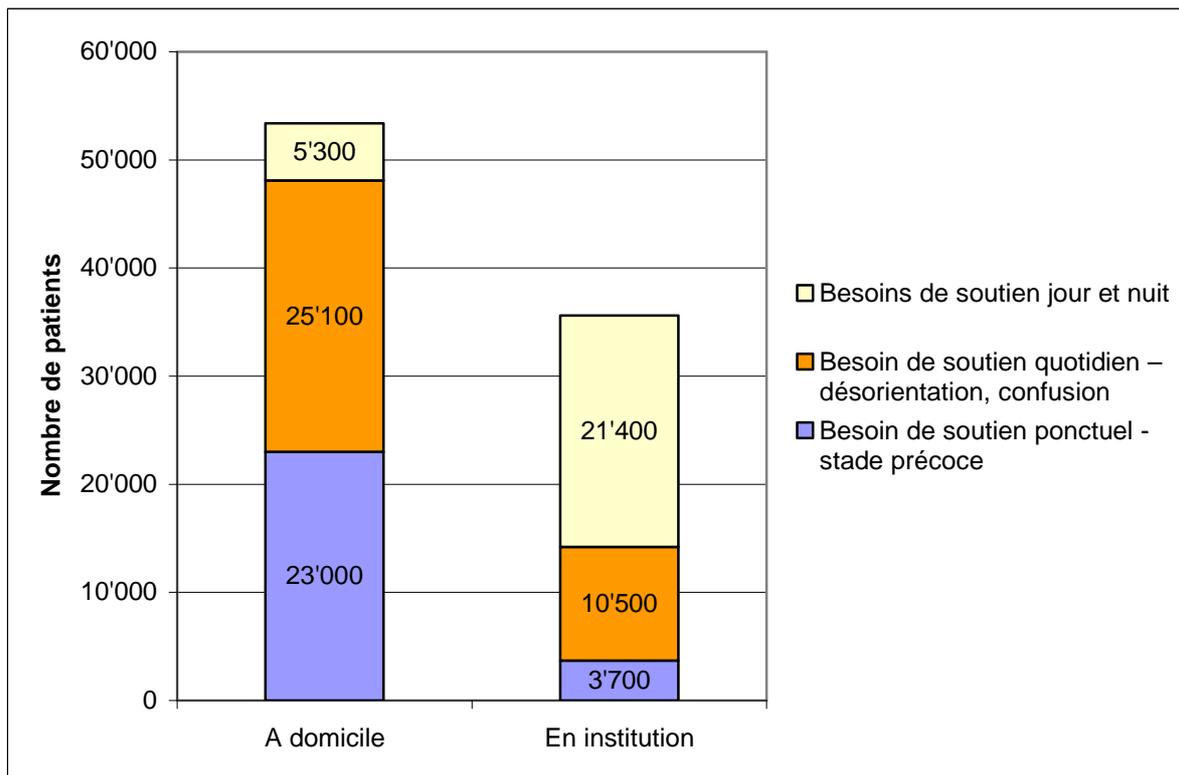


Figure 6 : Répartition en fonction du besoin d'aide et du lieu d'habitation

Source : Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Suisse, Les chiffres-clés 2 ^[4]

En moyenne, les patients ont une espérance de vie de 7 à 9 ans une fois le diagnostic établi.

Parmi les proches dont le malade reste à domicile, 44% souffrent d'anxiété, 20% de dépression et 70% de problèmes physiques importants.

Selon les estimations, 113'000 personnes seraient atteintes de démence en 2020.

2.2.2. En Europe :

En Europe, la démence touche 6.4% de la population de plus de 65 ans et la maladie d'Alzheimer touche 4.4% de cette même population. La maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée dans 53.7% des cas de démence ^[8]. L'incidence de la démence est de 19.4‰ PA ^[16]. Elle augmente avec l'âge de la personne passant de 2.4‰ PA entre 65 et 69 ans à 70.2‰ PA à plus de 90 ans. On estime que 60 à 70% des nouveaux cas de démence sont dus à la maladie d'Alzheimer ^[9].

En comparant ces chiffres à la Suisse, on remarque que le taux de démence est plus grand en Suisse et que le taux de démence due à la maladie d'Alzheimer est presque identique. On peut en déduire qu'en Suisse, les démences non Alzheimer sont plus nombreuses (Figure 7).

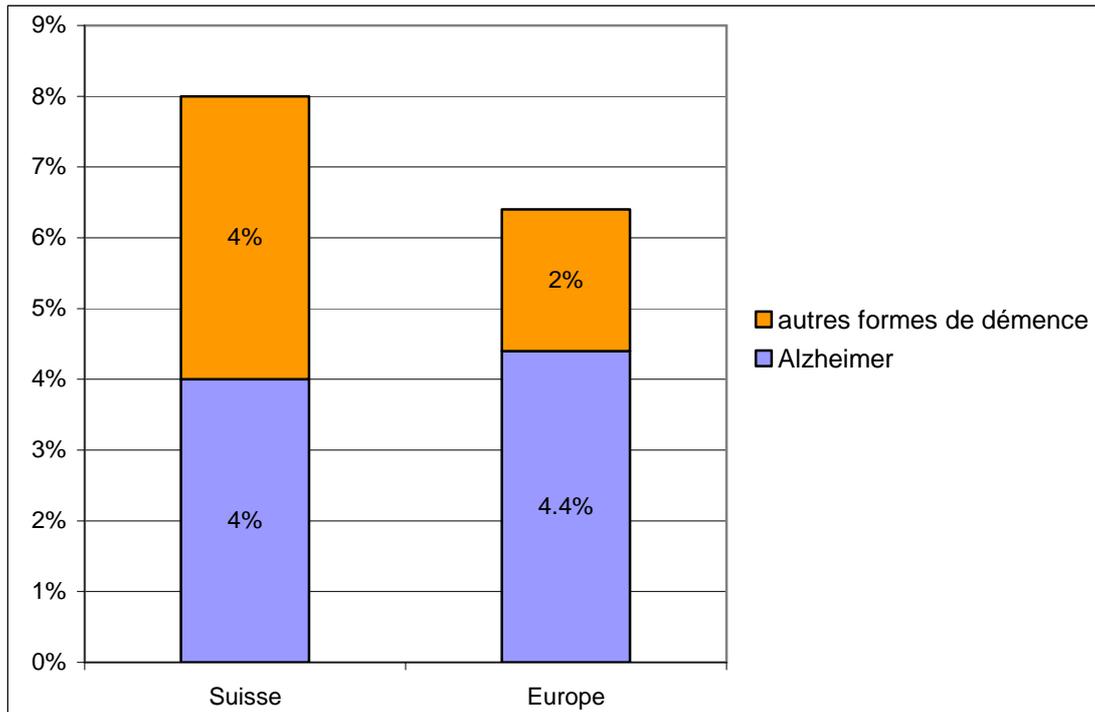


Figure 7 : Comparaison des taux de démence entre la Suisse et l'Europe

Source : Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Suisse, Les chiffres-clés 2 ^[4], Lobo A. et al. ^[8].

Les malades ont un risque relatif de mourir de 3.16 ^[10] par rapport au contrôle. Après 2 ans, le taux de mortalité est de 48% pour les hommes et 40% pour les femmes malades contre 24% pour les hommes et 19% pour les femmes non-malades. Après 5 ans, ce taux passe à 84% pour les hommes et 73% pour les femmes malades contre 56% pour les hommes et 48% pour les femmes non-malades ^[11] (Figure 8).

L'incidence de la mortalité après 4 ans est de 265 PA pour les hommes et de 226.3 PA pour les femmes malades, contre 66.7 PA pour les hommes et de 44.7 PA pour les femmes non-malades ^[11].

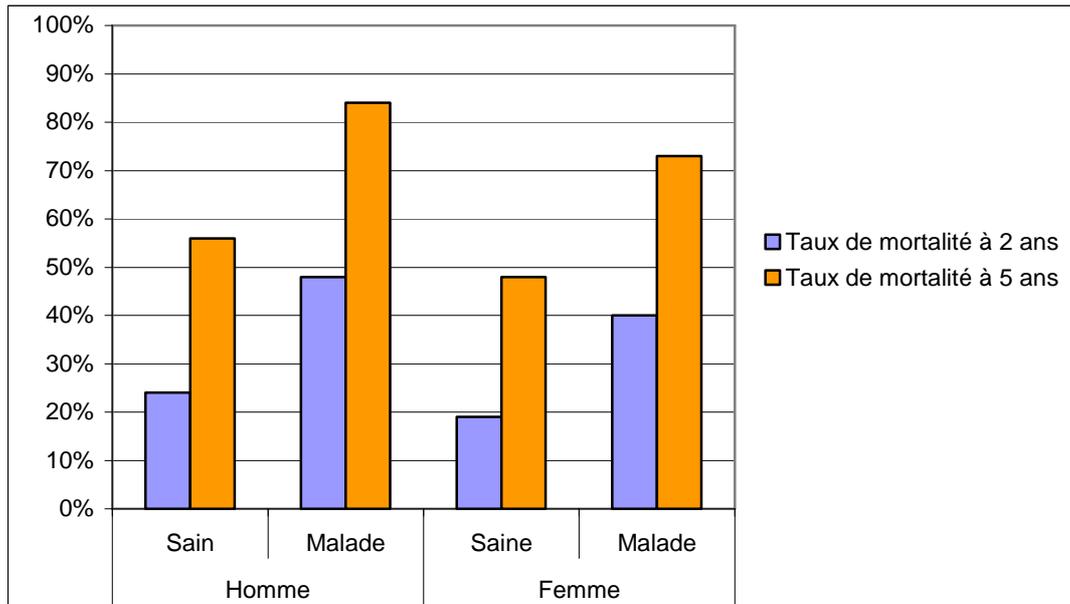


Figure 8 : Taux de mortalité à 2 et 5 ans chez les patients atteints de démence en comparaison à des témoins

Source : Jagger C. et al. [11]

2.2.3. Dans le monde :

Une étude de 2001 relève que 3.9% des personnes de plus de 60 ans sont atteintes de démence, soit 24.3 millions de personnes. 60% des malades vivent dans les pays développés. Une incidence de 7.5‰ PA a été calculée, soit 4.6 millions de nouveaux cas par année.

Les indices de prévalence et d'incidence sont comparables en Amérique du Nord, en Europe et en Chine. Une seule étude comparant des populations nigériennes et afro-américaines semble indiquer une prévalence légèrement inférieure à celle des USA [12].

On estime que 42.3 millions de personnes seront atteintes de démence en 2020 [12] dans le monde

2.2.4. Dans le passé

Selon l'étude de Bachman et al. menée sur une cohorte américaine en 1982 et 1983, la prévalence de la démence était de 3.05% pour les hommes et de 4.82% pour les femmes, avec une augmentation en fonction de l'âge. La maladie d'Alzheimer représentait 55.6% des cas de démence [13].

Selon une autre étude américaine de 1976 à 1978, l'incidence de la démence augmentait de 7.0‰ pour la population de 65 à 69 ans, jusqu'à 118.0‰ pour la population de 85 à 89 ans. L'incidence de la maladie d'Alzheimer passait de 3.5‰ pour la population de 65 à 69 ans, à 72.8‰ pour la population de 85 à 89 ans [14].

Aujourd'hui en Amérique, la prévalence de la démence est de 6.4% pour la population de plus de 60 ans [12].

L'incidence de la démence passe de 4.65‰ PA pour les personnes de 65-69 ans à 54.05‰ PA pour les personnes de 85-89 ans. L'incidence de la maladie d'Alzheimer passe de 2.78‰ PA pour les personnes de 65-69 ans à 41.92‰ PA pour les personnes de 85-89 ans ^[15].

En comparant ces données, on remarque que la prévalence était plus faible dans les années 82-83, mais que l'incidence de la démence et de la maladie d'Alzheimer étaient plus élevées qu'aujourd'hui.

	Dans le passé	Aujourd'hui
Prévalence	3.05% pour les hommes 4.82% pour les femmes ^[13]	6.4% ^[12]
Incidence de la démence	7.0‰ pour les 65-69 ans 118.0‰ pour les 85-89 ans ^[14]	4.65 pour les 65-69 ans 54.05 pour les 85-89 ans ^[15]
Incidence de la maladie d'Alzheimer	3.5‰ pour les 65-69 ans 72.8‰ pour les 85-89 ans ^[14]	2.78 pour les 65-69 ans 41.92 pour les 85-89 ans ^[15]

Tableau 3 : Comparaison de la prévalence et de l'incidence de la maladie entre le passé et aujourd'hui.

2.3. Facteurs de risque

Plusieurs facteurs de risque sont suspectés dans cette maladie, le principal étant l'âge. On remarque que l'incidence de la maladie augmente avec l'âge de la personne.

Les femmes semblent être plus à risque, mais cela reste controversé ^[15].

Des facteurs génétiques sont aussi mis en cause. La présence de l'allèle ε4 sur le gène codant pour l'apolipoprotéine E augmente le risque de développer la maladie. Les antécédents familiaux pourraient influencer le risque, mais cela reste également controversé.

Le niveau d'études pourrait jouer un rôle. Les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé seraient moins à risque de développer la maladie. Une autre hypothèse serait de dire que la maladie d'Alzheimer s'exprimait déjà à bas bruit durant les années d'études des personnes aujourd'hui malades. La relation de cause à effet doit encore être éclaircie.

Un périmètre crânien de petite taille augmenterait le risque ainsi que l'âge d'apparition de la maladie.

Les personnes vivant seules ou célibataires ont deux fois plus de risque de développer la maladie. Un faible réseau social augmente aussi le risque. Les contacts avec le monde pourraient donc être un facteur protecteur, que ce soit avant la maladie ou une fois d'elle s'est déclarée. De plus, il faut noter que la pratique de certaines activités, telles que le bricolage, les voyages, le jardinage, est associée avec une diminution du risque.

Le lien entre traumatisme crânien et démence reste très controversé.

La dépression augmente le risque de développer la maladie, mais la relation exacte avec la maladie n'est pas encore comprise.

La consommation modérée d'alcool semble diminuer le risque. Cette association reste pourtant à confirmer.

Les œstrogènes ainsi que les AINS semblent avoir un effet protecteur. Les études doivent encore le confirmer.

Rôle causal dans la maladie	Facteurs
Certain	Âge, génotype apoE
Probable	Sexe, niveau d'études, vie active, facteurs vasculaires
Possible	Dépression, facteurs nutritionnels, alcool, aluminium, œstrogènes, anti-inflammatoires, environnement social, taille de la tête
Peu crédible	Traumatisme crânien, profession

Tableau 4 : Facteurs impliqués dans la maladie d'Alzheimer

Source : Dartigues et al. ^[16].

2.4. Diagnostic

Bien qu'il soit important de diagnostiquer cette maladie le plus tôt possible, afin d'améliorer les effets du traitement ainsi que la qualité de vie du patient, 2/3 des cas ne sont pas diagnostiqués. Les différentes causes de cette absence de diagnostic sont diverses. Les pertes de facultés du patient (oubli de la date, ne sait plus où a rangé ses affaires, etc.) peuvent être ignorées par l'entourage ou associées au vieillissement. Le patient développe aussi des mécanismes de compensation, qui peuvent camoufler ces troubles. Le fait de connaître le diagnostic peut aussi être un choc pour le malade ou sa famille. Tous ces éléments font que le diagnostic n'est posé qu'une fois que les symptômes sont installés depuis un bon moment ^[17]. Les méthodes de diagnostic non plus ne sont pas infaillibles. Le taux d'erreur aux Etats-Unis serait de 10% ^[18]. L'étalon-or reste, pour l'instant, l'autopsie post-mortem ^[19].

Pour établir le diagnostic, le médecin de famille procède a un examen général, puis à un examen neurologique afin d'exclure toutes autres pathologies pouvant causer les mêmes symptômes tel que la démence. L'outil diagnostique le plus utilisé est le test de Folstein, ou mini-mental state examination (MMSE). Il s'agit qu'un questionnaire sur 30 points visant à explorer les fonctions cognitives telles que l'orientation spatiale et temporelle, la mémoire et la compréhension. Un score supérieur à 24 est considéré comme normal. Les scores inférieurs à 24 sont retrouvés chez les personnes atteintes de démence. Si les soupçons de démence se confirment, le patient sera envoyé chez un spécialiste.

Le spécialiste procédera à un examen neuropsychologique et peut recourir à de l'imagerie afin de confirmer les suspicions.

Certaines formes de démence peuvent être réversibles. Elles peuvent être liées à la prise de médicament, d'alcool ou à certains troubles tels que la dépression et la sous-alimentation. Dans ce cas, le traitement de la cause est suffisant^[17].

Une fois que le diagnostic de maladie d'Alzheimer est établi et que le traitement est mis en place, un suivi régulier est nécessaire afin de contrôler l'évolution de la maladie.

2.5. Clinique

Selon l'Association Alzheimer Suisse^[17], la maladie d'Alzheimer est partagée en trois stades : initial, moyen ou modéré et avancé.

L'évolution de la maladie varie d'une personne à l'autre, mais la durée moyenne est de 7-9 ans.

	Stade précoce	Stade modéré	Stade avancé
Mémoire	Ne retient plus de nouvelles informations	Oublie le nom des proches, les événements récents (de la journée)	Perte des souvenirs. Ne reconnaît plus les proches.
Langage	Difficultés à trouver le mot juste.	Difficultés à se faire comprendre et à comprendre	Utilisation des mots très restreint, voire mutisme. Langage confus.
Désorientation	Ne se repère pas dans un environnement nouveau. Ne se rappelle plus de l'heure ni de la date.	Ne se repère plus dans un environnement familial. Ne se rappelle plus l'heure, la date, le mois et la saison	
Activités quotidiennes	Devient passif Manque d'initiative Diminution des centres d'intérêts Besoin de bouger, d'agir	Diminution des capacités des activités quotidiennes.	Trouble de la déglutition. Incontinence urinaire et fécale. Faiblesse physique.

Tableau 5 : Symptomatologie de la maladie d'Alzheimer en fonction des différents stades.

Source : Association Alzheimer^[17].

2.5.1. Stade initial

Au début de la maladie, le patient peut remarquer certains troubles. La perte de mémoire est le signe annonciateur de la maladie. Les nouvelles informations ne sont plus retenues. Des troubles du langage peut aussi s'instaurer. Le patient a de la peine à trouver les mots justes, il utilise des paraphrases et dans certains cas ne peut plus nommer certain objet. Confronté à un environnement nouveau, le malade a plus de peine à se repérer, par exemple lors des vacances. Il commence aussi à ne plus se rappeler de l'heure ni de la date. Le patient devient passif avec l'arrivée de la maladie et ces centres d'intérêt diminuent. Il ressent le besoin de bouger, d'agir mais n'entreprend rien de sa propre initiative.

2.5.2. Stade moyen ou modéré

Les troubles augmentent et deviennent plus évident. Ils commencent à gêner le patient dans sa vie quotidienne.

Sa mémoire diminue inévitablement. Il ne se souvient plus des noms des proches mais peut se rappeler qu'un lien de parenté les unis. Les événements récents ne sont plus mémorisés, par exemple, il peut oublier de manger ou qu'il a déjà mangé. Le trouble du langage augmente et il devient plus difficile pour lui de se faire comprendre et même de comprendre les autres. Le patient commence à perdre ses repères dans un environnement familier. Il oublie le mois et la saison en plus de l'heure et la date. Les activités de la vie quotidienne telles que se laver, s'habiller, manger, etc. nécessitent une aide.

A ce stade, de nombreux sujets commencent à avoir des hallucinations ainsi que des délires pouvant les conduire à sortir de chez eux et à errer sans retrouver leur domicile.

2.5.3. Stade avancé

Le patient ne reconnaît plus ses proches et ses souvenirs sont perdus. Le langage verbal devient très restreint et confus. Il arrive que le patient ne parle plus. Les activités de la vie quotidienne nécessitent la présence continue d'un tiers. Il devient totalement dépendant. Cela peut forcer la mise en institution. Le fait de se nourrir devient difficile, des troubles de la déglutition apparaissent et peuvent provoquer des fausses routes. Le patient perd le contrôle de la vessie et des intestins aboutissant à une incontinence urinaire et fécale.

A ce stade, le patient a perdu toute son autonomie.

Les activités de la vie quotidienne
Mobilité
Communication
Respiration
Manger et boire
Aller aux toilettes et être continent
Faire sa toilette
Dispositif de soins personnels (inclus les prothèses auditives, les lunettes, les prothèses, etc.)
Se vêtir et se dévêtir
Travail et loisir
Sexualité
Se lever, s'asseoir, se coucher

Tableau 6 :
Activités de la vie quotidienne (AVQ)
Source : adapté de l'article "Activities of daily living" vu sur Wikipedia,

2.6. *Traitement*

Les traitements actuels ne permettent ni de guérir, ni de soigner la maladie mais ralentissent son évolution et améliorent la qualité de vie du patient. Il s'agit de traitements palliatifs.

Deux types de traitements existent : médicamenteux et non médicamenteux. Il est conseillé de combiner les deux types de traitement.

2.6.1. **Traitement médicamenteux**

Deux médicaments existent : les inhibiteurs de la cholinestérase et la memantine, un antagoniste du NMDA.

Les inhibiteurs de la cholinestérase sont plus efficaces aux stades initial et modéré. La memantine, quant à elle, est plus efficace durant les stades modéré et avancé. Il faut noter cependant que ces traitements n'ont pas la même efficacité chez tous les patients. Leurs effets secondaires ou leur efficacité insuffisante peuvent conduire à l'arrêt du traitement.

2.6.2. **Traitement non médicamenteux**

Ces traitements ont pour but de diminuer le risque d'isolement du patient et de sauvegarder son estime de soi. Leur efficacité est plus grande aux stades initial et modéré. L'entraînement à la mémoire, l'activité créative, le sport et le jeu, en sont des exemples.

2.7. *Comorbidités*

En plus de traiter la maladie d'Alzheimer, il ne faut pas négliger les autres pathologies. La dépression touche 39% des patients, mais cette valeur a été considérée comme biaisée lors de l'étude à cause de la méthode de recrutement. Les comorbidités les plus fréquentes sont d'origine cardio-vasculaires dans 34% des cas, les troubles sensoriels dans 23% des cas et les atteintes neurologiques autre que la démence dans 18% des cas^[20].

2.8. *Mortalité et cause de décès*

Pour un patient atteint de démence, le risque relatif de mourir est de 3.61. Ce risque est 2 fois plus élevé pour les hommes que pour les femmes^[10].

Le taux de mortalité à 2 ans est de 48% pour les hommes et de 40% pour les femmes malades. Après 5 ans, ce taux passe à 84% pour les hommes et 73% pour les femmes malades^[11] (Figure 8).

Le facteur de risque le plus important est l'institutionnalisation des patients, qui multiplie le risque par 4.1. Les mesures visant à garder le patient à domicile (hôpital de jour, support familial) semble diminuer ce risque^[10].

Selon l'étude menée par Kammoun S. et al. [21], la première cause de décès des personnes atteintes de démence serait la bronchopneumonie avec 40.8% des cas contre 34.2% des contrôles. Cette valeur n'est cependant pas statistiquement significative ($p=0.226$). La seconde cause serait due aux maladies d'origine cardio et cérébro-vasculaire. L'ensemble de ces pathologies sont retrouvées dans 68.2% des cas, contre 73.7% des contrôles. Cette valeur non plus, n'est pas statistiquement significative ($p=0.276$). La cause la plus fréquente par rapport aux sujets contrôles serait la cachexie avec 8.3% des patients contre 3.6% des contrôles. Cependant, cette valeur n'est pas non plus significative ($p=0.076$).

On peut donc conclure que le risque relatif de décès est plus élevé chez les patients souffrant d'Alzheimer, mais que les causes de décès ne sont pas différentes des personnes saines.

3. Les proches et la famille

3.1. *Définition du proche aidant ou aidant naturel*

Le livre blanc des Proches aidants, qui a été présenté à M. Pierre-François Unger, conseiller national, et qui a été validé par les membres de la plateforme du symposium « Soutien aux proches aidants » du 23 mai 2007, mené dans le cadre du projet initié par la Direction Générale de santé de Genève entend par "proche aidant".

« Toute personne qui apporte, de manière régulière, une aide ou des services à une personne dépendante, sans être au bénéfice d'un statut professionnel lié à cette activité. Cette définition, générale, s'applique au couple âgé, au sein duquel l'un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, famille, amis ou voisins, il est nécessaire de considérer des critères de régularité, d'intensité et de durabilité concernant l'aide apportée »

3.2. *La relation entre la problématique de la santé et la famille*

Fabie Duhamel (1995), dans le chapitre intitulé : « la relation entre la problématique de santé et la famille » parle de la famille en ces termes.

« la famille, dit-elle, est un environnement vital pour chaque individu. Elle représente une cellule d'apprentissage importante concernant les comportements de santé de chaque individu ».

La famille influence énormément sur la santé de chaque individu. Par exemple, lorsque un des membres de la famille souffre d'une quelconque maladie, telle dans notre contexte gériatrique de la maladie pour un aîné, par exemple un parent âgé, la vie quotidienne des membres de la famille et leurs santé sont perturbées (stress, difficulté à trouver le sommeil, tristesse, pas envie de manger...).

Les comportements et les habitudes de chacun sont le reflet « des aînés » de la famille. En effet, si par exemple les parents fument quotidiennement, ont des habitudes alimentaires trop riches ou encore ne pratiquent aucune activité physique, les enfants vont probablement suivre le même chemin. Les parents comme les enfants accordent les mêmes valeurs aux choses (tabacs, alcool, stress, travail, études...)

L'annonce d'une maladie au sein d'une famille peut être interprétée de façon différente d'une personne à l'autre. Par exemple, pour une personne en fin de vie, un adulte quelconque pense qu'il ne faut pas informer les enfants de la santé de leur père alors qu'un autre aimerait leur expliquer qu'il va bientôt partir et préparer avec eux la fin de vie.

La nature de la maladie peut avoir une réelle influence sur la dynamique familiale et provoquer des changements, qui peuvent être perturbants, dans la vie quotidienne.

De plus, si c'est un des enfants qui est malade, les parents peuvent exprimer des sentiments de frustration et de culpabilité comme par exemple, le sentiment d'avoir transmis la maladie à leur enfant ou encore d'avoir donné une mauvaise éducation.

La famille a un très grand rôle à jouer dans le processus de guérison ou d'accompagnement en fin de vie ou encore dans le suivi de prise de traitements médicamenteux, de la personne malade

Dans l'exemple cité, lorsque l'adulte quelconque refuse d'expliquer la maladie aux enfants, le parent malade se sent de ce fait impuissant face à eux et dans la préparation de son départ. Une personne malade ayant un bon soutien de la part de ses proches arrivera mieux à se battre et à guérir qu'une personne où il y a des conflits dans sa famille.

En ce qui est de la Maladie d'Alzheimer, elle est une affaire de famille. D'un point de vue systémique, la maladie d'Alzheimer accable non seulement la personne atteinte mais toute sa famille.

Lorsqu'il s'agit de dépeindre les conséquences de cette maladie chronique, évolutive et dégénérative, l'on note que cette maladie mine les capacités cognitives, la mémoire, le jugement et la personnalité du malade (Zarit, Orr et Zarit, 1985) et influe simultanément sur tous les membres de l'entourage de ce dernier et sur les relations qu'ils entretiennent avec lui.

Malgré les efforts remarquables de chercheurs, la cause de la maladie d'Alzheimer et le moyen d'y remédier demeurent inconnus. Bien que l'on s'interroge encore sur ces aspects importants du problème, on peut, selon Cooper (1991), prédire les préoccupations de l'entourage familial des patients, car elles se ressemblent. Les membres de la famille posent initialement des questions du type suivant : « Est-ce que je vais moi aussi souffrir de cette maladie ? » ; « Est-ce qu'il peut faire ceci ou cela ? » Et « Pouvez-vous lui donner des somnifères ? »

A mesure que le mal progresse, leurs préoccupations changent : « A quelle phase en est-il ? » ; « Qu'est-ce que je peux faire pour lui ? Je lui ai promis de ne pas l'envoyer dans un centre d'accueil ! » ; « Pourquoi maigrit-elle ? » ; « Qu'est-ce que je peux faire pour lui lorsqu'il ne veut pas coopérer ? ».

Les membres de la famille avouent finalement qu'ils sont accablés.

Kramer, Gibson et Teri (1992) ont étudié le stress interpersonnel au sein des familles atteintes par la maladie d'Alzheimer, et cela tant du point de vue des soignants que du point de vue des patients.

Leur conclusion est que ce type de stress peut affecter les malades et leurs soignants de plusieurs manières différentes, et qu'il convient de fournir des services aux familles qui déclarent qu'elles en souffrent.

Ainsi en France, selon le rapport N°2454 de l'assemblée nationale française (2003) **les personnes touchées et les familles doivent faire face à de nombreuses difficultés.**

La littérature et l'expérience des cliniciens identifient trois moments clés où la charge est particulièrement lourde :

- l'annonce du diagnostic ;
- l'organisation de l'aide lorsque la situation du malade et donc la prise en charge est stabilisée ;
- la gestion des crises, lorsque la santé et l'état de la personne démente se dégradent.

La présence d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a des répercussions sur l'état psychologique de ses proches ou des aidants.

Dès avant l'annonce de l'occurrence de la maladie en constatant la dégradation cognitive et ses conséquences en termes de comportement, les proches du malade craignant les conséquences éprouvent des difficultés et donc une qualité de vie détériorée à un âge où, pour certains, il y a une aspiration à une vie plus calme ou plus centrée sur soi-même.

L'enquête PIXEL réalisée en 2001 par entretien, fournit une bonne analyse des difficultés rencontrées par les familles de malades, elle confirme les résultats obtenus par ailleurs et ceux obtenus dans d'autres pays. Les difficultés rencontrées par les proches sont de divers ordres :

- manque de disponibilité au quotidien du fait de la charge en soins ;
- nécessité de déménager le patient pour rendre le logement accessible, pour être à proximité des soins et des aidants ;
- crainte de démotivation du patient et donc son incapacité à se prendre en charge ;
- crainte pour l'avenir du patient et du sien propre consécutivement aux conséquences financières et sanitaires.

Il en ressort que la principale conséquence de la maladie d'Alzheimer est une détérioration de l'état de santé des proches et une perte majeure de qualité de vie.

Par ailleurs, l'aidant doit gérer la maladie de son proche et en même temps quelque fois la relation avec son conjoint (si ce n'est pas la personne malade), la relation avec l'entourage et la relation avec l'entourage professionnel. Cette gestion simultanée est difficile à mettre en place, elle entraîne des difficultés sociales et financières. (Assemblée Française, 2003, [http// \[...\]/rap-off/i2454-01.htm](http://[...]rap-off/i2454-01.htm)).

En Suisse, le rapport du Groupe familles Alzheimer- Unités Joran / Zéphyr (2001) parle de l'hospitalisation d'un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer comme d'un facteur de crise pour le système familial.

L'on peut identifier des nombreuses difficultés et des sentiments ressentis par la famille à ce moment. (Figure 9).

Le constat qui se dégage est que le système familial, dans cette situation de crise, nécessite une attention particulière qui relève des soins infirmiers, parfois médicaux.

Ainsi en l'absence d'une telle prise en compte, l'on assiste plus souvent à la transformation de la souffrance en colère, agressivité ou conduite d'évitement, beaucoup plus délicate à gérer. La personne hospitalisée réagit au comportement de la famille et la réalisation d'objectif des soins s'en trouve compromise.

Par ailleurs, il s'avère que la famille fait partie intégrante de l'histoire du patient et se pose alors comme le soignant naturel expert de son proche.

Il faut donc la considérer comme un partenaire dans les soins en lui apportant le soutien nécessaire à cette prise de rôle nouveau.

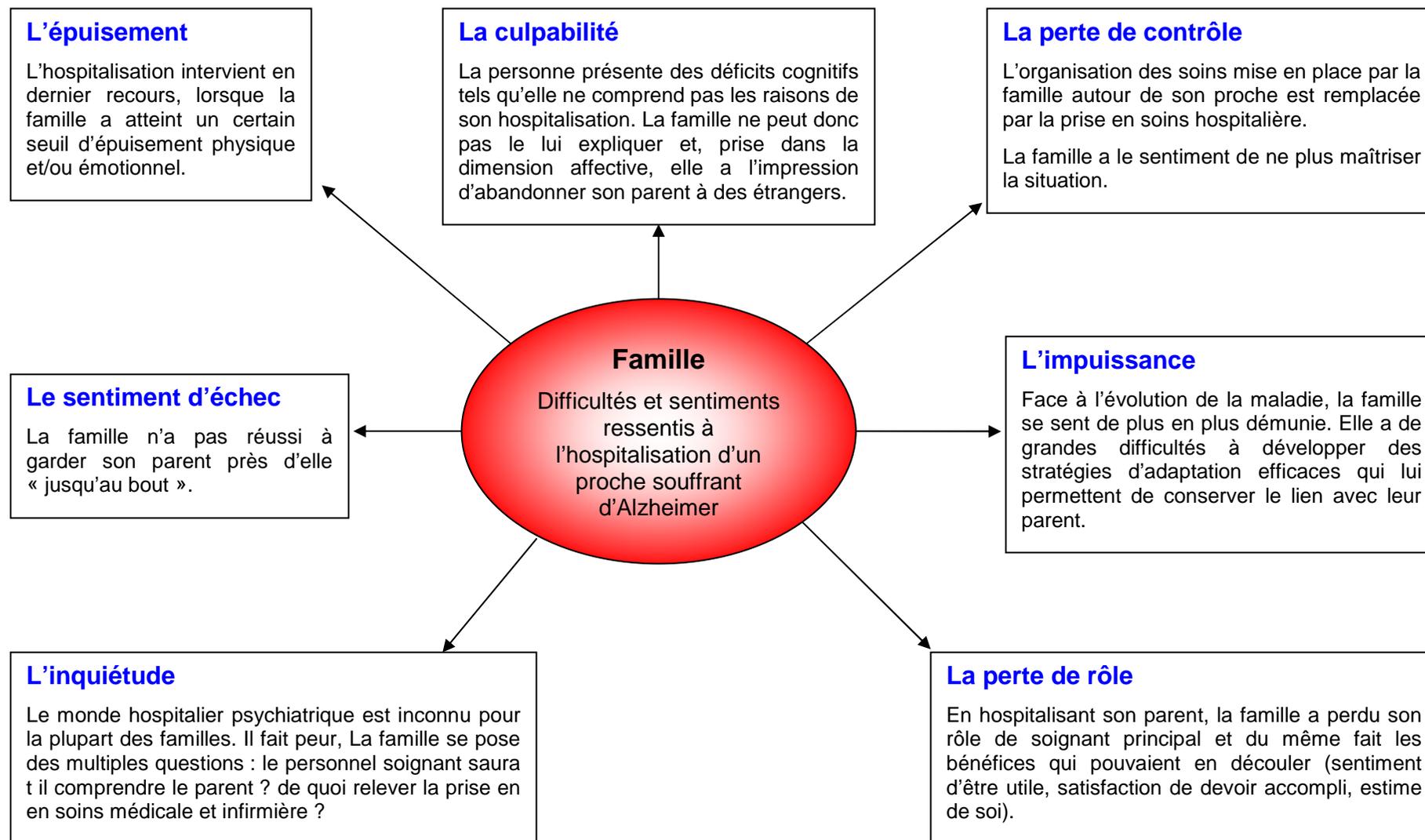


Figure 9 : Difficultés rencontrées par les proches

3.3. *La flexibilité des rôles et des règles dans la famille*

Toujours selon Fabie Duhamel (1995)

La flexibilité favorise l'adaptation ainsi que la gestion de la famille vis-à-vis de la maladie et les règles influencées, par les croyances de celle-ci, gèrent le système familial.

Les croyances déterminent les règles qui dirigent les comportements des membres de la famille. Les règles familiales doivent être souples pour leur offrir l'opportunité de s'exprimer de la façon qu'ils estiment la plus juste.

Le manque de flexibilité dans l'échange des rôles peut entraver le processus d'adaptation. Par exemple, lorsque l'un des membres âgés de la famille ne veut pas expliquer aux enfants la maladie qui touche le proche, ceci entrave le processus d'adaptation des enfants à la maladie de leur père (mère) ainsi que leur deuil.

3.4. *Visibilité de l'aide informelle des proches assumant l'aide et les soins*

Le symposium « Soutien aux proches aidants » du 23 mai 2007 ayant permis la rencontre entre les politiques, la Direction Générale de santé de Genève, les professionnels multidisciplinaires de santé, des sociologues, des politologues, les proches aidants, diverses associations aussi bien étatiques que non étatiques, des professionnels de la presse et des étudiants de la HES.SO, les travaux de ce symposium méritent d'être cités dans ce rapport. Et ceci est une forme de reconnaissance de tout le travail de qualité entrepris de 2006 à 2007.

Selon l'état des lieux dressé par Mme Maryvonne Gognalons-Nicolet, Docteure es lettres et sciences humaines, HUG, lors de ce symposium « Soutien aux proches aidants » (mai 2007).

Dans nos sociétés qualifiées d'individualistes, le travail invisible de santé des familles, des proches, des aidants, surtout des femmes, devrait contribuer à réviser quelques-uns de nos stéréotypes

Bien sûr, certaines personnes âgées vivent isolées, peut-être en proie à la solitude et à la perte de liens familiaux et amicaux. Pour une grande majorité, les proches sont présents, attentifs, quitte à en payer le prix par un certain épuisement. Ils se sentent responsables de leur santé, de la vulnérabilité et de la dépendance de leurs aînés, ils tentent de concilier leurs tâches de soins et d'aide avec leurs autres engagements dans la vie sociale.

Il s'agit lors de ce colloque de reconnaître ces tâches, de les accompagner par une grande diversité de mesures et de propositions d'action tant à domicile qu'en EMS.

Ils veulent choisir pour eux et pour ceux et celles qui leur sont chers. Ils veulent aussi partager leurs problèmes, leurs joies, mais aussi leurs souffrances. Ils veulent développer leurs compétences relationnelles pour mieux affronter la lourdeur et la sévérité de certaines situations.

« La deuxième moitié du XX^{ème} siècle a vu se développer le partage des tâches des jeunes parents face aux enfants. Pour le siècle qui s'annonce, les tâches de santé des aidants envers leurs conjoints, leurs parents âgés et leurs proches vont se développer. Les femmes apprennent et continueront à apprendre les compétences relationnelles, les qualités pour mieux vieillir et contribuer à grandir en vieillissant. Les hommes développeraient aussi des compétences pour grandir et mieux vieillir s'ils partageaient davantage ces tâches. » (Gognalons-Nicolet, 2007)

Partant de cet état des lieux, voici quelques extraits, à propos de la visibilité de l'aide apportée par les proches. Ces extraits sont tirés du rapport du PROJET INDEPENDANT « AIDANTS NATURELS » (2006-2007), établi par la Haute école de santé de Genève, et qui s'inscrit dans le cadre de ce projet de la Direction générale de la santé (DGS) dans lequel la Haute école de santé a été partenaire :

Premier extrait :

« La maladie d'Alzheimer avait récemment bénéficié d'un surcroît d'intérêts. Tout le monde s'est alors intéressé aux familles. Il s'agit d'une maladie récente, liée en grande partie au vieillissement (explosion de la prévalence selon les études françaises) et qui a la particularité de toucher l'ensemble du réseau familial. C'est une maladie de la famille. Outre le déclin des fonctions cognitives du malade, il se produit une modification des relations au sein de la famille ».

Deuxième extrait :

« La place des aidants dans les essais thérapeutiques fait actuellement progresser encore la visibilité de l'aide apportée par la famille. En effet, les aidants ont désormais une nouvelle place dans ces essais. L'efficacité des traitements est évaluée en mesurant les performances des patients mais est également mesurée au regard de son effet sur l'aidant (temps consacré à l'aide, charge ressentie par l'aidant). Un laboratoire a développé un département lié à ces recherches sur la famille qu'il a appelé la 'proximologie'. » (REVET, 2001)

Troisième extrait :

« Cette aire de recherche a été créée au début du XXI^{ème} siècle. Elle est à la croisée entre la médecine, la sociologie, la psychologie et l'économie. Elle est centrée sur la relation entre la personne dépendante et ses proches. Ce concept fait de l'entourage un sujet d'étude spécifique, à travers la relation de soins ou d'aide à laquelle il participe et le retentissement de la pathologie sur sa propre vie. La proximologie effectue un glissement dans l'univers de la santé, en inscrivant l'entourage de la personne malade au centre du complexe relationnel qui le lie au patient, aux soignants, aux structures de santé et d'hébergement, ainsi qu'à son environnement professionnel et familial. » (JOUBLIN, 2005)

3.5. *La logique familiale de soutien*

Selon Paquet, M (1996), l'on peut dégager trois aspects susceptibles d'étayer la logique familiale de soutien.

3.5.1. Solidarité familiale comme norme

Prendre soin repose sur une norme de solidarité familiale :

- en cas de besoin la famille a l'obligation d'aider les siens.
- les familles tiennent à s'organiser par elles-mêmes.
- le soutien auprès des proches est considéré par la famille comme étant de sa responsabilité.

Cela peut expliquer que les proches aidants attendent la dernière limite avant d'aller demander de l'aide.

3.5.2. Solidarité familiale et valeurs : le sens des responsabilités familiales

L'autonomie et l'indépendance de la famille dans la gestion des soins :

- apparaissent comme le fondement alimentant les sens des responsabilités familiales.
- signifient ne pas se sentir obligé de se fier aux autres.
- témoignent une grande fierté de se débrouiller seul sans le recours au soutien extérieur.

Le soutien formel n'est pas perçu comme une aide complémentaire, mais plutôt une façon de livrer l'autre à d'autres, d'exprimer son incapacité et son impuissance.

Le proche aidant perdrait une partie de sa valorisation qui donne du sens à sa vie et son image de soi serait dévalorisée.

3.5.3. Solidarité familiale et attitudes : attitude anti-institutionnelle et de non confiance

Les proches aidants ont une image négative de certains organismes dispensateurs de services et une non-confiance envers le réseau public. Cela réside en partie, dans le fait qu'il n'est pas en mesure de garantir la récurrence des services.

(Paquet, 1996)

4. Les conséquences du soutien au patient Alzheimer

Témoignage fictif d'un aidant-type :

Je suis une femme de 75 ans et je partage ma vie avec mon mari de 80 ans atteints de la maladie d'Alzheimer.

J'ai beaucoup de mal à gérer mon quotidien : une aide-soignante de la FSASD vient m'aider un matin sur deux pour les soins de mon mari. Je n'ai pas d'aide ménagère et je suis seule à m'occuper de mon mari toute la journée. Je n'ose pas le laisser seul dans la maison car il lui est déjà arrivé de sortir et de ne plus savoir comment rentrer. Faire des courses est devenu très compliqué pour moi et j'ai déjà du annulé 2 rendez-vous de dentiste car je ne savais pas à qui demander de rester avec mon mari.

Je suis très fatiguée car mon mari se réveille plusieurs fois par nuit mais une garde de nuit coûte beaucoup trop cher pour moi.

Lorsque j'ai des ennuis de santé, je prend un peu de temps lorsque mon mari a rendez-vous chez le médecin pour lui expliquer mes problèmes.

J'ai 2 enfants qui vivent loin de chez moi et qui s'inquiètent beaucoup pour moi. Ils me demandent de m'économiser et de me repose car ils ont peur que je tombe également malade. Ils voudraient que je place leur père en institution. Pour moi cette solution n'est pas envisageable. Je n'abandonnerai pas mon mari.

Je me suis mariée pour le meilleur et pour le pire.

C'est mon devoir d'épouse.

La situation des aidants naturels aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer a longtemps été ignorée autant de l'opinion publique, des hommes politiques que des chercheurs, qui ne jugeaient pas utile de s'immiscer dans la sphère familiale. Ce n'est que dans les années '80 que des recherches sur ces aidants ont commencées à être entreprises. Dès lors, les conséquences de la maladie sur les aidants : temps consacré à l'aide, financement des soins, fardeau psychologique et impact sur leur santé n'ont plus pu être ignorés.

En effet, il a été prouvé que lorsqu'un malade Alzheimer est à domicile, l'essentielle de la charge qu'il représente est à la charge de son entourage, quelque soit le réseau de soin à disposition. Cette charge a bien entendu des conséquences.

4.1. Aide professionnelle et non professionnelle

Il nous paraît important de souligner l'importance du proche dans la prise en charge médicale du malade. Il est impératif que le personnel médical professionnel considère l'aidant comme un membre à part entière du réseau de soin qui entoure le malade.

En tant que soignant principal, les enfants ou le conjoint d'une personne malade est le principal intéressé de tout de ce qui va être fait pour son proche. D'abord, il sera le premier à savoir que quelque chose ne va pas ou à se rendre compte d'une dégradation de l'état du malade et donc sera celui qui prendra contact avec le médecin. Ensuite, du fait de l'aspect démentiel de la maladie d'Alzheimer, ce sera lui qui prendra bien souvent toutes les décisions à la place du malade. Le médecin doit ici veiller à donner l'information nécessaire non seulement au malade mais à son proche car, souvent, seul ce dernier est à même de donner un consentement éclairé. Enfin, les répercussions de tout changement dans la prise en charge du malade (médicamenteux,...) se répercuteront d'abord sur les proches. Ceux-ci doivent donc être les premiers informés du suivi du malade.

Du fait de l'implication du proche dans la maladie et du rôle « médicale » qu'il joue dans la vie du malade, le monde médical doit en retour s'intéresser à ces proches et veiller sur leur santé. Cependant, avant 1980, aucune donnée précise n'avait été recueillie.

4.2. Répercussion de l'aide

Nous pouvons regrouper les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur les proches en 3 grandes catégories : physique, psychologique et économique.

➤ L'impact physique :

- **Le manque de sommeil :** une personne atteinte d'Alzheimer a un cycle de sommeil perturbé et se réveille plusieurs fois par nuit. Il déambule dans la maison et réveille ceux qui vivent avec lui.
- **Le stress :** l'aidant n'a plus de temps pour lui, gérer des activités quotidiennes comme faire les courses ou aller travailler deviennent très difficile car il a peur de laisser son proche seul à la maison.

- **Les soins quotidiens** : certains soins d'hygiène peuvent être physiquement lourds à assumer pour une personne seule, particulièrement à un stade avancé de la maladie, lorsque le malade devient peu à peu grabataire.
 - **Négligence de soi** : les proches n'ont souvent plus de temps à consacrer à eux-mêmes. Ils négligent leur propre santé au profit de celle du malade. Ils ignorent leurs propres symptômes lorsqu'ils sont malades ou ne vont pas à leur rendez-vous chez le médecin.
- L'impact psychologique :
- **Redéfinition des rôles** : le patient a besoin d'aide dans toutes ces activités quotidiennes : se laver, s'habiller, aller aux toilettes, gérer les médicaments. Ainsi l'aidant doit intégrer un rôle parental et médical à la relation qui le lie au malade.
 - **Le deuil blanc** : sa définition est « le deuil de la relation qui existait avant la maladie ». C'est le deuil de la vie d'avant, de la personne que le malade a été alors même que cette personne n'est pas morte.
 - **Accompagnement 24h/24** : les aidants n'ont souvent plus de vie bien à eux, tout est toujours en fonction du malade et de ses besoins. Ces gens ne vivent plus qu'à travers de leur rôle auprès du patient.
 - **Perte de vie sociale** : les amis d'avant ne reconnaissent plus le malade et bien souvent ne voient plus l'utilité de continuer de rendre visite puisque celui-ci ne se souvient même plus de les avoir vus. L'aidant, quant à lui, a déjà du mal à gérer des activités indispensables comme faire les courses et ne peut pas se permettre de prendre le temps d'aller voir ses amis. Ainsi ces personnes perdent souvent contact avec le monde extérieur et souffrent d'isolement social.
 - **Culpabilité** : les proches ne sont pas des professionnels de la santé et peuvent ressentir un sentiment de culpabilité à l'idée de ne pas faire correctement ce qui est bien pour le malade ou de ne pas en faire assez.
 - **Gestion de l'agressivité** : les malades atteints de la maladie d'Alzheimer se montrent souvent agressifs envers leurs proches alors même que ceux-ci font tout ce qu'ils peuvent. L'aidant doit avoir conscience que ce n'est qu'un symptôme de la maladie et non une réelle animosité à leur égard. Ils doivent être capable de supporter ces sauts d'humeur à leur rencontre alors même qu'ils font tout ce qu'ils peuvent pour le malade.
- L'impact économique :
- **Perte de gains** : si la personne aidante doit diminuer son temps de travail voir même arrêter complètement son activité professionnelle, les revenus du ménage vont diminuer.
 - **Frais médicaux et paramédicaux** : comme nous l'avons mentionné plus haut, tous les frais ne sont pas pris en charge par la LAMal et certains soins indispensables peuvent peser lourds dans un budget.

4.3. Déterminants du fardeau

La charge qui pèse sur les aidants n'est pas la même pour tous. Elle dépend de plusieurs facteurs :

- **Le type de relation** ^[2] qui unissent l'aidant et l'aidé : 5 types de relation ont été déterminées par le Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées.
 - Type 1 : *L'aide est bien sur astreignante mais apportée de bon cœur avec générosité et tendresse. L'aide est vécue comme un moment de relation, tout à fait supportable. Proche et malade témoignent de **bons moments** passés ensemble malgré la survenue de la maladie. La qualité de la relation prime sur la quantité et l'aidant fait appel à toutes les aides possibles pour le décharger un peu. **Une fatigue morale s'exprime sous forme de toile de fond de la vie de l'aidant.***
 - Type 2 : *L'aide **est extrême**, presque au-delà du possible. L'aidant s'enferme dans son rôle et le relation qu'il a avec on proche est exclusive. Il lui est très difficile de faire appel à des aides externes qu'il voit comme une intrusion dans son intimité. Dans ce type de relation, la **fatigue morale est au premier plan** souvent accompagnée de troubles psychiques (nervosité, dépression). Le proche est d'une grande fragilité, d'où une somatisation importante (accident à répétition, malaise, atteinte chronique).*
 - Type 3 : *L'aide est vécue comme un **lourd devoir**. Beaucoup de culpabilité s'exprime dans cette relation. **La fatigue morale est importante.***
 - Type 4 : *Aidant et aidé se retrouve dans une **situation similaire** (2 personnes âgées). L'état physique des aidant est souvent aussi précaire que celui des malades. Cette situation est lourde pour l'aidant car il se sent souvent très fragile physiquement. L'inquiétude est constante (pour l'autre et pour soi) avec **fond de dépression.***
 - Type 5 : *L'engagement de l'aidant est vécu comme **peu important** et n'entraîne **pas de changement dans sa vie personnelle**. Il s'implique peu dans les soins quotidiens mais peut aider financièrement et administrativement (papiers à remplir,...).*
- **Le stade de la maladie** : le stade de la maladie ressentie comme la plus difficile pour l'aidant est le stade modéré. Le patient garde encore une certaine autonomie d'un point de vue physique alors qu'il est totalement mentalement totalement dépendant. L'aidant doit être constamment là pour le surveiller.

- **Les facteurs de saturation** : contrairement à ce que l'on pourrait croire, ils ne sont pas liés à la sévérité de la maladie :

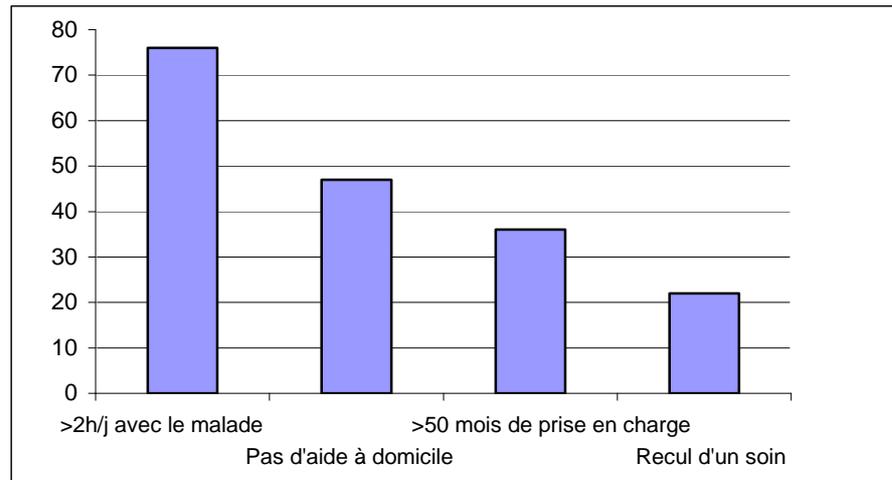


Figure 10 : Facteurs de saturation selon les proches

Source : étude Pixel ^[22]

4.4. Conséquence du fardeau ^[22]

- **Dépression** : selon les études, les 17 à 35% ^[23] des aidants souffrent de dépression.
- **Consommation de médicaments** :

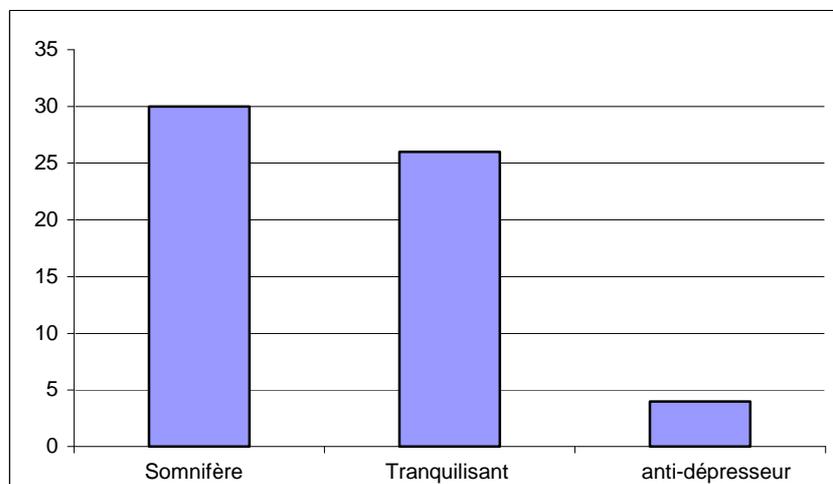


Figure 11 Pourcentage d'aidant ayant recours aux médicaments

Source : étude Pixel ^[22]

- **Epuisement du proche** qui n'arrivera plus à faire face à la situation et devra se résoudre à placer le malade en institution. Cette décision impliquera très souvent un énorme sentiment de culpabilité ressenti par l'aidant qui n'« aura pas réussi à faire face ».
- **Mort du proche aidant** : différentes études menées dans différents pays ont montré une surmortalité des aidants allant de 50 à 65% en comparaison à des personnes non-aidantes du même âge.

5. Coûts de la maladie

Avant d'aller plus en avant dans ce chapitre, quelques définitions concernant les différents types de coûts sont nécessaires.

Selon Bonin-Guillaume et al. ^[24], les **coûts directs médicaux** sont les coûts liés à l'activité médicale dans le cadre de la maladie. Ils regroupent, par exemple, le prix des consultations, des examens complémentaires, des médicaments et des hospitalisations. Ces coûts sont facilement estimés.

Les **coûts directs non médicaux** regroupent le prix du logement ainsi que toutes les charges qui y sont liées, les dépenses personnelles et celles liées aux activités du proche aidant et l'institutionnalisation. Ces coûts sont difficiles à évaluer à cause des différences de prix entre les établissements.

Les **coûts indirects médicaux** sont liés aux pathologies se surajoutant à la démence, quelles soient dues à la maladie ou non. Il s'agit des comorbidités, des effets secondaires des traitements ainsi que des troubles du comportement. En plus de cela, ces coûts englobent aussi la perte de gain du proche aidant.

Pour finir, les **coûts intangibles**, représentent l'impact émotionnel et psychologique subit par l'entourage. Une évaluation de ces coûts est pour ainsi dire impossible. Elle dépend des changements provoqués au sein de la famille par l'annonce de la maladie et ces changements dépendent eux-mêmes de la relation et de l'organisation de la famille avant la maladie.

Les soins procurés peuvent être de deux natures : formels ou informels.

Le terme de **soins formels** regroupe l'ensemble de soins procurés par un personnel de santé formé. La grande partie des coûts liés aux soins formels est due à la mise en institution qui correspond à 67% du coût annuel de la maladie. Le diagnostic, le traitement médicamenteux et l'utilisation de structures telles que les centres et les hôpitaux de jour valent chacun 1% du coût annuel de la maladie ^[25].

Les **soins informels** sont l'ensemble des soins donnés par des personnes autres que les professionnels. Cela équivaut au conjoint, aux enfants, aux parents, aux amis, etc. Afin d'évaluer la valeur monétaire de ces soins, deux méthodes sont possibles. La méthode dite "de remplacement", qui évalue le temps de soins informels de manière identique aux soins formels. La deuxième méthode consiste à calculer ces coûts en fonction de la somme "perdue" par le proche durant le temps passé à aider le malade au lieu de travailler.

Une augmentation de la quantité de soins informels diminue l'utilisation des soins formels et, par conséquent, les coûts directs médicaux ^[26].

Afin de bien comprendre le problème des coûts liés à la démence, il faut préciser que les coûts ont un caractère évolutif tout au long de la maladie.

Durant le stade initial, les dépenses sont particulièrement dues à l'établissement du diagnostic, qui fait partie des coûts directs médicaux.

Lors du stade modéré, les manifestations de la maladie, telles que les troubles du comportements ou les troubles psychiatriques, ne font qu'augmenter. Cette aggravation de l'état du patient se répercute sur les coûts indirects médicaux.

Pour finir, au cours du stade avancé, les coûts directs non médicaux sont les plus importants. Ces dépenses sont principalement dues à la mise en institution ou à l'augmentation de l'aide du proche.

On a déjà vu que les traitements actuels permettent d'améliorer la qualité de vie du patient. Ils agissent aussi sur les divers coûts impliqués. Que ce soit la memantine ou un inhibiteur de la cholinestérase, les patients sous médicaments nécessitaient moins de soins, ce qui se reflète par une diminution des coûts directs non médicaux [27, 28].

Mais comme nous le savons, ces traitements ne permettent pas de guérir de la maladie. Et il serait intéressant de savoir si, à la longue, les coûts totaux pour les patients sous traitement médicamenteux ne seront pas plus élevés à cause des années de vie supplémentaires obtenues grâce au traitement.

En 1998, les coûts directs médicaux sont estimés à 3.1mia de CHF [29] et les coûts directs non médicaux sont estimés à plus 2.3mia CHF [30].

On calcule que les dépenses s'élèvent à 66'000 CHF par année pour chaque malade [30].

6. Financements des soins

Selon Glove [31], pour le financement des soins, plusieurs ressources sont disponibles en fonction des besoins du patient.

1) Assurance maladie

En tout premier lieu, l'assurance maladie obligatoire couvre les traitements médicaux, les médicaments et les services de soins que ce soit à domicile ou en EMS. L'estimation des besoins en soins se fait de manière individuelle. Le montant est établi en fonction du degré des soins nécessaires et des tarifs négociés entre l'assureur et les fournisseurs de soins de chaque canton.

Pour les patients en EMS, l'assurance verse un forfait journalier de 22.- CHF ainsi qu'un forfait pour prestation de soins allant de 10.- CHF à 155.- CHF à l'établissement où se trouve l'assuré. L'assurance maladie ne prend pas en charge les services fournis à domicile par les aides familiales et en établissement par le personnel hôtelier.

2) Allocations pour impotent de l'AVS/AI

Les allocations pour impotent sont versées dans le cas où la personne dépend de l'aide d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne et si l'impotence dure depuis plus d'un an. Les trois stades de l'impotence sont : faible, moyenne et grave.

L'impotence est dite **faible** si deux actes de la vie quotidienne ne peuvent plus être exécutés ou si une surveillance continue est nécessaire.

L'impotence est dite **moyenne** si quatre actes de la vie quotidienne ne peuvent plus être exécutés ou si une surveillance continue est nécessaire pour deux de ces actes.

L'impotence est dite **grave** si une aide régulière et importante pour exécuter des activités de la vie quotidienne sont requis et que des soins permanents ou une surveillance personnelle sont nécessaires.

Les actes de la vie quotidienne sont listés dans le Tableau 6 (page 25).

Le montant des allocations dépend de la sévérité de l'impotence. En cas d'impotence faible, 20% de la rente AVS minimale est versé, 50% en cas d'impotence moyenne et 80% en cas d'impotence grave.

3) Rentes AVS/AI, prévoyance professionnelle et revenus particuliers

Les rentes AVS/AI, les rentes prévoyance professionnelle et les revenus particuliers couvrent la plupart du temps les dépenses courantes des personnes à domicile ou en institution.

4) Biens personnels

Les personnes qui ne peuvent subvenir à leurs besoins grâce à ces trois premières ressources devront utiliser leur épargne.

5) Prestations complémentaires (PC) à l'AVS/AI

Si les quatre ressources précédemment nommées ne sont pas suffisantes, une demande pour des prestations complémentaires peut être faite. Le besoin doit cependant être prouvé.

Le montant est plafonné à 28'800.- CHF par an pour les personnes vivant en institution. Les frais liés à la maladie et à l'invalidité qui ne sont pas remboursés par une autre assurance, peuvent être remboursés par les prestations complémentaires. Les montants maximaux versés par année, en plus de la PC annuel, sont de 25'000.- CHF pour les personnes seules, 50'000.- CHF pour les couples et 6'000.- CHF pour les pensionnaires.

La liste des frais remboursés se trouve sur le site : <http://www.ahv.ch/Home-F/PC/PC-frais-maladie/pc-frais-maladie.html>.

6) Prestations des cantons et des communes

Un système d'aide supplémentaire est mis en place dans certains cantons et communes pour les personnes résidant en institution ne pouvant subvenir à leurs besoins et cela malgré les ressources 1 à 5. Si un tel système n'est pas présent dans le canton, ces personnes dépendent de l'aide sociale.

L'Etat verse la subvention cantonale aux EMS et aux institutions privées d'utilité publique en fonction des besoins en soin du patient. Le patient paye aussi l'EMS au prix facturé par ses propres moyens (rentes AVS, revenus, etc.).

En plus d'une aide financière, d'autres aides sont fournies aux malades.

Les personnes souffrant d'une atteinte psychique ou mentale nécessitant un accompagnement ont droit à un billet gratuit sur tous les transports publics.

Les personnes aillant soignées à domicile un proche parent ont droit à une bonification pour tâche d'assistance. Cette bonification est comptabilisée lors du calcul de la rente AVS/AI. Les conditions de l'obtention de cette bonification sont d'avoir soigné une personne bénéficiaire d'allocation pour impotent de l'AVS/AI de degrés moyen ou grave et d'avoir fait ménage commun avec cette personne. La demande de cette bonification se fait de manière écrite auprès de la caisse cantonale de compensation concernée et doit être renouvelée chaque année.

7. Les risques de maltraitances ^[2]

La leçon du petit fils

Il y avait une fois un vieillard si faible qu'il pouvait à peine marcher ; il ne voyait presque pas ; ses mains tremblaient ; si bien que quand il était à table, une partie de sa soupe tombait sur la nappe.

Son fils et sa belle-fille finirent par se dégoûter de ce spectacle ; c'est pourquoi le vieux grand-père fut obligé de prendre ses repas loin de la table, dans un coin. Ils lui préparèrent son manger dans une écuelle de terre, et encore ne lui en donnaient-ils pas assez. Le pauvre vieillard portait donc d'un air affligé ses yeux sur la table où étaient assis ses enfants, et de grosses larmes coulaient le long de ses joues ridées. Or, il arriva un jour où ses mains tremblantes ne purent tenir l'écuelle ; elle tomba et se cassa. La jeune femme le gronda sévèrement. Alors ils lui achetèrent, pour quelques liards, une petite jatte de bois dans laquelle il fut obligé de manger. Pendant ce temps, son petit fils âgé de quatre ans, assis sur le plancher, s'amusait à ajuster ensemble quelques petites planchettes.

« Que fais-tu là ? » lui demanda son père.

« Dame ! » répliqua l'enfant, « je fais une petite auge ; papa et maman mangeront dedans lorsque je serai grand et qu'ils seront vieux. »

A ces mots, le mari et la femme se regardèrent en silence. Ils comprirent aussitôt leurs torts envers le vieillard et le firent asseoir à leur table.

Contes des Frères Grimm (1786)

7.1. Contexte

Encore de nos jours, la maltraitance des personnes âgées à domicile reste un sujet tabou de notre société. Cependant elle existe belle et bien.

On estime que 10 à 20 % des personnes âgées sont victimes de maltraitance isolées ou répétées

Le grand public a été sensibilisé aux maltraitances en institutions. Ces maltraitances sont le plus souvent dues à du personnel malformé ou épuisé. La marge de manœuvre pour un intervenant extérieur est relativement large. La plupart du temps, l'institution est ouverte aux propositions pour remédier à cet état des choses et applique volontiers les mesures proposées pour y faire face.

Il n'en va pas de même pour la maltraitance familiale. La famille forme une entité à part entière et il est beaucoup plus difficile pour un intervenant extérieur de détecter des situations à problème, de réfléchir et de proposer des solutions. La famille forme un monde à part, permettant à tout un chacun d'agir loin des regards indiscrets.

95% des maltraitances aux personnes âgées sont des maltraitances familiales, 5% sont institutionnelles

Attention, ces chiffres sont à prendre avec précaution. Tous les auteurs, s'accordent à dire que le problème de la violence familiale est hautement sous-estimé. Ceci est dû à la difficulté de recueillir des données concrètes auprès de la famille.

Ces chiffres ne sont peut-être que la pointe de l'iceberg.

7.2. Les différentes formes de maltraitances

- Physiques : infliger délibérément coups, blessures et douleurs physiques
- Sexuelles : obliger par la ruse ou la force à des relations sexuelles ou à des actes à caractères sexuels
- Psychologiques : menacer, agresser verbalement, enfermer, injurier, exclure, intimider, humilier
- Matériels/Financières : voler de l'argent ou des objets, détourner des fonds, s'approprier ou tenter de s'approprier de l'argent ou toute autre forme de possession
- Sociales/Civiques : violation des droits de citoyen, comportements sociaux tendant à exclure socialement, âgisme
- Négligence active : absence de soins, de nourriture, privation ou excès de médicaments
- Négligence passive : acte sans volonté délibérée de faire du mal, oubli

Dans la pratique, les maltraitements les plus fréquentes sont les suivantes :

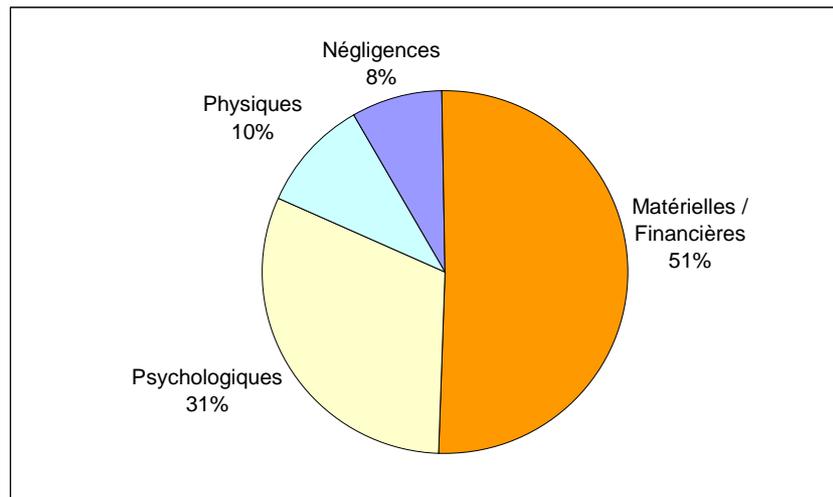


Figure 12 : Répartitions des différents types de négligences

Source : Réseau Internet Francophone « Vieillir en Liberté », RIFVEL, 2002

7.3. Maltraitance et Alzheimer

Les différentes causes de maltraitance sont les suivantes :

- La psychopathologie chez l'agresseur
- Le comportement violent acquis d'une génération à l'autre
- Le stress provenant des situations extérieures
- La dépendance de la personne âgée
- L'isolement social

La maladie d'Alzheimer, comme tous les états de confusion mentale, est un facteur prédisposant à la maltraitance. Non seulement le patient est beaucoup plus vulnérable du fait de sa démence, mais en plus, l'aidant est souvent soumis à une tension nerveuse et à une fatigue extrême.

De toute évidence, la responsabilité individuelle de la personne maltraitante ne peut pas être niée. Malgré tout, une part de responsabilité incombe certainement à la société en général. En effet, le stress et l'isolement social des aidants sont des problèmes entièrement reconnus de nos jours. Cependant malgré toutes les institutions et associations existantes, le problème des aidants n'est pas réglé. Ceci suppose que les aides offertes aux proches sont soit insuffisantes soit inadaptées.

Aider les aidants c'est aussi aider les personnes âgées à passer une vieillesse paisible.

8. Aspects légaux

Art. 16

Toute personne qui n'est pas dépourvue de la capacité d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privé par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi.

Art. 17

Les personnes incapables de discernement, les mineurs et les interdits n'ont pas l'exercice des droits civils.

(Code civil suisse, 1er juillet 2007)

L'évolution de la maladie d'Alzheimer fait entrer le patient dans un nouveau statut juridique. La loi prévoit, pour les personnes atteintes de maladie mentale, de se substituer à différents degrés à leur volonté afin préserver, entre autres, leurs biens, leur représentation juridique ou leur santé. Cette responsabilité peut être déléguée à la famille et alliés proches ou au conjoint.

Dans le cas d'une incapacité de discernement, ce sont non seulement les droits civils, mais toutes les décisions relatives à la prise en charge médicale et administrative que les proches sont amenés à gérer. La tutelle n'engageant que l'exercice des droits civils, d'autres textes de loi permettent de prendre le relais pour la gestion de questions plus détaillées, telle la prise en charge médicale. Les principes de la tutelle et de la curatelle ainsi que de la privation de liberté à des fins d'assistance sont inscrits dans le code civil, tandis que les directives anticipées sont réglementées par les cantons.

8.1. La tutelle

La tutelle prive la personne incapable de tous ses droits civils, dont la gestion est confiée à un tuteur. Ce dernier est préférentiellement le conjoint ou un membre de la famille proche. Le tuteur est lui-même supervisé par l'autorité de tutelle, comprenant l'autorité tutélaire et l'autorité de surveillance, régies par les cantons.

La tutelle est imposée à tout majeur qui, pour cause de maladie mentale ou faiblesse d'esprit, ne peut gérer ses affaires, dépend de soins et secours permanents ou menace la sécurité d'autrui. La loi prévoit donc que le seul fait de nécessiter des soins constants à cause d'une maladie mentale suffit à imposer la tutelle. L'individu sous tutelle est le « pupille » ou « interdite » des droits civils.

La tutelle laisse cependant au pupille ses droits « strictement personnels », pour autant qu'il soit capable de discernement, parmi lesquels notamment le droit de consulter seul un médecin, de déterminer son traitement médical et de composer un testament.

Si le proche est désigné comme tuteur, il doit supporter une double responsabilité civile, sous le contrôle de l'autorité de tutelle, sans pour autant avoir une influence légale sur la prise en charge des soins du patient. Il est tenu d'exercer la tutelle pour quatre ans au moins. Il existe des causes de dispense, parmi lesquelles avoir plus de 60 ans, être infirme ou encore... être chancelier de la Confédération !

8.2. *La curatelle*

La curatelle est une mesure partielle ou transitoire. Elle s'applique lorsque l'individu majeur ne peut, pour cause de maladie ou d'absence, agir dans une affaire urgente et ne peut désigner de représentant. Elle s'applique également lorsque la privation de tous les droits civils ne se justifie pas. Elle agit donc dans un délai défini à l'avance et dans un domaine limité, qui peut être celui de la gestion financière (curatelle de gestion), de la représentation (curatelle de représentation) ou des décisions relatives aux soins (curatelle thérapeutique).

La tutelle et la curatelle peuvent être demandées volontairement par le patient, sous réserve qu'il prouve son incapacité à gérer ses affaires.

8.3. *Les directives anticipées*

Le respect des directives anticipées est rendu obligatoire pour les professionnels de santé par la loi cantonale concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients ^[32] (Art.5 al. 3). Elles ne sont finalement qu'un document attestant des volontés du patient. Elles entrent en vigueur au moment où le patient perd sa capacité de discernement, ce qui peut se produire indépendamment de la procédure de tutelle. Elles peuvent légalement être orales, même si cela pose parfois un problème de reconnaissance dans la pratique. Sous forme écrite, elles n'ont d'autres exigences que d'être datées et signées et accompagnées de la certitude de la capacité du signataire à cette date.

Elles traitent des sujets les plus divers, mais n'ont pas besoin d'être exhaustives. Dans le cadre médical, elles peuvent comprendre la volonté du patient en cas de maladies ou accidents précis, fixer la limite en cas de traitement palliatif et de médicalisation de fin de vie, exprimer les volontés après le décès, exceptés celles liées aux droits successoraux. Elles désignent souvent un représentant social, ainsi qu'un représentant thérapeutique.

La question des représentants n'est pas abordée littéralement dans la loi, mais se base sur le chapitre treize du Code des obligations ^[33], traitant des mandats, et en particulier l'article 397 qui permet au mandataire d'agir selon la volonté supposée du mandant s'il est impossible de rechercher son autorisation directe. Le mandataire s'oblige et n'est donc tenu de respecter le mandat que pour autant qu'il l'ait souscrit.

Le représentant social est apte à régler les factures, à rencontrer et informer les proches, à tous les actes quotidiens tels que nourrir un animal de compagnie ou ouvrir le courrier.

Le représentant thérapeutique est la personne de référence pour l'acceptation de tout acte médical proposé par les soignants. Le patient est cependant libre de limiter cette délégation ou de mentionner expressément sa volonté pour certaines situations précises. En cas de risques de conséquences graves pour le patient et de refus du représentant, le médecin peut cependant recourir à l'autorité tutélaire et même intervenir avant sa décision, si l'urgence le demande^[32] (Art.5 al.6).

Enfin, si la personne est incapable de discernement et en l'absence de directives anticipées, c'est au représentant légal qu'échoit la responsabilité des décisions médicales, soit les parents de l'enfant ou le tuteur du pupille^[32] (Art.5 al. 2).

8.4. La privation de liberté à des fins d'assistance

Le Code civil prévoit qu'une personne majeure ou interdite soit placée ou retenue dans un établissement lorsque «¹ [...]en raison de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'alcoolisme, de toxicomanie ou de grave état d'abandon, l'assistance personnelle nécessaire ne peut lui être fournie d'une autre manière.² En l'occurrence, il y a lieu de tenir compte aussi des charges que la personne impose à son entourage. » Code civil suisse, Art. 397a.

La décision est prise par l'autorité de tutelle. Le patient est informé des raisons de sa privation de liberté, de son droit de recours et est toujours entendu par le juge de première instance.

On peut imaginer que pour les personnes âgées en général, la loi laisse une grande marge d'interprétation sur le grave état d'abandon ou la faiblesse d'esprit...

8.5. Services d'information juridique

Les textes de lois sont disponibles sur le site de l'état de Genève et celui de la Confédération, mais sont particulièrement indigestes. Des services de conseils ou d'informations juridiques sont offerts au niveau régional.

A Genève, PSYTEL-conseils juridiques (022/809.10.11) est un service gratuit proposé par l'association Pro Mente Sana, offrant une information sur les droits et statuts des personnes atteintes de maladies psychiques. Il s'adresse aux patients, aux proches, aux professionnels de santé ou aux services sociaux et juridiques.

9. Critiques à formuler (Notre regard)

La prise en charge d'un malade par un proche possède de nombreux avantages, tant sur l'aspect économique que sur la santé du patient. Malheureusement, en voulant améliorer la santé du malade, on risque de dégrader celle du proche aidant. Beaucoup de structures existent déjà afin d'alléger la charge et de diminuer ce risque, mais elles possèdent des défauts ou posent des contraintes trop importantes pour le proche (prix, horaire, nombre limité de place disponible, etc.). Afin d'aider les proches à remplir aux mieux leur rôle d'aidant naturel, il est nécessaire de les laisser exprimer leurs besoins et d'en tenir compte lors de la mise en place de nouvelle structure ou, tout simplement, afin d'améliorer les structures existantes.

Dans la plupart des cas, les proches aidants sont les meilleurs aidants qu'un patient puisse avoir, prenant soin du patient dans tous les aspects bio-psycho-sociaux de la maladie. Il nous revient, à nous, professionnels de la santé, d'améliorer leur connaissance sur la maladie ainsi que de leur faire connaître les structures existantes, si nécessaire, et de les aider à rester en bonne santé quoi qu'il adviene.

10. Quelques propositions

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

Définition d'un statut de proche aidant et de sa place dans le système de santé

Reconnaissance politique et financière de l'aidant naturel

Formation de l'aidant par les professionnels

Proposition systématique de consultation centrée sur les besoins du proche, en parallèle du suivi du patient

Système de « bourse de services »

Concept de "maladie sociale"

- *Démocratisation du concept de proche aidant dans la population et dans le corps médical.*

L'aidant n'est pas reconnu, par lui-même en premier lieu. Beaucoup de gens ne connaissent pas le concept de proche aidant ou ne se reconnaissent pas en tant qu'aidants. Ils n'identifient donc pas la diminution de leur santé et de leur qualité de vie comme une conséquence de leur prestation d'aidants, mais comme un contrecoup de situations de la vie plus ou moins contraignantes auxquelles il faut bien se soumettre.

Par la pression de leur morale, du regard des autres et de la société, il leur semble admis qu'on doive être apte à faire face. Cela provoque un déni de leur épuisement et une réticence à trouver de l'aide précocement.

Le problème de la connaissance du concept se pose également chez les professionnels de santé, chez qui le proche est un élément communément admis et utilisé dans la prise en charge, mais qui est souvent uniquement perçu dans son rôle de soutien et non en sa qualité de population à risque. Lors de la présentation du travail aux tuteurs, aux étudiants en médecine et en soins infirmiers, trois personnes seulement avaient entendu quelque part le nom de « proche aidant » ou d'« aidant naturel ». La première chose à faire est de sensibiliser les futurs soignants au cours de leurs études.

Pour cela, il nous semble important que le concept se démocratise dans la population, sans savoir réellement par quel moyen y parvenir.

➤ *Moyens d'autoévaluation de l'état et de l'évolution du proche.*

De manière plus concrète, nous pensons que si les aidants ont la possibilité, dès le début de la prise en charge, de s'autoévaluer en terme de fatigue, de stress, de santé, et de le répéter à intervalles réguliers, ils pourront visualiser concrètement leur évolution, seront stimulés à trouver des appuis et pourront éventuellement se fixer des limites au départ. Différents scores d'évaluations existent déjà et il est possible d'effectuer une synthèse en un test facile à remplir.

➤ *Définition d'un statut de proche aidant et de sa place dans le système de santé.*

L'aidant naturel est, pour l'instant, un acteur informel du système de santé, qu'on retrouve sous les termes d'« entourage », de « famille », de « proches » dans tous les schémas de prise en charge globale, qui s'adapte par la force des choses sans jamais se voir attribuer un rôle précisément défini.

La définition de leur statut est particulièrement ardue, car elle concerne tout type de pathologie, tout âge, tout statut social. Le lien de l'aidant au patient peut aller du conjoint à la concierge. Son investissement personnel pour le patient est très variable. Comment alors caractériser précisément le rôle de cette personne ? Peut-être faudra-t-il établir une classification de l'aidant, selon ses moyens, son investissement... Dans tous les cas, cette définition est indispensable pour rationaliser le rôle de l'aidant dans le système de santé et indispensable au vu de la place que l'aidant y prend déjà de manière informelle. Il faudra en outre qu'elle tienne compte de l'aspect ambivalent de l'aidant : soignant et patient potentiel.

➤ *Reconnaissance politique et financière de l'aidant naturel.*

Le avantage économique apporté à la société par le travail des proches, s'il n'est encore précisément quantifié, est incontestable. Il semble naturel que l'état le reconnaisse et offre une contrepartie matérielle au bénéfice qu'il en tire. Actuellement, l'idée fait son chemin. On envisage une rémunération salariée de l'aidant, des prestations supplémentaires, mais les démarches sont longues, les projets s'embourbent dans l'apparente indifférence du monde politique. Tant que l'OMS n'aura pas organisé sa journée mondiale du proche aidant, la seule impulsion vient des associations qui ont déjà fort à faire sur le terrain.

Cette reconnaissance est essentielle pour les proches, mais avance à très petits pas tant que des organismes de grande ampleur n'y attirent l'attention ou que le public n'y est pas sensibilisé.

➤ *Formation de l'aidant par les professionnels.*

Deux catégories de formation seraient bénéfiques au système. La première serait au bénéfice du patient et axé sur la compréhension de la maladie et de son évolution, afin que le proche sache à quoi s'attendre, puisse distinguer les changements causés par la maladie et indépendants de la volonté du patient, voie éventuellement son deuil facilité par la compréhension et l'anticipation des pertes de facultés de son proche.

La deuxième apporterait un bénéfice en économie et en efficacité et serait axée sur les aspects médicaux et de prise en charge de la maladie, afin de former un soignant spécialisé à domicile. L'idée de proches remplaçant les infirmières a déjà été émise, même si elle reste, sinon extrême, du moins futuriste.

Ces formations pourraient s'appliquer à tout types de maladies.

- *Proposition systématique de consultation centrée sur les besoins du proche, en parallèle du suivi du patient.*

Proposer de manière systématique de réserver une partie de la consultation au proche pourrait créer le contact qui manque peut-être entre l'aidant épuisé et « séquestré » à domicile et le système de santé. Prévoir l'ouverture d'un cadre réservé aux besoins du proche légitimerait l'expression de ses difficultés et de ses besoins et donnerait tout simplement l'occasion de consulter un soignant sans devoir abandonner ou déléguer la surveillance du patient.

- *Le système des « Bourses de services ».*

La bourse de service est un concept imaginé par des aidantes du quartier des Eaux-Vives à Genève. C'est leur deuxième projet, soutenu par l'UAC local, après le café des aidants. Il est pour l'instant irréalisable faute de nombre de participants.

La bourse de services consiste en un regroupement d'aidants d'une région auquel chacun des membres aurait la possibilité de demander des services ponctuels, « qu'on pourrait demander à son voisin », tels que garder une personne quelques heures, la transporter ou l'accompagner, préparer un repas, etc.

Elle est vite limitée dans sa flexibilité par le faible nombre de participants. En revanche, elle possède des qualités uniques vis-à-vis des autres services. Elle peut se constituer quasi spontanément à l'initiative directe de la population. Elle est gérée bénévolement par les aidants et ne dépend d'aucune association ou institution. Elle offre des services de faible ampleur, mais adaptés au plus près des besoins des aidants. Les services sont fournis par des gens de même statut et de domicile proche, ce qui répond en partie aux soucis d'intimité et de proximité.

- *Concept de "maladie sociale".*

Il s'agirait de considérer la maladie par l'ensemble de ses symptômes, ce qui impliquerait que le « patient » victime de la maladie serait un groupe social. Cela pose des problèmes évidents de remodelage de la prise en charge pour soigner non des individus, mais des ensembles sociaux.

On ne saurait où fixer la limite, puisque de répercussion en répercussion, la maladie d'un seul individu pourrait virtuellement concerner toute la population. De plus, toutes les maladies ne pourraient s'appliquer à cette définition. De manière moins radicale, il serait opportun d'ajouter la prise en charge d'un proche dans les facteurs de risque reconnus pour les maladies liées à la fatigue, au stress ou à l'isolement social.

Cette dernière idée est plus fantaisiste et n'est pas vraiment applicable actuellement.

11. Remerciements

Philippe Chastonay,
Max Klohn,
Maxime Sorel,
Astrid Stuckelberger,
Béatrice Sureber de Pro Senectute,
Pierre-Philippe Freulig de Belle-Idée,
Pierre Orelli de l'UAC Eaux-Vives,
Marco Dona, responsable adjoint, psychologue FSP,
l'association Alzheimer,
le café des aidants,

ainsi que tous les proches et patients qui ont acceptées de nous donner un peu de leur temps.

G. Annexes

1. Rencontre à Pro Senectute le 20 juin 2007

Le 7 juin a eu lieu l'inauguration du Foyer de la Rive, fait sur mesure pour les malade atteint d'Alzheimer de par son infrastructure.

Présentation : la personne qui nous reçoit est assistance sociale, depuis 20 ans à Pro Senectute, membre du comité de l'association Alzheimer Genève.

21 septembre de chaque année : journée mondiale d'Alzheimer.

Au sujet des associations d'Alzheimer : une association mondiale chapeaute les associations nationales. Il existe l'association Européenne, Suisse et Genevoise.

Depuis 2002 on a remarqué le manque de présence plus longue dans le but de décharger les proches, d'où le programme de soutien aux proches démarré le 1 oct. 2002.

Le programme de Soutien aux proches recrutent des étudiants en psychologies, puis d'autres personnes. À noter cependant, qu'en Valais, les bénévoles sont très présents, contrairement à Genève. Ces personnes sont ensuite proposées au famille pour les décharger dans une activité quelconque telle qu'une promenade, l'accompagnement aux rendez-vous, aux expositions, faire la lecture...

En 2006, 5'000 heures de décharges effectuées.

Les aides aux familles retardent l'entrée en institution des patients.

Le Livre Blanc est issu d'un symposium visant à connaître les besoin de la famille. Éléments ressortant :

- ⇒ **Aide à domicile sur plusieurs jours.** Au Canada, le Baluchon Alzheimer : l'aide vient à domicile pendant une semaine à la place du proche, lui permettant de souffler. Venir à domicile est moins choquant pour le patient que le fait de devoir partir en institution puis revenir à domicile.
- ⇒ **Aides aux charges financières.** Le besoin d'aide pour les charges non-médicales.

L'aide psychologique prodiguée aux proches lorsqu'ils arrivent à Pro Senectute :

- ⇒ Peut être référé à un psychologue spécialisé.
- ⇒ Groupe d'entraide (1 fois par mois) au foyer Dumas. Milieu assez fermé où ils parlent sans retenu de tout leurs problèmes.
- ⇒ Groupes de soutien à Belle-Idée, dans les EMS (les Tilleuls).
- ⇒ Le téléphone Alzheimer fait par l'association Alzheimer Suisse. Disponible pour tous.

Lors d'un cours que cette personne a donné sur la maladie d'Alzheimer à l'école d'aide familiale :

- ⇒ Noter les événements qui diffèrent par rapport à l'habitude, les petits signes du quotidien que l'on pense insignifiant ou que l'on explique par des excuses "bidons" (fatigue et autres).
- ⇒ Cela permettra un diagnostic précoce et une prise en charge rapide.

En réponse au invitation, demande, de la sensibilisation dans des groupes d'aînés est aussi faite. Des explications sur la maladie et les structures existantes y sont données.

Le malade peut finir par faire douter le conjoint.

Le diagnostic peut être très tardif par crainte de l'annonce de la maladie.

Le malade passe sous curatelle s'il n'est plus capable de discernement. Cela est évalué par le médecin.

Unité de gériatrie communautaire est le nouveau nom de la Poliger.

Certaines attentes de placement en EMS se font à l'hôpital. L'ouverture de 3 EMS soulagent.

Le placement est difficile pour le proche. Il le considère comme un échec. Cette réaction dépend de la relation entre le proche et le malade.

Les soins de bases (soins corporels) sont remboursés par la l'assurance de base.

L'aide au ménage, les foyers de jour, la prise en soin relationnel ne sont pas remboursés.

L'AVS/AI attribue une rente d'impotence :

- ⇒ Celle de l'AI : max à 1'600 CHF
- ⇒ Celle de l'AVS : max à 560 CHF
- ⇒ Allocation attribué en fonction de l'impotence.

60% de patients à domicile. Interrogation sur la raison :

- ⇒ Cas moins grave
- ⇒ Cas non diagnostiqués
- ⇒ Non placés ou non hospitalisés souvent à cause de la réticence du proche.

Il arrive que le conjoint décède d'épuisement avant le malade et précipite le placement.

Les hôpitaux de jour (tel que Belle-Idée) avec toutes les approches sont remboursés.

Les placements planifiés pour quelques jours afin de libéré le proche et le laisser souffler existe. Mais les EMS ne sont pas tous équipés pour prendre en charger des patient Alzheimer avec les risques de fugue.

Concernant le financement du soutien aux proches, doivent rechercher des fonds pour payer toutes la structure qu'il y a derrière.

Le bénévolat n'existe pas à Genève ou est si rare que l'on ne peut pas compter dessus pour le long terme.

Les craintes d'agressivité du patient sont fréquentes. L'agressivité n'est jamais gratuite. Elle arrive lors de contrariétés. Quelques astuces : jouer avec la maladie pour détourner l'attention de la source d'énerverment et la lui faire oublier.

À Zurich, des séminaires pour l'information aux proches existent. Genève n'en dispose pas. Les informations sont données au fur et à mesure.

Film : "Présence silencieuse", emprunt possible à Pro Senectute Vaud. Traite de l'impact sur les proches de manière très sensible.

Si le patient est jeune, l'impact est différent.

La mise en EMS est due à différentes causes insupportables pour le proche et en fonction du proche (incontinence, oublie du conjoint, ne reconnaît plus le domicile).

La maladie peut apporter une nouvelle vision des choses, de la vie.

L'information existe pour tous, même les enfants.

Concernant la rencontre avec des familles, elle peut nous aider. Coup d'œil de sa part sur le questionnaire.

Le centre de moyen auxiliaire (CMA) procure une aide financière pour du matériel des première nécessité et de bien-être. Les cas sont étudiés afin d'éviter les abus.

Les aidants sont souvent des femmes. Elles arrivent à Pro Senectute via des associations, le médecin, l'assurance...

Concernant le diagnostic : l'annonce du diagnostic, la présentation de la maladie, les propositions concernant l'aide,... sont améliorés selon les patients. La question se pose aussi de savoir si l'on informe le patient et/ou le proche.

Les vacances Alzheimer par l'association Alzheimer sont organisées pour 10 couples.

La maladie peut durer 10-20 ans.

Les proches doivent aussi prendre soin d'eux-mêmes.

2. Compte rendu du Café des Aidants, 30 juin 2007 au café restaurant de l'Espérance

Présents : deux représentants de l'UAC des Eaux-Vives, une intervenante infirmière spécialisée, animant les groupes de paroles au foyer Dumas, une dizaine de participants.

Selon l'intervenante : savoir reconnaître l'état d'épuisement à la fatigue, aux symptômes physiques, aux douleurs, aux infections répétées, aux sautes d'humeur, à la tristesse ou à l'anesthésie affective, au développement de comportement qui ne nous correspondent pas, à la consommation de médicaments.

Les règles sont de parler à la première personne et de rester conscient qu'il s'agit d'un espace public qui ne garanti pas la confidentialité des témoignages.

Parmi les témoignages, il est ressorti qu'un manque de reconnaissance est flagrant :

- manque de reconnaissance de la personne elle-même qui ne prend pas conscience de son état
- manque de reconnaissance financière ou politique du travail fourni et de l'économie qui en découle
- manque de reconnaissance entre personnes concernées, qui apprécient énormément que quelqu'un du même statut légitime leurs sentiments et leur vécu en racontant les mêmes expériences. (par ex, au cours de la discussion : « j'ai accepté que mon mari soit aimant, mais plus amant »)

Tout le monde dit aux proches : « prenez du temps pour vous », mais les moyens ne sont pas disponibles et les gens qui le disent ne sont souvent pas prêts à aider en conséquence. Le simple fait de venir au café des aidants n'est pas possible pour certains.

3. Entretien avec Mme Y. le 23 juin 2007

Femme de 96 ans dont le mari est atteint. Mariés depuis 72 ans.

Le fils habite Paris, vient lui rendre visite, bonne relation.

2 filles à Genève. Relation tendue, conflit.

Une nièce lui rend visite.

Mari en maison de retraite. Coûte 5'000 CHF par moi, ce qui a impliqué l'hypothèque de la maison.

Lorsque le mari vivait encore à la maison, obtenait de l'aide extérieur pour le lever, le coucher et le laver. La femme devait toujours être derrière lui à cause des problèmes d'incontinence.

L'impact physique n'était pas la maladie, mais la fatigue (l'a dit spontanément). Elle dormait sur le canapé car il n'arrêtait pas de bouger la nuit.

Une chute de son mari a précipité la mise en institution. (Urgence, hôpital, policlinique de gériatrie pour finir en maison de retraite). Le début était difficile pour lui, mais maintenant, il s'y sent bien (il dit qu'il a deux maisons). Revient à la maison le temps d'une journée lorsque son fils leur rend visite, mais ne passe pas la nuit (trop lourd pour la femme).

Elle lui rend visite deux fois par semaine.

Concernant ces contacts sociaux, elle se retrouve avec des amis plusieurs fois par semaine et sa nièce lui rend visite. Elle reçoit de l'aide d'infirmière à domicile.

Témoignage de Mme Y

La maladie a commencé sans que je ne réalise, j'ai remarqué qu'au fil des jours, il devenait incontinent, désordonné, j'avais alors un travail continu d'hygiène.

Puis suivra une période au cours de laquelle il refuse sans cesse de s'alimenter et de se lever.

Un jour, il est tombé du lit, puis a été hospitalisé à l'Hoger, de l'hôpital il a pu être placé en EMS.

J'ai eu du mal à comprendre la vie en EMS, les attitudes et comportements des gens ; en effet, nous avons 73 ans de mariage, avec des enfants, nous étions un couple sans histoire, je regrette qu'il n'ait pas fini avec moi, mais j'étais très fatiguée, je n'avais plus de vie, j'avais peur de partir, par ce que je craignais qu'il lui arrive quelque chose, je ne dormais plus, il n'était pas de nature grossier, mais il le devenait.

Aujourd'hui, je suis contente de ce placement en Ems et des soins offerts :

Il est bien habillé, toujours propre sur lui, il mange bien, il aurait été malheureux de rester ici.

Il reçoit mes visites 2 fois / semaine mercredi et dimanche, et notre fils le prend chez lui pendant une journée jusqu'à 6h, puis il le ramène en EMS.

Quant à moi, j'ai enfin une possibilité de rencontrer soit des copines pour passer un après midi, soit ma nièce qui me visite ou me sort pour aller au restaurant.

4. Entretien avec M. D. le 26 juin 2007

Homme de 48 ans, marié, deux enfants, ostéopathe.

Son père est atteint de la maladie depuis 9 ans. Début de la maladie à 70 ans.

Son père a donc 3 enfants et 7 petits-enfants. Il travaillait dans la recherche à l'Hôpital Cantonale en biochimie. Sa femme s'occupe de lui.

L'impact physique est surtout la fatigue (sorti spontanément). D'abord une fatigue morale puis une fatigue physique.

M. D. a l'impression que son père comprend toujours, qu'il se rappelle qui sont ses fils, même s'il n'arrive pas à les nommer. Il est resté très sensible aux enfants.

Les relations entre M. D. et son père n'étaient pas très bonnes, ce qui explique pourquoi il s'occupe très peu de lui. Son frère habite dans un autre canton. Sa sœur s'occupe plus de père.

Les relations avec la famille n'ont pas trop changé. Ils sont devenus plus solidaires envers la mère.

L'aide utilisée était les soins à domicile, puis les foyers de jour, avant un placement au Charmettes. Autrement, à Montreux, des vacances pour les couples.

L'évolution de la maladie était rapide, le diagnostic est arrivé tardivement de la part du médecin (la suspicion de la part de la famille était déjà forte). Le père a remarqué lui même des changements qui l'on poussé à aller consulter, mais les résultats étaient normaux.

La maladie était connue avant qu'elle ne touche le père, ils avaient de bonnes bases. Les suppositions de la famille ont aidées à s'organiser avant que la maladie n'avance trop.

La mère essayait de "tirer vers le haut" même si elle savait ce qu'était la maladie. Elle trouvait que certains jours il allait mieux et doutait du diagnostic. Elle n'acceptait pas la maladie, elle tentait de résonner son mari.

Durant des phases de culpabilité, les enfants étaient très présent pour l'entouré.

Maintenant elle a fait le "deuil" et participe à l'association d'aînés de son quartier. « Elle pense à elle ».

Le père n'avait pas beaucoup de liens sociaux avant la maladie (travail, travail, travail). Une fois qu'il a arrêté de travailler, l'évolution de la maladie c'est accentuée.

Le reste de la famille était surtout importante dans le soutien de la mère.

5. Entretien avec Mme V. le 26 juin 2007

Femme de 69 ans, veuve, mère de 3 enfants, grand-mère de 4 petits-enfants. Travail à 80% dans la relation d'aide, dans une maison d'accueil.

Sa mère était malade pendant 10 ans. Elle est décédée il y a 15 ans à l'âge de 80 ans.

Son père s'occupait de la mère. Mme V. allait aider un week-end sur deux, en alternance avec sa sœur.

Elle n'était pas plus malade que d'habitude ni plus fatigué car ne restait que le week-end. La fatigue venait surtout du ménage à faire (père désordonné). Fatigue estimé à 6-7. Ne prenait pas de médicaments.

Elle était heureuse lorsqu'elle était là-bas, elle était avec sa mère et elle n'était pas agressive (Mme V. priait que sa mère ne le soit pas).

Elle pense que la situation était plus dure pour son père. Il refusait toute aide extérieur.

Elle y passait tout le week-end. 4 heures de loisirs avec sa mère. Travaillait à 60% mais n'a pas diminué son temps de travail. Elle n'a pas contribué à l'aide financière, son père ne voulait aucune aide.

Les relations se sont "améliorées". Elles sont devenues plus proches. Sa mère ne reconnaissait plus le lien qui les unissaient (pensait que sa fille était sa nièce). Elle ne reconnaissait plus son mari non plus. Sa fille s'occupait de lui faire sa toilette.

Le père refusait toute aide extérieure. Ne voulais pas que des personnes viennent chez eux. Il n'y avait que le père, et les deux filles pour aider.

Elle connaît l'association Alzheimer, avait plusieurs informations via son travail.

L'importance des proches est très importantes. Le fait de voir un visage connu.

Mme S. pense que dans une maison de retraite, sa qualité de vie aurait été meilleure, qu'elle aurait vécu plus longtemps. Elle est décédée car elle mangeait de moins en moins.

Les informations sur la maladie arrivaient à ce moment là dans la population.

Elle commence à se poser des questions sur soi-même (lors de perte de mémoire).

Du coté de la mère : frère "fragile d'esprit"

sœur placée en EMS (à cause d'Alzheimer, selon Mme V.)

La maladie ne lui fait pas peur. Elle demande dans ses prières de ne pas être une charge physique ou psychique pour ces enfants. Elle ne veut pas être une charge pour eux.

Propose une aide pour diminuer la fatigue du proche, à l'image du week-end, que l'on attend avec joie.

L'impact de la maladie sur le père :

lui faisait tout drôle car sa femme ne le reconnaissait plus.

il ne parlait pas beaucoup

il était admirable durant la maladie (il avait changé)

Elle trouve que la foi l'a beaucoup aidée durant la maladie.

6. Entretien avec un famille le 29 juin 2007

Couple à la retraite, mari atteint de démence depuis 9 ans, causalité incertaine, car attaque en 98 et maladie d'Addison en 2003. Pris en charge par le conjoint.

Nécessite des soins 24h/24, ne sort plus sans moyen de transport, réveils nocturnes.

Trois enfants, un fils et deux filles dont une habitant à plus d'une heure, tous trois mariés.

Les enfants ne l'aident pas concrètement. Ils la stimulent plutôt à se décharger momentanément de cette tâche.

Une belle-sœur n'aide pas non plus. Les amis du mari ont cessé leur fréquentation rapidement après le début de la maladie.

Elle fait appel aux soins à domicile, qui viennent chaque jour, plus une fois par semaine pour le ménage. Le mari est inscrit pour un EMS. Une personne vient trois heures par semaine pour garder le mari. Ce service venait au départ de Pro Senectute, mais la personne a changé d'activité et vient maintenant à titre privé.

Le conjoint a pris contact avec l'association Alzheimer et connaît l'existence des foyers, des vacances organisées, des surveillances de jour ou de nuit, des repas à domicile ou en commun avec d'autres patients.

Elle ne peut pas profiter des foyers à cause de l'horaire et de l'éloignement : son mari dort le mieux en fin de nuit jusqu'à 9 heures et n'a pas le temps de recevoir ses soins s'il faut être à 10 heures à l'autre bout de la ville.

Elle ne fait pas appel aux repas à domicile, car la cuisine est pour elle un plaisir.

Elle n'est pas intéressée par les vacances Alzheimer, qui présentent moins de loisirs et de repères que la maison.

Elle ne voit pas l'intérêt des surveillances de nuit, puisqu'elle serait tout de même dérangée si son mari se lève. Les surveillances de jour sont appréciables, mais coûteuses et pas toujours adaptables aux horaires.

Elle n'aime pas déranger ses enfants.

L'organisation de ses journées est maintenant bien rôdée et diminue la fatigue. Elle se rend cependant compte de son état de fatigue, car elle ne trouve plus l'énergie de sortir de la routine et d'organiser des sorties ou des vacances. De plus, tout autre lieu ne possède pas les points de repère pour le mari et l'infrastructure pour elle.

Elle craint aussi de se retrouver seule, comme c'était arrivé lors d'une hospitalisation du mari.

Elle apprécie le service des infirmières, à domicile ou à Belle-idée, mais les médecins ont souvent manqué de tact par rapport aux proches.

Dans l'idéal, elle aurait besoin de personnes qui puissent prendre le relais à la maison de façon ponctuelle et qui soient à proximité. Il y a apparemment le souci de ne pas déranger les gens de trop loin et de rester indépendant, sans s'engager dans une surveillance trop longue ou trop fréquente.

Elle se demande, par rapport à sa situation, si elle en a fait assez pour ses propres parents.

Le mari a un délai de réponse à chaque réplique :

La femme : Tu sais, tu peux leur raconter, toi aussi.

Le mari : Hmpf...

- Tu veux parler à cette dame et à ce monsieur ?

- non

- Qu'est ce que tu peux nous raconter ?

-rien

- Ca aussi c'est pénible...

7. Entretien avec Mme X. le 3 juillet 2007

Témoignage de Mme X

Nous avons un commerce, nous avons connu des difficultés dans les affaires, et nous avons du fermer. Nous avons eu des visites régulières chez le médecin, pendant un certain temps, j'ai pensé à un début de dépression, due sans doute à la fermeture du commerce.

Suivront quelques manifestations des crises, parfois il tombait.

Un jour cependant il a prononcé une phrase étonnante :

« Le radar est arrivé dans la maison, le radiateur est parti dans la route ».

Ceci pousse le médecin de famille à formuler le vœu de consulter un neurologue.

Nous sommes allés voir le neurologue de la famille, nous n'avions même pas pris de rendez-vous avec le neurologue.

A notre arrivée, mon mari se sentait bien, il n'était ni agressif, ni violent, il était adéquat dans son comportement.

Mais nous avons fait une telle pagaille chez le neurologue que ce dernier nous a prié d'attendre, et mon mari accepta enfin d'être consulté.

Il a décelé une perte de capacité de discernement.

Néanmoins, mon mari prenait les TPG.

En retraite, il continue à consulter le neurologue, mais un fait banal l'infantilisait.

J'ai décidé d'entrer dans « le monde de mon mari ».

Il conduisait encore la voiture, mais il avait des difficultés, j'ai paniqué et j'en ai parlé au neurologue.

Ce dernier décide « en conscience » de retirer le permis de conduire, sinon, il allait être obligé de dénoncer à la police.

Nous étions psychologiquement et émotionnellement perturbés à cause de cette histoire de dénonciation à la police.

Enfin, mon mari accepte de renoncer à la conduite et opte pour le transport public, j'ai dû pour cela retirer les documents et les clefs de la voiture.

Mais un jour, mon mari qui s'est refait une clef reprend la voiture, conduit en traversant la frontière avec tous les risques encourus pour lui et autrui.

Ma difficulté provenait du fait que la maladie avait déjà trop pris.

J'ai éprouvé des souffrances physiques, j'ai passé des nuits à pleurer, des nuits au téléphone, je ne pouvais prendre des somnifères de peur de ne pas me réveiller,

Je ne cessais de payer des factures.

Aides sollicitées

Lorsque j'ai demandé de l'aide pour mon mari, j'ai rencontré des personnes précieuses, car le milieu des soins Alzheimer regorge des situations des cas difficilement supportables pour le proche.

J'ai sollicité

1. Le Foyer du jour le Relais Dumas

Pour un temps de répit, en fait de répit, c'était pour disposer du temps pour les démarches administratives, trouver des solutions face aux factures, j'étais au chômage, je n'étais pas encore à la retraite.

2. La FSASD

Les aides soignantes, les aides familiales, les infirmières nous sont offerts leurs services à tour de rôle, ils ont été très agréables avec nous.

Mais j'ai vécu les changements opérés par l'aide soignante comme une violation de la sphère privée : j'ai été séparé de chambre avec mon mari, car mon mari n'avait plus le contrôle de la situation. J'ai du prendre position face à cette situation à laquelle je n'étais pas préparé.

Tout comme lors de l'hospitalisation de mon mari pour une opération, j'étais paniqué.

Je réalisais que je n'étais pas préparé non plus à la mort, j'avais tout partagé de la vie de mon mari, le retour à la maison tout en sachant que j'allais laissé mon mari à l'hôpital était difficile pour moi, franchir la porte était difficile pour moi.

Mais j'avais toujours souhaité être proche de mon mari quelque soit la situation, et j'ai été entendu.

3. Diverses associations

Pour faire connaître la souffrance, cette maladie, j'ai décidé de m'investir, de fournir un travail pour comprendre cette maladie déjà pour moi afin de mieux faire comprendre à mon mari.

J'ai été sur les émissions télévisuelles : Temps présent ; Ça se discute ; j'ai visité l'association Alzheimer, la Croix-rouge Suisse, j'ai participé au symposium « Soutien aux aidants, etc.

J'ai crée un espace sur Internet pour parler de ma situation ».

Récompenses diverses

J'ai reçu beaucoup d'amour de certaines personnes telles .

1. FSASD.

Il y avait la présence d'un évaluateur qui m'a beaucoup aidé, au delà de son travail, il s'est investi dans son temps personnel (téléphones pour démarches administratives, etc.).

2. Des amis

Le réseau d'amitié des circonstances.

Des amis de longue date (un couple de restaurateur).

Divers problèmes

Solitude

Au quotidien, on ne retrouve personne dans les proches.

« Tout le monde se préoccupe du malade, mais pas du proche, pas de l'aidante ».

J'ai eu la chance d'avoir été aidé, accompagné, mais il y a ce sentiment d'emprisonnement pour le proche, ce qui conduit à la solitude, car la maladie fait peur.

Recours su bénévole

Impossible, cela est du au fait que mon mari ne communiquait plus, il était en échec dans la société, son unique repère était son lit, d'où le solitude aussi pour lui.

Relations avec mari

L'attachement à mon mari était encore plus fort, le divorce était exclu pour moi.

Il s'opère dans cette maladie un changement dans les rapports sexuels, qui sont inexistantes puisqu'ils sont interrompus.

Une femme attend toujours quelque chose de son mari quand on est un couple.

La vie prise par la maladie d'Alzheimer c'est aussi la vie sexuelle qui est détruite, il faut faire un deuil de ma vie sexuelle, un deuil blanc, impossible à faire mais il faut le vivre, « faire un deuil sexuel du vivant de mon mari », l'amour de mon mari existe, mais cet amour ne peut qu'illuminer mon mari.

Financiers

17 ans me séparent de mon mari, je ne suis pas en âge AVS, je suis encore au marché du travail, ce qui a des conséquences graves du point de vue financier.

Au chômage, j'ai été prié de passer deux analyses psychiatriques pour me signifier que je n'étais pas malade, et que je devais placer mon mari en EMS, et de reprendre un travail.

J'étais donc sans indemnités financières, sans travail, c'est difficile de vivre tout en même temps, il y a en permanence ce risque d'explosion personnelle.

Placement en Ems

Inscription

Au moins il faut compter deux ans d'attente, mais la place se libère en urgence et du jour au lendemain, il faut se décider à passer à l'acte, à placer, à « rendre possible ce qui est impossible ».

En cela le placement en EMS est « culpabilisant ».

Mon mari est placé en résidence spécialisée, mais pour moi, il est toujours à la maison.

Il est en EMS par manque de choix, je n'ai pas de travail, et si j'avais un travail, je ne peux le laisser seul.

De la Maladie d'Alzheimer

On ne fait pas assez pour les Alzheimer, il n'y a pas de Téléthon pour cette maladie.

Non, on n'en fait pas autant que pour le SIDA ou la Mucoviscidose.

Conséquences

Je ressentais tout le temps la fatigue, j'étais à la limite de la dépression, sur une échelle de fatigue, ma fatigue est évaluée 9/10, 24h/24h.

Depuis qu'il est EMS, je n'ai plus des loisirs, la maladie coûte chère, comme lors de l'accueil au relais Dumas, le temps qu'il me reste je le consacre à l'administratif.

Je vis avec un sentiment de détresse intérieure, car mon mari placé en EMS, je dois recommencer la vie seule.

Quelques souhaits

Les proches aidants font beaucoup, mais ne sont pas reconnus.

→ *Besoin de reconnaissance*

Les vacances Alzheimer

Vous vous occupez du proche et donc c'est pas vraiment des vacances.

→ *Besoin d'organiser des vacances qui profitent aussi aux proches*

Soins à domicile

Chronométrés, les attentes ne correspondent pas forcément aux familles.

→ *Nécessité d'organiser ces soins en répondant aux attentes*

Conclusions de Mme X

« La maladie d'ALZHEIMER est une « mâchoire féroce » qui détruit toutes les vies, qui entraîne un drame de la personne malade, et un drame du proche ».

H. Bibliographie

Association Alzheimer Suisse (2004) : *données épidémiologiques*. Genève.

Association Alzheimer Suisse : *Vivre avec la maladie d'Alzheimer, Conseils utiles pour les proches et les soignants*, 2003.

Association genevoise Pro Mente Sana : *Guide, Droits des patients psychiques et renseignements pratiques*, 1998.

Association genevoise Pro Mente Sana : *Directives anticipées en cas de troubles psychiques*, août 2004. Accès : http://www.promentesana.org/romandie/IMG/pdf/DA_nouvelle_version.pdf.

Site internet de l'AVS/AI. Accès : <http://www.ahv.ch>, vu le 28 juin 2007.

Code Civil Suisse, état au 1^{er} juillet 2007, art. 360-440.

Code Pénal Suisse, état au 19 décembre 2006.

Duhamel, F. (1995) : *La santé et la famille : Une approche systématique en soins infirmiers*. Edition : Gaétan Morin. QUEBEC.

Ehrler, J. (2006) : *La politique d'aide aux aidants en Suisse* : Travaux de mémoire de licence en science politique. Université de Genève.

Groupe familles Alzheimer-Unités Joran /Zephyr HUG Belle Idée. 2001.

Site internet des Hôpitaux Universitaires de Genève : *Les directives anticipées*. Accès : http://extranot.hcuge.ch/QuickPlace/directives/Main.nsf/h_Toc/4DF38292D748069D0525670800167212/?OpenDocument.
(http://www.unil.ch/webdav/site/fbm/shared/psyleg/droit_discernement_9p.pdf)
(http://www.unil.ch/webdav/site/fbm/shared/psyleg/droit_des_patients_9p.pdf)

JOUBLIN, H. (2005) : *Réinventer la solidarité de proximité*. Manifeste de proximologie. Paris : Albin Michel.

Loi sur le régime des personnes atteintes d'affections mentales et sur la surveillance des établissements psychiatriques K 1 25, 7 décembre 1979.

PAQUET, M. (1996) : *Comprendre la logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services* [Pages WEB]. Accès: <http://infodoc.inserm.fr>. Page consultée le 18 juin 2007.

PROJET INDEPENDANT « AIDANTS NATURELS ». HEDS : Haute école de santé de Genève (2006-2007).

Rapport n°2454 Assemblée Française. [Pages WEB]. Accès : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454-01.asp> - 618k. Page consultée le 17 juin 2007.

- REVET, S. *Vieillesse et santé*. Paris : Mmj Editions, 2001.
- Wikipédia, l'encyclopédie libre. Accès : <http://wikipedia.org>
- [1] Office fédéral de la statistique. Accès : <http://www.bfs.admin.ch>, vu le 25 juin 2007.
- [2] Gavillet V., Grandrieux L.: *Ne touche pas à tes vieux*, 2006.
- [3] Ville de Genève. Accès : <http://www.geneve.ch/ems/realisations.html>, vu le 25 juin 2007.
- [4] Association Alzheimer Suisse : *Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Suisse, Les chiffres-clés 2*. 2004. Adresse URL : http://www.alz.ch/f/data_4.pdf, vu le 12 juin 2007.
- [5] Office fédéral de la statistique : *Statistique de l'état annuel de la population (ESPOP) 2005*. 2006.
- [6] Site internet d'un proche aidant. Accès : http://www.jt-alzheimer.ch/80301.html?*session*id*key*=*session*id*val*, vu le 22 juin 2007.
- [7] Office cantonal de la statistique (OCSTAT) Genève : *Données statistiques, bilan et état de la population du canton de Genève en 2006*. 2007.
- [8] Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF, Jagger C, Martinez-Lage J, Soininen H, Hofman A. : *Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts*. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group, Neurology. 2000; 54(11 Suppl 5):S4-9.
- [9] Fratiglioni L, Launer LJ, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF, Lobo A, Martinez-Lage J, Soininen H, Hofman A. : *Incidence of dementia and major subtypes in Europe, A collaborative study of population-based cohorts*. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group, Neurology. 2000; 54(11 Suppl 5):S10-15.
- [10] Pautex S., Gold G. et Michel J.-P. : *Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment décèdent-ils?* INFOKara 2003/4, Vol. 18, p. 163-167.
- [11] Jagger C, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Helmer C, Baldereschi M, Fratiglioni L, Lobo A, Soininen H, Hofman A, Launer LJ. : *Prognosis with dementia in Europe: A collaborative study of population-based cohorts*. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group, Neurology. 2000; 54(11 Suppl 5):S16-20.
- [12] Ferri C., Prince M., Brayne C., Brodaty H., Fratiglioni L., Ganguli M., Hall K., Hasegawa K., Hendrie H., Huang Y. : *Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study*. The Lancet, 2005, Volume 366, Issue 9503, Pages 2112-2117.

- [13] Bachman DL, Wolf PA, Linn R, Knoefel JE, Cobb J, Belanger A, D'Agostino RB, White LR. : *Prevalence of dementia and probable senile dementia of the Alzheimer type in the Framingham Study*. Neurology, 1992 Jan; 42(1):115-9.
- [14] Bachman DL, Wolf PA, Linn RT, Knoefel JE, Cobb JL, Belanger AJ, White LR, D'Agostino RB. : *Incidence of dementia and probable Alzheimer's disease in a general population: the Framingham Study*. Neurology, 1993 Mar ; 43(3 Pt 1) : 515-9.
- [15] Kukull W. A., Higdon R., Bowen J. D. McCormick, W. C., Teri L., Schellenberg G. D., van Belle G., Jolley L., Larson E. B. : *Dementia and Alzheimer Disease Incidence, A Prospective Cohort Study*. Arch Neurol. 2002; 59:1737-1746.
- [16] Dartigues J.-F., Berr C., Helmer C., Letenneur L. : *Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer*. MEDECINE/SCIENCES 2002 ; 18 : 737-43.
- [17] Site internet de l'Association Alzheimer Suisse. Accès : <http://www.alz.ch>, vu le 12 juin 2007.
- [18] Monsch A. U. : *L'autopsie: un sujet délicat*. Alzheimer Info 1995: No 13: 6-7.
- [19] Mangino M. : *When it's not Alzheimer's disease: Recognizing a misdiagnosis*. In: *Power of change*. Alzheimer's Association. Chicago 1996: B16.
- [20] Artaz M.-A, Boddaert J., Hériche-Taillandier E., Dieudonné B., Verny M., le groupe REAL.FR. : *Comorbidités et maladie d'Alzheimer : données à l'inclusion de la cohorte gériatrique REAL.FR*. La Revue de médecine interne 27, 2006, 91–97.
- [21] Kammoun S, Gold G, Bouras C, Giannakopoulos P, McGee W, Herrmann F, Michel JP. : *Immediate causes of death of demented and non-demented elderly*. Acta Neurol Scand, 2000: Supplement 176: 96-99.
- [22] *Etude Pixel*, commanditée par Novartis en collaboration avec l'association France Alzheimer, 2001.
- [23] Montfort J., Neiss M., Rabier P., Hervy M.-P. : *Alzheimer, famille, institution*, Annales Medico Psychologiques, 2006, 164 : 726-731.
- [24] Bonin-Guillaume S., Zekry D., Giacobini E., Gold G., Michel J.-P. : *Conflits médico-économiques d'une société vieillissante : l'exemple de la maladie d'Alzheimer*. Revue Médicale Suisse No-2489, 30/06/2004. Accès : <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=23903>, vu le 29 juin 2007.
- [25] Wimo A, Karlson G, Jonsson B, Winblad B. : *The Health Economics of dementia*. London, UK: John Wiley & Son, 1998.
- [26] Albert SM, Sano M, Bell K, et al. : *Hourly care received by people with AD: Results from an urban community survey*. Gerontologist, 1998 ; 38 : 704-14.

- [27] Wimo A, Winblad B, Stoffler A, et al. : *Resource utilisation and cost analysis of memantine in patients with moderate to severe Alzheimer's disease*. Pharmacoeconomics 2003 ; 21 : 327-40.
- [28] Wimo A, Winblad B, Engedal K, et al. : *An economic evaluation of donepezil in mild to moderate Alzheimer's disease : Results of a 1-year, double-blind, randomized trial*. Dement Geriatr Cogn Disord. 2003 ; 15 : 44-54.
- [29] Volz A. et al. : *Combien la maladie d'Alzheimer a-t-elle coûté à la Suisse en 1998? Analyse préliminaire*. Praxis 2000 ; 89: 1-9.
- [30] Association Alzheimer Suisse et Pro Senectute Suisse : *Prestation de base pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. 2002.
- [31] Glove D. : *Alzheimer, le guide des aidants*. 2001.
- [32] *Loi concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients K 1 80*, 6 décembre 1987.
- [33] *Loi fédérale complétant le Code civil suisse, Livre cinquième : Droit des obligations, état au 1^{er} mai 2007*.