

[texte](#)

[article](#)

Aides et accueils de la maladie d'Alzheimer

La prise en charge des malades atteints d'Alzheimer est-elle spécifique, et si oui, y a-t-il lieu d'imaginer une prise en charge par des dispositifs et une enveloppe financière spécifiques ?

[Provient de l'espace éthique - le lire sur le site](#)

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique HS n°1, "Alzheimer, les soignants s'engagent". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

L'exigence de moyens appropriés

À domicile, il y a beaucoup à faire ! Je travaille dans le champ de l'aide à domicile depuis une vingtaine d'années. À la fois en tant que co-fondatrice et actuellement Présidente de l'association Ages et vie, dans le Val-de-Marne et plus récemment en tant que Directrice de la Fédération des associations de soins et de services à domicile de Paris et d'Ile-de-France, je souhaiterais évoquer rapidement les conditions d'intervention des aidants à domicile dans ces situations très particulières que sont les accompagnements de personnes malades d'Alzheimer.

Je m'appuierai plus particulièrement sur le travail réalisé et publié par l'association Ages et Vie dans Gérontologie, co-rédigé avec Denis Ménessier, Directeur d'Ages et vie.

Je commencerai mon intervention sous le signe du paradoxe suscité par le thème de ce jour, en posant la question suivante : la prise en charge des malades atteints d'Alzheimer est-elle spécifique, et si oui, y a-t-il lieu d'imaginer une prise en charge par des dispositifs et une enveloppe financière spécifiques ?

Pour l'instant nous ne disposons pas de réponse claire à cette question. Je ne sais pas du reste si elle est posée en tant que telle. La prise en charge s'effectue effectivement à domicile

puisque, d'après les chiffres qui nous ont été donnés, nombre de personnes vieilles ou moins vieilles, vivent à leur domicile, accompagnées par les aidants familiaux ou par des services d'aide à domicile.

Je voudrais rapidement retracer les grandes lignes des moyens utilisés actuellement que je nomme ?les moyens du bord?.

Les services d'aide ménagère ont le mérite d'exister sur tout le territoire. Certains d'entre-eux interviennent depuis plus de quarante ans et on peut souligner en ce qui les concerne à la fois leur souci de professionnalisation ainsi que le goût et le dévouement des aides à domicile pour les personnes en situation de dépendance.

Aujourd'hui, on ne constate pas encore réellement la volonté claire de définir les bases du contenu de cette prestation. De plus, le nombre d'heures accordé par les régimes est bien évidemment terriblement insuffisant au regard des besoins d'accompagnement à domicile de ce type de malades.

Le deuxième type de structures est constitué par les services infirmiers de soins à domicile. Actuellement, leur tarification et leur mode d'organisation permettent de consacrer le temps nécessaire au malade, aux personnes de l'entourage familial mais également à la surveillance de l'état général. Un service de soins à domicile composé d'infirmières et d'aides soignantes, passera au mieux une ou deux fois par jour, sept jours sur sept, mais il consacrera seulement quelques instants aux soins de la personne. Or nous savons bien qu'en termes de besoins les charges d'aide à domicile sont bien supérieures à ces simples passages infirmiers.

Que reste-t-il alors ? Ce que l'on appelle les services mandataires qui sont tout simplement de l'emploi de gré à gré, pour une raison finalement conjoncturelle : les vieilles personnes, si elles sont juridiquement employeur, sont exonérées de charges sociales et payent donc la prestation moins cher. Cela pose une question terrible. Comment peut-on imaginer qu'une personne âgée touchée par l'Alzheimer soit juridiquement l'employeur de son salarié ? Par ailleurs, dans ce type de situation il est particulièrement gênant de constater que la médiation professionnelle et sociale qui doit être celle de l'association d'aide à domicile, n'a pas du tout la même valeur lorsqu'elle intervient en tant qu'employeur qu'en tant que mandataire. Dans certaines situations, nous pensons qu'en utilisant ce type de système - et nous n'avons pas le choix - nous mettons en danger le lien entre la personne et l'aidant.

Les moyens sont donc insuffisants et particulièrement inadéquats pour accompagner à leur domicile ces malades nécessitant une présence importante. Il est de même pour toute personne en situation de besoin d'aide, quelque soit son âge et son handicap.

Des associations comme Ages et Vie se sont efforcées de répondre à la question de l'engagement des soignants, dans le cadre d'un projet associatif qui doit être volontariste, ce qui nécessite tous les ans la recherche de moyens spécifiques dont on connaît la précarité.

Sans vouloir ériger notre association comme un exemple, j'aimerais vous présenter quelques réflexions que l'expérience nous a apportées.

Il nous paraît d'abord fondamental de reconnaître que si certains moyens minimaux ne peuvent être mis en place, nous ne sommes pas en capacité d'assurer l'accompagnement de ces personnes.

La première de nos réalisations est un groupe de paroles hebdomadaire en présence d'un psychanalyste, destiné aux aidants à domicile, qu'ils soient aide à domicile, garde-malade, aide ménagère, infirmière ou aide soignante. En effet, les aidants à domicile qui sont soignants sur le terrain, doivent mettre des mots sur les tensions, sur les charges affectives vécues dans ces situations où ils se retrouvent seuls.

Deuxièmement, nous organisons une réunion de coordination hebdomadaire - voire quotidienne - afin de se donner les moyens de réfléchir à ces pratiques professionnelles. La réflexion doit préserver le lien thérapeutique nécessaire avec le ou les intervenants à domicile.

Nous avons considéré tout à fait indispensable de mettre en place un service ?accueil, orientation et soutien?. Il faut être à l'écoute quotidiennement, non seulement des aidants familiaux mais également des aidants professionnels. Cette structure est un endroit où l'on peut téléphoner, passer, libérer des espaces et des temps, faire circuler la parole : on sait à quel point elle a besoin de circuler !

Enfin le groupe des familles dénommé par lui-même ?Cercle des familles? se réunit régulièrement avec les professionnels. Il s'agit probablement d'une approche un peu originale dans le champ de l'aide à domicile. Les familles se rapprochent, se réunissent et essayent de travailler ensemble pour mettre en place des méthodes et des moyens adaptés aux problématiques tenant compte des différentes formes de démence de la personne âgée.

Ce qui manque encore, peut-être pas dans le petit coin du Val-de-Marne dont je viens de vous donner l'exemple mais sur l'ensemble du territoire, c'est une meilleure couverture, une meilleure complémentarité avec les associations de malades, avec les centres d'évaluation dont nous avons absolument besoin, avec l'accueil de jour et l'accueil temporaire. Les relations avec les médecins traitants demeurent également encore trop souvent bien défaillantes.

En conclusion, je dirai qu'accompagner des malades déments à leur domicile requiert bien sûr un engagement des soignants et des aidants mais aussi et surtout une responsabilité institutionnelle. En effet, il faut se porter garant des règles du jeu qui doivent permettre une relation d'aide dans des situations très particulières. Nous devons rester attentifs à la formation des encadrants et des intervenants dont on sait qu'elle reste pour l'instant extrêmement lacunaire, ainsi qu'à la création ou au maintien des espaces nécessaires pour les familles et pour les personnes aidées.

Soigner mieux, aider mieux, accompagner mieux, avec les mêmes moyens? À domicile, ces situations sont très lourdes. Il me semble aujourd'hui évident que des moyens financiers sont nécessaires pour améliorer la qualité, au sens large, des interventions à domicile, ainsi que la quantité des heures d'aides requises par ces malades.

Tous ces moyens devraient être adaptés à la maladie d'Alzheimer mais non réservés à cette pathologie. Ils devraient être étendus à toutes les personnes en situation de besoin d'aide, quel que soit leur âge et leur handicap.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)