

# Place des programmes de guidance dans une réponse plurimodale à la détresse des aidants de patients Alzheimer

Marie Pierre PANCRAZI  
Hôpital Privé Gériatrique  
Les Magnolias  
Ballainvilliers

Pancrazi MP APHJPA Rennes 05 07

# Contexte

- L'évolution d'un malade atteint d'Alzheimer dépend grandement de la qualité de l'étayage de son entourage.
- Son absence signifie que le patient sera placé en établissement de façon précoce.
- La famille demeure au premier plan de la solidarité

# Cela n'est pas sans conséquences

- Les aidants jouent de nombreux rôles (trop?) auprès de leurs proches malades
- Près de la moitié souffrent de troubles psychologiques ou somatiques notables durant le temps où ils prennent soin de la personne malade et même après le placement éventuel ou le décès.

# Les conséquences négatives la relation d'aide: une maladie de système!

- Repli voire exclusion
- Stigmatisation du patient mais aussi de l'aidant en raison de représentations sociales négatives, effrayantes
- Représentations partagées par le proche avec honte, peur de la contamination, angoisse d'effondrement collectif
- Risque d'engloutissement dans la relation d'autant plus grand que les ressources internes et externes n'ont pas été mises à jour

# Une vie rétrécie

Lorsque le malade devient notablement dépendant, il ne reste que deux heures par semaine pour soi ou ses amis !

*Aguglia E , 2004 ( cohorte de 260 aidants)*

# Un groupe à risque!

Détresse  
Psychologique  
(55%)



Anxiété++  
Dépression x3  
Surconsommation psychotropes

Santé  
altérée



Épuisement  
Baisse immunitaire  
Pathologies rhumatologiques,  
Chutes  
Cancer  
Affections CV

Isolement  
social



Vie personnelle  
altérée

**surmortalité**

Pancrazi MP APHJPA Rennes 05/07  
*Brodaty 1990, Schultz et al 1999, Burns  
2000, Haley 2001, Beeson 2003*

# Facteurs de risque de dépression des aidants

## Relatifs au patient

- SCPD ++ (Hooker 2002)
- Gravité de l'état de santé
- Degré d'altération cognitive
- Niveau de dépendance
- Nombre d'heures d'aide requises

## Relatifs à l'aidant ou à la relation

- Âge de l'aidant
- Sexe ( épouse ++)
- Lien avec la personne soignée ( conjoints)
- Cohabitation
- Qualité relation soignant- soigné
- Vécu de la relation d'aide

# Déterminants de l'épuisement de l'aidant

Niveau organisationnel:  
Carence réseau social, familial

Niveau interrelationnel  
Conflits interpersonnels



Niveau intrapsychique

Personnalité investie dans la relation  
à fort idéal

Stress de la confrontation à la maladie , à  
l'anticipation de la séparation

# Des conflits internes

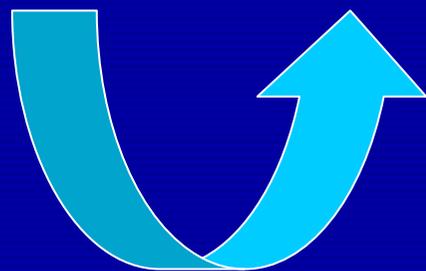
- Déséquilibre grandissant entre investissements objectaux et narcissiques,
- D'où conflit névrotique et culpabilité ;
- antagonisme entre besoin de se préserver (pulsion d'auto conservation de soi) et sentiment d'obligation envers l'autre (principe de loyauté).
- Contradiction entre volonté de maintenir le lien et travail de détachement à l'égard de certains aspects de la relation, nécessaire à l'adaptation à la situation.
- L'aidant doit pour accepter le présent, opérer un deuil partiel à l'égard d'une image idéalisée du proche mais aussi de la relation.
- Il lui faut du certaine façon renoncer à investir celui qui se démentifie tout en maintenant l'attachement à ce qu'il a été et représente encore

# Impact des pensées dysfonctionnelles et des croyances

- Centrées sur les déficiences du patient et de .. l'aidant!
- Génératrices d'affects dépressifs
  - « *Il me rendra folle !* »
  - « *Je ne suis pas à la hauteur* »
  - « *J'aggrave ses problèmes* »
  - « *Personne ne peut me comprendre !* »
  - « *J'irai jusqu'au bout!* »

# Le vécu de la relation d'aide: les 2 composantes du Fardeau

## Objective



délivrance de soins en continu  
notamment infirmiers

## Subjective



réaction émotionnelle de  
l'aidant surtout en réaction  
aux SCPD

*Les perceptions*

# Le fardeau subjectif répond au vécu interne de la relation d'aide:

## risque de dépression :

- plus élevé chez ceux qui considèrent les tâches d'aide comme stressantes ou s'évaluent avec un faible niveau de compétences , se sentent piégés, confinés
- plus bas chez ceux qui perçoivent leur rôle comme subjectivement satisfaisant ou trouvent un sens à ce rôle
  - ( Farran 1997, Levesque 2002)
  - Le don , le devoir , estime de soi , rendre la dette, trouver un plaisir de fonctionnement dans une relation autre

# Quels besoins pour les aidants?

- De sensibilisation , d'information, de formation
  - ( appui « technique »)
- D'entraide, d'échange en groupe, de guidance
  - ( appui émotionnel ou véritable soutien thérapeutique )
- De répit proprement dit
  - *Rapport du Fonds de Partenariat sur la MA Québec 2004*

**Donc, un travail sur  
les ressources  
internes et externes**

# Les ressources externes : le répit, l'aide concrète

# Les limites de la politique médico sociale française

- Si la Conférence de santé des familles
  - nécessité d'un répit pour les familles
- Et décision congé de soutien familial pour les aidants de parents dépendantes (PFLSS)
- Mais écart considérable entre les chiffres :
  - 3 M de plus de 80ans et 4500 places d'AJ
  - Nécessité de créativité et de système souples

# Des innovations

- Hébergement de temporaire dans un centre de vacances en période creuse 100% remplissage AMAD (Vendée )
- Autres initiatives similaires dans le Nord et le Bas Rhin (Harthouse)
- Accueil de nuit (Mortain, Modène)
- Service de Nuit (Anvers)
- Garde itinérant de nuit ( Paris) ++
- Accueil familial
- Baluchon ...
- Gestionnaire de cas

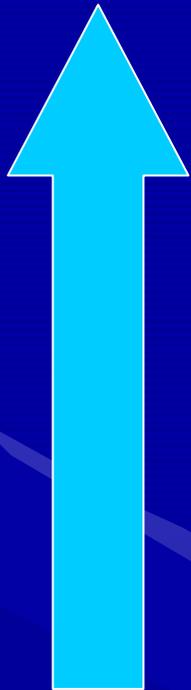
# Limites

- Constat : sous utilisation de ces structures
  - Manque d'information des médecins (généralistes et spécialistes)
  - Manque d'information des familles
  - Réticence des familles :
    - Ambivalence
    - Culpabilité , sentiment d'abandon
    - Fausses croyances: « moi seul peut l'aider », « personne ne me comprend », il n'y a rien à faire »
    - Épuisement sidération; incapacité à élaborer un projet
  - Coût financier

# Nécessité de renforcer les ressources internes: le soutien psychologique et le conseil

Il doit s'appuyer sur des approches diverses  
L'idéal est d'en combiner plusieurs qui apportent  
conseil technique et soutien émotionnel et répondent  
aux besoins spécifiques de chacun

Plus structuré



- Programme de guidance en groupe
- Soutien individuel ou familial (psychologue , psychiatre)
- Conseil téléphonique (cf. PACA assistance)
- Étayage par association de famille
- Réunion type « café mémoire »
- Échanges Internet

Informel

# Effets des différents types d'interventions psychologiques auprès des aidants

- **Groupe éducatif** supérieur à groupe de soutien
  - sur détresse psychologique et notamment dépression de l'aidant
  - *Métaanalyses de : Sorensen et al 2002, Brodaty et al 2003*
- Supériorité des actions **planifiées dans le temps**
  - *Méta analyse de Knight (1993)*
- Intérêt intervention **multimodale et structurée**
  - pour améliorer dépression aidant et retarder mise en institution (> à 1 an) (*Mittelman 1996, 2006*)
- Intérêt d'interventions **qui prennent aussi en compte le patient**
  - pour renforcer l'efficacité et la pertinence des actions de l'aidant (*Sorensen 2002*).

# Critères d'efficacité des différentes stratégies d'intervention psychologiques

## Peu efficace

- Programmes éducatifs courts: sessions <4
- Pas de rappel dans le suivi
- Soutien seul
- Entretien individuel seul

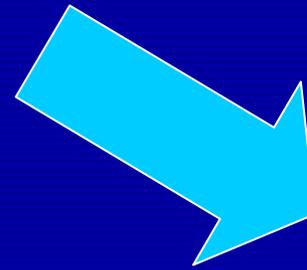
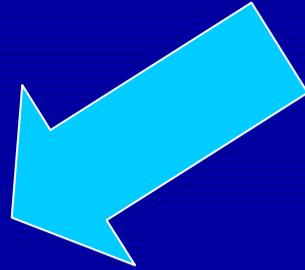
## Efficace

- Programme éducatif de durée suffisante: >/6 sessions
- Accent sur les SCPD
- Combiné à action sur le patient
- Poursuivi dans le temps
- Multimodal

## Programme de soutien et recul de l'entrée en institution (Mittelman 2006)

- Les patients MA ont 5 fois plus de risque de vivre en institution par rapport à des personnes âgées non malades, ce qui coûte cher à la société.
- Les aidants familiaux, en particulier le conjoint, permettent de maintenir les patients au domicile mais là aussi, le coût pour la société est important en raison notamment de l'épuisement des familles.

406 conjoints randomisés, de 1991 à 1997,



### Prise en charge classique

Centre de recherche  
sur vieillissement et démence  
New York  
(Centre de ressources et  
information donnée sur demande)

### Aide structurée :

- séances individuelles et familiales,
- groupes de soutien
- assistance téléphonique

# Résultats

## dans groupe « intervention structurée »

Impact sur le placement

Bénéfice direct sur l'aidant

- Taux institutionnalisation réduit de 28,3%, de manière significative,
- Entrée en institution retardée en moyenne de 1,5 an.

- 61,2% du bénéfice liés
  - à plus grande satisfaction du soutien social,
  - Aux réponses apportées aux troubles du comportement du patient
  - À la réduction des symptômes dépressifs des aidants.

# L'étude de Mittelman

- Confirme une première étude publiée en 1996
- Le conseil et le soutien aux aidants familiaux permet :
  - de faire reculer l'entrée des patients MA en institution
  - Améliore le vécu des aidants
  - Apporte un bénéfice médico économique
    - le coût annuel moyen est de 60.000 dollars/ prise en charge en institution aux USA
    - si entrée en institution retardée d'1an et demi l'économie potentielle est évaluée à 90.000 dollars par patient
  - *Mittelman et al . Neurology, 2006 vol.67, n°9:1592-99*

# Objectifs de la guidance

- Intégrer l'information, la mauvaise nouvelle
- *Identifier* les problèmes
- *Comprendre* les signes , les dédramatiser
- Apprendre à vivre avec
- créer une alliance thérapeutique
- *Agir* au mieux pour endiguer l'évolution délétère
- Mais aussi apprendre à se préserver

# Quel intérêt du groupe?

- **Étayage**
  - par l'identification à l'autre, « mêmété »
- **Restauration identitaire**
  - Donner de l'importance à l'aidant, le valoriser, le sortir de la stigmatisation qui l'affecte lui aussi
- **Appropriation:**
  - l'échange transversal shunte le discours descendant du « sachant » le médecin, le psy
- **Élation groupale** à effet antidépresseur
- **Modification du regard** sur la personne:
  - Modulation des représentations péjoratives de la maladie
  - Sortir du discours médical pour aller vers un *paradigme prothétique* en faisant apparaître le positif, ce qui reste
  - Aider ainsi à percevoir ce que la relation peut avoir de gratifiant

# Quand proposer cette prise en charge?

- Assez tôt après l'annonce du diagnostic
- Mais pas trop tôt
- Respecter
  - la temporalité de l'aidant
  - Ses défenses :
    - temps de la dénégation, du deuil « blanc »
    - ambivalence entre banalisation et épouvante
    - clivage « savoir, sans savoir que l'on sait » ,
- Évaluer le risque d'effondrement , la capacité à être en groupe , à assumer le regard d'autrui

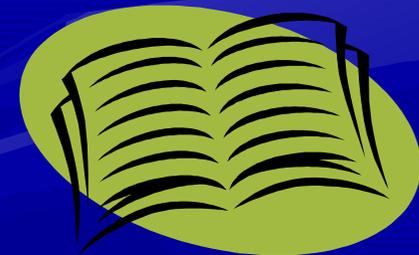
« On ne fait pas pousser  
l'herbe  
plus vite en tirant dessus »  
*Proverbe japonais*

# programme guidance aidants



- Informer sur la maladie en général
  - impact, répercussions dans la vie quotidienne et sur vécu du malade mais aussi des proches
- comprendre les troubles du comportement :
  - apprendre à analyser les situations qui posent problème puis à rechercher des solutions.
- apprendre à maintenir une relation « harmonieuse » avec le patient
- Repérer ce qui est encore du côté de la vie et de l'étayer
- Repérer ses propres signaux d'alerte et prévenir son épuisement
- => A ACCEPTER DE L' AIDE

ouvrage



# Les modalités pratiques

- 15 pers max
- 2 animateurs
- 6 à 8 sessions séparées par un intervalle de 15 jours / 3 sem pour métaboliser l'information
- Avec passation d'un diaporama entrecoupé d'échanges interactifs
- Avec remise d'un livret ou d'un ouvrage qui reprend l'information de façon plus étendue

# Conclusion : l'alliance

- Accompagner un malade d'Alzheimer constitue une expérience très forte, bouleversante et déstructurante dont l'on peut ressortir brisé ou grandi
- L'étayage soignant doit soutenir la dimension positive de l'aide, donner du sens à cette étape, aider à la rendre créatrice pour l'aidant
- Cela fait partie du plan d'aide!

# Pour cela ajuster l'étayage



- Répéter l'information pour lui donner le temps d'être intégrée
- Proposer des réponses diversifiées et adaptées aux besoins
- Laisser la place à la créativité et à la souplesse
- *Il n'y a pas de prêt à porter de l'aide aux aidants !*