

PARENTHÈSE

Etude de mise au point d'un modèle d'interventions en structures innovantes de prise en charge temporaire d'aidants et patients Alzheimer en station thermale.

Projet AFRETh 2009-06

RAPPORT FINAL

**Docteur Céline TABONE
Docteur Michaël TABONE
Mars 2011**

Nous remercions le conseil scientifique de l'Association Française pour la Recherche Thermale d'avoir validé l'intérêt de cette étude, et le conseil d'administration d'avoir bien voulu en inscrire le financement à son programme de recherche 2009.

Céline TABONE

Michaël TABONE

CONTENU

PREAMBULE

A - LE CONSTAT

B – L'INTERVENTION

C – LA STRUCTURE

D – L'EVALUATION

CONCLUSION

PREAMBULE

En 2040 les prévisions épidémiologiques portent à 2,1 million le nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer en France.

Malheureusement il n'existe pas aujourd'hui d'espoir de développer un traitement curatif pour cette maladie à court ou moyen terme.

Les aidants informels assument aujourd'hui une grande part de la prise en charge de ces patients.

Cette tâche imposée par la maladie est immense. Elle a des répercussions dans tous les domaines de la vie de l'aidant : sanitaire, psychologique, sociaux, financier, logistique.

L'annonce de la maladie constitue un traumatisme qui survient sur un terrain de personnes souvent âgées, parfois fragiles.

Elles vont devoir soutenir le patient pendant une longue période (environ dix ans), et c'est la gestion de cette maladie qui finit par constituer l'essentiel de la vie de l'aidant.

Jusqu'au début des années 2000 la tâche que constituait la constitution d'un réseau de prise en charge des patients occupait l'essentiel des efforts des praticiens. C'est aujourd'hui chose faite avec la mise en place des consultations mémoire, l'organisation de la filière gériatrique, la création d'unités spécialisée dans les Ephaad, le développement du réseau associatif et des protocoles de soins mieux adaptés.

Les regards se tournent maintenant logiquement vers le sort des aidants. C'est une juste reconnaissance de la part d'une société qui confie aux aidants informels l'essentiel de la charge que représente le soutien d'un patient Alzheimer.

Faisant suite au rapport du Professeur Menard en 2007, le Plan Alzheimer 2008-2012 leur consacre ses trois premiers axes de travail et s'attache notamment au développement des structures de répit novatrices.

En effet le manque de temps constitue la principale plainte des aidants.

Mais les études scientifiques ont prouvé qu'une proposition de répit isolée s'avérait inefficace pour diminuer le fardeau de l'aidant. De plus ces personnes refusent bien souvent des propositions de séparation d'avec leurs patients qui mettent en exergue leur sentiment de culpabilité. Par ailleurs, les patients dont la volonté peut être recueillie, adhèrent peu à ces propositions qui peuvent être vécues comme un abandon.

Ces constatations nous ont conduit à mener une réflexion sur la **création d'une intervention novatrice de soutien aux aidants**.

Pour la construire, nous avons tout d'abord étudié les différentes composantes du fardeau de ces aidants. Nous avons ensuite effectué une revue des interventions existantes. Nous avons consultés des praticiens confrontés aux problématiques de l'aidant au quotidien et pris l'avis d'experts reconnus dans ce domaine. Puis nous avons produit un protocole.

Ce protocole est original à plus d'un titre.

- Il propose de **fournir du temps à l'aidant** pour lui-même en contournant le sentiment de culpabilité ou d'abandon par la proposition **d'une prise en charge simultanée du patient répondant à des objectifs d'amélioration de sa qualité de vie** .
- Il propose non seulement de **ne pas séparer totalement l'aidant et le patient** en les prenant en charge parfois individuellement dans une unité de lieu, parfois en couple, mais plus encore de travailler sur cette relation qui les unit et sur la relation d'aide.
- Il propose conformément aux récentes recommandations **une intervention multi domaine**, mais aussi **une intervention à la carte** en fonction des problématiques individuelles identifiées en début de programme.
- L'intervention est construite comme une **étape dans le parcours de soin** du malade et de l'aidant, pour faire le point sur les difficultés présentes et fournir des outils adaptés pour y faire face, mais aussi pour exprimer les angoisses des difficultés futures et leur proposer des solutions s'appuyant sur les réseaux existant .
- Il propose de prodiguer tous les soins dans le cadre **d'une approche épicurienne de la vie malgré la maladie**.

Afin de mettre en œuvre cette intervention nous avons ensuite imaginée **une structure adaptée** permettant **un séjour de quinze jours** dans **un lieu permettant de réunir les nombreuses compétences et structures connexes nécessaires (hospitalière et thermale)**. Cette étude présente donc un programme architectural et une étude foncière pour réaliser une telle structure.

Dans un troisième temps nous exposerons dans cette étude un ambitieux mais nécessaire protocole **d'évaluation de cette proposition** novatrice, développée avec l'aide du Professeur Andrieu, médecin épidémiologiste du CHU de Toulouse.

Enfin, l'inévitable question du cout à été étudiée et nous évoquerons les possibilités de financement de la construction et du fonctionnement d'une telle structure.

En l'attente d'un traitement étiologique de la maladie d'Alzheimer, nous avons tenté ici d'imaginer un séjour de prise en charge optimal de la problématique de l'aidant. Puisse-t-il s'avérer obsolète dans un avenir proche.

A - LE CONSTAT

Sommaire

- 1. Données scientifiques**
 - 1.1. Maladie d'Alzheimer
 - 1.2. Impacts économiques
 - 1.3. Aidants

- 2. L'expérience des professionnels**

- 3. Les interventions pour la maladie d'Alzheimer**
 - 3.1. Stimulation cognitive
 - 3.2. Activités physiques
 - 3.3. Nutrition

1. Données scientifiques

1.1. Maladie d'Alzheimer

Problème de santé publique majeur :

- Prévalence en France = 860 000 malades atteints de maladie d'Alzheimer chez les 65 ans et plus (27 millions dans le monde)

- 45 % des malades ont 85 ans et plus

- Incidence = 225 000 nouveaux cas de démence par an en France (dont 140 000 MA) – à titre de comparaison :
 - SIDA en 2004 (INVS) =1252
 - Cancer de la prostate, 2000 = 40 309
 - Cancer du sein, 2000 = 41845
 - DNID = 100 000
 - Infarctus du myocarde = 120 000

Projections :

- 1,3 millions de malades en France en 2020

- 2,1 millions de malades en France 2040 (106 millions dans le monde)

- Durée moyenne de survie = 8 ans (la MA multiplie par 3 le risque de décès)

- Pour un cas diagnostiqué sur deux de MA, pas de recommandations de suivi

1.2. Impacts économiques

- Les coûts médicaux moyens actuels de la MA sont les suivants (S. Andrieu 2007) :

| | | |
|----------------------|-------------|----------|
| 2. | 3. Euros/an | 4. % |
| 5. hospitalisations | 6. 185 | 7. 4,4 |
| 8. médicaments | 9. 369 | 10. 8,9 |
| 11. consultations | 12. 285 | 13. 6,8 |
| 14. Soins infirmiers | 15. 3326 | 16. 79,9 |
| 17. TOTAL | 18. 4165 | 19. 100 |

- Coûts médico-sociaux :

| | Euros/an |
|----------------|----------|
| A domicile | 13 300 |
| En institution | 25 800 |

- 223 000 patients MA vivent actuellement en institution (5,8 milliards euros/an)
- Insuffisance de prise en charge financière
 - moins de 20 000 ALD (affections de longue durée) pour démence par an chez les plus de 75 ans (Données HCSP, 2002) versus 110 000 nouveaux cas
 - L'ALD spécifique à « maladie d'Alzheimer et syndrome apparentés » seulement depuis 2004

1.3. Aidants

- Données socio-démographiques
 - femme : 66%
 - issue de l'entourage familial : 90%
 - conjoint : 50%
 - enfant : 33%
 - ne travaille pas : 77%
 - assume seul la prise en charge : 66%
- Intérêt de cette aide informelle
 - Diversité et flexibilité de l'aide apportée
 - aspect qualitatif de l'aide (tâches, gestion de l'aide)
 - 22,7% des aidant de patients DTA : plus de 35h d'aide/semaine

- Qualité de vie de la personne âgée (estime de soi)
- Qualité de vie de l'aidant (activité structurante de l'aide, gratifications)
- Intérêt économique de cette aide
 - coût de la prise en charge formelle vs informelle

- niveaux de dépendance fonctionnelle et types de prise en charge des MA (S. Andrieu 2007)

| | GIR 1, 2, 3 | GIR 4 | GIR 5, 6 | |
|----------------------------|-------------|------------|------------|------------|
| Aide professionnelle seule | 7 | 7 | 24 | 21 |
| Aide informelle seule | 30 | 53 | 51 | 50 |
| Aide mixte | 63 | 40 | 25 | 29 |
| Total | 100 | 100 | 100 | 100 |

GIR 1 : confinées au lit ou au fauteuil, atteinte mentale

GIR 2 : confinées au lit ou fauteuil ou atteinte mentale

GIR 3 : besoin une aide pluri-quotidienne (toilette, habillage, continence)

GIR 4 : besoin d'aide pour les transferts, toilette...

GIR 5 : besoin d'aide ponctuelle (toilette, repas, ménage)

GIR 6 : pas d'atteintes des activités discriminantes

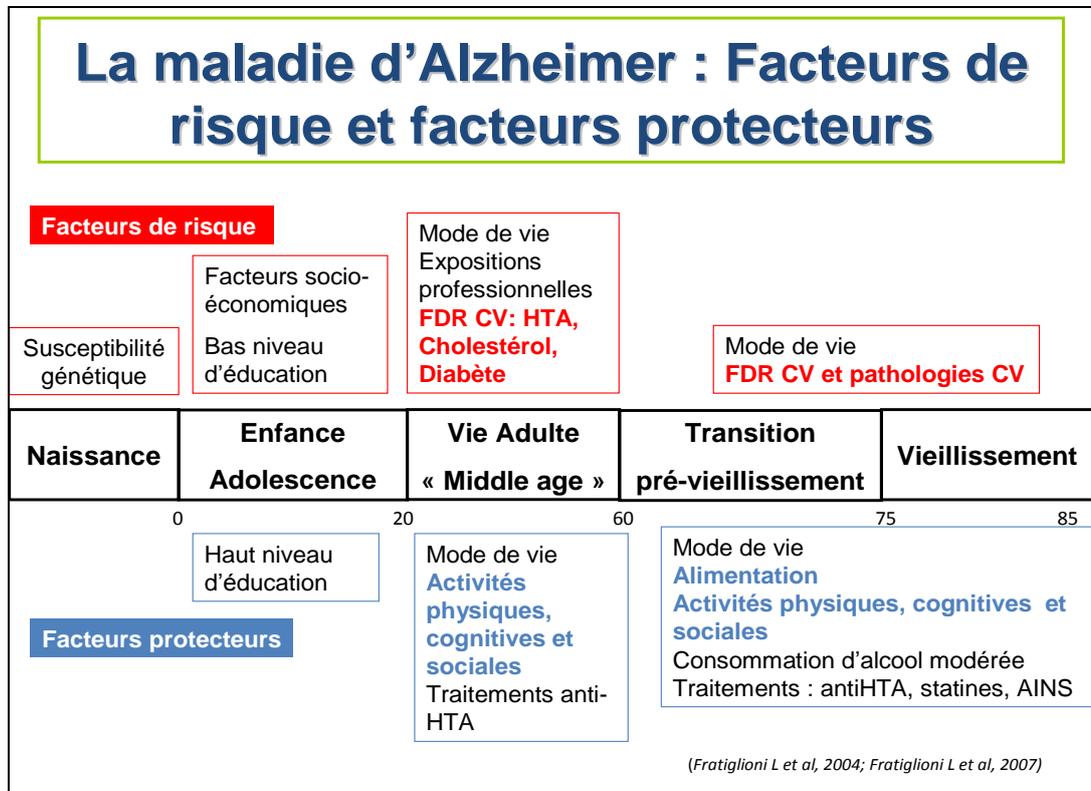
- Les limites de ce soutien pour la personne aidée :
 - manque de stabilité de la prise en charge
 - risque d'hospitalisations non justifiées sur le plan médical
 - risque d'hospitalisations répétées : famille « inadaptée »
 - Flux répétés entre domicile et institution
- Pour les aidants :
 - risque de souffrance
 - répercussions sur la santé mentale,
 - dépression 30 à 35%,
 - consommation de psychotropes,
 - risque d'épuisement « burn out »,
 - risque d'emprisonnement « trapp syndrome »
 - répercussion sur la santé physique
 - Liée au stress
 - Risque de surmortalité

2. L'expérience des professionnels

Un certain nombre de faits paraissent avérés par les professionnels et sont exprimés de manière similaire, quasiment consensuelle par les diverses équipes prenant en charge ce type de patients.

- La maladie d'Alzheimer est une maladie de la famille qui représente un fardeau important pour l'aidant et aboutit à son épuisement, à son isolement social, avec en particulier une diminution des activités sociales et de loisir (notamment celles qui impliquent des déplacements).
- La création de structures adaptées aux soins et à l'accompagnement du couple Alzheimer-Aidant a alors comme objet de préserver le lien au sein de ce « couple ».
- Ce lien est nécessaire pour un bon fonctionnement de ce « couple » ; ce bon fonctionnement est le garant d'une prise en charge correcte du patient qui est indispensable pour prolonger le plus possible le maintien à domicile et retarder ou éviter l'institutionnalisation du patient.
- Dans la structure à développer, c'est l'intérêt porté au couple patient-aidant qui restera le pivot de la prise en charge.
- L'objectif premier du séjour sera de donner aux deux individus des moyens pour préserver ce lien qui est le garant d'un maintien au domicile durable et souhaitable.
- Si la prise en charge du patient est en pleine structuration, l'aide à l'aidant semble aujourd'hui absente des structures de prise en charge de courte durée. Il faut donc centrer l'action sur celui-ci pour établir un nécessaire équilibre au sein de couple patient aidant.
- Enfin en filigrane du séjour, à travers la diminution des souffrances physiques psychiques ou relationnelles, nous essaierons de réintroduire la notion de plaisir, meilleur symptôme de la santé.
- La vie ne doit pas s'arrêter au diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

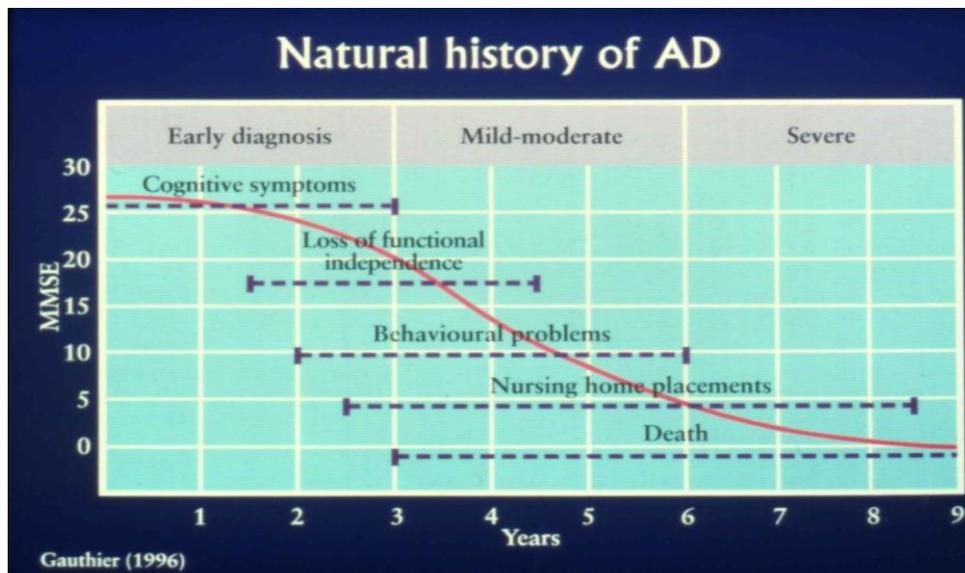
3. Les interventions pour la maladie d'Alzheimer



Le tableau ci-dessus met l'accent sur la stimulation cognitive, les activités physiques, la diététique.

Ces divers aspects de la prise en charge ont été abordés dans la littérature scientifique internationale et la preuve de leur efficacité a été apportée.

3.1. Stimulation cognitive



Le diagramme ci-dessus montre les liens entre la perte des facultés intellectuelles et les conséquences de la maladie : fonctionnelles, sociales et vitales.

Ainsi on peut comprendre que le maintien de capacités intellectuelles optimales est essentiel pour prévenir les conséquences de la maladie ou ralentir leur apparition.

- **Le diagnostic**

Le trouble des fonctions cognitives est évalué au mieux dans le cadre d'une **consultation mémoire**.

- Les consultations mémoire permettent d'évaluer de façon précise les fonctions cognitives et, en cas d'anomalies, d'en rechercher la ou les causes. Bien évidemment une fois le diagnostic posé, une prise en charge est proposée au patient et au médecin traitant.
- Les consultations mémoire sont assurées par des équipes multi-disciplinaires spécialisées dans le diagnostic et le traitement des troubles cognitifs qui peuvent regrouper en fonction des centres : médecins gériatres, neurologues, psychiatres, généralistes, psychologues, infirmières, orthophonistes, et assistantes sociales sont regroupées dans ces consultations pour assurer le meilleur suivi possible de ces malades.
- La consultation mémoire a pour but :
 - De confirmer le trouble de la mémoire et évaluer les fonctions cognitives autre que la mémoire.
 - De rechercher le diagnostic de la démence
 - En cas de démence, de retrouver son origine (Maladie d'Alzheimer, démence à corps de Lewy, Démence vasculaire..)
 - Si le diagnostic de maladie d'Alzheimer est confirmé :
 - Evaluer la sévérité de la maladie
 - Envisager les différentes possibilités thérapeutiques
 - Evaluer la perte d'autonomie
 - Organiser la prise en charge
 - Accompagner le malade et sa famille

- **La prise en charge**

La rééducation des fonctions cognitives passe par la rééducation de la mémoire, du langage, de la voix, d'une manière générale de la communication verbale.

Elle doit être complétée par la rééducation des gestes et de l'orientation ; elle doit utiliser les facteurs optimisant la performance cognitive.

La collaboration de l'aidant est fondamentale ; son rôle est essentiel.

Complétant la rééducation des fonctions cognitives, une prise en charge non médicamenteuse adaptée a pour but de réduire les troubles du comportement grâce aux différentes techniques d'interventions

comportementales. (*prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés - ANAES - mai 2003*).

3.2. Activités physiques

De nombreuses études observationnelles ont montré que l'activité physique réduit le risque de déclin cognitif.

Récemment, des essais cliniques contrôlés avec tirage au sort ont confirmé l'intérêt de cette approche thérapeutique dans divers types de situations :

- Chez les patients à risque (*Lautenschlager – JAMA 2008*)
- Chez des patients Alzheimer déprimés (*Williams – Aging mental health 2008*)
- Chez des patients Alzheimer en institution (*Rolland – JAGS 2007*)

L'activité physique peut également s'intégrer dans des programmes multi-interventionnels (*Tarraga – JNNP 2008*)

3.3 Nutrition

L'approche nutritionnelle peut s'examiner sous les angles quantitatif et qualitatif.

Ainsi, 30 à 40% des malades perdraient du poids avant l'apparition des premières manifestations de la maladie. Un réfrigérateur vide ou rempli d'aliments périmés peut être aussi un élément précurseur.

La perte de poids a des conséquences dramatiques :

- Fonte musculaire,
- Fractures,
- Aggravation de la dépendance
- Aggravation de la maladie
- Augmentation du taux de mortalité.

Une perte de 2 kg par rapport au poids initial, chez un malade atteint de maladie d'Alzheimer, doit attirer l'attention ; le dépistage de la dénutrition est essentiel pour une prise en charge optimale et retarder l'aggravation des manifestations.

Sont des facteurs aggravants de la maladie :

- La consommation de tabac,
- d'alcool,
- l'existence d'un diabète de type 2,
- la diminution de consommation de vitamine E et de flavonoïdes,

A l'inverse, ont un rôle protecteur :

- La consommation quotidienne d'une quantité raisonnable de vin rouge (1 à 2 verres)
- La consommation de crustacés
- Le régime méditerranéen
- Un taux élevé de cholestérol HDL

La prise en charge nutritionnelle doit aborder ces divers aspects qualitatifs et quantitatifs ; le rôle de l'aidant est ici également fondamental

B - L'INTERVENTION

Sommaire

1. Les aidants au cœur du projet
 - 1.1. L'aide, un fardeau ?
 - 1.1.1. Composantes psychologiques
 - 1.1.2. Composantes organiques
 - 1.1.3. Composante sociale
 - 1.1.4. Composante financière
 - 1.1.5. Composante logistique
 - 1.1.6. Composante positive
 - 1.2. Alléger le fardeau par le biais d'une structure d'accueil temporaire en milieu thermal : une démarche justifiée ?
 - 1.2.1. Une volonté nationale de prise en charge des problématiques de l'aide : le Plan Alzheimer 2008-2012
 - 1.2.2. Des recommandations du corps médical pour une prise en charge simultanée des patients et des aidants
 - 1.2.3. Une demande des aidants
 - 1.2.4. Un retentissement de l'état de santé de l'aidant sur l'évolution des patients
 - 1.2.5. Une démarche qui s'inscrit dans un effort actuel
 - 1.2.6. Résultats de l'évaluation scientifique des propositions de répit
 - 1.3. Originalité du projet
 - 1.3.1. Plateforme de compétences
 - 1.3.2. Structure intégrée
 - 1.3.3. Apport thermal
 - 1.3.4. Recrutement
 - 1.4. Les leviers
 - 1.4.1. Information
 - 1.4.2. Psychothérapies
 - 1.4.3. Thérapies corporelles
 - 1.4.4. Répit
 - 1.4.5. Deux axes de prévention du vieillissement pathologique
 - 1.4.6. Pratique d'activités en commun
 - 1.4.7. Notion de plaisir
 - 1.5. Méthode
 - 1.5.1. Revue de littérature
 - 1.5.2. Entretiens individuels avec partenaires locaux et intervenants
 - 1.5.3. Mise en commun
 - 1.5.4. Présentation aux autorités scientifiques
 - 1.6. Objectifs
 - 1.6.1. Objectifs de santé individuelle
 - 1.6.2. Objectifs de santé publique
 - 1.7. Moyens
 - 1.7.1. Le livret de l'aidant
 - 1.7.2. Intervention médicale
 - 1.7.3. Intervention psychologique
 - 1.7.4. Intervention thermale
 - 1.7.5. Activité physique
 - 1.7.6. Nutrition
 - 1.7.7. Assistance sociale

- 1.7.8. Activités de détente
- 1.8. En pratique
 - 1.8.1. Planning type de l'aidant
 - 1.8.2. Répartition géographique des interventions
 - 1.8.3. La question de la durée
- 2. Les patients
 - 2.1. Le recrutement
 - 2.2. Les expériences de prises en charge de courtes durées, les structures locales et la problème de la mise en concurrence
 - 2.3. Objectifs
 - 2.4. Programme d'intervention
 - 2.5. Moyens
 - 2.6. En pratique
- 3. La relation aidant/aidé
 - 3.1. Objectifs
 - 3.2. Méthode
- 4. Synthèse

1. les aidants au cœur du projet

1.1. L'aide : un fardeau ?

L'OMS définit la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social, ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Chacun de ces items est altéré par l'aide informelle apportée au patient Alzheimer. Cette altération multifactorielle de la santé est bien documentée (Aranda 2001, Goode 2001, Schulz 1999, Fleissner 1995).

Elle est plus importante pour l'aidant du patient dément que pour celui d'un patient atteint d'une pathologie somatique (Sorensen 2003, Sazcinsky 2006).

De plus, cette détérioration de la santé de l'aidant, modifiant la relation au patient induirait une aggravation de ses troubles de démence, alors que la perception de la souffrance du patient augmenterait la dépression de l'aidant (Schulz 2008), démontrant si besoin était, la complexité de la relation d'aide et son importance.

Nous essaierons cependant ici, dans un esprit pratique de dissocier artificiellement chaque composante qui pèse sur la santé de l'aidant et constitue le concept du fardeau de l'aidant (« burden ») dont le référencement dans la littérature apparaît dans les années 1980 (Deimling 1984).

1.1.1. Composantes psychologiques

Clé de voute de la relation d'aide, l'altération de la santé psychique de l'aidant est pour tant difficile à évaluer.

Il existe plusieurs raisons pour expliquer cet état de fait :

- Les populations de patients et d'aidants sont très hétérogènes tant au niveau de la sévérité des signes que du vécu de ces handicaps ou de leurs formalisations.
- L'évaluation ponctuelle dans un but de classification de ces dégradations de la santé de l'aidant doit tenir compte de l'évolution des critères dans un temps très long.

- La composante psychologique de l'altération de la santé de l'aidant est elle-même pléomorphe, et des altérations infra-cliniques touchent différents domaines de la santé de manière synchrone, formant un syndrome qui ne correspond pas forcément à une maladie psychique s'il est considéré individuellement.

La sous-estimation de l'atteinte psychologique de l'aidant est donc probable.

Sa prévalence est pourtant déjà très importante, atteignant 30 % de dépressions chez les aidants de patients déments dans une récente revue de littérature (Delepeleire 2010) ! Un chiffre qui ne fait pas l'unanimité mais une prévalence toujours supérieure à celle de la population témoin (Cuijpers 2005, Van Marjik 2010).

Les critères retenus pour décrire la dégradation de la santé psychique des aidants dans les récentes recommandations de l'HAS sur le suivi médical des aidants naturels (2010) illustrent d'ailleurs cette difficulté en retenant dans le même chapitre des symptômes isolés, (stress, troubles du sommeil), et de véritables entités pathologiques psychiatriques (dépressions).

Le stress ressenti par les aidants (Sorensen 2003) est à l'origine d'un véritable syndrome de l'aidant associant :

- **Des troubles dépressifs (HAS 2010)**
 - Fréquents comme vu précédemment
 - D'intensité variable
 - Plutôt féminins
 - S'aggravant avec l'apparition de troubles du comportement chez le patient
- **Des troubles du sommeil**
 - Fréquents (jusqu'à 80 % des aidants) (HAS 2010)
 - Pas toujours corrélés aux réveils nocturnes par le patient (HAS 2010)
 - 36% des conjoints ont recours à un somnifère (PIXEL) !
- **De l'anxiété**
 - Fréquente (30 % des aidants), même plus fréquente que la dépression (Livingston 2005, sans Stanley).
 - 34 % des conjoints ont recours aux tranquillisants (PIXEL).
- **Des troubles de la sexualité (Derouesné 2005)**

Essentiel à l'économie psychique de l'individu (sentiment d'identité, d'autonomie, besoin d'amour et d'attachement), ainsi que dans la vie

relationnelle (recherche d'affection, de cohésion, de partage d'émotions), l'activité sexuelle est le parent pauvre de la littérature de la maladie d'Alzheimer.

Les troubles évoqués lors des consultations par les aidants en centre mémoires (Docteur Carpuat), concernent le plus souvent des comportements d'hypersexualité du patient.

Pourtant ces troubles du comportement sont rares (environ 2% de la population de patients), et les études recèlent une très large prévalence de l'indifférence sexuelle du patient liée à l'émoussement affectif et à l'apathie (autour de 80% des patients).

La diminution de l'activité sexuelle peut aussi être le fait de l'aidant, liée à l'altération de l'image du partenaire.

Cet apparent paradoxe souligne probablement la prégnance de ces troubles qui poussent l'aidant à en parler spontanément dans une consultation où le sujet n'est pas abordé et le cadre (consultation dédiée au patient) non approprié.

- **De la culpabilité (Romero-Moreno 2010)**
 - Plus importante chez les femmes que chez les hommes et dont la fréquence est corrélée à l'anxiété et à la dépression.

- **Une baisse des capacités intellectuelles ! (Echevarria 2009)**
 - Une baisse de l'attention, de la rapidité du raisonnement, liée à la dépression.

- **Du manque de temps** qui empêche la prise en charge de leur problématique propre, obligeant 43% des aidants à profiter de la consultation des patients pour évoquer leurs propres difficultés. C'est le problème le plus fréquemment évoqué par les aidants dans l'étude PIXEL. Il va de pair avec une peur croissante pour la sécurité du patient.

- **De l'inquiétude pour l'avenir** avec la peur du devenir du patient en cas de maladie ou d'incapacité de l'aidant.

Enfin il faut souligner que ce « syndrome » de l'aidant évolue dans le temps avec une nette dégradation au moment de l'institutionnalisation (Schulz 2004).

L'apparition de certains symptômes chez le patient étant corrélée avec l'alourdissement du fardeau (hallucination, euphorie, désinhibition, insomnie), alors que la profondeur des troubles cognitifs est sans influence sur le fardeau (Leandro Lon 2006).

Cependant, les effets du stress chez les aidants ne se traduisent pas uniquement par une atteinte psychique.

1.1.2. Composantes organiques

Le stress est connu comme un facteur de risque de maladies cardio-vasculaires dans la population générale, et les études confirment logiquement son impact sur l'aidant avec une propension à développer :

- Une Hypertension Artérielle (Shaw 1999)
- Une hypercoagulabilité qui pourrait favoriser l'apparition d'une coronaropathie (Von kanel 2001 et 2010), dépendante de l'importance des troubles du patient.
- Une altération de la réponse immunitaire avec une augmentation du nombre de jours où les aidants sont atteints de pathologie infectieuse (Kielcot-Glaser....)
- Une consommation accrue de psychotropes : 60% des aidants y ont recours dans l'étude PIXEL, 36% des conjoints ont recours à un somnifère

Il n'existe pas d'étude démontrant une surmortalité significative liée à l'aide, mais les aidants les plus stressés ont une surmortalité comparée à ceux qui vivent mieux la relation d'aide (Fredman 2010).

Etonnement, nous n'avons pas retrouvé dans la base de données Medline d'article concernant l'apparition ou l'aggravation des troubles musculo-squelettiques liés à l'aide, plainte pourtant fréquente en pratique clinique. Seul le surcroît de travail physique est décrit (Fredman 2006), on peut toutefois envisager raisonnablement ses répercussions sur l'appareil locomoteur d'une population âgée.

Il faut de plus tenir compte des données épidémiologiques de la tranche d'âge de la population des aidants, aggravées par le manque de temps qui impose à un aidant sur cinq de sursoir à sa prise en charge médicale personnelle (consultation, hospitalisation ou soin).

Au total, les pathologies liées à l'aide associées au terrain des aidants (souvent âgés), atteignent une population où plus d'un tiers des aidants est en mauvaise santé (Donelan 2002 dans une enquête sur 1000 aidants).

1.1.3. Composante sociale

Elle concerne 92% des patients et aidants (Eurofamcare 2006).

On peut distinguer deux groupes distincts, aux problématiques spécifiques dans la population des aidants (PIXEL) :

- **Les enfants :**
 - souvent jeunes, et actifs dans 50% des cas.
 - Ils posent le problème de la compatibilité d'une activité professionnelle avec une aide chronophage (plus de 6 heures par jour dans un cas sur deux). Un enfant sur quatre doit diminuer son activité pour s'occuper de son parent. Seul 12% de ces aidants travaillent à temps plein.
 - Un autre problème est la situation géographique et la nécessité d'un rapprochement

- **Les conjoints :**
 - Agés (71 ans en moyenne).
 - 70 % consacrent plus de 6 heures par jour au patient.
 - Leur principale plainte étant le manque de temps libre qui en résulte.

Dans les deux cas on note un isolement progressif, avec restriction très précoce des activités sociales, qui conduit à un repli du patient accroissant l'isolement social et induisant un cercle vicieux qui est un élément majeur de la souffrance des aidants. Les facteurs constitutifs en sont :

- De la part des patients, l'obligation de prendre en compte de multiples informations nouvelles, de s'adapter pour s'intégrer aux activités, même familiales. Le patient essaye de masquer ses incapacités. Le monde extérieur devient incompréhensible, parfois menaçant, sa motivation diminue, le plaisir lié à la vie sociale disparaît.
- L'aidant a peur d'exposer le patient à des difficultés, de le voir humilié. On retrouve ici le sentiment de culpabilité et d'incompréhension, la peur du regard de l'autre qui isole l'aidant.
- Effectivement, l'entourage ressent une gêne car les activités habituelles ne peuvent plus être partagées comme avant. Les amis ont tendance à se raccrocher à l'aidant et à s'adresser directement à lui plutôt qu'au patient. De plus la maladie les renvoie à leurs propres angoisses concernant le vieillissement et la mort.

L'isolement s'installe rapidement et est irréversible (Selmes et Al 2006).

1.1.4. Composante financière

- **Une augmentation des dépenses**

L'évaluation du cout financier de la maladie d'Alzheimer pour l'aidant est difficile. Il est évidemment très dépendant des formes de prise en charge nationale, des modes de calcul.

En comptabilisant le temps que l'aidant consacre au malade, le cout de la prise en charge du patient léger est estimé à 18000 euros par an en Angleterre (PSSRU 2007).

Dans l'étude espagnole ECO on estime que 88 % des 1200 euros mensuels consacrés à la prise en charge du patient sont imputés à l'aidant.

(Que penser cependant de cette appréciation financière d'une relation d'aide fondée avant tout sur le don et l'entraide ?)

- **Une diminution des ressources**

Comme vu précédemment l'aide impose l'aménagement du travail de l'aidant, en effet 50% sont actifs (rapport GRATH 2009), mais seuls 12 % travaillent encore à temps plein.

- **Une aide sous-employée**

L'allocation personnalisée d'autonomie prévue pour couvrir ces dépenses, et largement distribuée en France (600000 bénéficiaires), est méconnue des aidants. Dans l'étude du GRATH de 2009, sur 509 aidants, 25% ignoraient l'existence de l'APA. De plus 58% du total des aidants n'avaient jamais fait de demande pour cette aide ! Plus étonnant encore la proportion était de 48% chez les patients demandeurs de répit, certains aidants déclarant être tellement débordés par le quotidien qu'ils ne pouvaient faire les démarches nécessaires.

De plus l'effet de l'APA sur l'aide informelle est paradoxal. Seuls 17% des patients voient le contenu ou la quantité de l'aide se modifier après son attribution, et pour un quart d'entre eux l'aide informelle diminue (Petite et Weber 2006) !

1.1.5. Composante logistique

Dans le rapport du GRATH sur le développement des structures de répit :

- 72% des aidants interrogés assurent l'intégralité des taches ménagères.
- 70% des aidants interrogés assurent la gestion totale des taches administratives.

Dans la revue de littérature de la Fondation Médéric, les besoins d'aide pour les taches ménagères concernent 92% des patients, les patients avec aidants

familiaux accédant peu aux aides ménagères supportent donc la majorité de ces tâches.

La gestion des finances personnelles qui concerne 80% de la population est également citée comme un domaine de responsabilité majeure des aidants, avec les problématiques attenantes de protection juridique des patients, de protection contre une mauvaise gestion financière.

1.1.6. Composante positive

Il faut toutefois pondérer ces aspects négatifs de l'aide, par le fait que certains aidants ne se plaignent d'aucun épuisement ni d'effets négatifs sur leur santé, notamment aux stades débutants de la maladie (un tiers des cas pour Burton et al. 2003).

De plus même en cas de vécu douloureux de l'aide, les aidants mentionnent des aspects positifs à leur action : donner un sens à leur vie, acquérir de nouvelles compétences, renforcer la relation aux autres, maintien des capacités physiques (Fredman 2006)

1.2. Alléger le fardeau par le biais d'une structure d'accueil temporaire en milieu thermal : une démarche justifiée ?

1.2.1. Une volonté nationale de prise en charge des problématiques de l'aide : le Plan Alzheimer 2008-2012.

Depuis 2005 les actions concernant la maladie d'Alzheimer s'organisent autour de grands plans nationaux dont le dernier en date confirme la place de l'aidant dans la prise en charge de la maladie.

En effet, le soutien aux aidants constitue le premier des objectifs de ce plan.

Le projet « parenthèse » s'inscrit parfaitement dans cet objectif.

En effet, les trois mesures proposées pour répondre à cet objectif sont :

Mesure n°1 : Développement et diversification des structures de répit avec notamment :

- **« L'expérimentation puis la généralisation de formules de répit innovantes**

Il s'agit d'offrir aux aidants des formules nouvelles, plus souples, adaptées à leurs besoins.

Sur un territoire donné (celui de la « porte d'entrée unique »), doit être proposée une variété de structures correspondant aux besoins des aidants.

Pour cela, plusieurs formules différentes et innovantes de répit seront expérimentées, dans la lignée des expérimentations en cours, sur des territoires aux profils variés : accueil de jour, accueil de nuit, garde itinérante de jour et de nuit, garde à domicile, soutien psychologique, mais aussi différents types d'hébergements temporaires,...

L'utilisation de ces dispositifs sera évaluée, tout comme leur intérêt médico-économique ainsi que les obstacles, par exemple juridiques, à lever pour leur réalisation.

Après ces expérimentations, les formules de répit innovantes seront développées, afin de pouvoir bénéficier sur chaque territoire d'une palette de structures de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes des aidants. »

- **« La rédaction d'un cahier des charges pour donner à toutes les structures de répit une dimension thérapeutique.**

Parallèlement à ces expérimentations, l'ANESM en partenariat avec la HAS établira des cahiers des charges insistant davantage sur la qualité de la prise en charge et l'intervention des professionnels spécifiquement formés à la prise en charge du handicap cognitif pour les différentes formules d'accueil et d'hébergement, afin de garantir une prise en charge de qualité et un réel bénéfice pour la personne atteinte.

En effet, il ne s'agit pas de laisser le choix entre des structures de répit pour l'aidant et des structures de prise en charge temporaire pour la personne malade : toutes les structures de répit doivent avoir une dimension thérapeutique forte, un véritable projet de prise en charge des personnes malades. »

- Notons qu'un appel à projet de structure de répit répondant à ces objectifs à eu lieu au premier trimestre 2010, mais notre projet n'a malheureusement pas pu donner lieu à une candidature du fait de son état d'avancement.

Mesure n°2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants
avec notamment :

« La formations des aidants.

La maladie d'Alzheimer est une maladie très éprouvante pour les proches de la personne malade : la prise en charge quotidienne de ces personnes est d'autant plus difficile que les aidants n'ont jamais été formés.

Effacements de la mémoire, troubles du comportement, accès de violence, autant de symptômes que l'aidant ne connaît pas et ne peut anticiper.

A l'inverse, il ignore tout des comportements adaptés qui permettront de limiter- autant que faire se peut- certains impacts de la maladie.

Il convient donc d'offrir aux familles, qui accompagnent un parent atteint d'une maladie d'Alzheimer, des connaissances en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation.

Deux jours de formation par an seront ainsi proposés à chaque aidant familial.

Un cahier des charges sera élaboré par l'ANESM, en partenariat avec la HAS, concernant la relation d'aide, les techniques de prise en charge, la communication non verbale et la gestion du stress. »

-Mesure n°3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

Ayant abouti aux recommandations de l'has de 2010 pour la prise en charge des aidants avec la proposition d'une consultation annuelle dédiée à la santé de l'aidant par le médecin traitant.

On voit donc que notre projet correspond en tous points aux axes de recherches proposés par ce plan.

1.2.2. Des recommandations du corps médical pour une prise en charge simultanée des patients et des aidants

Les enseignements de l'étude PIXEL pour une meilleure prise en charge de la maladie sont :

- La mise en œuvre d'une meilleure collaboration entre les différents médecins qui s'occupent de la maladie d'Alzheimer.
- La formation et le soutien psychologique des aidants qui pourrait être réalisés parallèlement à la prise en charge des malades !!!

Dans une méta analyse de 2003, Brodaty et al. Révèlent que les programmes les plus efficaces de soutien aux aidants sont les plus intensifs, et ceux qui impliquent à la fois les patients et les aidants.

Si les résultats des interventions sur les aidants ne produisent pas d'effets spectaculaires sur les paramètres mesurés actuellement pour l'évaluation des ces prises en charge, notamment au niveau du fardeau (brodaty 2003,Vellas 2009), il existe constamment un fort taux de satisfaction pour ces expériences.

1.2.3. Une demande des aidants

Au moment du diagnostique, l'étude PIXEL révèle que les plaintes de la famille sont plus nombreuses quand celui-ci est inexact, et que le vécu de la famille dépend fortement de son niveau d'information.

Dans cette étude, la moitié des aidants estime les informations à leur disposition insuffisantes, celles-ci étant perçues comme diffusées majoritairement par les médias dans 67% des cas.

Dans cette même étude, la carence de disponibilité vient en tête des plaintes des aidants (84%) qui souffrent du manque d'aide humaine et souhaitent une amélioration des soutiens extérieurs dans 41% des cas.

Pour le rapport du GRATH, ce sont 38% des aidants qui souhaitent que la personne âgée reçoive plus d'aide, pour pouvoir être soulagée. Cette demande est plus importante pour les catégories socioprofessionnelles élevées.

Lors des discussions autour de ce projet avec les membres et les représentants de l'association France Alzheimer la demande des aidants dans le domaine du répit, de la formation et de l'information ont été confirmées.

Des demandes d'inclusion dans un protocole de type parenthèse nous ont même été formulées !

1.2.4. Une démarche qui s'inscrit dans un effort actuel

pour soulager le fardeau de l'aidant en construisant des solutions de répit nombreuses et variées (aide à domicile, accueil de jour ou de nuit, hébergement temporaire).

Le GRATH étudie un projet en cours de développement : « Vacances Répit Famille » sur la base d'une offre coordonnée entre structure d'accueil temporaire et structure de tourisme.

Il propose des séjours de vacances accueillant le patient et ses proches dans le même lieu de villégiature en mettant à disposition des aides adaptées pour le patient, et en leur proposant des activités de loisir.

Ce concept a séduit 25 % des aidants interrogés, surtout les aidants jeunes, demandeurs de répit pour une formule d'une semaine.

1.2.5. Cependant il faut souligner que l'évaluation scientifique des propositions de répit

n'a pas permis de révéler un bénéfice certains sur la totalité d'une population d'aidants (Vellas et Andrieu 2008).

De plus, même si l'on peut argumenter sur l'hétérogénéité des populations, ou discuter les critères d'évaluation il est constant que le répit seul n'a pas prouvé son efficacité pour soulager le fardeau de l'aidant (Villars 2008, Revue Cochrane 2004).

1.3. Originalité du projet

Dans le projet parenthèse, le répit n'est qu'un des leviers utilisés pour améliorer la situation de l'aidant au sein d'une intervention multi-domaines.

Si le répit seul n'a pas prouvé d'amélioration du fardeau de l'aidant, il n'en va pas de même pour des interventions ou plusieurs méthodes sont associées (Villars et al 2008).

1.3.1. Plateforme de compétences

Un des atouts de ce projet est la réunion dans une unité de lieu de toutes les compétences permettant d'offrir à l'aidant une intervention variée et adaptée aux besoins d'une population hétérogène.

Dans leur méta-analyse de 2002 sur les interventions non-médicamenteuses, Soresen et al. , confirment la potentialisation des effets obtenus en combinant les interventions sur les aidants. De plus ils montrent en 2006 que chaque intervention a un impact différent sur chaque critère d'évaluation (tableau....).

Les interventions décrites sont efficaces sur le fardeau, la dépression, la sensation de bien être, mais leur effet est quantitativement faible.

Sont testées dans cette étude : les interventions psycho-sociales, les thérapies cognitives, les thérapies de groupe, le répit, et des interventions combinés.

Chacune de ces grandes interventions doit pouvoir être dispensée dans la structure en sus d'autres interventions en cours de développement ou d'évaluation. Chacune des compétences nécessaires sera présente dans le périmètre de la ville.

L'autre originalité du projet est la médicalisation de la structure, par un médecin gériatre en interne, permettant d'aborder dans la structure les problématiques somatiques qui ne sont habituellement pas prises en charge dans les autres structures de répit.

Ce médecin jouera un rôle de pivot pour la construction d'une intervention ciblée et de lien avec les intervenants extérieurs.

1.3.2. Structure intégrée

Une intégration verticale du projet dans le parcours de soin du patient :

- Le parcours de soin du malade démarre habituellement par la consultation du médecin traitant puis le diagnostic posé par le centre mémoire, le suivi effectué par ces deux acteurs de soins, des hospitalisations, une institutionnalisation.

Le projet « **Parenthèse** » s'inscrit dans ce parcours par les liens maintenus en amont avec les prescripteurs qui participent à l'évaluation et à l'évolution des prises en charge, et en aval par la mise à disposition des données recueillies lors du séjour et l'information des familles sur les possibilités de prise en charge tout au long de l'évolution.

Les prescripteurs seront contactés systématiquement par le médecin de la structure lors du recrutement et un compte rendu écrit leur sera envoyé lors du départ de l'aidant, résumant la prise en charge effectuée et les résultats obtenus lors de l'évaluation finale de l'aidant.

Une intégration horizontale dans le réseau de soin :

Pour prendre en charge les pathologies de l'aidant (qui pourront être le motif initial d'une prise en charge dans cette structure) et du patient, nous utiliserons le réseau de soins local présentant une offre de soins particulièrement adaptée avec :

- Une filière gériatrique complète (moins de 300m)
Le pôle gériatrique du centre hospitalier de Bagnères de Bigorre comporte :
 - Un service de médecine de court séjour
 - Capable de prendre en charge si besoin la plupart des pathologies de l'aidant (rééquilibrer un diabète, une insuffisance cardiaque, faire un bilan d'anémie...) en hospitalisation programmée.
 - Egalement qualifié en cas de pathologie apparue en court de séjour.
 - Un service récemment réhabilité en vue de l'accueil des patients déments, lieu d'exercice de médecins spécialistes en gériatrie
 - Un hôpital de jour
 - Une consultation mémoire
 - Une consultation chute pluridisciplinaire
- Filière rééducation (moins de 300m) ; possibilité pour l'aidant d'effectuer en externe une rééducation post- chirurgicale, (orthopédie, traumatologie) ou pour incontinence urinaire.
- Service de radiologie (moins de 300m)
- Consultation chirurgien orthopédique hebdomadaire (moins de 300m)
- Consultation neurologie (moins de 300m)
- Service d'urgence (moins de 300m) avec équipe SMUR H24
- Des spécialistes libéraux : Cardiologue, ORL, Psychiatre, Dermatologue, Dentiste
- Hôpitaux et cliniques dans un périmètre 30 km : plateau technique complet (2 IRM, 4TDM, coronarographieH24, etc)

1.3.3. Apport thermal

La proposition de soins thermaux s'inscrit dans le développement de nouvelles indications évoqué dans le Livre Blanc du thermalisme 2008.

Au cours d'un entretien préliminaire au sujet de ce projet, le Professeur Vellas nous a confirmé l'intérêt de la prise en charge thermique qui comporte plusieurs atouts.

Les deux indications récemment évaluées par L'AFRETh, l'arthrose (Forestier et al. 2009) et l'anxiété (Dubois et al. 2008) traitent des pathologies à cibler pour alléger le fardeau de l'aidant.

Les établissements bagnérais proposent justement ces deux types d'indications : pathologies ostéo-articulaires et pathologies psychosomatiques. La direction des Grands Thermes nous a d'ailleurs fait part d'initiatives de prise en charge en groupe qui ont eu lieu au sein de l'établissement dans le cadre de l'indication psychosomatique et d'autres actions s'ajoutant aux soins thermaux classiques, relaxation, groupes de parole.

La nocivité de ces thérapeutiques étant quasi nulle, leur rapport bénéfice/risque ne peut être qu'excellent.

Le positionnement de la cure thermique, dans le soin sans être dans une médicalisation technique excessive, nous semble favorable au recrutement d'une population d'aidants qui ne portent pas en propre une plainte médicale, et risqueraient de ne pas se sentir attirés par une prise en charge trop typée hôpital.

Les cures thermales sont de plus associées à la notion de bien-être et de détente, essentielle pour aider l'aidant à se recentrer sur ses propres besoins. Elles peuvent participer à une remise à l'ordre du jour de la notion de plaisir dans la vie de l'aidant.

1.3.4. Recrutement

Le projet « **Parenthèse** » s'adresse aux aidants au début de la maladie.

La période qui suit l'annonce de la maladie, alors que l'aide existe déjà le plus souvent, est particulièrement traumatisante.

Ce recrutement précoce permet d'anticiper une grande part des problématiques de l'aide qui vont évoluer au cours de la maladie.

Il permet de dédramatiser l'annonce, planifier ses besoins, l'inscrire dans un réseau social et associatif.

De plus, une action précoce peut produire un effet qui dure jusqu'au moment de l'institutionnalisation.....

Comme vu précédemment le recrutement devrait s'exercer par proposition médicale lors des consultations mémoires ou par le biais des médecins traitants.

Il doit ensuite faire l'objet d'une mise en commun des données du patient avec le médecin gériatre pour vérifier l'adéquation entre la demande de l'aidant et les possibilités de la structure.

1.4. Les leviers

1.4.1. Information

Essentiellement procurée par voie humaine lors du séjour par les différents professionnels de la structure, l'important n'étant pas aujourd'hui de trouver les informations mais de les sélectionner, de les comprendre et de les mettre en perspective.

Elle s'appuiera sur les supports papiers ou informatiques existant (Bibliothèque, accès informatiques aidés), mis à disposition des professionnels et des aidants.

Elle comprendra une information personnalisée initiée lors de la première consultation médicale et poursuivie par l'entretien programmé avec l'infirmière, ainsi que dans des plages d'entretien libres à la demande avec une infirmière et une information standardisée s'appuyant sur les supports imprimés ou informatiques.

L'information sera partagée avec des personnes confrontées à la même problématique (sur le modèle des « cafés mémoires » expérimentés dans l'Ain) et avec les professionnels participants. Lors des groupes de parole, des thèmes pourront être proposés par les aidants, d'autres seront fournis par les animateurs et serviront de bases de discussion.

1.4.2. Psychothérapies

Les recommandations de l'HAS concernant les aidants ont passé en revue les études concernant les thérapies cognitivo-comportementales et montrent un effet positif de ces prises en charge sur l'anxiété, la dépression, la qualité de vie. Il existe de plus une rémanence des effets longtemps après l'arrêt des prises en charge.

Le cadre habituel des psychothérapies, qu'elles soient cognitivo-comportementales, analytiques, de soutien et d'accompagnement, nécessite une chronologie incompatible avec une prise en charge de quinze jours.

Les thérapies brèves, ciblés sur un symptôme défini et particulièrement efficace sur la dépression, bien qu'étant constituées d'un nombre limité de séances, s'étalent elles mêmes sur plusieurs semaines.

Cependant, avant même de débiter une psychothérapie il est parfois nécessaire d'éveiller l'intériorité et la qualité d'être possédant une vie psychique autonome de la personne âgée.

Cette écoute psychothérapique doit être capable « d'anticiper un fonctionnement fait d'ouverture sur l'imaginaire, de symbolisation des affects et de tolérance à la frustration » (Clément et al. 2006).

Nous proposerons donc **d'ouvrir une porte sur la verbalisation ou l'expression corporelle de conflits inconscients**, sources de souffrance pour l'aidant, par l'ouverture d'une relation psychothérapique utilisant des techniques variées.

1.4.3. Thérapies corporelles

A la fois pour développer de nouveaux supports relationnels basés sur les sensations, et dans un but plus personnel d'anxiolyse par la redécouverte de son corps comme facteur de réassurance, nous proposerons d'utiliser la relaxation psychothérapique.

Nous nous appuierons sur la découverte de cénesthésies agréables, de séances de régression accompagnée.....

Si la personne le souhaite nous l'orienterons vers un correspondant pour poursuivre ce travail à son retour.

1.4.4. Répit

Le manque de temps pour soi étant la principale cause de souffrance des aidants, des plages de temps libre de toutes prestations pourront leur être réservée sur les plages horaires qu'eux-mêmes préciseront.

1.4.5. Deux axes de prévention du vieillissement pathologique

L'activité physique

les experts ont estimé lors d'une conférence de consensus sur les effets préventifs des activités physiques et sportives (Nancy 2005) qu'une activité physique régulière contribue à réduire certains processus délétères liées à l'avancée en âge, mais aussi à améliorer la qualité de vie, et la capacité fonctionnelle des sujets âgés.

Les bénéfices attendus de l'activité physique sont :

- ✓ Une protection contre les pathologies cardio-vasculaires chez un aidant soumis au stress
- ✓ Une prévention de la sarcopénie et une amélioration de la souplesse au niveau du muscle squelettique par le travail contre résistance (expertise collective Inserm 2008).
- ✓ Une réduction du risque de blessures et de fracture par amélioration du capital osseux.
- ✓ Au niveau cognitif, un soulagement des symptômes et du comportement de dépression et une amélioration du contrôle personnel et d'efficacité personnelle (Despiesse 2009)

La nutrition

La démarche nutritionnelle du projet répond à des objectifs tant au niveau du patient que de l'aidant.

Tout d'abord parce que tôt ou tard l'aidant sera en charge de la totalité de l'alimentation du patient, mais aussi parce que pour partie ils sont eux-mêmes âgés et qu'une attitude nutritionnelle adaptée peut empêcher de voir apparaître une dénutrition protéino-énergétique, source de chute, déficit immunitaires, hospitalisations, bref une fragilité.

Parmi les causes de dénutrition protéino-énergétique cités par Lauque et Corman en 2009, on note effectivement :

- L'inexistence des relations sociales
- La tristesse et la dépression

Nous proposerons donc une intervention préventive destinée aux aidants

1.4.6. Pratique d'activités en commun

Pour faire partager l'expérience des soignants dans la gestion du quotidien, tant au niveau comportemental que relationnel. Nous rechercherons également à redonner confiance à l'aidant dans les capacités des patients. Seront également abordées les aspects sécuritaires pour dédramatiser et adapter les réactions de l'aidant à l'état actuel du patient.

1.4.7. Notion de plaisir

Enfin la redécouverte du plaisir et du bien être de l'aidant sera un moyen appliqué transversalement à toutes les facettes de la prise en charge de Parenthèse, aussi bien dans les phases de partage que dans celles de soins, ou d'activités en commun avec le patient.

Ce levier correspond à une attente formulée par les patients eux-mêmes. Aux Etats-Unis des associations de patients ont en effet annoncé que leur demande n'était pas de développer l'aide fournie par l'aidant, mais de développer avec lui un véritable partenariat.

Le plaisir sera recherché par la reconnaissance du travail de l'aidant, par le renforcement de ses connaissances, par l'enrichissement de son réseau relationnel, par le bien être physique procuré par l'activité physique et les soins thermaux, par la participation à des activités artistiques avec ou sans le patient.

1.5. Méthode

1.5.1. Revue de littérature

Effectuée

- sur la base de données PUBMED pour tous les articles récents
- sur différents sites internet cités dans le chapitre bibliographie
- sur des ouvrages également cités dans le chapitre bibliographie

L'importance de ces ressources et la diversité des sujets abordés a donné lieu à un classement bibliographique par thème.

1.5.2. Entretiens individuels avec partenaires locaux et intervenants

Après présentation d'un avant-projet, le cadre de l'intervention a été précisé par :

- ✓ Monsieur le Professeur Roques Christian, Médecin Physique et rééducateur
- ✓ Monsieur le Professeur Vellas Bruno, Médecin Gériatre

Nous avons ensuite élaboré l'intervention après avoir consulté :

- ✓ Monsieur le Docteur Carpuat Christian, Médecin gériatre, chef du pôle gériatrique du centre hospitalier de Bagnères de Bigorre
- ✓ Monsieur le Docteur Zambelli David, Médecin psychiatre
- ✓ Madame le Docteur Quintanna Corrine, Médecin gériatre responsable du service de psycho-gériatrie de l'hôpital de Lannemezan
- ✓ Madame le Docteur Darrieutort Nicole Médecin généraliste et Thermal
- ✓ Madame Leuret Florence, Infirmière en service de psychiatrie, hôpital de Lannemezan
- ✓ Madame Médinski, Infirmière libérale pratiquant le suivi d'aidants de patients atteints de cancer
- ✓ Madame Duffourc Nicole Présidente de la section départementale de France Alzheimer
- ✓ Les membres de l'association France Alzheimer
- ✓ Monsieur Castells Rolland, maire de Bagnères de Bigorre
- ✓ Madame Piquemal Chantal, Directrice de l'établissement thermal

1.5.3. Mise en commun

Suite aux entretiens individuels et au travail en groupe par thèmes, nous nous sommes réunis aux Grand Thermes pour une mise en commun de l'intervention en novembre 2009 en présence de :

- ✓ Monsieur le Docteur Carpuat Christian, Médecin gériatre, chef du pole gériatrique du centre hospitalier de Bagnères de Bigorre
- ✓ Monsieur le Docteur Zambelli David, Médecin psychiatre
- ✓ Madame le Docteur Darrieutort Nicole Médecin généraliste et Thermal
- ✓ Madame le Docteur Tabone Céline, Médecin gériatre
- ✓ Monsieur le Docteur Tabone, Investigateur principal
- ✓ Madame Lebret Florence, Infirmière en service de psychiatrie, hôpital de Lannemezan
- ✓ Madame Médinski, Infirmière libérale pratiquant le suivi d'aidants de patients atteints de cancer
- ✓ Monsieur Castells Rolland, maire de Bagnères de Bigorre
- ✓ Madame Piquemal Chantal, Directrice de l'établissement thermal

1.5.4. Présentation aux autorités scientifiques

En cours....

1.6. Objectifs

1.6.1. Objectifs de santé individuelle

Somatiques

- Dégager du temps pour une prise en charge des problèmes médicaux de l'aidant et les douleurs chroniques par le réseau de spécialistes intra et extrahospitalier de la ville.
- Travailler sur les axes préventifs du vieillissement pathologique.
- Activité physique : reprise, adaptation, consolidation, gestion par personnel formé .
- Nutrition : prévention de la dénutrition, obtention d'un retour à l'équilibre alimentaire.
- Retrouver la sensation de bien-être physique

Psychologiques

- Se recentrer sur ses besoins propres, savoir les évaluer
- Retour à la notion de plaisir comme moyen et comme finalité
- Diminuer le stress actuel de l'aidant
- Diminuer l'angoisse face à l'évolution de la maladie
- Diminuer les troubles du sommeil

Informationnels

- Information sur la maladie
- Information sur la filière de soins
- Information sur les ressources, systèmes d'aides, associations
- Autonomie dans la mise à jour des connaissances

Sociaux

- Implication de la constellation familiale
- Améliorer la communication au sein du couple
- Inscire l'aidant dans un réseau social et associatif
- Informer sur les conditions d'obtention des aides financières

1.6.2. Objectifs de santé publique

- Améliorer la prise en charge des aidants conformément aux intentions du plan Alzheimer
- Rendre possible l'accès aux soins
- Retarder l'institutionnalisation des patients

1.7. Moyens

1.7.1. Le livret de l'aidant

Lors de l'accueil, un livret sur le séjour sera remis à l'aidant.

Il contiendra trois parties sous forme de classeur :

- ✓ Une information sur le déroulement du séjour
- ✓ Une partie médicale qui servira de lien avec le médecin traitant et les médecins prescripteurs où seront consignées les actions menées par les différents acteurs médicaux et paramédicaux lors du séjour. Cette partie sera imprimée et insérée dans le classeur avant départ, elle contiendra également les courriers médicaux de l'aidant et du patient.
- ✓ Une partie personnelle où l'aidant, aidé par une trame pré écrite et par les explications fournies lors de sa deuxième consultation, effectuera un travail de mise en mots de ses souffrances besoins et ressources.

1.7.2. Intervention médicale

Le séjour du couple patient aidant sera jalonné de plusieurs consultations dont les objectifs seront les suivants : évaluer les besoins, proposer une intervention adaptée, et, enfin, élaborer un projet.

1.7.2.1. A l'arrivée

Le couple sera accueilli le jour de l'arrivée par le médecin et l'infirmière.

- Cette première prise de contact permettra de présenter la structure ainsi que le mode de fonctionnement et les lieux. Lors de cet entretien commun seront abordées la motivation, les attentes, les besoins exprimés par le couple et détecter des conflits éventuels.
- Le patient et l'aidant auront au terme de cette présentation une consultation dédiée et séparée.

L'aidant bénéficiera d'une consultation avec le médecin qui comportera :

- une consultation médicale classique évaluant l'état de santé global : recueil des antécédents, des traitements (en particulier antalgiques et psychotropes), un examen clinique somatique avec pesée, mesure, prise de tension, évaluation nutritionnelle, recherche de risque de chute, recherche de pathologies de l'appareil locomoteur,
- mais aussi une évaluation psychologique avec recherche de troubles du sommeil, d'une anxiété, d'un syndrome dépressif notamment.

Au terme de cette consultation il sera établi :

- le programme des soins thermaux
- la prise en charge gériatrique ou somatique si besoin avec programmation des examens et consultations complémentaires nécessaires
- la programmation de la prise en charge multidimensionnelle « classique » comprenant atelier relaxation, groupe de parole, prise en charge nutritionnelle, activité physique, formation, information

Le patient malade d'Alzheimer sera vu de son côté par l'IDE qui fera le bilan de la prise en charge actuelle ainsi que les besoins exprimés par le patient, et ses centres d'intérêts seront recherchés. Le recueil des traitements sera réalisé. L'autonomie sera évaluée ; un trouble anxieux, des troubles du sommeil, des troubles de l'équilibre seront recherchés. Le patient sera également pesé, mesuré et sa tension sera prise. En fin d'entretien les diverses activités du séjour seront présentées.

1.7.2.2. Le troisième jour

Le patient Alzheimer sera vu en consultation médicale pour un examen médical. Cette consultation permettra de rechercher d'éventuels troubles de l'adaptation à la structure et d'évaluer l'adhésion du patient au programme proposé

L'aidant sera vu par l'infirmière afin d'évaluer comment se passe le séjour pour lui-même ainsi que pour le conjoint. Une évaluation du fardeau sera réalisée grâce à l'échelle de ZARIT, mais aussi une évaluation de l'état psychologique par le biais de la GDS et d'une échelle d'anxiété, et, enfin, le retentissement sur le quotidien a travers une échelle de qualité de vie, et une EVA en cas d'atteinte musculo-squelettique.

Le parcours de vie, l'histoire personnelle, seront explorés ainsi que la qualité de sa relation avec le patient et ses connaissances et interrogations sur la maladie pour déterminer ses besoins et préciser sa demande.

La partie médicale sera complétée et la partie à compléter par l'aidant sera expliquée.

1.7.2.3. Fin de séjour

Une dernière consultation sera réalisée en fin de séjour au près du couple.

Les objectifs seront alors :

- De faire le bilan du séjour d'un point de vue individuel avec les points forts et les points faibles pour chacun.
- D'établir le projet après le séjour, d'un point de vue personnel et du couple, en terme de soins, d'activités, d'organisation, d'orientation vers des structures d'aide et de relais associatifs, médicaux ou sociaux au retour (que se soit pour l'information, le soutien, l'organisation, ou sur le plan social et financier). Chaque personne ayant également un temps de consultation individuel.

- L'évaluation du fardeau, des troubles thymique et de la qualité de vie sera systématiquement actualisée en fin de séjour.
- Un courrier de fin de séjour sera établi pour le patient et pour l'aidant à l'attention du médecin traitant et du centre mémoire le cas échéant.

Durant le séjour le patient et l'aidant pourront accéder à des consultations supplémentaires en cas de besoin.

1.7.3. Intervention psychologique

Lors de l'entretien individuel effectué par le médecin gériatre de la structure au début du séjour, les besoins propre à chaque aidant seront évalués.

Seront ensuite abordés les antécédents de chaque aidant pour préciser le contexte dans lequel est apparue la maladie, l'appréciation du terrain étant essentiel pour comprendre les différences de vécu des situations impliquant l'aidant, et prévenir l'augmentation du fardeau.

Au décours de cet entretien l'aidant sera orienté vers :

- Une prise en charge par **l'infirmière** de la structure programmée sur **les plages horaires dédiées**, pour aborder, par la relation d'écoute, les problématiques du deuil en présence de l'autre, et des limites propres de l'aidant qui lui sont renvoyées par la pratique de la relation d'aide.
- Un **suivi personnalisé à la demande** lors de discussions avec l'infirmière et les membres du personnel pendant les différentes activités proposées : activités de couple à but psycho éducatif, basées sur les activités de la vie quotidienne, activités individuelles de l'aidant sportives ou culturelles.
- Une consultation **avec le médecin psychiatre en cas de pathologie psychiatrique avérée**, pour orienter l'aidant vers la mise en place d'une psychothérapie ou un traitement médicamenteux, voir une hospitalisation.
- **Des groupes de paroles d'aidants** animés par un psychologue et l'infirmière, conformément à la circulaire de la DGS du 30/03/2005, pour:
 - Etre à l'écoute des aidants, faire en sorte qu'ils aient chacun un temps de parole, qu'ils expriment sur eux-mêmes à la première personne
 - Développer une relation de confiance aux autres en garantissant la confidentialité
 - Partager ses difficultés, diminuer son isolement
 - Verbaliser les conflits
 - Prévenir et remédier à l'usure physique et psychologique
 - Apporter des réponses quant aux troubles de la maladie

- Informer les aidants sur l'ordre d'apparition de ses symptômes
- Obtenir et d'échanger de l'information sur la manière de communiquer avec le patient, la gestion des troubles du comportement, le moment et la préparation de l'institutionnalisation
- Constituer une introduction à la méthode de validation (communication basée sur l'empathie, non verbale) Feil 2009.

En sus de leur rôle d'animateur les professionnels présents pourront profiter de ces réunions pour identifier des problématiques individuelles et affiner la suite de la prise en charge.

Ils proposeront des thèmes de discussion fixés à l'avance et dont le planning sera affiché, qui devront être complétés par ceux proposés par les aidants.

- **Les 4 ateliers**

Pour répondre à la question du « comment faire » et du « comment être » de l'aidant dans sa nouvelle rencontre avec l'autre, nous proposons une prise en charge sous forme de 4 ateliers.

Ces ateliers expérimentaux imaginés par des personnels paramédicaux familiers de l'écoute et de la relation d'aide ainsi que de l'animation de groupe de patients, sont basés sur différentes techniques de relaxation, de psychothérapie comportementale et systémique, de jeux de rôles.

La notion de travail à effectuer par l'aidant sera notamment utilisée pour étendre l'effet des ateliers au retour à domicile.

Un support papier sous forme de cahier avec trame pré écrite sera fourni dès la première consultation de l'aidant par l'infirmière et pourra servir d'outil pour débiter et poursuivre la prise en charge de « **Parenthèse** » et de lien avec le suivi au domicile.

Ils auront pour objectifs de :

- Ressentir la détente et diminuer l'anxiété de l'aidant
- Pouvoir appréhender d'autres canaux de communications
- Renforcer sa confiance en ses capacités, développer ses ressources propres
- Bien se traiter soi-même

Chaque atelier donnera lieu à un débriefing qui sera l'occasion d'un échange sur la séance (ses apports, son ressenti), d'un repérage de difficultés non dites et de l'orientation vers un entretien individuel, d'une introduction à la prochaine séance.

Atelier 1 et 2 : ouverture sur soi

- Apprentissage de techniques corporelles et mentales favorisant le retour au corps l'harmonie sur soi-même et ses sensations.
- Techniques de respiration, travail corporel, retour aux sensations propres seront utilisés successivement.

Atelier 3 : Formalisation des besoins et découverte ses ressources

Pendant la séance de relaxation par des techniques de visualisation, de projections, d'évocation par mots clés nous chercherons à :

- Verbaliser ses émotions :
 - Colère
 - Tristesse
 - Angoisse
 - Culpabilité
 - Peur de l'avenir, d'avoir des réactions inadaptées
 - Baisse de l'estime de soi
 - Satisfaction, de se sentir utile
- Reconnaître ses besoins
 - En temps
 - En soins
 - Relationnel
 - Acceptation de la séparation
 - Percevoir ses limites
- Mettre à jour les ressources de l'aidant dont il n'avait pas conscience et travailler à l'élaboration de solutions personnalisées.

Atelier 4 : en commun avec le patient, travail sur la relation d'aide

Bâtir une nouvelle rencontre à travers le développement d'une autre intimité, et la notion de plaisir d'être ensemble, par une approche multi-sensorielle de la relation :

- Apprentissage et la mise en pratique de techniques de massage relaxant
- Découverte de quelques huiles essentielles
- Introduction à la musicothérapie,
- Stimulation visuelle

1.7.4. Intervention thermique

Le projet « **Parenthèse** », issu d'une expérience personnelle de terrain, s'inscrit en droite ligne des pistes de développement de l'activité thermique formulées dans le Livre Blanc du thermalisme 2008.

L'intervention thermique s'appuie sur l'expérience de la station de Bagnères de Bigorre dans les domaines de l'anxiété et de la dépression ainsi que dans celui des maladies rhumatologiques.

Les soins seront pratiqués suivant les modalités habituelles de la cure : bains, douches, massages.

Nous espérons ainsi influencer sur la santé psychique des aidants en leur procurant non seulement les apports thérapeutiques de la cure, mais aussi beaucoup de détente et de bien-être physique ainsi qu'un contact avec le personnel et les autres curistes.

Ces soins ne nécessiteront que des adaptations mineures de la part de la station thermique qui bénéficiera d'une nouvelle patientèle. Un bénéfice réciproque donc.

Lors de notre réunion avec la directrice de l'établissement, la possibilité d'adapter les horaires de cure pour rendre le reste de la prise en charge possible semblait acquise.

A contrario une modification de la durée de la cure thermique a reçu un accueil moins favorable, du fait de la fixité de la durée donnant lieu à un remboursement par l'Assurance Maladie.

Nous reviendrons sur le problème de la durée (chapitre 1.8.3.)

1.7.5. Activité physique

L'activité physique dans notre projet sera proposée sur prescription médicale ; elle pourra éventuellement être précédée d'un bilan cardiologique avec épreuve d'effort (environ 30% des plus de 75 ans sont porteur d'une pathologie coronarienne).

Il s'agit comme pour toute la prise en charge de « **Parenthèse** » d'initier une dynamique simple qui pourra être suivie au domicile.

Elle sera composée d'activités d'endurance aérobie (marche ou tapis), de renforcement musculaire et assouplissement.

La marche sera proposée quotidiennement encadrée par un accompagnateur en montagne en profitant de la situation exceptionnelle de la ville qui possède de nombreux chemins accessibles sans transport préalable.

Elle s'effectuera sous contrôle de cardio-fréquencemètre avec des objectifs fixés par le médecin gériatre.

Des séances de Chi-Qong, technique mêlant gymnastique douce et technique de relaxation seront proposées au cours du séjour. Elles seront encadrées par une infirmière qui utilise actuellement cette technique avec des aidants de personnes atteinte de cancer, et ce avec succès.

1.7.6. Nutrition

Après évaluation du statut nutritionnel des aidants lors de la consultation, nous travaillerons en groupe avec le médecin gériatre et les aidants sur ce thème.

La pratique fera suite à la théorie lors de la préparation des repas du midi.

Ces ateliers seront également l'occasion d'aborder les aspects pratiques et sécuritaires de l'alimentation des patients in situ.

En cas de risque nutritionnel élevé nous proposerons également une livraison du diner.

1.7.7. Assistance sociale

Une des réunions de groupe de parole abordera le thème des aides financières et leurs conditions d'obtention en présence d'une assistante sociale.

1.7.8. Activités de détente

Pour retrouver le plaisir de profiter du temps présent, sur leur temps libre, les aidants pourront bien entendu profiter des diverses activités culturelles ou de loisir possibles dans une ville à la tradition touristique affirmée.

1.8. En pratique

Afin d'assurer le répit nécessaire à l'aidant, le patient est pris en charge par la structure de 9 heures à 17h.

Le couple sera ensuite autonome dans son studio.

Le ménage des appartements sera à la charge de la structure.

Le repas du soir pourra être livré sur demande mais l'hébergement permettra de faire soi-même la cuisine.

Un système de livraison à domicile sera mis en place.

Une aide soignante sera présente la nuit en cas de problèmes et un protocole de prise en charge sera établi avec le proche service des urgences de l'hôpital en cas de besoin.

1.8.1. Planning type de l'aidant

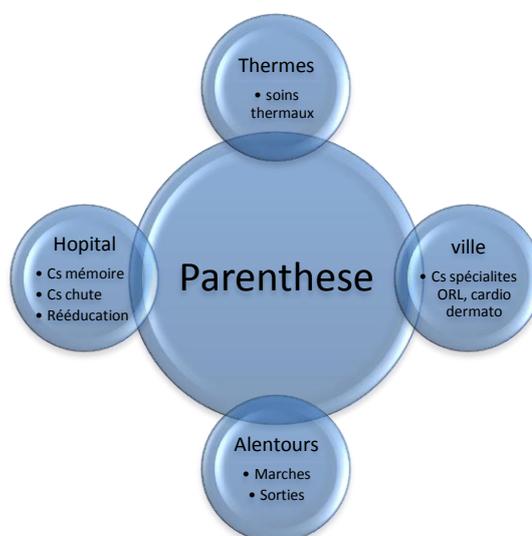
| Semaine 1 Aidant | Lundi | Mardi | Mercredi | Jeudi | Vendredi | Samedi | Dimanche |
|---------------------|------------------|----------|----------------------|-----------|------------------|--------|--------------------|
| 9h00 | Accueil | Cure | Cure | Cure | Cure | Cure | libre |
| 10h00 | Installation | | | | | | |
| 11h00 | Cs médicale 1 | Libre | Atelier cuisine | Libre | | | |
| 12h00 | Repas | | | | Restaurant | Repas | Sortie gavarnie |
| 13h00 | | | | | | | |
| 14h00 | Cure | Atelier1 | Information | Atelier 2 | Cs médicale 2 | libre | |
| 15h00 | | | Cs spécialiste ville | | Soins kiné ville | | |
| 16h00 | Groupe de parole | Marche | Chi Qong | Marche | Groupe de parole | | |
| 17h00 | | Repos | | Repos | | | |
| 18h00 | Libre | | | Cinema | Cafés mémoire | | |

| Semaine 2 | Lundi | Mardi | Mercredi | Jeudi | Vendredi | Samedi |
|-----------|---------------|----------------|---------------|----------------|----------------|--------|
| 9h00 | Cure | Cure | Cure | Cure | Cure | libre |
| 10h00 | | | | | | |
| 11h00 | libre | | Atelier Repas | libre | | |
| 12h00 | Repas | | | | Restaurant | Buffet |
| 13h00 | | | | | | |
| 14h00 | marche | Atelier 3 | marche | Atelier 4 | Cs fin de cure | Départ |
| 15h00 | repos | | repos | | libre | |
| 16h00 | gpe de parole | libre | Gpe de parole | libre | Debriefing | |
| 17h00 | | Atelier art th | | Cs spécialiste | | |
| 18h00 | | | Cinema | Café mémoire | | |

1.8.2. Répartition géographique des interventions

Dans l'établissement se dérouleront :

- Les consultations médicales avec le médecin gériatre.
- Les consultations paramédicales.
- Les groupes de paroles.
- Les ateliers d'activité physique indoor
- Les ateliers en commun avec le patient, notamment autour de la cuisine



1.8.3. La question de la durée

Les intérêts des patients interrogés dans l'étude du Grath, à propos du projet vacances répit famille, se portent vers des structures de répit de courte durée :

- 58% des personnes intéressées partiraient pour une semaine et seulement 23% pour deux semaines.

De plus le programme « **Parenthèse** » comporte un risque de désinsertion du milieu habituel sécurisant qui augmentera probablement avec la durée de prise en charge.

Nous pouvons aussi craindre, conformément à la présentation d'une étude pilote de répit en station thermale à Saujon que les aidants appréhendent le retour à domicile après un temps de prise en charge de trois semaines.

Il ne faut pas non plus perdre de vue la participation financière des patients qui conditionnera aussi la durée du séjour.

Cependant, du fait de la richesse du protocole proposé et des objectifs déclarés, ce programme ne nous semble pas faisable sur une durée d'une semaine.

Au demeurant, comme cela a été souligné par La Directrice des Thermes de Bagnères, la durée de trois semaines de cure conditionne actuellement le remboursement de la prestation thermale.

Nous proposons donc qu'un nouveau format d'intervention thermale conventionnelle soit soumis à l'UNACAM prenant en compte un remboursement des soins thermaux au prorata des journées effectuées.

Ce nouveau format s'inscrirait dans les pistes ouvertes par le Livre Blanc du Thermalisme de 2008, et pourrait constituer une application pertinente des préconisations du Plan Alzheimer.

Il permettrait en outre de maintenir l'organisation des séjours sur une durée de deux semaines dont nous considérons qu'elle est constituée la durée optimale pour délivrer l'intervention.

2. Les patients

2.1. Le recrutement

A l'inverse de l'aidant dont la volonté éclairée représente le seul critère de recrutement, la prise en charge de « **Parenthèse** » ne sera pas adaptée à tous les profils de patients.

Cela tient essentiellement à deux types de raisons.

- **Le premier** est que le rapport bénéfice/risque d'une telle intervention est probablement moins favorable dans les stades plus avancés de la maladie. En effet, les interventions non médicamenteuses proposées dans ce programme nécessitent une adhésion du patient et le maintien d'une communication orale. A contrario plus la pathologie avance, plus la présence de repères familiaux devient cruciale. Un séjour dans une structure externalisée pour une courte période risquerait alors de présenter aux patients des difficultés insurmontables qui ne pourraient être mises en balance avec les bénéfices attendus. Le retour au domicile pourrait alors également présenter des difficultés et en alourdissant le fardeau de l'aidant, précipiter l'institutionnalisation, ce qui est l'inverse du but recherché par le projet « **Parenthèse** ».
- **Le second** est que le programme de prise en charge du patient doit être adapté au niveau d'évolution de la maladie du patient et s'adresser à des populations homogènes (recommandations HAS 2010). L'objectif de parenthèse est non seulement de fournir des outils pour gérer les difficultés du temps présent, mais aussi de servir de tremplin pour appréhender l'avenir dans les meilleures conditions et diminuer l'angoisse des patients par rapport à leur évolution future. La prise en charge de patients aux stades sévères de la maladie demande de plus des moyens structurels et humains différents de ceux projetés dans notre structure.

Nous situerons donc notre action aux stades précoces de la maladie.

Les patients seront inclus à leur demande sur la base des informations recueillies habituellement lors de la consultation mémoire par le médecin prescripteur.

Les critères retenus seront un Mini Mental State supérieur à 20 et un score GIR supérieur à 4.

Ces tests étant habituellement réalisés en pratique courante, ils permettront de cibler notre population sans surcroît de travail pour le médecin prescripteur.

Il appartiendra cependant à ce dernier de proposer cette prise en charge et de l'expliquer au patient en s'appuyant sur un document remis à cet effet.

Ce recrutement nécessite donc la confiance des médecins prescripteurs dans l'intérêt du programme. Nous espérons l'obtenir en les impliquant dans son développement ainsi que dans son évaluation et ses adaptations ultérieures aux évolutions thérapeutiques.

Le dimensionnement de la structure est basé sur une capacité d'accueil de 20 couples permettant de former deux groupes de dix aidants (ou patients) pour participer aux ateliers.

Chaque groupe arrivera avec un décalage d'une semaine pour un séjour de deux semaines permettant d'établir une planification hebdomadaire de l'ensemble de la prise en charge.

2.2. Les expériences de prises en charge de courtes durées, les structures locales et le problème de la mise en concurrence.

Le problème de la concurrence a été soulevé par le Docteur Darrieutort, et adjointe au maire en charge du thermalisme.

En effet de nombreuses solutions de prise en charge ponctuelles ou sur de courtes périodes des patients existent à ce jour :

- Des services à domicile (aide temporaire de jour ou de nuit, garde de nuit pour le coucher)
- Des accueils en structures spécialisée avec retour au domicile au quotidien (accueil de jour ou accueil de nuit). Cependant, d'après le Docteur Carpuat, médecin responsable de l'accueil de jour de la maison de retraite Castelmouly à Bagnères, ces structures s'adressent à des patients aux stades modérés de la maladie et non pas aux personnes en début de parcours. Il n'existe donc pas de concurrence avec ce type de structure.
- Des hébergements temporaires en institution ou chez des accueillants familiaux s'adressant à des patients aux stades souvent encore plus sévères.

Toutes ces structures ont un recrutement local différent de « **Parenthèse** », elles impliquent une séparation du couple donnant lieu à un sentiment de culpabilité qui est souvent un frein à leur utilisation.

Des projets de vacances dédiées (projet vacances répit famille du Grath, propositions de séjours de l'Association France Alzheimer) existent mais elles n'ont pas de dimension thérapeutique déclarée et proposent un simple répit et ne sont donc pas comparables à notre projet.

Enfin il faut souligner ici que les patients ciblés par cette étude ne constituent en aucun cas la patientèle habituelle des médecins thermaux, ni celle des thermes ; il s'agit bien d'un élargissement du recrutement thermal.

2.3. Objectifs

- Maintenir les acquis
- Améliorer l'estime de soi
- Diminuer l'anxiété
- Renforcer les liens sociaux
- Développer des moyens de communication non verbale

2.4. Programme d'intervention

A l'instar de l'intervention proposée à l'aidant, celle proposée au patient ne se conçoit que comme un tremplin vers l'utilisation des ressources disponibles au domicile, et comme un relais des structures de prise en charge habituelles (consultations mémoires, médecin traitant).

Elle pourra être l'occasion de renforcer des informations non comprises ou oubliées, de mettre l'accent sur des points particuliers à la demande des prescripteurs.

L'impressionnante prolifération de la littérature consacrée à la prise en charge des malades ne permet pas ici d'effectuer une analyse objective sous tous azimuts des possibilités thérapeutiques.

Nous nous appuyerons donc essentiellement sur la synthèse consensuelle contenue dans les recommandations de l'HAS sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie

D'Alzheimer et des maladies apparentés de mars 2008, pour construire notre intervention.

L'évaluation toujours contestée des psychothérapies ne permettant jamais de trancher sur les bénéfices des différentes approches, nous n'écarterons ici que celles qui nous semblent pouvoir comporter des risques pour le patient.

C'est la raison pour laquelle nous écarterons par exemple les techniques de reminiscence d'inspiration analytique qui mettent le patient face aux conflits du passé. Il nous paraît trop angoissant de devoir essayer de résoudre un problème dont une partie des données s'effacent peu à peu.

Comme pour l'aidant, le programme de prise en charge du patient sera construit autour de ses souhaits et difficultés propres, adapté aux besoins de chacun ; le contraste de prises en charges fixes appliquées sur des populations hétérogènes expliquant pour certains auteurs l'absence d'effet notable de beaucoup d'interventions non médicamenteuses (Dorendot 2006).

Il sera établi lors de la première consultation par l'infirmière et validé lors de la consultation du médecin.

Le bilan somatique du patient ne sera pas effectué dans ces consultations car contrairement à l'aidant, le patient aura déjà bénéficié d'une prise en charge médicale complète avant inclusion lors de la consultation mémoire.

Parmi les quatre catégories d'interventions non médicamenteuses (Dorendot 2006) :

- Celles qui concernent les capacités cognitives.
- Celles qui concernent l'affect.
- Celles qui concernent l'environnement physique (architecture technologies de l'information) ou humain.
- Celles qui visent l'accompagnement de l'aidant, (traitée précédemment).

seules les deux premières seront traitées dans ce chapitre, sans perdre de vue que ce programme s'adresse à des patients dont une bonne part des capacités subsiste, et qui souffrent de la conscience de celles qui leur manquent.

Interventions à visées cognitives

La stimulation cognitive sera retenue comme méthode psychopédagogique lors de séances de groupes animées par un personnel formé, en présence du psychologue. L'objectif de ces séances sera le développement des capacités restantes des patients (surtout de mémoire implicite) et non la récupération de celles déjà perdues.

Nous utiliserons des **techniques écologiques** d'amorçage et d'exposition à des situations de la vie quotidiennes d'abord imaginées puis vécues grâce à des locaux dédiés (cuisine, salle à manger, salle de bain).

Pour chacune nous fournirons une aide individuelle au patient pour identifier ses propres objectifs et motivations. Puis lors de mises en situation, nous utiliserons des stratégies de mémorisation **par récupération espacée**, où l'on augmente progressivement le temps pour retrouver une information dans sa mémoire, où en développant un **apprentissage sans erreur** par le recours à des indices ou des choix de réponses restreints, par des **stratégies d'association**.

Nous travaillerons également sur l'**orientation spatio-temporelle** par le contenu des ateliers mais aussi leur planification régulière lors du séjour.

Interventions traitant de l'affect

Au cours de ces séances nous aborderons évidemment les aspects émotionnels et nous stimulerons l'implication et la **motivation** de chacun en s'appuyant sur la dynamique du groupe.

Cette motivation sera renforcée par l'aspect productif de certains des ateliers proposés, tel que la préparation de repas ou l'art-thérapie.

En révélant aux patients leurs capacités ainsi matérialisées, elle contribuera à effectuer une réparation narcissique et améliorera le regard porté par l'aidant sur le patient.

Pour donner au patient des moyens **d'exprimer sa souffrance** ou ses angoisses nous utiliserons des outils de thérapies médiatisées en séances de groupe ainsi que des techniques corporelles identiques à celles des aidants.

Nous essaierons également de **soulager** les patients en leur apportant une réassurance en leurs capacités, une amélioration de leur qualité de vie par une résolution anticipée des problèmes de leur vie quotidienne et les actions menées sur leur entourage.

2.5. Moyens

Atelier quotidien de stimulation cognitive

L'atelier sera animé par la psychologue assisté d'une Aide soignante.

Tous les matins nous proposerons de commencer l'atelier par une revue de presse.

Viendront ensuite les thèmes en relation avec les besoins quotidiens primaires du patient :

- Toilette
- Habillage
- Apparence
- Ménage
- Bricolage
- Jardinage

- Travaux administratifs
- Loisirs

Ces thèmes seront abordés sous un angle théorique dans un premier temps en faisant travailler l'imagination et la mobilisation du langage.

Puis une phase de mise en pratique s'appuyant sur la mémoire implicite sera proposée

Préparation du repas du midi

Par les patients encadrés par l'infirmière formée à la stimulation cognitive et les aides soignantes, ainsi que le cuisinier dans des conditions architecturales et mobilières sécurisées ; mise en place de la table puis repas.

Les objectifs nutritionnels seront fixés par le médecin.

Les patients étant divisés en deux groupes de 10 le matin, ils prépareront le repas pour l'autre groupe un jour sur deux.

Ces activités pourront être partagées par les aidants qui le désirent.

La composition des repas répondra à des objectifs nutritionnels précis, la dénutrition étant constante dans la maladie d'Alzheimer. Il semble même que la perte de poids précède les symptômes cognitifs (Barret-Connor 1993 revue de gériatrie 2006).

En alternance avec ces préparations de repas nous proposerons un déjeuner par semaine dans les restaurants de la ville, accompagné par le personnel et en compagnie des aidants.

Ateliers visant l'affect l'après midi

- Art thérapie
 - Ateliers dédiés aux patients.
 - Basés sur l'action créative
 - Développant de nouveaux canaux de communication
- Groupes de parole sur le mode des cafés Alzheimer
- Consultations individuelles avec le psychologue sur demande ou après un repérage de difficultés particulières lors des ateliers du matin
- Relaxation communes avec les aidants qui le désirent
- Chi-qong communes avec les aidants qui le désirent
- Marche communes avec les aidants qui le désirent

- Loisirs sécurisés dans la structure
- Sorties culturelles encadrées communes avec les aidants qui le désirent
- repos

2.6. En pratique

Un exemple de planning du patient :

| Semaine 1 Patient | Lundi | Mardi | Mercredi | Jeudi | Vendredi | Samedi | Dimanche |
|-------------------|------------------|-----------------------------|------------------------|-----------------------------|------------|--------------------|-----------------|
| 9h00 | Accueil | Atelier cognitif | Cs Médecin | Atelier cognitif | | | libre |
| 10h00 | Cs IDE | | | | | | |
| 11h00 | Visite structure | | Cs médecin spécialiste | | | | |
| 12h00 | repas | | | | Restaurant | Repas | Sortie Gavarnie |
| 13h00 | | | | | | | |
| 14h00 | Loisir | Psychothérapie individuelle | atelier cognitif | Psychothérapie individuelle | | | |
| 15h00 | | Loisirs | | Loisirs | Loisirs | Kine | |
| 16h00 | arthérapie | Marche | arthérapie | Marche | arthérapie | Consultation chute | |
| 17h00 | | Repos | | Repos | | | |
| 18h00 | | | Cinéma | Café Alzheimer | | | |

| Semaine 2 Patient | Lundi | Mardi | Mercredi | Jeudi | Vendredi | Samedi |
|-------------------|------------------|--------------|----------|----------------|----------------|-----------------------|
| 9h00 | Atelier cognitif | | | | | préparation au départ |
| 10h00 | | | | | | |
| 11h00 | | | | | | |
| 12h00 | Repas | | | | Restaurant | Buffet |
| 13h00 | | | | | | |
| 14h00 | Marche | Art thérapie | Marche | Atelier 4 | Cs fin de cure | |
| 15h00 | Repos | | Repos | | | |
| 16h00 | Loisirs | | | | | |
| 17h00 | | | | | | |
| 18h00 | | | Cinema | Café Alzheimer | | |

3 La relation aidant/aidé

Enfin, comment penser une intervention sur l'aidant sans travailler sur le lien qui l'unit au patient.

Dépassant, englobant la relation d'aide, c'est bien la relation de couple ou le lien filial qui se trouve ébranlé.

Conjointement à la prise en charge proposée pour chacun des deux individus nous proposerons une prise en charge simultanée pour travailler sur la relation qui les unit.

Corollaire de bouleversements émotionnels liés à la maladie, la vie sexuelle de ces couples est également mise à mal. Malgré l'évident tabou générationnel, ce point est pourtant le sujet de plaintes de la part des aidants en consultation mémoire.

3.1. Objectifs

- Mise en place d'une relation de partenariat face à la maladie
- Prendre plaisir à être ensemble
- Mais aussi apprendre à se séparer
- Développer des outils de communications
- Dépister les troubles de la sexualité et orienter vers des solutions

3.2. Méthode

Pour remplir ces objectifs thérapeutiques transversaux à toutes nos actions nous proposerons :

- Des activités individuelles suscitées :
 - L'apprentissage de la séparation
 - Le développement de moyens de communications et d'expression (thérapie médiatisée et corporelles, méthode de validation)
 - Le travail sur la culpabilité de l'aidant lors des groupes de paroles
- Une consultation individuelle en cas de trouble de la sexualité, basée sur une approche psycho comportementale pour apprendre à s'adapter et éviter la culpabilité que peut engendrer le maintien d'une activité sexuelle avec une

personne dégradée et, où à l'inverse, l'absence de réponse à une demande normale du fait d'une dégradation de l'image du partenaire.

- La participation aux activités communes centrées sur le bien-être (marche, chi-gong relaxation cuisine).
- Des groupes de parole communs sur le modèle des Memory club proposés par Zarit et al. En 2004, abordant le thème spécifique de la relation du couple dans un contexte pacifié.
Ces séances seront un lieu de partage des difficultés et des besoins de chacun à la recherche d'un nouvel équilibre de la relation. Seront dénoncée les excès d'intrusion, de protectionnisme de l'aidant qui poussé par la dualité de ses sentiments à l'égard du patient en arrive à des attitudes délétères pour le couple et culpabilisantes pour lui.
De tels groupes ont déjà été animés par la psychologue pressentie pour le projet et ont donné lieu à une grande satisfaction des participants.
- En abordant systématiquement le problème de la sexualité lors des consultations médicales

4 SYNTHÈSE

L'aidant du patient Alzheimer fait face à une problématique complexe.

Pour réduire la portée des conséquences sanitaires et sociales liées au statut d'aidant, nous proposons un séjour permettant à la fois un répit, et un protocole de prise en charge médicalisé pluridisciplinaire sur une période de quinze jours en compagnie du patient.

Cette prise en charge aura comme objectif de soulager le fardeau de l'aidant et d'initier une dynamique d'amélioration de la gestion au long cours de la maladie.

Nous établirons pour chaque aidant un protocole de soins adapté spécifiquement à ses propres difficultés.

Nous accueillerons simultanément le couple patient et aidant et proposerons également une prise en charge pour le patient basée sur la stimulation cognitive et un travail sur l'affect avec des objectifs de maintien des compétences et d'amélioration du vécu de la maladie.

Nous travaillerons avec le couple sur l'utilisation de canaux de communication non verbale, pour rendre possible le maintien d'une qualité de relation entre l'aidant et le patient dans le temps.

Notre action se situera au début de la maladie et donc du fardeau, pour diminuer le stress dû à l'annonce et fournir un véritable tremplin à l'aidant avant que ses difficultés ne s'enkystent.

C - LA STRUCTURE

Sommaire

1. LES RESSOURCES HUMAINES

1.1. Charte Ethique

1.2. Personnel Médical

1.2.1. Le médecin « pivot » de la structure

1.3. Personnel Paramédical

1.3.1. Les infirmières

1.3.2. Les aides soignantes

1.4. Personnel Administratif

1.4.1. Le directeur

1.4.2. Les secrétaires

1.5. Personnel Technique

1.5.1. Le cuisinier

1.5.2. L'entretien

2. L'ARCHITECTURE

2.1. Cahier des charges

2.2. Organisation de l'espace

2.2.1. Descriptif des espaces

2.2.2. Organisation des espaces

2.2.3. Traduction architecturale

2.2.4. Détail des cellules d'hébergement

2.2.5. Organigramme et circulations

3. COÛTS D'INVESTISSEMENT

3.1. Affectation des surfaces construites

3.2. Répartition des coûts de construction

3.3. Calcul des annuités d'amortissement

4. COÛTS DE FONCTIONNEMENT

1. LES RESSOURCES HUMAINES

1.1. Ethique

A l'heure de la dégradation des conditions de travail dans nombre d'institutions et de l'inadéquation entre le nombre de personnel médical et paramédical formé et la demande, il convient de précéder la description des ressources humaines nécessaires à la création d'un établissement de santé d'une réflexion sur les conditions et le rapport au travail du personnel.

La qualité des relations humaines est l'objectif de parenthèse. Elle doit aussi en être le moyen d'intervention et le moteur.

Pour obtenir cette qualité relationnelle, un nécessaire bien être au travail doit être obtenu.

Il passe par une juste considération de l'investissement de chacun.

Nous nous engagerons donc sur trois grands principes formation, partage et sécurité.

Nous proposerons en pratique à toutes les catégories professionnelles de parenthèse :

- Une formation initiale adaptée, des évolutions facilitées au sein de la structure, un contrat de formation pluriannuel.
- Une participation à l'évaluation des pratiques, à l'évolution de la structure, impliquant du temps de travail administratif pour tous (staff).
- Une définition large des rôles de chacun avec des transferts de compétences nombreux.
- Une hiérarchie minimaliste, une organisation basée sur la responsabilité individuelle et l'autonomie.

Un projet de soins basé sur des compétences humaines induit forcément un cout élevé en personnel. Nous avons l'ambition d'assumer le cout de cette qualité. Une fois optimisé en tenant compte des paramètres cités il ne saurait être réduit. Cet engagement pour la qualité de la prestation induit donc un engagement sur la sécurité et la qualité de vie du personnel de l'entreprise.

1.2. Descriptif des ressources humaines

1.2.1. Personnel médical

Le médecin « pivot » de la structure

Quantité : 1 équivalent temps plein

- ✓ Le médecin est au cœur de la structure.
- ✓ Il valide les admissions.
- ✓ Il effectue les consultations du patient.
- ✓ Il gère le transfert des données médicales aux médecins consultés.
- ✓ Il effectue les consultations des aidants
- ✓ Il rend compte au médecin prescripteur.
- ✓ Il supervise et coordonne l'action des paramédicaux.
- ✓ Il se tient informé des dernières évolutions.
- ✓ Il forme le personnel.
- ✓ Il forme les aidants et les patients.
- ✓ Il participe à l'effort de recherche sous la tutelle et en contact avec le gérontopole.
- ✓ Il en est idéalement issu.
- ✓ Il se porte garant avec le directeur de l'éthique de l'établissement

1.2.2. Personnel Paramédical

1.2.2.1. Les infirmières

Quantité : 6 Equivalents temps plein

- ✓ Effectue les évaluations gériatriques
- ✓ Effectue les entretiens de l'aidant
- ✓ Anime les ateliers de l'aidant
- ✓ Participe aux ateliers du patient
- ✓ Anime les groupes de parole avec le psychologue
- ✓ Dispense des soins infirmiers si nécessaire

1.2.2.2. Le psychologue

Quantité : 1 Equivalent temps plein

- ✓ Anime les groupes de parole.
- ✓ Anime les cafés mémoire.

- ✓ Effectue des consultations individuelles
- ✓ Participe à la formation du personnel

1.2.2.3. Les aides soignantes

Quantité : 4 Equivalent temps plein de jour, 2 de nuits

- ✓ Essentiellement présentes auprès des patients.
- ✓ Encadrent toutes leurs activités.
- ✓ Travaillent en binôme avec infirmières ou psychologues
- ✓ Sont responsable du bien être matériel des patients

1.2.3. Personnel Administratif

1.2.3.1. Le directeur

- ✓ Le directeur est le pilote du projet.
- ✓ Il participe à l'élaboration.
- ✓ Il organise le fonctionnement.
- ✓ Il sert d'interface avec les intervenants extérieurs.
- ✓ Il est le garant de l'éthique au sein de l'établissement

1.2.3.2. Les secrétaires

Quantité : 2 Equivalent temps plein

1.2.4. Personnel Technique

1.2.4.1. Le cuisinier

Quantité : 1 Equivalent temps plein

- ✓ Prépare les repas de midi
- ✓ Participe aux ateliers cognitifs des patients

1.2.4.2. L'entretien

Quantité : 1 Equivalent temps plein

- ✓ Assure l'entretien des locaux
- ✓ Participe aux ateliers cognitifs (bricolage, jardinage)

2. L'ARCHITECTURE

2.1. Cahier des charges

- ✓ La structure immobilière sera construite en tenant compte des normes de construction d'un établissement de santé.
- ✓ Elle sera adaptée à la prise en charge des patients au niveau des repères spatio-temporels, de l'éclairage, de l'acoustique, de la circulation, à leur sécurité et aux normes d'hygiène.
- ✓ Elle sera située à proximité des Thermes et de l'hôpital, donc en centre ville.
- ✓ Elle disposera d'espaces verts et de parking, elle sera accessible aux personnes à mobilité réduite, de plein pieds.
- ✓ Elle sera dimensionnée pour accueillir 20 couples.
- ✓ Elle regroupera en un même lieu les locaux consacrés à la prise en charge, à l'administration et à l'hébergement.
- ✓ Elle devra s'insérer harmonieusement dans le patrimoine architectural de la ville.

2.2. Organisation de l'espace

La conception et l'esthétique de la structure devront participer au désir des couples d'y séjourner pour une période de répit.

La conception architecturale devra tenir compte de l'esprit de l'intervention proposée en mettant le bien-être des aidants, des patients, mais aussi du personnel au centre de ses préoccupations.

Le bâtiment comportera 4 ailes ceignant un jardin fermé sur le principe du cloître.

Elles créeront ainsi au centre un espace convivial de déambulation facile à sécuriser.

- Le Bâtiment principal comportera deux étages avec :
 - En rez-de-jardin une zone d'accueil et une zone de soins
 - Au premier étage la zone administrative
- Les deux ailes latérales seront les lieux d'hébergements.
- Le bâtiment opposé au bâtiment principal contiendra la zone de repas et les bâtiments techniques

2.2.1. Descriptif des espaces

2.2.1.1. Zone d'accueil

- Le hall d'entrée
- Une pièce latérale largement ouverte avec un comptoir d'accueil.
- Une salle de repos du personnel ouvrira sur cette pièce.

Le hall offrira une vue sur le jardin.

Il offrira une distribution sur la zone de soin et sur le premier étage

2.2.1.2. Zone de soins

- 2 salles de consultations avec salle d'attente attenante.
- 4 salles pour les ateliers, environ 12 personnes.
- Un salon avec fauteuils et tables basses, et place pour une estrade, où se déroulera les groupes de parole.
- Une salle d'activités physique 22 personnes (planchers, miroirs, matériel de sport)
- Des toilettes

2.2.1.3. Zone de repas

- Cuisine avec une capacité de préparation de 40 repas
- Salle de repas à manger tables de quatre

2.2.1.4. Zone d'hébergement

10 studios meublés dans chacune des deux ailes offriront une sortie sur une coursive le long du jardin vers un des deux bâtiments principaux.

2.2.1.5. Zone technique

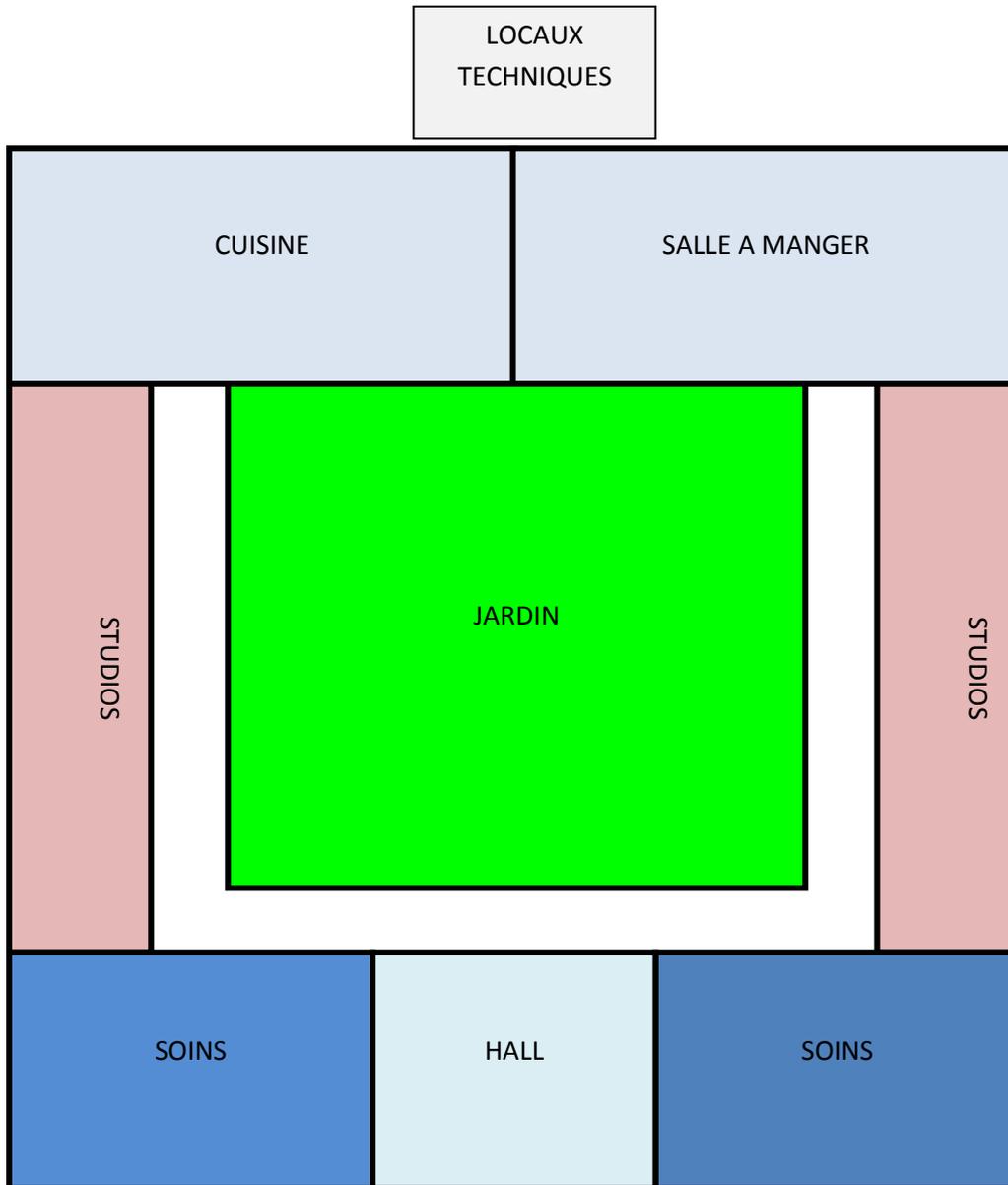
2.2.1.6. Zone administratives

Bureau directeur
Secrétariat

2.2.1.7. Jardin Intérieur

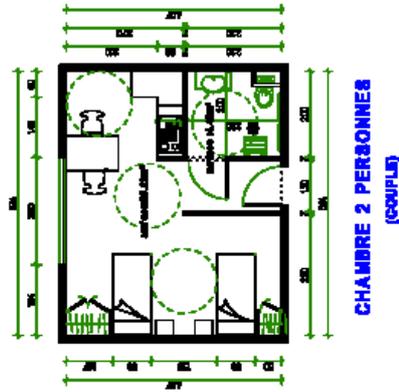
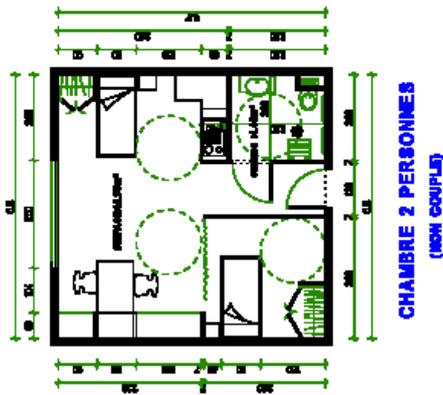
2.2.1.8. Parc extérieur avec parking

2.2.2. Schéma organisation des espaces

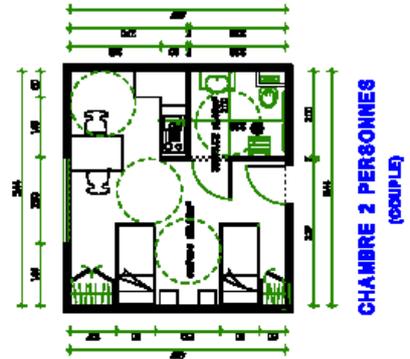
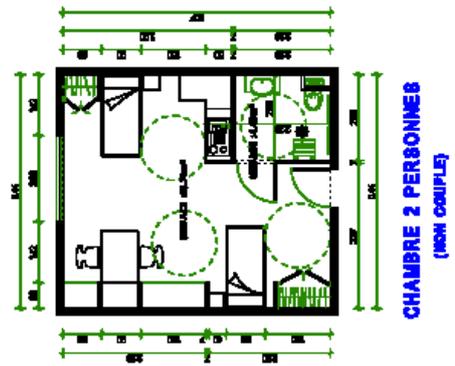


2.2.4. Détail cellules d'hébergement

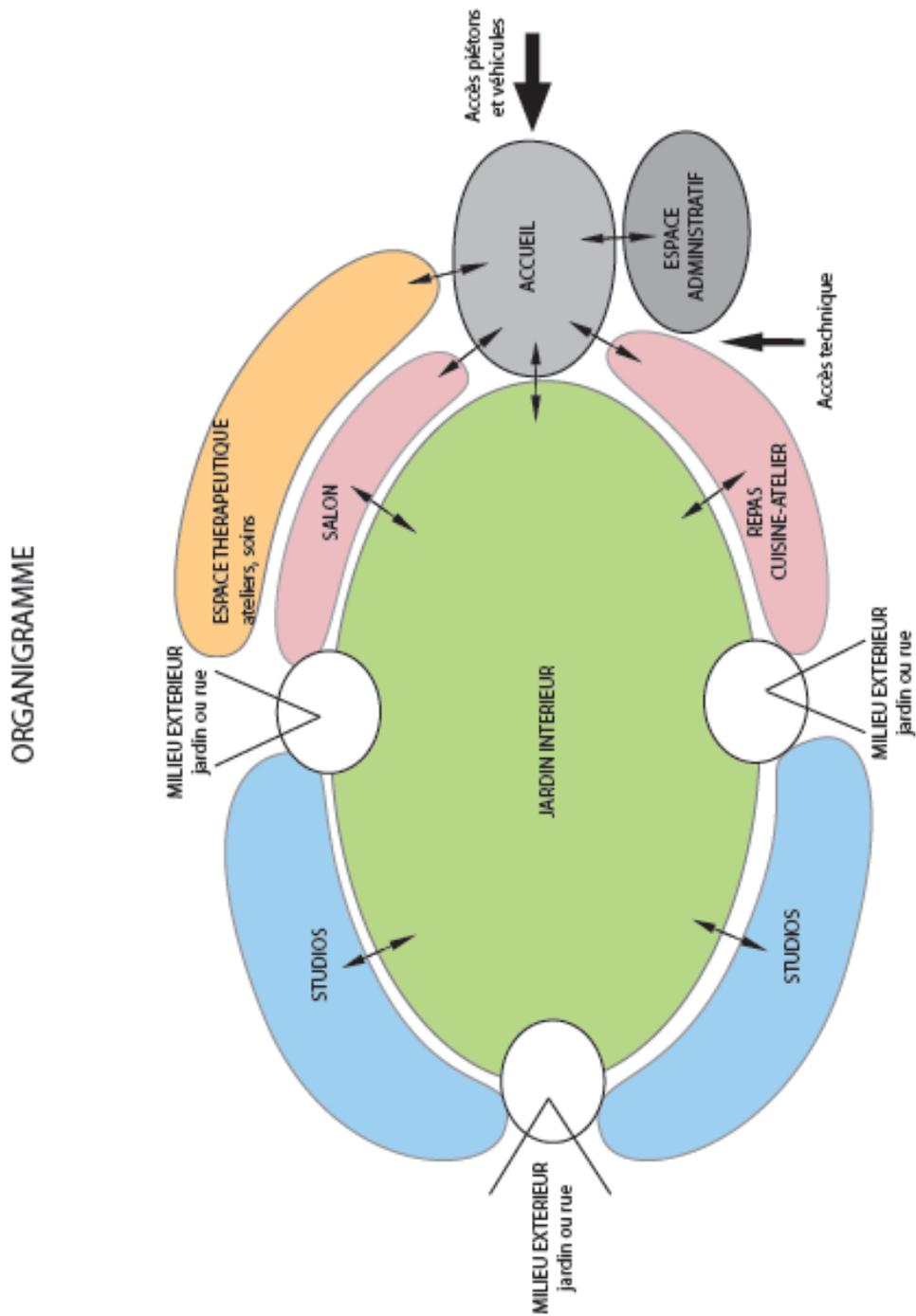
BASE : COIN NUIT AVEC ENTREE SEPAREE



VARIANTES SANS ENTREE SEPAREE



2.2.5. Organigramme et circulations



3. COUTS D'INVESTISSEMENT ET FINANCEMENT

3.1. Affectation des surfaces construites

Nous proposons de distinguer les coûts de construction et d'investissements suivants qu'ils concernent la composante « hébergement » de la structure, ou la composante « intervention sanitaire ».

Cette distinction est opérée par affectation des surfaces construites respectivement à chacune des utilisations correspondantes.

Les ratios déterminés dans le tableau suivant seront ensuite appliqués aux différents postes d'investissement.

| AFFECTATION DES SURFACES CONSTRUITES | | | |
|--------------------------------------|---------------------|-----------------------|----------------------------------|
| ELEMENTS DU PROJET | Surfaces SHON en m2 | | |
| | TOTAL | Affectées hébergement | Affectées Intervention sanitaire |
| Accueil | 70 | 35 | 35 |
| Espaces de soins | 340 | | 340 |
| Restauration | 90 | 45 | 45 |
| Rencontre | 70 | | 70 |
| Espace administratif | 85 | 40 | 45 |
| Sanitaires soins | 15 | | 15 |
| Studios | 500 | 500 | |
| Circulations | 420 | 220 | 200 |
| Cuisine | 64 | 32 | 32 |
| Locaux techniques | 78 | 50 | 28 |
| TOTAUX | 1732 | 922 | 810 |
| Ratios par affectation | | 53% | 47% |

3.2. Répartition des coûts de construction

| REPARTITION DES COUTS DE CONSTRUCTION | | | | | |
|--|--------------------|--------------------------|--------------------|------------------------------------|--------------------|
| DETAIL POSTES D'INVESTISSEMENT | | Affectation Hébergements | | Affectation intervention sanitaire | |
| Postes | valeur totale HT | ratio | valeur HT | ratio | valeur HT |
| VRD | 170 000 € | 53% | 90 100 € | 47% | 79 900 € |
| Maçonnerie | 833 000 € | 53% | 441 490 € | 47% | 391 510 € |
| Charpente couverture | 305 000 € | 53% | 161 650 € | 47% | 143 350 € |
| Etanchéité | 6 000 € | 53% | 3 180 € | 47% | 2 820 € |
| Menuiserie Alu serrurerie | 178 000 € | 53% | 94 340 € | 47% | 83 660 € |
| Menuiserie bois | 210 000 € | 53% | 111 300 € | 47% | 98 700 € |
| Platrerie isolation | 202 000 € | 53% | 107 060 € | 47% | 94 940 € |
| Carrelage | 118 000 € | 53% | 62 540 € | 47% | 55 460 € |
| sols souples | 80 000 € | 53% | 42 400 € | 47% | 37 600 € |
| Peinture | 66 000 € | 53% | 34 980 € | 47% | 31 020 € |
| Electricité | 353 000 € | 53% | 187 090 € | 47% | 165 910 € |
| Chauffage VMC sanitaires | 620 000 € | 53% | 328 600 € | 47% | 291 400 € |
| Cuisine | 145 000 € | 53% | 76 850 € | 47% | 68 150 € |
| Espaces verts | 18 000 € | 100% | 18 000 € | 0% | - € |
| totaux constructions | 3 304 000 € | | 1 759 580 € | | 1 544 420 € |
| Maîtrise d'œuvre et divers 15% | 495 600 € | 53% | 262 668 € | 47% | 232 932 € |
| TOTAL IMMOBILIER | 3 799 600 € | | 2 022 248 € | | 1 777 352 € |
| Achat terrain : 4500 m2 à 45 € | 202 500 € | 53% | 107 325 € | 47% | 95 175 € |
| Mobilier équipement Accueil | 5 000 € | 53% | 2 650 € | 47% | 2 350 € |
| Mobilier équipement Espaces de soins | 50 000 € | 0% | - € | 100% | 50 000 € |
| Mobilier équipement Restauration | 10 000 € | 53% | 5 300 € | 47% | 4 700 € |
| Mobilier équipement Rencontre | 10 000 € | 0% | - € | 100% | 10 000 € |
| Mobilier équipement Espace administratif | 10 000 € | 53% | 5 300 € | 47% | 4 700 € |
| Mobilier équipement Studios | 60 000 € | 100% | 60 000 € | 0% | - € |
| Mobilier équipement Circulations | 2 000 € | 53% | 1 060 € | 47% | 940 € |
| totaux mobilier équipement | 147 000 € | | 74 310 € | | 72 690 € |
| GRAND TOTAL INVESTISSEMENT | 4 149 100 € | | 2 203 883 € | | 1 945 217 € |

3.3. Coût financiers

L'hypothèse du mode de financement retenue est celle du crédit-bail immobilier portant sur l'ensemble de l'investissement (terrain, constructions, équipements et mobiliers).

Cette formule présente plusieurs avantages, dont celui de ne pas nécessiter la mobilisation immédiate de fonds propres.

L'organisme bancaire finance la totalité de l'investissement en lieux et place du preneur qui, dans notre cas, a établi le cahier des charges de l'investissement, et se charge également de la récupération de TVA.

Un bail est ensuite établi pour une durée convenue, avec promesse de vente in fine (contre une valeur de rachat résiduelle).

L'organisme financeur reste propriétaire jusqu'à la levée de l'option finale de rachat ; cependant, c'est le preneur qui assume toutes les charges liées à la propriété des biens (notamment au plan de la fiscalité locale et de l'entretien).

Les loyers pouvant être linéaires pendant la durée de la location, cette formule permet une intégration facile dans les charges de fonctionnement.

Dans notre hypothèse, la durée de location retenue est 15 ans (180 mensualités), la valeur de rachat résiduelle est de 10% de l'investissement total HTVA, et le taux du financement de 5% l'an.

Par simplicité, les annuités de location couvrent indifféremment les biens meubles et immeubles, même si dans la réalité les financements devraient faire l'objet d'actes distincts.

Le tableau qui suit présente les éléments de calcul des annuités globales de location.

| Postes | valeur totale HT | valeur HT | valeur HT |
|--|--------------------|--------------------|--------------------|
| totaux constructions | 3 799 600 € | 2 022 248 € | 1 777 352 € |
| Achat terrain : 4500 m2 à 50 € | 202 500 € | 107 325 € | 95 175 € |
| totaux mobilier équipement | 147 000 € | 74 310 € | 72 690 € |
| TOTAL INVESTISSEMENT A FINANCER | 4 149 100 € | 2 203 883 € | 1 945 217 € |
| | | | |
| Taux crédit-bail | 5% | | |
| Durée crédit-bail en mois | 180 | | |
| Dépôt initial | 0 | | |
| Option de rachat finale 10% | 414 910 € | 220 388 € | 194 522 € |
| mensualité de crédit-bail | 31 259 € | 16 604 € | 14 655 € |
| ANNUITE DE CREDIT-BAIL | 375 105 € | 199 245 € | 175 860 € |

4. COUTS DE FONCTIONNEMENT

Comme pour les investissements, l'estimation des coûts de fonctionnement sera établie en opérant une distinction analytique entre les activités liées à l'hébergement des patients et celles liées à l'intervention sanitaire.

En l'attente du classement auquel pourrait prétendre la structure, la liste des postes de charges de fonctionnement est établie en suivant celles du plan comptable applicable aux établissements et services privés sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles, telle que modifiée en dernier lieu par un arrêté du 24 janvier 2011.

Pour le calcul des charges variables (notamment les achats liés à la restauration et à l'hébergement), ainsi que pour la détermination du plan de charge des effectifs salariés, les hypothèses de niveau d'activité retenues sont les suivantes :

Capacité des hébergements :

20 unités doubles (patient + aidant).

Fonctionnement sur 10 mois (amplitude de fonctionnement de l'établissement thermal)

Taux d'occupation sur la période : 80%

Nombre de nuitées: $(300 \text{ jours} \times 20 \text{ unités} \times 2 \text{ occupants}) \times 80\% = \mathbf{9600 \text{ nuitées}}$

(Dont 4800 nuitées patients et 4800 nuitées aidants)

Nombre de séjours au format de l'intervention projetée (2 semaines) :

342 séjours de couples (donc autant d'interventions « patient » et d'interventions « aidants »)

4.1. Charges de personnel

Le plan de charges du personnel de la structure est décrit au chapitre 1.2 .

Il est valorisé dans le tableau ci-dessous en fonction des niveaux de rémunérations usuels constatés dans les structures sanitaires comparables.

| poste | Salaire brut mensuel | taux d'emploi | salaire brut annuel | section hébergement | section intervention sanitaire |
|----------------------------|----------------------|---------------|---------------------|---------------------|--------------------------------|
| Directeur | 3 500 € | 100% | 42 000 € | 21 000 € | 21 000 € |
| secrétaire 1 | 1 800 € | 100% | 21 600 € | 10 800 € | 10 800 € |
| secrétaire 2 | 1 800 € | 100% | 21 600 € | 10 800 € | 10 800 € |
| Cuisinier | 1 800 € | 100% | 21 600 € | | 21 600 € |
| Agent d'entretien | 1 800 € | 100% | 21 600 € | 6 480 € | 15 120 € |
| Médecin | 4 500 € | 100% | 54 000 € | | 54 000 € |
| Infirmière 1 | 1 800 € | 100% | 21 600 € | | 21 600 € |
| Infirmière 2 | 1 800 € | 100% | 21 600 € | | 21 600 € |
| Infirmière 3 | 1 800 € | 100% | 21 600 € | | 21 600 € |
| Infirmière 4 | 1 800 € | 100% | 21 600 € | | 21 600 € |
| Infirmière 5 | 1 800 € | 100% | 21 600 € | | 21 600 € |
| Infirmière 6 | 1 800 € | 100% | 21 600 € | | 21 600 € |
| Psychologue | 2 500 € | 100% | 30 000 € | | 30 000 € |
| aide-soignante 1 | 1 500 € | 100% | 18 000 € | | 18 000 € |
| aide-soignante 2 | 1 500 € | 100% | 18 000 € | | 18 000 € |
| aide-soignante 3 | 1 500 € | 100% | 18 000 € | | 18 000 € |
| aide-soignante 4 | 1 500 € | 100% | 18 000 € | | 18 000 € |
| aide-soignante 5 | 1 500 € | 100% | 18 000 € | | 18 000 € |
| aide-soignante 6 | 1 500 € | 100% | 18 000 € | | 18 000 € |
| TOTAUX | | | 450 000 € | 49 080 € | 400 920 € |
| Incidence charges sociales | 50% | | 225 000 € | 24 540 € | 200 460 € |
| TOTAUX CHARGES | | | 675 000 € | 73 620 € | 601 380 € |

4.2. Total charges d'exploitation

| POSTE COMPTABLE | TOTAL | Section hébergement | Section Intervention sanitaire | Elements d'estimation |
|---|--------------------|---------------------|--------------------------------|---|
| 60 Achats | 79 700 € | 18 600 € | 61 100 € | |
| 60222 Produits d'entretien. | 6 000 € | 3 000 € | 3 000 € | 500€/mois |
| 60223 Fournitures d'atelier. | 1 000 € | 500 € | 500 € | forfait annuel |
| 60224 Fournitures administratives. | 1 000 € | 500 € | 500 € | forfait annuel |
| 60226 Fournitures hôtelières. | 4 000 € | 2 000 € | 2 000 € | forfait annuel |
| 6023 Alimentation. | 48 000 € | - € | 48 000 € | déjeuner pour tous les séjournants (9600) X 5 euros (prix de revient alimentaire) |
| 60611 Eau et assainissement. | 1 200 € | 600 € | 600 € | 100€/mois |
| 60612 Energie ; électricité. Chauffage | 18 000 € | 12 000 € | 6 000 € | hébergements : 50€/mois collectif : 500€/mois |
| 6066 Fournitures médicales. | 500 € | - € | 500 € | forfait annuel |
| 61 Services extérieurs. | 566 165 € | 243 345 € | 322 820 € | |
| 6111 Prestations à caractère médical. | 119 700 € | - € | 119 700 € | traitement thermal des aidants (342) pour 12 jours, soit 350€ par patient |
| 6112 Prestations à caractère médico-social. | 1 760 € | - € | 1 760 € | Assistante sociale : 2 heures x 44 semaines x 20€ |
| 6118 Autres prestations de services. | 17 600 € | 17 600 € | - € | ménage hebdomadaire des 20 logts x 20€ |
| 6125 Crédit-bail immobilier. | 375 105 € | 199 245 € | 175 860 € | Suivant détail calcul annuités globales en 3.3. |
| 615 Entretien et réparations. | 36 000 € | 19 000 € | 17 000 € | 1% du coût de l'investissement |
| 616 Primes d'assurance. | 10 000 € | 5 000 € | 5 000 € | estimation RC + Risques immobiliers |
| 6182 Documentation générale et technique. | 1 000 € | - € | 1 000 € | forfait annuel |
| 6188 Autres frais divers. | 5 000 € | 2 500 € | 2 500 € | forfait annuel |
| 62 Autres services extérieurs. | 49 460 € | 28 360 € | 21 100 € | |
| 6226 Honoraires. | 12 000 € | 6 000 € | 6 000 € | Comptabilité forfait annuel |
| 623 Publicité, publications, relations publiques. | 20 000 € | 10 000 € | 10 000 € | forfait annuel |
| 625 Déplacements, missions et réceptions. | 3 000 € | - € | 3 000 € | forfait annuel |
| 626 Frais postaux et frais de télécommunications. | 3 000 € | 1 500 € | 1 500 € | Estimation annuelle |
| 627 Services bancaires et assimilés. | 1 200 € | 600 € | 600 € | Estimation annuelle |
| 6281 Prestations de blanchissage à l'extérieur. | 10 260 € | 10 260 € | - € | 342 séjours, 1 change par semaine à 15€ |
| 63 Impôts, taxes et versements assimilés. | 24 000 € | 8 500 € | 15 500 € | |
| 633 Impôts, taxes et versements assimilés sur rémunérations | 9 000 € | 1 000 € | 8 000 € | 2% sur salaires bruts |
| 63512 Taxes foncières et locales | 15 000 € | 7 500 € | 7 500 € | Estimation |
| 64 Charges de personnel. (suivant tableau en annexe) | 675 000 € | 73 620 € | 601 380 € | Suivant détail en 4.1. |
| 65 Autres charges de gestion courante. | - € | - € | - € | Pour mémoire |
| 66 Charges financières. | 15 000 € | 5 000 € | 10 000 € | Rémunération fonds de roulement 300000€ à 5% |
| TOTAUX CHARGES D'EXPLOITATION | 1 409 325 € | 377 425 € | 1 031 900 € | |

4.3. Prix de revient du séjour

Le prix de revient du séjour, au stade de l'étude de faisabilité, et compte tenu de l'objectif sanitaire poursuivi, ne distingue pas la part respective des bénéficiaire aidant et patient).

Le prix de revient est donc calculé en divisant le total du coût annuel de fonctionnement de parenthèse par le nombre de séjours délivrés chaque année aux couples aidant/patient, soit :

$$1\,409\,325 \text{ euros} / 342 = \mathbf{4\,120 \text{ euros par séjour pour le couple}}$$

Ce prix de revient du séjour peut être décliné en prix de revient par journée :

$$1\,409\,325 \text{ euros} / 9600 \text{ journées} =$$

| |
|--|
| 147 EUROS par journée de séjournant |
|--|

D - L'ÉVALUATION

Sommaire

1. Evaluation médicale
 - 1.1. Elaboration
 - 1.2. Hypothèse de départ
 - 1.3. Type d'étude
 - 1.4. Critères
 - 1.5. Taille de l'échantillon
 - 1.6. L'investigateur
 - 1.7. La programmation
2. Evaluation médico-économique
3. Evaluation médico-sociale

1. Evaluation médicale

1.1. Elaboration

Ce chapitre, élaboré après consultation du Professeur Andrieu, responsable de l'unité INSERM U558, n'a malheureusement pu faire l'objet de la consultation prévue dans les délais impartis.

Il est donc livré incomplet dans ce document.

1.2. Hypothèse de départ

Dans le paragraphe précédent nous avons passé en revue différentes prises en charge ayant amélioré la situation des aidants.

En associant les thérapeutiques les plus efficaces nous avons construit l'intervention que nous cherchons à évaluer.

Nous espérons que notre intervention diminuera le stress des aidants et contribuera à alléger le fardeau de l'aide.

1.3. Type d'étude

Nous proposons d'utiliser le cadre d'une étude cas-témoin.

Après la consultation dans les centres mémoire régionaux de Toulouse et Bordeaux, le protocole de prise en charge « parenthèse » sera proposé au couple patient/aidant.

Pour les couples désireux de participer au protocole un tirage au sort sera effectué déterminant :

- ✓ Un premier groupe de patients qui bénéficiera de la prise en charge dans le trimestre
- ✓ Un groupe témoin qui pourra également bénéficier de cette prise en charge, mais à distance.

Les aidants seront évalués une première fois au cours de cet entretien, puis au décours du séjour et lors de la consultation mémoire suivante, à 6 mois.

1.4. Critères

Beaucoup d'études interventionnelles se sont heurtées à la difficulté d'évaluer l'efficacité de ce type d'intervention alors que la satisfaction des aidants était toujours importante.

Cela tient probablement au fait que certaines échelles spécifiques sont peu sensibles, que le temps de ces interventions est relativement court pour avoir un impact sur les échelles et que la pathologie du patient évoluant de nombreux facteurs extérieurs rentrent en ligne de compte.

Parmi les nombreuses échelles validées disponibles pour évaluer la santé de l'aidant, nous avons évoqué les tests :

Psychiatriques

- De dépression et d'anxiété (GDS, HDRS , MADRS, BDI), en auto ou hétéro-évaluation ,ont été écartées car insuffisamment sensible pour évaluer une prise en charge de courte durée comme celle proposée (elles sont plutôt efficaces pour les thérapies médicamenteuses).
- De quantification du **stress par une échelle visuelle analogique**, il s'agit d'une échelle validée d'évaluation du stress simple d'utilisation et de mise en pratique qui permet d'évaluer un paramètre invalidant et présent dès l'annonce du diagnostic même si la pathologie est peu évoluée. Ce paramètre étant sensible sur une intervention courte.

De qualité de vie et de temps passé à l'aide

Le temps passé à l'aide sera évalué avant l'intervention et à 6 mois. Il ne sera bien sûr pas évalué à la fin de l'intervention puisque sur un certain nombre de plages horaires le couple sera séparé, la structure prenant le relais au près des patients

Une évaluation de la qualité de vie sera également effectuée à l'arrivée et à 6 mois.

Gériatriques

Le score de Zarit : il s'agit du seul test spécifique permettant de quantifier le fardeau de l'aidant. Il sera réalisé systématiquement aux trois temps d'évaluation notamment lors de l'arrivée de l'aidant. Cependant il est difficile d'utiliser ce test pour l'évaluation de l'intervention car il est peu sensible.

L'échelle retenue pour évaluer l'intervention de PARENTHÈSE est donc l'échelle visuelle analogique du stress. Il s'agit d'une échelle sensible qui permet d'évaluer une manifestation quasiment constamment constatée chez les aidants après l'annonce du diagnostic de la maladie et qui lorsqu'elle est améliorée a un impact positif dans le vécu psychologique de l'aide ainsi que sur l'état de santé physique de l'aidant, et ce même à distance de l'intervention.

Nous recueillerons cependant les informations contenues par d'autres échelles qui sont moins sensibles mais qui permettent tout de même d'évaluer des critères qui ont retenu notre attention.

EVALUATION DE LA CHARGE MATERIELLE ET AFFECTIVE

49

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations qui montrent l'état des gens prenant soin de quelqu'un d'autre. Après chaque affirmation, indiquer la fréquence avec laquelle vous ressentez cet état :

0 : Jamais - 1 : Rarement - 2 : Parfois - 3 : Assez souvent - 4 : Presque tout le temps

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 - Sentez-vous que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 - Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez à votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 - Vous sentez-vous surmené en vous occupant de votre parent en même temps que vous affrontez d'autres responsabilités familiales ou sociales ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 - Etes-vous gêné par le comportement de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 - Etes-vous irrité quand votre parent est près de vous ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6 - Sentez-vous l'influence négative et fréquente de votre parent sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou avec vos amis ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 - Pensez-vous que votre parent est à votre charge ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 - Vous sentez-vous tendu auprès de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 - Pensez-vous que votre santé ait été touchée du fait de votre engagement auprès de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 - Pensez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le désiriez en présence de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 - Pensez-vous que votre vie sociale ait été affectée depuis que vous vous occupez de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 - Vous sentez-vous mal à l'aise à cause de votre parent pour recevoir des amis ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 - Pensez-vous que votre parent semble attendre de vous que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15 - Pensez-vous qu'en plus de vos autres faits, vous n'avez pas assez d'argent pour vous occuper de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16 - Pensez-vous que vous ne pourrez pas vous occuper plus longtemps de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17 - Sentez-vous avoir perdu la maîtrise de votre propre vie depuis la maladie de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18 - Souhaitez-vous vraiment que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19 - Doutez-vous de ce qu'il y a à faire pour votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20 - Croyez-vous que vous devriez faire plus pour votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21 - Pensez-vous que vous pourriez mieux vous occuper de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22 - En somme, ressentez-vous une lourde charge en vous occupant de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ECHELLE DE ZARIT

Outil permettant une double évaluation :

- d'une part, l'évaluation de la charge matérielle et affective pesant sur l'aidant principal du patient (partie A),
- d'autre part, l'évaluation de la fréquence des troubles du comportement et des troubles liés à la perte d'autonomie, tels qu'ils sont perçus par l'aidant. Les réactions de celui-ci face à ces troubles sont elles aussi quantifiées (partie B).

Résultats Zarit, Partie A

| | |
|-----------------|---------------------------|
| score < 20 | "FARDEAU" LEGER |
| 21 < score < 40 | "FARDEAU" LEGER A MODERE |
| 41 < score < 60 | "FARDEAU" MODERE A SEVERE |
| 61 < score < 88 | "FARDEAU" SEVERE |

Cette évaluation permet de mettre en évidence la dynamique familiale s'organisant autour de la maladie, dynamique dont l'influence sur l'évolution des troubles du patient est considérable. Les stratégies mises en place par l'aidant pour faire face aux symptômes de son parent ont des répercussions directes sur ce dernier. Lorsque la charge matérielle et affective est importante, il est nécessaire d'apporter à l'aidant un soutien, qui peut prendre des formes diverses (aide à domicile, psychothérapie, orientation vers une association de soutien ...) et se répercutera favorablement sur l'état du patient.

- La Geriatric Depression Scale

GERIATRIC DEPRESSION SCALE

Interprétation :

0-10 : Normal

11-20 : Dépression légère

21-30 : Dépression modérée à sévère

DATE :

1. Etes-vous fondamentalement satisfait de votre vie ? Oui *NON*
 2. Avez-vous renoncé à beaucoup de vos activités, de vos centres d'intérêts ?
OUI Non
 3. Considérez-vous que votre vie est vide ? *OUI* Non
 4. Vous ennuyez-vous souvent ? *OUI* Non
 5. Attendez-vous que lque chose de l' avenir ? Oui *NON*
 6. Etes-vous perturbé par des pensées que vous ne pouvez pas chasser de votre esprit ? *OUI* Non
 7. Etes-vous la plupart du temps de bonne humeur ? Oui *NON*
 8. Redoutez-vous que quelque chose vous arrive ? *OUI* Non
 9. Vous sentez-vous he ureux la plupart du temps ? Oui *NON*
 10. Avez-vous un sentiment d'impuissance ? *OUI* Non
 11. Etes-vous souvent agité, impatient ? *OUI* Non
 12. Préférez-vous rester chez vous plutôt que de sortir et de faire des choses nouvelles ? *OUI* Non
 13. Vous inquiétez-vous souvent de l'avenir ? *OUI* Non
 14. Considérez-vous que vous avez plus de problèmes de mémoire que la majorité des gens ? *OUI* Non
 15. Pensez-vous qu'il est merveilleux d'être en vie maintenant ? Oui *NON*
 16. Vous sentez-vous souvent triste, abattu ? *OUI* Non
 17. Considérez-vous dans l'état ou vous êtes, vous n'avez plus aucune utilité ?
OUI Non
 18. Vous inquiétez-vous beaucoup à propos du passé ? *OUI* Non
 19. Estimez-vous que la vie est très passionnante ? Oui *NON*
 20. Avez-vous des difficultés à commencer de nouveaux projets ? *OUI* Non
 21. Vous sentez-vous pleine d'énergie ? Oui *NON*
 22. Avez-vous le sentiment que votre situation est désespérée ? *OUI* Non
 23. Pensez-vous que la majorité des gens s'en tirent mieux que vous ? *OUI* Non
 24. Etes-vous souvent contrarié par de petites choses ? *OUI* Non
 25. Avez-vous souvent envie de pleurer ? *OUI* Non
 26. Avez-vous des difficultés à vous concentrer ? *OUI* Non
 27. Aimez-vous vous levez le matin ? Oui *NON*
 28. Préférez-vous éviter les occasions sociales ? *OUI* Non
 29. Vous est-il facile de prendre des décisions ? Oui *NON*
 30. Votre esprit est-il aussi clair qu'autrefois ? Oui *NON*
- SCORE : SCORE Hamilton D. = :

- Enquête de satisfaction

Une enquête de satisfaction sera systématiquement réalisée pour s'assurer de l'adéquation entre le programme proposé et les attentes des aidants. Cela permettant également de faire évoluer le produit. Cette enquête ne permettra par contre pas d'évaluer l'amélioration de la situation des aidants après l'intervention.

1.5. Taille de l'échantillon

1.6. L'investigateur

L'investigateur se devra d'être indépendant de la structure. Idéalement issu du gérontopole il effectuera les enquêtes et recueillera les auto-évaluations sur le site des consultations mémoire et de la structure.

1.7. La programmation

2. Evaluation médico-économique
3. Evaluation médico-sociale

CONCLUSION

Cette étude visait la construction d'une intervention originale dédiée au couple Alzheimer/aidant familial, et l'évaluation de la faisabilité de sa mise en œuvre dans le cadre spécifique d'une station thermale, celle de Bagnères-de-Bigorre étant envisagée dans un premier temps.

L'intervention reposant notamment sur le séjour du couple dans une infrastructure d'hébergement et de soins adaptée, la conception de cette infrastructure était incluse dans l'étude de faisabilité.

Dans le cours de l'étude, plusieurs obstacles se sont présentés :

D'une part l'étude foncière n'a pas permis d'isoler un terrain remplissant les critères de positionnement et de surface énoncés dans le projet architectural notamment du fait de l'emplacement des Thermes dans un centre ville très dense.

D'autre part le projet n'a pas rencontré au niveau des Thermes un intérêt suffisant pour envisager une modification des pratiques actuelles.

Dès lors, et malgré le potentiel de la ville tant au plan des compétences disponibles, de l'enthousiasme suscité par l'élaboration de l'intervention, qu'au plan géographique ou sur celui des indications thermales actuelles, ces deux obstacles nous conduisent à conclure **à l'absence de faisabilité sur la commune de Bagnères-de-Bigorre en l'état actuel.**

Cependant, au plan de l'intervention, l'intérêt porté au projet par les associations de patients ainsi que par les différents intervenants de la filière de soins confirme la pertinence des propositions faites dans cette étude pour répondre aux attentes formulées lors de prises en charge de la maladie au quotidien.

S'appuyant sur ces constatations, et en tenant compte de la prévalence croissante de la maladie et donc des occurrences de la prise charge familiale, il apparaît qu'un **recrutement suffisant de couples par une structure comme PARENTHÈSE soit réaliste.**

A ce stade de la réflexion, il reste à valider les statuts sanitaires possibles pour intégrer tant la structure de soins innovante que la place de l'intervention dans le parcours de soins des couples.

De même, et corrélativement, les modes de financements qui pourraient être appelés restent à envisager ; on notera cependant que une partie significatives des soins composant l'intervention proposée sont d'ores et déjà inscrits dans des budgets sanitaires et/ou sociaux.

La remise de notre rapport définitif à l'AFRETh lui permettra de proposer le cas échéant cette opportunité d'intervention dans un nouveau champ de compétence de la médecine thermale dont l'intérêt en santé publique apparaît significatif.

Parallèlement, la poursuite de ce projet pourrait passer par une mise en **application du programme lors d'un essai pilote** sur un petit groupe de patient réuni pour une prise en charge dans une station possédant les indications et les personnels, hors infrastructures dédiées, pour dispenser ce programme dans un but d'évaluation. Une expérimentation d'accueil de couples a d'ailleurs déjà été menée sur le site de Saujon et a suscité une satisfaction notable des bénéficiaires.

BIBLIO

ARTICLES

Allegri RF, Sarasola D, Serrano CM, Taragano FE, Arizaga RL, Butman J, Loñ L. Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2006 Mar;2(1):105-10. PubMed PMID: 19412452;PubMed Central PMCID: PMC2671738.

| |
|--|
| Aranda MP. Racial and ethnic factors in dementia care-giving research in the US. <i>Aging Ment Health</i> . 2001 May;5 Suppl 1:S116-23. PubMed PMID: 11513487. |
| Bergvall N, Brinck P, Eek D, Gustavsson A, Wimo A, Winblad B, Jönsson L. Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. <i>Int Psychogeriatr</i> . 2011 Feb;23(1):73-85. Epub 2010 Jul 12. PubMed PMID: 20619068. |
| Bertrand RM, Fredman L, Saczynski J. Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. <i>J Aging Health</i> . 2006 Aug;18(4):534-51. PubMed PMID: 16835388. |
| Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. <i>J Am Geriatr Soc</i> . 2003 May;51(5):657-64. PubMed PMID: 12752841. |
| Burton LC, Zdaniuk B, Schulz R, Jackson S, Hirsch C. Transitions in spousal caregiving. <i>Gerontologist</i> . 2003 Apr;43(2):230-41. PubMed PMID: 12677080. |
| Cucciare MA, Gray H, Azar A, Jimenez D, Gallagher-Thompson D. Exploring the relationship between physical health, depressive symptoms, and depression diagnoses in Hispanic dementia caregivers. <i>Aging Ment Health</i> . 2010 Apr;14(3):274-82. PubMed PMID: 20425646. |
| Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. <i>Aging Ment Health</i> . 2005 Jul;9(4):325-30. Review. PubMed PMID: 16019288. |
| Derouesné C. [Sexuality and dementia]. <i>Psychol Neuropsychiatr Vieil</i> . 2005 Dec;3(4):281-9. Review. French. PubMed PMID: 1631681 |
| Donelan K, Hill CA, Hoffman C, Scoles K, Feldman PH, Levine C, Gould D. Challenged to care: informal caregivers in a changing health system. <i>Health Aff (Millwood)</i> . 2002 Jul-Aug;21(4):222-31. PubMed PMID: 12117133. |
| Fredman L, Doros G, Cauley JA, Hillier TA, Hochberg MC. Caregiving, metabolic syndrome indicators, and 1-year decline in walking speed: results of Caregiver-SOF. <i>J Gerontol A Biol Sci Med Sci</i> . 2010 May;65(5):565-72. Epub 2010 Mar 29. PubMed PMID: 20351074; PubMed Central PMCID: PMC2854884. |
| Gallagher-Thompson D, Wang PC, Liu W, Cheung V, Peng R, China D, Thompson LW. Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. <i>Aging Ment Health</i> . 2010 Apr;14(3):263-73. PubMed PMID: 20425645. |
| Gaugler JE, Davey A, Pearlin LI, Zarit SH. Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. <i>Psychol Aging</i> . 2000 Sep;15(3):437-50. PubMed PMID: 11014707. |
| Joling KJ, van Hout HP, Schellevis FG, van der Horst HE, Scheltens P, Knol DL, van Marwijk HW. Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. <i>Am J Geriatr Psychiatry</i> . 2010 Feb;18(2):146-53. PubMed PMID: 20104070. |
| Lamura G, Mnich E, Wojszel B, Nolan M, Krevers B, Mestheneos L, Döhner H; EUROFAMCARE-Konsortium. [The experience of family carers of older people in the use of support services in Europe: selected findings from the EUROFAMCARE project]. <i>Z Gerontol Geriatr</i> . 2006 Dec;39(6):429-42. German. PubMed PMID: |
| Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R. Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> . 2010 Nov 9. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 21061414. |
| Ory MG, Hoffman RR 3rd, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed |

| |
|---|
| comparison between dementia and nondementia caregivers. <i>Gerontologist</i> . 1999 Apr;39(2):177-85. PubMed PMID: 10224714. |
| Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. <i>Psychol Aging</i> . 2003 Jun;18(2):250-67. Review. PubMed PMID: 12825775. |
| Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? <i>Int Psychogeriatr</i> . 2006 Dec;18(4):577-95. Epub 2006 May 11. PubMed PMID: 16686964. |
| Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. <i>J Gerontol</i> . 1984 Mar;39(2):230-9. PubMed PMID:6699382. |
| Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. <i>J Gerontol</i> . 1984 Mar;39(2):230-9. PubMed PMID:6699382. |
| Prescop KL, Dodge HH, Morycz RK, Schulz RM, Ganguli M. Elders with dementia living in the community with and without caregivers: an epidemiological study. <i>Int Psychogeriatr</i> . 1999 Sep;11(3):235-50. PubMed PMID: 10547124. |
| Roth DL, Haley WE, Owen JE, Clay OJ, Goode KT. Latent growth models of the longitudinal effects of dementia caregiving: a comparison of African American and White family caregivers. <i>Psychol Aging</i> . 2001 Sep;16(3):427-36. PubMed PMID:11554521. |
| Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. <i>Maturitas</i> . 2010 Jun;66(2):191-200. Epub 2010 Mar 21. Review. PubMed PMID: 20307942. |
| Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. <i>Maturitas</i> . 2010 Jun;66(2):191-200. Epub 2010 Mar 21. Review. PubMed PMID: 20307942. |
| Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. <i>Am J Geriatr Psychiatry</i> . 2006 Aug;14(8):650-8. PubMed PMID: 16861369. |
| Schulz R, McGinnis KA, Zhang S, Martire LM, Hebert RS, Beach SR, Zdaniuk B, Czaja SJ, Belle SH. Dementia patient suffering and caregiver depression. <i>Alzheimer Dis Assoc Disord</i> . 2008 Apr-Jun;22(2):170-6. PubMed PMID: 18525290; PubMed Central PMCID: PMC2782456. |
| Secher M, Soto M, Gillette S, Andrieu S, Villars H, Vellas B, Tabone C, Chareyras JB, Dubois O, Roques CF, Dubois B; Multidisciplinary Workgroup. Balneotherapy, prevention of cognitive decline and care the Alzheimer patient and his family: outcome of a multidisciplinary workgroup. <i>J Nutr Health Aging</i> . 2009 Nov;13(9):797-806. PubMed PMID: 19812870. |
| Søgaard R, Sørensen J, Waldorff FB, Eckermann A, Buss DV, Waldemar G. Private costs almost equal health care costs when intervening in mild Alzheimer's: a cohort study alongside the DAISY trial. <i>BMC Health Serv Res</i> . 2009 Nov 25;9:215. PubMed PMID: 19939249; PubMed Central PMCID: PMC2789065. |
| Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G. Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: a qualitative study on outcome. <i>Aging Ment Health</i> . 2008 Jul;12(4):444-50. PubMed PMID: 18791891. |
| Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being. <i>Aging Ment Health</i> . 2010 Jan;14(1):44-56. Review. PubMed PMID: 20155520. |
| Thomas P, Lalloué F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, Belmin J, Clément JP. Dementia patients |

| |
|---|
| caregivers quality of life: the PIXEL study. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> . 2006 Jan;21(1):50-6. PubMed PMID: 16323256. |
| Vitaliano PP, Zhang J, Young HM, Caswell LW, Scanlan JM, Echeverria D. Depressed mood mediates decline in cognitive processing speed in caregivers. <i>Gerontologist</i> . 2009 Feb;49(1):12-22. Epub 2009 Mar 18. PubMed PMID: 19363000; PubMed Central PMCID: PMC2664616. |
| Voisin T, Sourdet S, Cantet C, Andrieu S, Vellas B. Descriptive analysis of hospitalizations of patients with Alzheimer's disease: a two-year prospective study of 686 patients from the REAL.FR study. <i>J Nutr Health Aging</i> . 2009 Dec;13(10):890-2. PubMed PMID: 19924349. |
| Waldemar G, Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, Keiding N, Rishøj S, Siersma V, Sørensen J, Sørensen LV, Vogel A. The danish Alzheimer intervention study: rationale, study design and baseline characteristics of the cohort. <i>Neuroepidemiology</i> . 2011;36(1):52-61. Epub 2010 Dec 22. PubMed PMID: 21196773. |
| Wisniewski SR, Belle SH, Coon DW, Marcus SM, Ory MG, Burgio LD, Burns R, Schulz R; REACH Investigators. The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): project design and baseline characteristics. <i>Psychol Aging</i> . 2003 Sep;18(3):375-84. PubMed PMID: 14518801; PubMed Central PMCID: PMC2577188. |
| Zarit SH, Femia EE, Watson J, Rice-Oeschger L, Kakos B. Memory Club: a group intervention for people with early-stage dementia and their care partners. <i>Gerontologist</i> . 2004 Apr;44(2):262-9. PubMed PMID: 15075423. |

LIVRES

Unités d'accueil spécialisé Alzheimer, manuel de conception architecturale 2001, Chaline B ,Pfizer édition.

Gérontologie préventive, Trivalle C., Masson.

Vivre avec la Maladie d'Alzheimer, pistes de réflexions et d'actions ,Guisset-Martinez Marie-Jo, Fondation Mederic Alzheimer.

La maladie D'Alzheimer, guide de l'aidant, Selmes J Derouesné C, John Libbey eurotext.

Alzeihmer ,Le guide des aidants, Gove Dianne, Alzheimer europe.

Prescription des activités Physiques, Depiesse F, Masson.

Nutrion de la personne agée, Ferry M. Alix E., Masson.

SITES INTERNETS

www.fondation-mederic-alzheimer.org Impressionnante et incontournable bibliographie en ligne .

<http://www.francealzheimer.org> et www.aidants.fr les sites des principales associations.

www.has-sante.fr et notamment les recommandations 2010 concernant les aidants naturels sous la conduite du professeur Andrieu.

Les plans Alzheimer sont en ligne sur www.plan-alzheimer.gouv.fr

www.proximologie.com/downloads/Etudes/depliant-PIXEL.pdf