

Du diagnostic à la prise en soins d' une personne atteinte de maladie d' Alzheimer et son aidant

Emilie Gabillet (1), Déborah Lowinski-Létinois (2), Raphaëlle Martin(1), Claire Paquet (3)

1/ PAR Paris Nord, Association Delta 7, 5, rue Firmin Gémier 75018 Paris.

2/ ESA ADIAM, Service de soins infirmiers à domicile, 42, rue Le Peletier 75009 Paris.

3/ CMRR Paris Nord Ile de France, GH Saint-Louis Lariboisière-Fernand Widal, APHP, Université Paris VII, INSERM U942 Paris.



Equipe Spécialisée
Alzheimer

adiam

association juive pour
le maintien à domicile

Objectif

Le parcours de soin incluant Centre Mémoire Ressources et Recherches (CMRR), Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) et Plateforme d'Accompagnement et de répit des Aidants (PAR) ont pour vocation le diagnostic et l'accompagnement précoces d'une personne atteinte de maladie d' Alzheimer et de son proche aidant. Leur objectif est d' évaluer, faciliter et maintenir la qualité de vie au domicile. Nous rapportons ici la prise en charge multidisciplinaire que nous proposons à la dyade patient/aidant dans notre pratique clinique courante.

Méthodes

Dans un premier temps, la prise en charge et l'annonce diagnostique s' effectuent au CMRR. A l' issue de la consultation d' annonce ou d' une consultation de suivi, et en accord avec le patient, le prescripteur transmet une demande de prise en soin (PES) par l' ESA incluant toutes les informations utiles. Dans un deuxième temps, l' ESA intervient pour le patient et son aidant en évaluant des items prédéfinis. Parallèlement des contacts réguliers avec le CMRR et/ou la PAR permettent d' optimiser la prise en charge du patient. A l' issue de la PES, l' ESA transmet ses conclusions au prescripteur et à la PAR. A noter que pour certains cas particuliers, la PAR peut solliciter l' ESA et/ou, l' ESA peut solliciter le CMRR. Nous avons évalué l' efficacité de ce réseau.

Résultats

Entre janvier 2012 et juillet 2014, 98 patients ont été adressés à l' ESA par le CMRR (soit 78% des patients de la file active ESA) dont 94 ont pu bénéficier de séances de réhabilitation. 25 aidants ont été orientés vers la PAR dont 15 ont pu bénéficier d' entretien psychologique individuel et 10 du groupe de formation des aidants. Depuis l' ouverture de la PAR en 2012, les orientations de l' ESA vers cette structure ont été multipliées par 4.

Les aidants bénéficiaires des 3 structures de soins verbalisent :

- se sentir bien entourés,
- mieux armés pour faire face à l' évolution de la maladie.

Ce partenariat interdisciplinaire favorise:

- le travail d' acceptation de la maladie dans l' émergence de meilleures perspectives pour le confort de vie de la dyade et
- contribue à son information plurielle mais cohérente.

Après l' annonce diagnostique, les soins de réhabilitation au domicile, les activités socio-culturelles ou de soutien psychologique permettent de rompre l' isolement et de construire un nouveau projet de vie malgré la maladie (possibilités d' inclusion dans des protocoles de recherche, fréquentation de CAJ, théâtre, sorties socio-culturelles). Ces différents lieux de soin ou de soutien (hôpital, domicile et lieu social « neutre ») sont autant de repères dans le tumulte d' une vie perturbée par la maladie. Les aidants identifiés comme fragiles ou en phase de le devenir sont précocement orientés par l' ESA ou le CMRR à la PAR.

Discussion

L' inscription précoce de la dyade dans le parcours de soins que nous proposons permet une véritable évaluation du retentissement sur le quotidien au domicile du patient et une prise en charge au plus près du patient. Ceci maintient la meilleure indépendance possible du patient et le bien-être de l' aidant. Ce travail de partenariat coordonné nécessite une connaissance du dispositif et du champ d' intervention de chacun et une orientation précoce par les médecins généralistes. Ces dispositifs récents demeurent toutefois encore peu connus et imposent une nouvelle façon –non clivée- de penser le soin des personnes atteintes de MAMA.

Contact:

d.lowinski-letinois@adiam.net, ESA ADIAM (Paris 9)