texte

article

Soigner les personnes atteintes de démence : un vrai métier

L'auteur revient, à travers ce texte de 2000, sur les spécificités particulières de la maladie d'Alzheimer, pour les aidants comme pour les professionnels de santé.

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.

Constat de manques cumulés

La première étape consiste à éviter les amalgames obscurantistes. "Sénilité" a longtemps désigné la démence, alors que le cerveau est l'organe le mieux protégé du vieillissement. Aujourd'hui on mélange sous le terme de "personne âgée" toute la population de soixante à plus de cent ans, soit deux générations. Ces personnes "âgées" sont perçues par le public comme malades ou invalides. Or, seule une minorité de ces personnes âgées est invalide, beaucoup d'entre elles du fait d'un syndrome démentiel. Il en résulte une médicalisation abusive des personnes âgées : que de coûts inutiles ! Parallèlement le malade âgé invalide est démédicalisé : que de chances et de qualité de vie perdues et que de coûts évitables !

Il est vrai que la nosologie des syndromes démentiels est récente. Il n'y a pas si longtemps on parlait de "démence sénile". L'O.M.S. la définissait en précisant qu'il s'agissait d'une "démence" chez un "malade âgé". Il n'y avait pas de traitement. Le diagnostic était un diagnostic d'exclusion fait le plus tard possible.

Pendant trop longtemps le sentiment culpabilisant d'échec qui entourait cette maladie a entraîné un abandon ainsi qu'une exclusion médicale et sociale du malade et de son aidant.

Depuis quelques années, la situation s'est transformée. Il existe désormais les premiers traitements médicamenteux et une prise en soins qui permettent de retarder l'évolution, voire d'améliorer l'état de ces malades. Le traitement se doit d'être précoce, précis, documenté par un diagnostic fait avec sécurité. Seul ce diagnostic précoce permet une prise en soins qui prévient partiellement et qui permet de prévoir. Il y a donc un besoin de savoir, par conséquent de formation.

Qui sait qu'en France un couple dont l'un des membres est atteint de démence consacre en moyenne 64 % de ses ressources en soin du conjoint dément, avec des écarts allant de zéro à plus de cent pour cent (ils y consomment donc leurs économies) ? De plus, le conjoint y consacre cinquante deux heures de travail par semaine. Pour ce prix, l'aide est prodiguée par des personnels sociaux, non formés pour la plupart d'entre-eux et qui se trouvent effectuer, de fait, des soins sanitaires.

Entrer chez l'autre souffrant de démence et présentant des troubles du comportement nécessite une véritable compétence. Comment accepter que ce ne soit pas un métier de professionnel, qu'il n'y ait pas une vraie formation notamment pratique ?

Cette iniquité risque d'être aggravée par la réforme de la tarification et la future loi sur les soins de longue durée.

En institution, ce soin est très spécifique, ne fut-ce que par les connaissances nécessaires à la compréhension et à l'évitement des troubles du comportement. Qui est formé ? Le personnel est considéré comme hôtelier. Les déments restent systématiquement mélangés aux non déments, d'où l'usage systématique, pour faire régner le calme, de la camisole chimique, témoin de l'ignorance.

Si les besoins de formation soignante sont perçus par les responsables, celle-ci reste absente. La circulaire de 1997 sur la formation des soignants hospitaliers en contact avec des malades gériatriques n'a jamais reçu la moindre application. Or on ne peut soigner sans savoir.

Faute de formation des médecins, les indications médicales ne sont pas posées en temps utile, surtout chez les plus vieux. En France, en 1999, 10 % des malades déments sont traitées et parmi eux seuls 10 % ont plus de quatre-vingt ans, l'âge à partir duquel la maladie d'Alzheimer devient très fréquente !

La recherche est la base de la connaissance. Si la recherche en neurobiologie est active en France, il n'en est pas de même de la recherche sur la biologie du vieillissement dont l'existence même est niée par les organismes statutaires de recherche médicale.

Cependant des actions, simples, peu onéreuses, rapidement efficaces, sont possibles auprès de tous les intervenants.

Quelques propositions d'actions

- Auprès des généralistes d'abord : eux seuls peuvent dépister précocement. Le Centre d'évaluation de l'hôpital Charles-Foix prépare avec ses correspondants généralistes, un outil d'évaluation et de dépistage gérontologique utilisable dans le cabinet du médecin ou au domicile du malade. Il appartient aux généralistes de s'approprier cette veille gériatrique qui permettra l'évaluation précoce et ainsi prévention et maintien à domicile.

- Auprès des gériatres, neurologues et psychiatres : la formation médicale continue, sous toutes ses formes, commence à donner des résultats.

- La médecine hospitalière non gériatrique demeure en situation de rejet du vieillard, surtout s'il est dément. L'accréditation constitue peut-être l'outil qui permet de prendre conscience de l'exclusion de fait de tous les malades âgés qui dérangent : aucun hôpital français ne devrait pouvoir fonctionner sans service de gériatrie ou au moins sans un référent gériatre compétent dans ce domaine.

- Les réseaux semblent se développer, mais dans l'anarchie. Ils s'organisent autour de pouvoirs corporatistes qui ignorent les besoins du malade. Aucun réseau gérontologique ne doit être agréé sans référent gériatre et sans structure compétente en évaluation, soin et accueil gériatriques. Ce n'est pas le cas à l'heure actuelle.

- Les soignants des services non gériatriques restent à former. Les "formations actions" dans les services d'orthopédie, de médecine interne, d'urgences, etc., peuvent améliorer très vite la situation. Cette solution permet l'appropriation rapide par le service formé du savoir et du savoir-faire ainsi transférés.

- Pour les aides à domicile, le besoin de formation est le plus important. Leur métier est un vrai métier d'aide à la personne. Ce n'est pas un "petit boulot". Il faut s'occuper d'un malade qui présente un délire de préjudice, qui est agressif ou agité, le laver et le faire manger.
On confie des responsabilités fortes à ces agents non ou insuffisamment préparés.
La première étape consiste à former les cadres professionnels compétents pour les différents aspects de ces services, y compris la pratique, puis de former parmi eux des formateurs qui auront à valoriser le savoir "non dit" des professionnels actuels.
Le projet de Pôle Charles-Foix Paris VI - Paris XII pourrait représenter une partie de la solution.

- Les psychologues, les neuropsychologues ignorent trop souvent la psychologie clinique du vieillissement. Les psychologues cliniciens ignorent trop souvent la neuropsychologie scientifique et quantitative indispensable au diagnostic.

- Les responsables administratifs des hôpitaux, des Directions d'action sociale, des Centres communaux d'action sociale sont souvent les plus avertis du besoin mais pas toujours de la nature souhaitable des réponses en structures et en compétences susceptibles d'améliorer la prise en soins et la qualité de vie du dément. Leur information et leur formation sur ce problème doit passer par d'autres canaux que les coûteuses "journées de formation".

- Les aidants familiaux se trouvent en première ligne dans la prise en soins, présents au moins 144 heures sur 168 par semaine, s'il y a 20 heures (ce qui est rare) d'aide à domicile. Ils devraient connaître le cas particulier de leur malade aussi bien ou mieux que leur médecin, ce qui nécessite une information et une formation personnalisée de chaque aidant. Celles-ci ne peuvent guère être réalisées que par l'équipe du centre expert, relayée par le médecin traitant.

- Les responsables politiques et les élus doivent être informés et formés. À plusieurs reprises, les réformes se sont limitées à des rapports sans lendemain ou aboutissant à des évolutions sans pertinence. On continue à materner des personnes âgées qui ne demandent rien à personne : pourquoi aider une personne âgée valide et lucide ? Pourquoi la médicaliser, parfois l'institutionnaliser ? Ne s'agit-il pas d'un gaspillage créateur de dépendance ? En revanche, le malade âgé évolutif est réduit de plus en plus à l'état de "cas social". Les symptômes mêmes de la maladie reçoivent un traitement "social" dans une institution "sociale" sans compétence pour ce soin, mais qui ruinent le malade, son conjoint, ainsi que ses enfants.

La maladie invalidante, quelque soit l'âge de la personne, doit retrouver sa place au sein du système de santé.

Faire prendre conscience de ces carences, de l'enjeu éthique et des surcoûts financiers du mauvais soin représente la première étape de la formation. Celle-ci constitue un but accessible à condition de réaliser une "education and training" aux objectifs d'équité et de qualité de vie. Démarrer de suite quelques formations pilotes démontrera la faisabilité de la démarche ; ensuite l'exigence de compétence deviendra naturelle.

Quelque soit le stade, il y a toujours quelque chose à faire pour améliorer la qualité de vie du malade âgé dément et de son entourage.

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF