

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

Février 2010

Définition des aidants naturels



Contenu de la consultation annuelle



Proposition d'une consultation annuelle



Interventions pouvant être proposées
aux 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, etc¹.

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

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





**Pourquoi
une consultation annuelle ?**



**Qui propose
la consultation annuelle ?**



**Qu'est-ce que
la consultation annuelle ?**

Pourquoi une consultation annuelle ?

L'aidant naturel, très impliqué dans l'accompagnement de son proche souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, peut progressivement négliger son propre état de santé. La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, dont les objectifs sont la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire.

Qui propose la consultation annuelle ?

Pour favoriser la mise en place du suivi médical des aidants naturels, il est recommandé que l'information sur la consultation annuelle soit faite au plus tôt, si possible dès l'annonce du diagnostic.

Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée identifie le ou les aidants principaux et leur médecin généraliste traitant.

Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est aussi le médecin généraliste de ce dernier. S'il ne l'est pas, il 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.

Il est recommandé que les aidants naturels, quel que soit leur âge, bénéficient de cette consultation annuelle.

Qu'est-ce que la consultation annuelle ?

Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé par le médecin généraliste de la personne atteinte 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 qu'une consultation supplémentaire soit proposée à l'aidant en cas de situations de crise ou lors d'un changement important impliquant celui-ci. Les situations de crise devront être anticipées dans la mesure du possible. Il est recommandé qu'une information spécifique sur les structures et les aides existantes soit réalisée, notamment sur l'existence d'unités dédiées à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.

Il est recommandé que ce 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.



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 une détection des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il est recommandé d'être particulièrement attentif à :

- son état psychique (repérage d'une souffrance voire d'un épuisement, de trouble(s) anxieux et/ou dépressif(s), de trouble(s) du sommeil, etc.) ;
- son état nutritionnel (le médecin généraliste pourra utiliser une feuille de suivi alimentaire, en population gériatrique le MNA en utilisant les 6 questions de dépistage, etc.) ;
- son niveau d'autonomie physique et psychique.

Cette consultation est l'occasion de vérifier les éléments de prévention, tels que : calendrier vaccinal, planification des examens de dépistage usuels (facteurs de risque cardio-vasculaire, cancers gynécologiques, digestifs, troubles sensoriels, problèmes dentaires, etc.).

Il est recommandé que l'examen clinique comporte notamment 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.

Le médecin généraliste peut s'aider :

- des compétences d'autres professionnels ;
- d'outils d'évaluation et/ou de repérage :
 - des troubles psychiatriques, citons les autoquestionnaires de dépression de Beck (13 ou 21 items), l'échelle d'anxiété d'Hamilton, l'échelle gériatrique de dépression (GDS),
 - du fardeau de l'aidant, notamment le mini-Zarit,
 - du niveau d'autonomie, notamment l'IADL.

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). Si nécessaire, le médecin généraliste oriente l'aidant naturel vers d'autres professionnels (assistante sociale, etc.), des structures de proximité pour compléter cette évaluation (centre communal d'action sociale, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, centres locaux d'information et de coordination, réseau gérontologique, etc.) et des associations de patients ou de familles de patients.

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

En cas de repérage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, il est recommandé que celle-ci soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel.





Informations à donner
à l'aidant



Objectifs
des interventions



Choix
des interventions

Informations à donner à l'aidant

Il est recommandé d'informer l'aidant naturel sur :

- la maladie qui touche son proche ;
- les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé du patient ;
- l'existence des aides disponibles, notamment de la part d'associations de patients ou de familles de patients.

Objectifs des interventions

Ces interventions ont pour objectifs de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation.

Choix des interventions

Les interventions suivantes peuvent être proposées pour les aidants naturels :

- psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à leurs 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.

Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les centres locaux d'information et de coordination, les accueils de jour, les réseaux, etc.

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.

Les structures dites de répit, dont les accueils de jour et les hébergements temporaires de proximité, peuvent permettre de soulager le fardeau des aidants naturels quand elles sont adaptées à leurs besoins.



La recommandation de bonne pratique
est consultable sur www.has-sante.fr



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

2 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis-La Plaine CEDEX

Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

