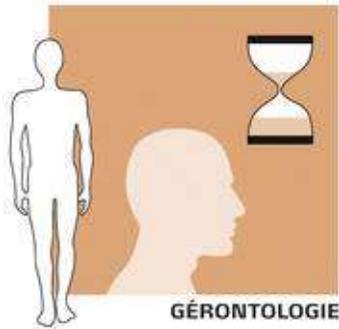


Maladies neurodégénératives et aidants familiaux

Dr C Geny (CHU Montpellier)

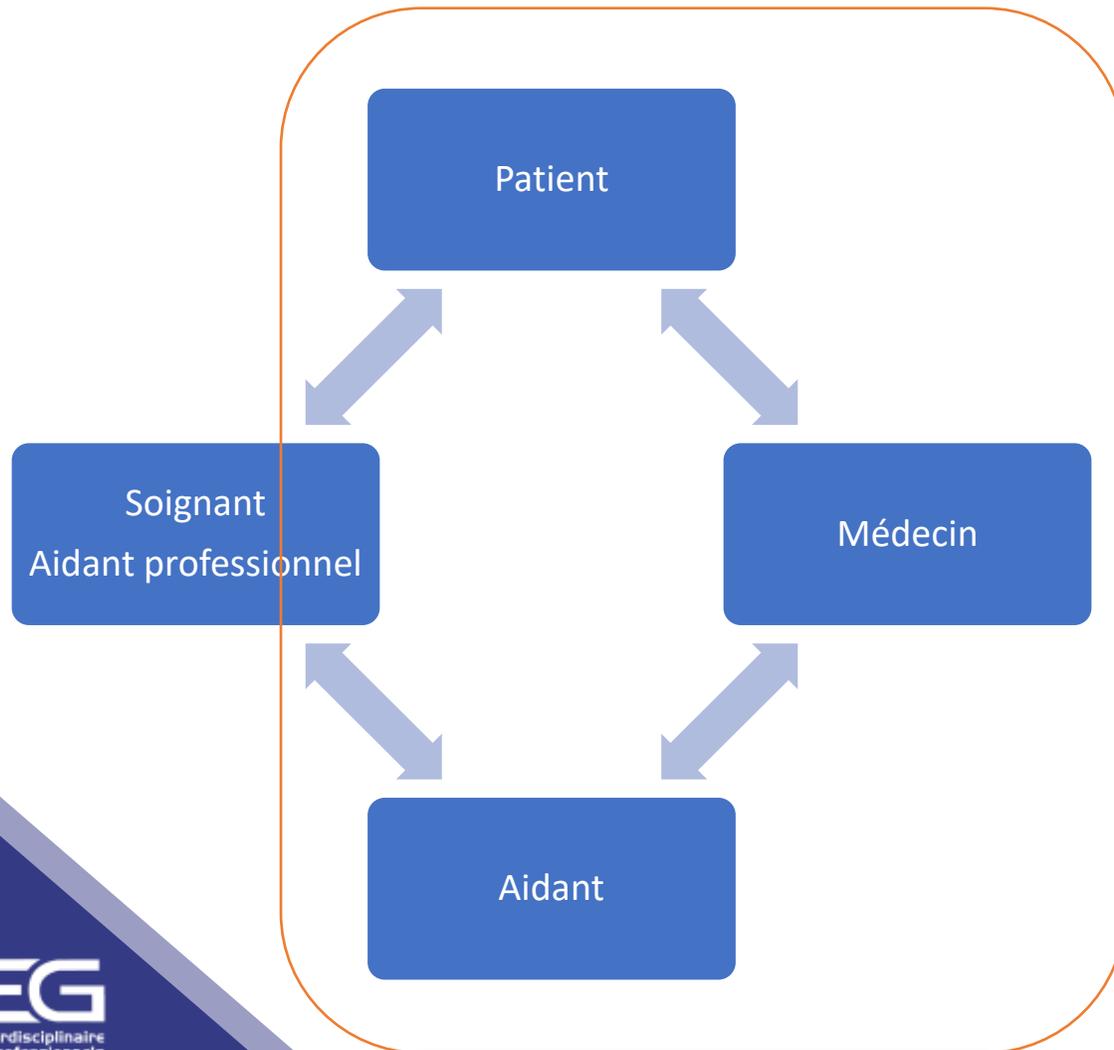
- Centre Expert Parkinson Montpellier (CEPmo)
- Service de Médecine Interne et Gériatrie
 - Pôle MND occitanie



Liens d'intérêt: honoraires animation de réunion, prise en charge congrès (NHC)



Comment aborder ce sujet?



- Approche santé publique
- Approche parcours aidant
- Approche parcours de médecin
- Approche parcours futur patient



Santé publique



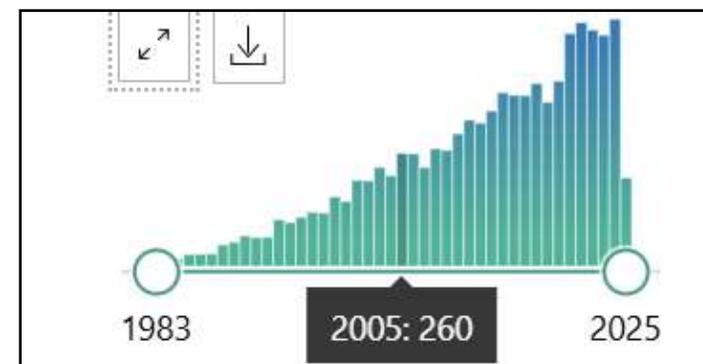
Aidant : un concept récent

- Serment d'Hippocrate= 0
- Charte européenne d'éthique Médicale=0
- Déclaration de Genève= 0
- Article 37-4 (article R.4127-37-4 du code de la santé publique. 2004)
 - Le médecin accompagne la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que **l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.**



Evolution du concept d'aidant

- 2005: introduction de la notion d'«aidant familial» en rapport avec la prestation de compensation du handicap (PCH).
- 2013: **enquête** association Française des aidants.
- 2019, élargissement du champ d'action en **évoquant toute personne** «*qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie,*»
 - Congé du proche aidant
 - Attribution d'une indemnité financière (ou rémunération) à l'aidant d'activités quotidiennes a priori non professionnelles
- 2014-2019: **plan maladies neurodégénératives** (PMND) mesures 28, 29 et 50
- 2020-2022: stratégie nationale « **agir pour les aidants** »
- Développement de **recherche en soins**:
 - Recherche en soins: Evaluation de l'efficacité d'une journée de psychoéducation
 - patient-aidant sur le fardeau des aidants 25 000€



LES PROCHES AIDANTS DES PERSONNES ÂGÉES

DREES
SOCIAL

3,9
millions

de proches aidants
déclarés par une
personne âgée de
60 ans ou plus vivant
à domicile lui apportent
une aide régulière.

720 000

proches aidants auprès
de seniors résidant
en établissement
pour personnes âgées.

53 %

des proches aidants
sont des enfants
du senior, dont 8 %
cohabitent avec lui.

1/2

1 aidant sur 2
est retraité.

Champ > France métropolitaine.

Source > DREES, enquêtes CARE-Ménages 2015 et CARE-Institutions 2016.



Un plan ambitieux d'action pour les aidants

Stratégie nationale
« Agir pour les aidants » 2020-2022

BILAN DE LA MISE
EN ŒUVRE DES MESURES

2023



Axe 4: accroître et diversifier les solutions de répit



une initiative
agirc-arceo

Mon parcours

Ma vie d'aidant

Mes solutions

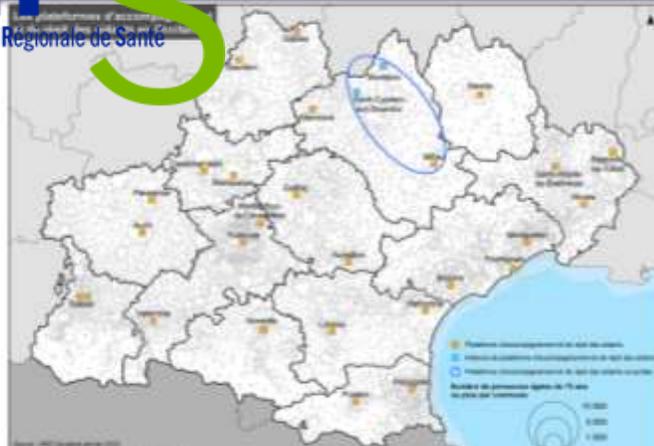
Mes aides

Mes événements

Professionnels

Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux

Faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et défendre leurs intérêts



Découvrez le numéro d'appui 0 800 360 360 avec nos documents accessibles



Aidants: une des missions du pôle MND occitanie

Axe 5 : Soutenir les besoins des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux accompagnant les aidants

- 1-Poursuivre le suivi et déploiement de la «**Ligne écoute Aidants**» sur l'Occitanie
- 2-Continuer l'expérimentation de soutien psychologique des «**5 séances Aidants**» sur l'Occitanie en 2023
- 3-**Accompagner le déploiement des PPA** et poursuivre la dynamique à l'émergence du nouveaux PPA ou dispositifs équivalents sur les territoires
- 4-**Fédérer les plateformes d'accompagnement et de répit en Occitanie** et les accompagner à l'ouverture aux MND
- 5-Poursuivre la mise en œuvre d'actions d'information et de sensibilisation sur la thématique des **aidants actifs**



Axe 5: Réflexe aidants agir pour la santé des proches aidants(Mission CMRR)

1. « Élaboration en lien avec les CMT d'un **plan d'aide et de soins** informant les personnes et leurs aidants (...) sur les ressources présentes sur les territoires
2. **Intégration des patients et aidants experts** afin de construire des formations adaptées.
3. Participation de l'équipe pluridisciplinaire des neuropsychologues et/ou psychologues des CM et des CMRR au soutien des aidants.
4. **partenariat avec les associations** de personnes et de leurs aidants et les plateformes d'accompagnement et de répit (labellisation des centres).

Pôle partenaire aidants

- Le Pôle Partenaires Aidants démarche visant à "mobiliser des acteurs (aidants, associations, institutionnels, politiques...) qui œuvrent en faveur des proches aidants pour co-construire des réponses aux besoins des aidants".

 S'informer Trouver du service

Toutes les solutions pour les aidants en Tarn et Garonne

[S'INFORMER](#) [S'ACCORDER DU RÉPIT](#)

[LE GUIDE DE L' Aidant DU TARN-ET-GARONNE 2022](#)

[LA CARTE DE L' Aidant](#) [QUESTIONNAIRE RÉPIT DE L' Aidant](#)



Parcours aidants



Aidant: de la prise de conscience à l'épuisement

Aider l'aidant à se reconnaître

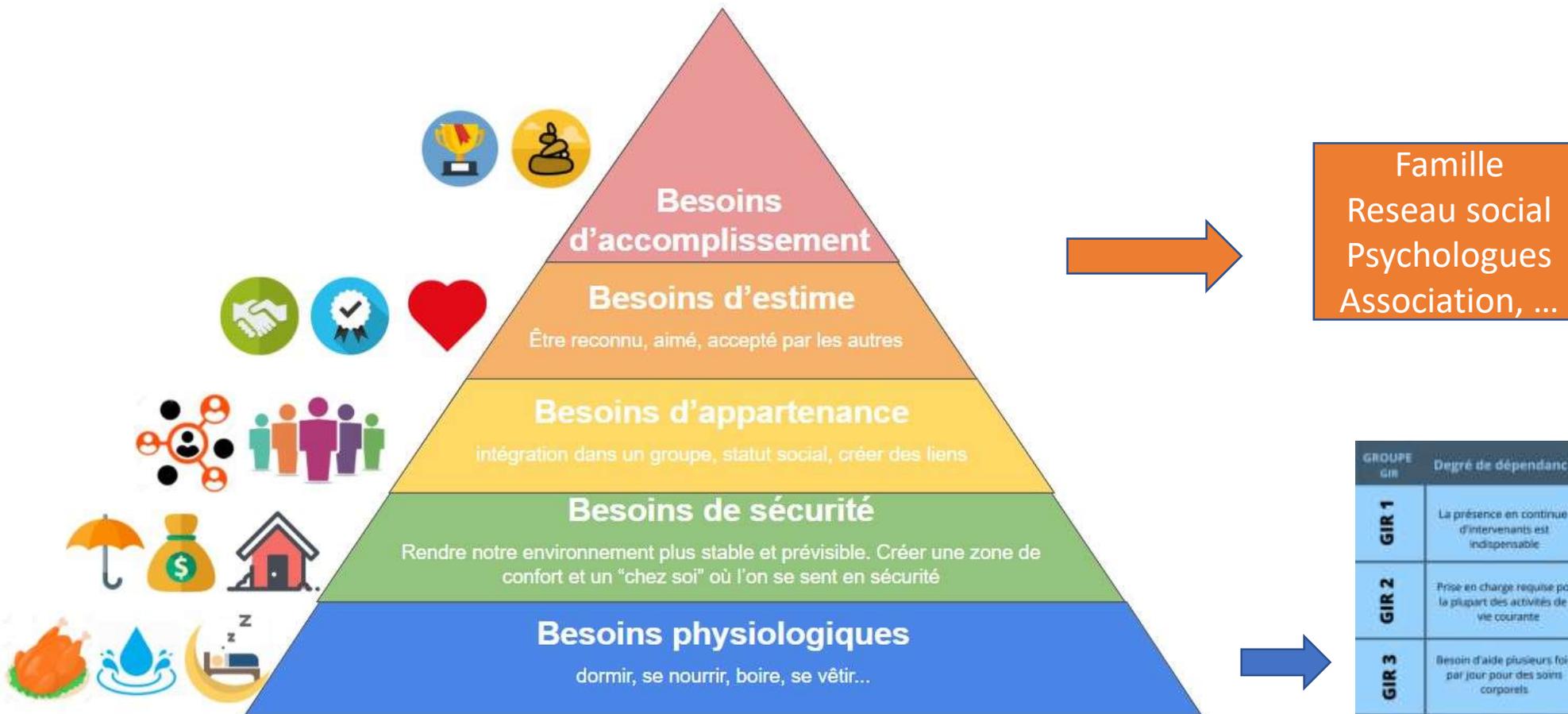


Information et soins de l'aidant

- Syndrome de l'épuisement de l'aidant
- 17 fiches-repère pour les aidants
- 1980: burden interview (22 questions)
- 2002: Mini Zarit



Une aide de plus en plus lourde au fur et à mesure de l'évolution



GROUPE GIR	Degré de dépendance	Droit à TAPA
GIR 1	La présence en continue d'intervenants est indispensable.	OUI
GIR 2	Prene en charge requise pour la plupart des activités de la vie courante.	OUI
GIR 3	Besoin d'aide plusieurs fois par jour pour des soins corporels.	OUI
GIR 4	Besoin d'aide pour la toilette et l'habillage et pour les repas.	OUI



Impact des troubles du sommeil sur le fardeau de la MP

Table 2
Correlation of ZBI, Caregiver HrQoL, and Various Variables

	ZCBI	EQ-TARIFF CAREGIVER	EQ_VAS_ CAREGIVER
Nonmotor symptoms, patient HrQoL, and age			
EQ_VAS PATIENT	-.337*	.335*	.428*
EQ-TARIFF PATIENT	-.334*	.119	.160
AGE OF PATIENT	.144	.059	.018
PDSS	-.414*	.281†	.314†
SCOPA-AUT	.335*	-.211	-.335*
STARKSTEIN APATHY, n = 53	.237	-.256	-.164
Motor symptoms			
MDS-UPDRS III, n = 52	.290†	-.109	-.136
MDS-UPDRS PERIPHERAL, n = 52	.346†	-.221	-.258
MDS-UPDRS AXIAL, n = 52	.106	.163	.100
MDS-UPDRS IV, n = 52	.203	-.174	-.173

59 dyades MP
age moyen patient 69,4
Age moyen conjoint 63,8

D. Grün et al. / JAMDA xxx (2016) 1–7

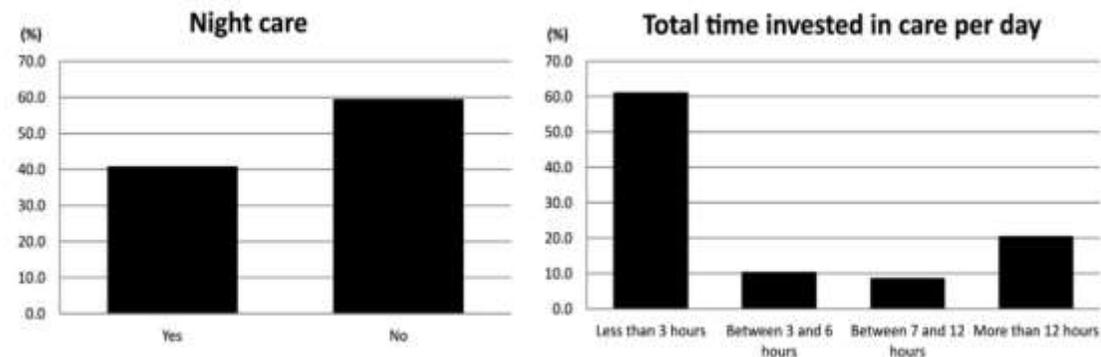


Fig. 2. Night care and total amount of care time invested per day as reported by the caregivers.

Impact des MND sur la santé et la qualité de vie des aidants

- 48 % des aidants naturels développent une **maladie chronique en lien avec le stress** et l'épuisement
- 20 % des aidants naturels d'une personne avec une MA déclarent différer, voire **renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin**
- 52 % des conjoints de personne avec une MP **limitent les sorties** du domicile sans le patient

Good caregiver?

Relation familiale
et stratégies
d'évitement



1. **Empathie** – L'empathie est la capacité de se mettre à la place de l'autre et de comprendre ses besoins émotionnels, créant un lien de confiance et de respect.

La difficulté à prendre des décisions objectives : quand les émotions brouillent le jugement

Un soignant attentionné fait preuve d'une empathie sincère, et de sensibilité à l'égard de ses

2. **Patience** – La patience est une vertu qui consiste à attendre sans se fâcher, même dans les situations difficiles. Un soignant patient apporte un soutien avec **patience et compréhension**.

Un soignant attentionné reste calme et serein, et apporte son soutien et d'aide, et il lui apporte son

3. **Fiabilité** – La fiabilité est la capacité de compter sur quelqu'un. Un soignant fiable est en mesure de préserver la dignité et l'autonomie de la personne qu'il aide.

L'épuisement émotionnel : quand l'empathie devient accablante

Un soignant attentionné instaure la confiance en étant fiable, honnête et transparent. Il fait preuve de professionnalisme en toutes circonstances. La confiance est essentielle pour la personne dont il a la charge et sa famille.

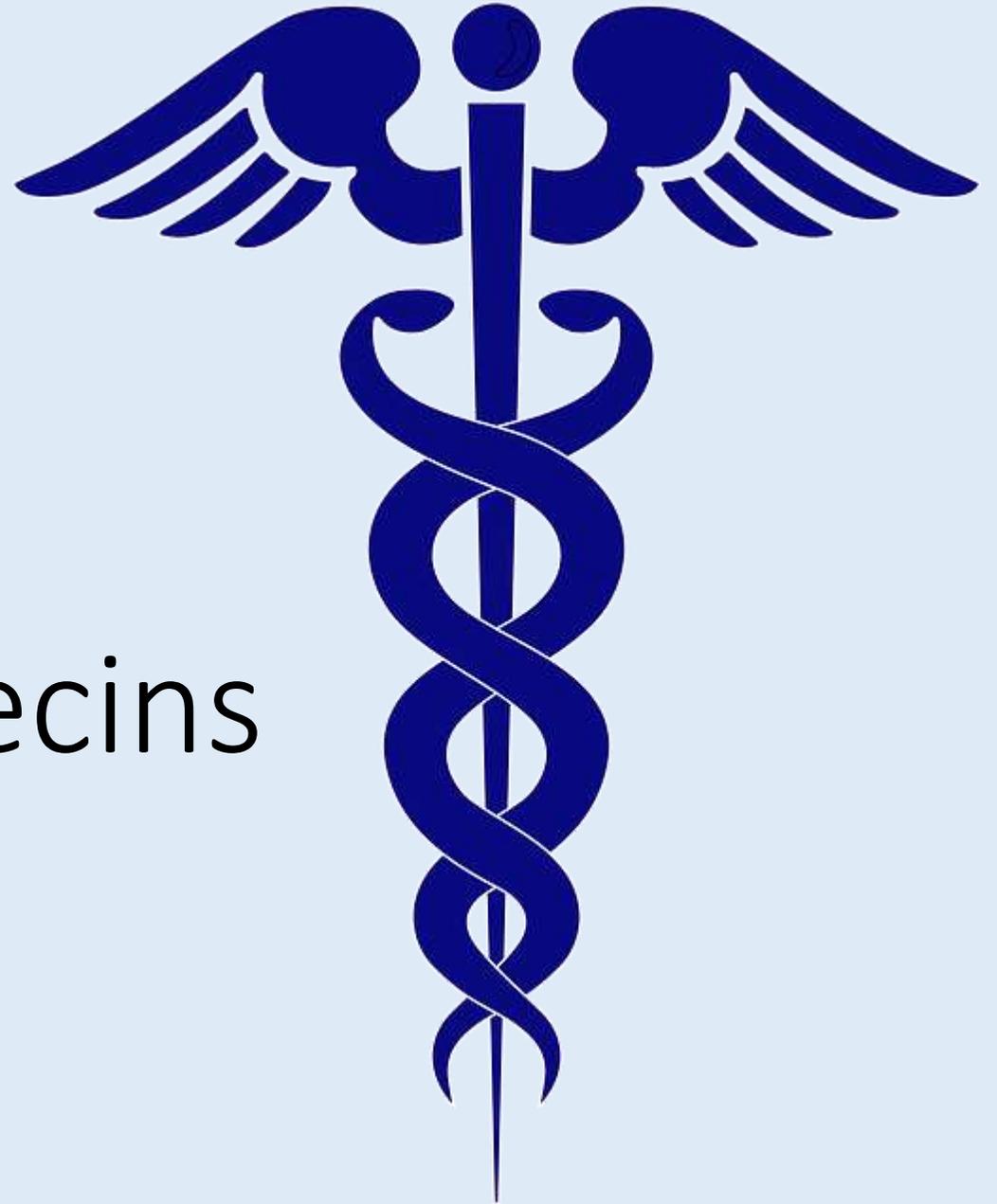
4. **Compétences en communication** – Une **communication efficace** est essentielle pour prodiguer des soins de qualité. Un soignant attentionné possède d'excellentes compétences en communication, tant verbales que non verbales. Il écoute attentivement, pose des questions et fournit des explications claires. Il adapte son style de communication aux besoins et aux préférences de la personne, garantissant ainsi des interactions efficaces et enrichissantes.

5. **Compétences et aptitudes** – Un aidant bienveillant possède **les connaissances et les compétences nécessaires** pour prodiguer des soins compétents. Il recherche constamment des opportunités de développement professionnel et se tient informé des meilleures pratiques en matière de soins. Ses compétences et aptitudes lui permettent de prodiguer des soins de qualité, d'anticiper les besoins et de réagir efficacement à toute situation.



Spécificités maladies neurodégénératives !!!

Parcours de médecins



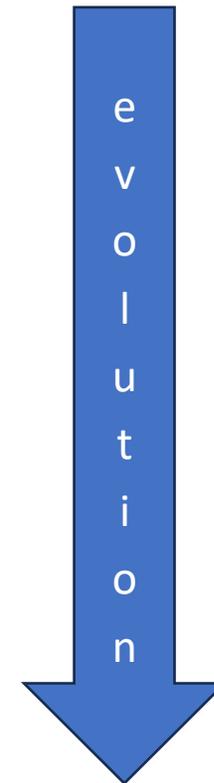
Good doctor ?



	Modèle paternaliste	Modèle informatif	Modèle partenariat
Avantages	<ul style="list-style-type: none">• Satisfaction du médecin (relation d'aide)• Réassurance du patient• Potentialisation de l'effet placebo	<ul style="list-style-type: none">• Possibilité pour le médecin de se protéger d'une implication émotionnelle (rôle de technicien)• Satisfactions de l'autonomie chez le patient	<ul style="list-style-type: none">• Modèle apparemment idéal qui contourne les désavantages des deux précédents
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none">• Risque d'autoritarisme du médecin• Déresponsabilisation et infantilisation du malade (pouvant favoriser la non-compliance cachée)	<ul style="list-style-type: none">• «technification» accompagnée d'une tendance autodéfensive, mêlée de rivalité et de méfiance autant chez le médecin que chez le patient• Médecin privé des satisfactions d'une relation d'aide• Sentiments de solitude et d'abandon chez le patient	<ul style="list-style-type: none">• Idéalisé comme seul modèle adéquat• Difficile à atteindre et pas toujours possible• Risque de basculer facilement vers l'un des deux autres modèles avec sentiments injustifiés d'échec chez le médecin



Good doctor : un technicien, un soutien?



Des situations singulières en consultation

Questions délicates de l'aidant

- Ne lui annoncez pas le diagnostic
- Je peux vous parler après la consultation
- Quel est le pronostic?
- Il ne veut pas d'aide!

signes d'alerte

- Le couple fusionnel
- L'aidant sorti de nulle part
- Trouble cognitif chez l'aidant
- Désaccord conjoint/enfants
- Conduite automobile -> autonomie du couple



MP: Différence de perception entre l'avis des patients et des aidants

Early stage

People with Parkinson disease and care partners considered "mood" as the domain that most affects their HRQoL

Across all stages

Both people with Parkinson disease and care partners considered five domains more affecting their HRQoL

Advanced stage

For people with Parkinson disease and care partners, the main domain of priority differs, although the second priority is the same

Rank	PwP	Care partners
Top 1	Mood	Mood, cognition, motor functionality

Rank	PwP	Care partners
Top 1	Motor functionality	Motor functionality
Top 2	Mood	Mood
Top 3	Cognition	Cognition
Top 4	Gait, balance, posture, and falls	Gait, balance, posture, and falls
Top 5	Nighttime sleep disorders	Nighttime sleep disorders

Rank	PwP	Care partners
Top 1	Pain	Other psychiatric
Top 2	Gait, balance, posture, and falls Nighttime sleep disorders	Gait, balance, posture, and falls Nighttime sleep disorders

aidants du médecin: Problèmes spécifiques selon la pathologie

- Tr psychocomportementaux:
 - Hypersexualité (DFT, PK)
 - Impact des hallucinations
 - Apathie et communication
- Sémiologie des Chutes -> orientation des soins
 - freezing, hypotension orthostatique, tr adaptation posturale, chute hypometrique
- Tr sommeil: endormissement, TCSP, SAS, nycturie blocages nocturne
- Adaptation anticipée et observance thérapeutique
- Manque d'information en Ehpad: questionnaire CHEF



C 
 hutes
 motricité quotidienne

Le patient a-t-il chuté?
 Marche t'il quotidiennement?
 Fait il des promenades à l'extérieur

- 0: fait sa marche d'une demi heure
- 1: marche à l'intérieur ou dans le jardin
- 2: marche avec aide
- 3: ne marche plus

0 1 2 3

H 
 allucinations
 et idées délirantes

Voit il des gens ou des animaux
 A-t-il des idées délirantes

- 0: pas d'hallucinations
- 1: quelques hallucinations bénignes
- 2: hallucinations sévères
- 3: idées délirantes sévères

0 1 2 3

E 
 veil
 et Somnolence

A-t-il un mauvais sommeil?
 Est il somnolent dans la journée

- 0: pas de problème
- 1: insomnie banale
- 2: insomnie ou agitation nocturne
- 3: somnolence excessive

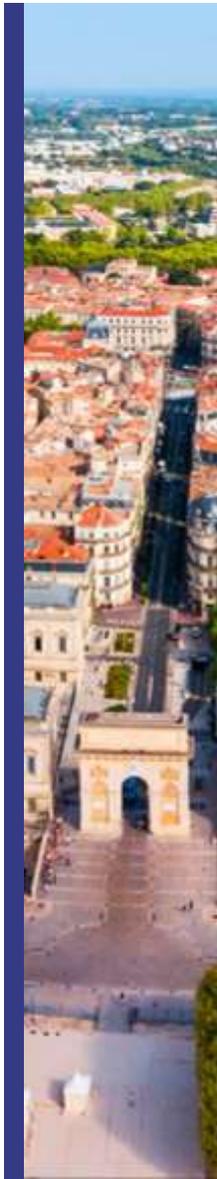
0 1 2 3

F 
 luctuations
 motrices

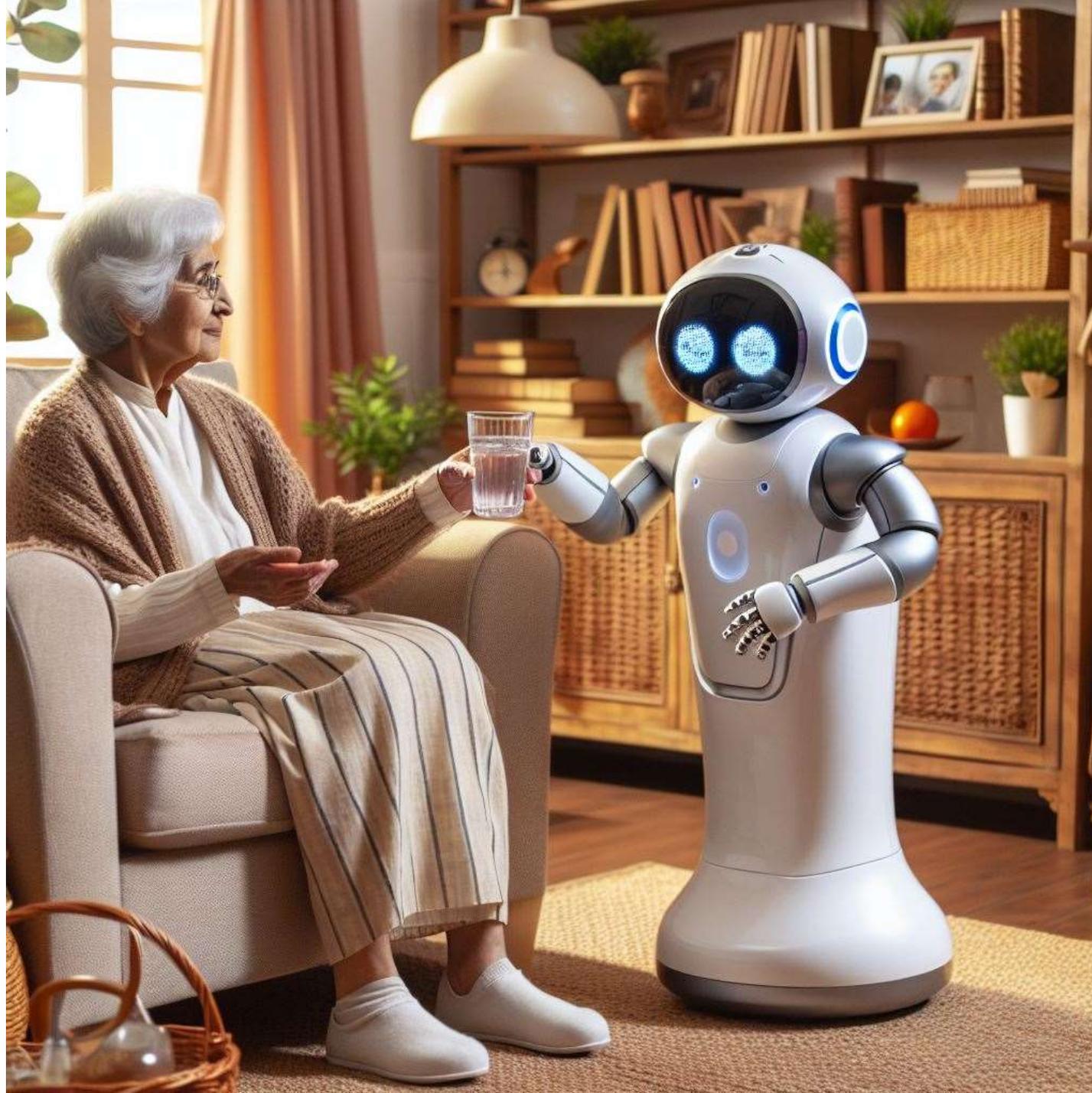
A-t-il des périodes de blocage
 et de tremblements dans la
 journée?
 A t'il des mouvements
 anormaux ou des
 contractures?

- 0: état moteur stable pendant la journée
- 1: état moteur non satisfaisant pendant toute la journée
- 2: blocage à certains moments de la journée
 (matin ou soir : insomnie ou agitation nocturne
- 3: mouvement s anormaux ou contractures

0 1 2 3



Parcours de futur aidé



Le XXI eme siecle sera peut etre religieux mais certainement numérique!

1. Intelligence Artificielle (IA) : L'IA améliore les soins en automatisant des tâches, analysant des données de santé et fournissant une assistance virtuelle, comme les chatbots pour aider les personnes âgées.

2. Technologies portables : Les dispositifs tels que les montres connectées permettent un suivi des signes vitaux et alertent en cas de problème, favorisant une intervention précoce.

3. Robotique : Les robots assistants, comme les exosquelettes et compagnons, améliorent la qualité de vie des personnes âgées tout en réduisant la charge des aidants.

4. Télésanté : La télésanté offre un accès facilité aux soins, permettant des consultations médicales à domicile par des spécialistes.

5. Formation avancée : De nouveaux programmes de formation et outils basés sur l'IA aident les soignants à améliorer leurs compétences et leur efficacité.



Aides technologiques

Stimulation



autonomie



(in)Formation des soignants, aidants



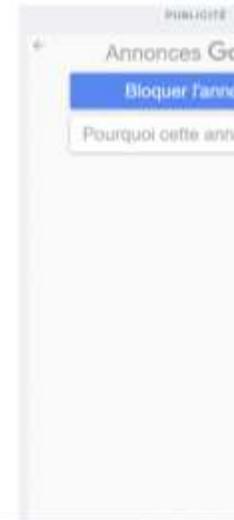
Des jeux de rôle pour apprendre aux soignants à « gérer » les patients

Des comédiens professionnels interviennent auprès des étudiants infirmiers et des futurs médecins. Leur but : les entraîner à réagir face aux malades et à leurs familles.

Par Hélène Seingier
Publié le 16 janvier 2018 à 09h46, modifié le 28 mai 2018 à 11h22 - Lecture 2 min.

Offrir l'article

Article réservé aux abonnés



CYNTHIA FLEURY LE SOIN EST UN HUMANISME

Home > International Journal of Social Robotics



International Journal of Social Robotics

Publishing model
Hybrid

Submit your manuscript →

TRACTIS
GALILEO

3,90€ / N°6





Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

DON-ADHÉSION-BÉNÉVOLAT

CONTACT

ACCUEIL

MALADIE

VIVRE AVEC LA MCL

A2MCL POUR VOUS

DOCS & FORMATIONS

MÉDICAL & RECHERCHE

AGIR AVEC NOUS

ASSOCIATION



Je suis pro, je fais le quiz
et je me forme

Je fais le quiz

MALADIE À CORPS DE LEWY : + DE 200 000 MALADES EN FRANCE

Nos nouveaux parcours de soutien et d'accompagnement

Aidant, personne malade, ancien aidant, découvrez les **nouveaux parcours de soutien et d'accompagnement** qui vous sont destinés.

Conclusions

- Les MND nécessitent des aides dès leur diagnostic -> parcours aidants
- Une prise de conscience et un questionnement qui dépasse la problématique sanitaire -> revalorisation d'une médecine humaniste/technique
- Un déficit économique, démographique, humain->sensibilisation des milieux extragériatriques et une formation dédiée au cours des études

