

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

Février 2010

OBJECTIFS

Décrire le suivi médical des aidants naturels et plus particulièrement le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle proposée aux aidants naturels des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012).

Les recommandations ci-dessous reposent sur un accord professionnel.

MESSAGES CLÉS

- Proposer une consultation annuelle à l'aidant naturel d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Être particulièrement vigilant sur l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel et son niveau d'autonomie physique et psychique.
- Rechercher une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- Vérifier le bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

Définition des aidants naturels

Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.¹

Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à se relayer ou à se remplacer auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie.

Proposition d'une consultation annuelle pour les aidants naturels

La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, quel que soit son âge, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire.

Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne atteinte propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est également le médecin généraliste de ce dernier. S'il ne l'est pas, il

¹ D'après la Charte européenne de l'aidant familial. 2009. Coface Bruxelles.

l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical.

Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé tous les 6 mois chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans lequel une évaluation médicale des aidants et des proches est programmée. Il est recommandé qu'une consultation dédiée soit proposée en cas de souffrance ou de mauvais état de santé identifié chez l'aidant naturel.

Il est recommandé que tous les intervenants, sanitaires ou sociaux, impliqués dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée informent le médecin généraliste du patient de toute souffrance, détresse ou altération de l'état de santé observée chez un(des) aidant(s) naturel(s), dans le respect des règles déontologiques.

Il est recommandé que le suivi médical des aidants naturels accompagne les différentes étapes de la maladie : l'annonce de la maladie, la prise en charge au domicile, l'entrée en institution, la fin de vie, la période de deuil si nécessaire.

Contenu de la consultation annuelle

Il est recommandé que le contenu de la consultation annuelle comporte une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel, une évaluation de son « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales et un dépistage des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Cette consultation est l'occasion :

- d'être particulièrement attentif à l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son niveau d'autonomie physique et psychique ;
- de vérifier les éléments de prévention, tels que le calendrier vaccinal, la planification des examens de dépistage usuels ;
- de conduire une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel.

Il est recommandé que le médecin généraliste recherche une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, etc. en tenant compte du contexte familial, social et culturel.

Il est recommandé que le médecin généraliste s'assure du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

Pour les aidants jeunes, il est recommandé de tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou familial et leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant naturel.

En cas de dépistage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, il est recommandé qu'elle soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel.

Interventions pouvant être proposées aux aidants naturels

Différentes interventions peuvent être proposées, dont les objectifs sont de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation :

- psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à ses besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
- support téléphonique ou par Internet ;
- cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
- psychothérapie individuelle ou familiale.

En l'absence de données nationales, celles des travaux internationaux sur l'efficacité de ces interventions suggèrent qu'une prise en charge diversifiée et prolongée est à privilégier.

