

4. Les soins nécessités par la perte de l'autonomie

4.1. Degré d'autonomie : grille AGGIR	86
4.1.1. Les 17 critères sur lesquels se fonde l'évaluation AGGIR	86
4.1.2. Les 6 niveaux de dépendance de la grille Aggir	87
4.2. Les soins corporels	89
4.2.1. La toilette debout ou assis	89
Encart : « Comment faire? »	90
4.2.2. La toilette au lit	90
Encart : « Comment faire? »	91
4.3. Le placement en établissement médicalisé	92
4.3.1. Les motifs de placement	92
4.3.2. La recherche d'un établissement	93
4.3.3. La préparation et la décision de placement	93
4.3.4. L'entrée en établissement et l'accompagnement	94

4. Les soins induits par la perte d'autonomie

4.1. Le degré d'autonomie selon la grille AGGIR

Afin d'apprécier la perte d'autonomie d'une personne, les pouvoirs publics et les professionnels de la santé ont établi une échelle d'évaluation : **la grille nationale Aggir** (Autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources). L'étude des 17 critères identifiés comme déterminants pour être autonome permet de dégager six niveaux de dépendance, dits **iso-ressources (Gir)**. La grille, reproduite ci-dessous, permet d'évaluer le degré de dépendance d'une personne handicapée, lors d'une demande d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Par ailleurs, elle est très utile aux aidants qui peuvent ainsi analyser la situation du malade Cadasil dont ils s'occupent et peuvent en suivre l'évolution. Elle leur permet de dialoguer avec les organismes administratifs et médicaux.

La maladie de Cadasil peut affecter chacun des critères énoncés.

4.1.1. Les 17 critères sur lesquels se fonde l'évaluation AGGIR

Parmi les 17 critères, figurent 10 variables dites discriminantes qui se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique et sont utilisées pour le calcul du GIR. Les 7 autres variables sont illustratives, elles n'entrent pas dans le calcul du GIR, mais apportent des informations pour l'élaboration du plan d'aide de la personne. Chacune de ces 17 variables est cotée en :

- **A** pour les actes accomplis seul spontanément, totalement et correctement,
- **B** pour les actes partiellement accomplis,
- **C** pour les actes non réalisés.

Les 10 variables discriminantes sont les suivantes : la cohérence ; l'orientation ; la toilette ; l'habillage ; l'alimentation ; l'élimination ; les transferts (se lever, se coucher, s'asseoir) ; le déplacement à l'intérieur ; le déplacement à l'extérieur ; la communication à distance (téléphone, alarme, sonnette...)

Les 7 variables illustratives sont les suivantes : la gestion de son budget et de ses biens ; la cuisine ; le ménage ; les transports ; les achats ; le suivi d'un traitement médical ; les activités de temps libre.

4.1.2. Les 6 niveaux de dépendance de la grille Aggir

Ces 6 niveaux dégagés sont appelés « groupes ressources ». Le demandeur de l'APA est classé dans l'un de ces 6 groupes en fonction des résultats de son évaluation. Seuls les Gir allant de 1 à 4 ouvrent droit à l'APA. Néanmoins, les personnes classées en Gir 5 ou 6 peuvent prétendre à une aide-ménagère.

Grille AGGIR

Cette grille figure sur le site : <http://vosdroits.service-public.fr/F1229.xhtml>

Groupe iso-ressources (Gir)	Degré de dépendance
Gir 1	• Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants. • Personne en fin de vie.
Gir 2	• Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. • Personne âgée dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer.
Gir 3	• Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels.
Gir 4	• Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement. Elle doit aussi parfois être aidée pour la toilette et l'habillage. • Personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas.
Gir 5	• Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
Gir 6	• Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante.

4.2. Les soins corporels

Lorsque la perte d'autonomie rend nécessaire l'intervention quotidienne d'une tierce personne pour les soins d'hygiène, les tâches à effectuer sont du ressort de professionnels. Cependant, beaucoup d'aidants continuent à y faire face seuls avec les moyens du bord, faute de trouver des aides-soignants compétents et disponibles, ou de pouvoir les financer. Ils effectuent des tâches au-dessus de leurs forces physiques et morales, parfois dans l'indifférence générale. Ci-dessous, nous avons regroupé des conseils pratiques dans un domaine où les aidants familiaux se sentent souvent démunis ou gênés : la toilette des malades.

4.2.1. La toilette debout ou assis

Le maintien d'une hygiène rigoureuse est essentiel à la santé et au confort du malade et des proches, mais il peut représenter un gros travail nécessitant de surmonter des difficultés techniques et psychologiques. Même s'il est parfois compliqué de conserver l'intimité du malade, il est important de respecter au mieux sa pudeur pour qu'il évite d'avoir une image négative de soi. Une bonne hygiène et le maintien d'une certaine coquetterie aident le malade à supporter la transformation de son corps.

Comment faire ?

Le temps de la toilette doit être abordé comme un moment intime de communication réalisé dans le calme, plutôt que comme une tâche technique inévitable.

Laissez le libre de faire sa toilette seul tant qu'il le peut, car intervenir dans sa toilette et lui porter assistance n'est pas toujours bien accepté. Mais veillez à ce que la toilette soit bien faite.

Lavez-vous les mains et de préférence mettez un gant en latex ou en vinyle par mesure d'hygiène.

Préparez le malade à la toilette en lui expliquant que vous allez l'aider et comment vous allez procéder en parlant doucement et calmement, en le regardant en face, en lui tenant la main. Vous éviterez ainsi les comportements agressifs dûs à l'angoisse et aux désagréments de la toilette.

Le malade sera bien installé, dans une pièce bien chauffée. Dans la mesure du possible, essayez de le maintenir debout, avec un appui ferme pour ses mains, car la verticalité est une question de dignité. La tâche vous sera d'ailleurs plus facile.

Le bain chaud permet de détendre le malade, les massages pratiqués dans la baignoire dénouent les muscles et les articulations. La douche stimule l'activité.

Pour éviter les chutes, il faut placer des poignées et barres d'appui dans la baignoire, dans la douche ou près des toilettes. Un carrelage ou un tapis antidérapant, sont à prévoir.

Vous trouverez dans le paragraphe 3.1.2.2 sur les aides techniques une liste des matériels facilitant la toilette.

4.2.2. La toilette au lit

Si la personne ne peut se tenir ni debout ni assise, la toilette doit être faite au lit, exercice particulièrement difficile lorsqu'on n'est pas professionnel.

Comment faire ?

Préparer à proximité tout le matériel dont vous aurez besoin, tel que savon, serviettes, gants, cuvettes eau propre/eau sale, linge propre, brosse ou peigne, matériel pour le rasage, brosse à dents, lait corporel, etc. Veiller à ce que la température de la pièce et de l'eau soient agréables. Laissez le malade faire ce qu'il peut encore prendre en charge (brossage des dents, coiffage, soins du visage) pour lui conserver un peu d'autonomie. Pensez dans la journée à lui laver les mains, à faire une toilette intime à chaque change de protection. Dès que possible, proposer une douche ou un bain.

La toilette se fait du plus propre vers le plus sale. Un gant du haut pour le visage, les bras, le thorax et le dos et gant du bas pour les jambes, les pieds, toilette génitale et du siège. Il est préconisé de commencer par la main, de remonter le bras, passer par les épaules et redescendre en suivant l'autre bras, puis avec le gant propre, de nettoyer le visage. Laver, rincer, sécher soigneusement pour éviter les irritations douloureuses, les macérations et les mauvaises odeurs. En profiter pour faire les massages de prévention d'escarres s'il y a des zones rougies. Porter un soin tout particulier au niveau du nombril et des aisselles ainsi que des plis de l'aîne. Bien nettoyer et essuyer les plis inter-fessiers. Bien rincer les pieds pour éviter que le savon n'assèche la peau ou ne favorise l'apparition de mycoses. Changer l'eau de la cuvette autant de fois que nécessaire. Masser le dos à mains nues avec une lotion rafraîchissante, si possible sans alcool, pour ne pas trop assécher la peau. Coiffer soigneusement, sans oublier de présenter le miroir au malade.

Le site internet **www.prochedemalade.com** onglet « l'aide au quotidien » propose des conseils utiles pour la toilette et les déplacements du malade.

Si vous devez réaliser des travaux d'aménagements de votre salle de bains, pour sécuriser l'espace ou pour le rendre plus accessible, vous pouvez faire une demande de financement auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

4.3. Le placement en établissement médicalisé

4.3.1. Les motifs de placement

Malgré l'évolution de la maladie, l'aidant, la famille et le malade lui-même espèrent qu'il pourra vivre le plus longtemps possible dans son cadre habituel qui le rassure..

Le plus souvent, il arrive un certain stade où le placement dans un établissement médicalisé s'avère inévitable, pour deux types de raisons, et parfois pour les deux simultanément :

La détérioration de l'état de santé du malade nécessitent une surveillance et des soins qui ne peuvent plus être assurés à la maison. Les services de la H.A.D (hospitalisation à domicile), dans les villes où ils existent, peuvent prolonger le maintien à la maison même lorsque les soins deviennent lourds (par exemple, alimentation par sondes ou escarres) : des équipes d'infirmiers interviennent alors 2 ou 3 fois par jour à heures fixes, ce qui décharge l'aidant des soins; mais il faut savoir que celui-ci se retrouve quand même seul la nuit et une grande partie de la journée , dès que les infirmiers sont partis, avec pour seule aide un n° d'appel d'urgence..

L'incapacité de l'aidant à assurer la prise en charge permanente du malade. Comme nous l'avons vu au chapitre 2, un aidant peut atteindre un point de rupture et ne plus être en état de continuer.

Il peut s'agir soit d'un placement définitif soit d'un placement temporaire, dit « de répit », permettant à l'aidant de se reposer quelque temps et de s'occuper de sa propre santé.

La perspective du placement doit être envisagée longtemps à l'avance, car elle met en jeu trois processus qui chacun demandent du temps, même si on les conduit simultanément : la recherche d'établissement, la prise de décision et la constitution des dossiers nécessaires.

4.3.2. La recherche d'un établissement

La recherche d'établissements doit être conduite avec l'aide des services sociaux du lieu de résidence et avec le médecin traitant. Penser aussi que de nombreuses mutuelles et caisses de retraite disposent de lits dans des établissements partenaires pour leurs adhérents. Malgré cela, la recherche peut toutefois s'avérer longue et complexe, car le nombre de places offertes est très inférieur au nombre de demande (listes d'attente pouvant être de plusieurs mois, voire années). Mieux vaut avoir sélectionné plusieurs établissements, pour pouvoir saisir les opportunités. De nombreuses possibilités ne sont pas accessibles aux personnes de moins de 60 ans, en particulier les maisons de retraite.

Il est donc conseillé de faire la liste des critères que vous, le malade et la famille estimez importants avant de commencer vos recherches et de prendre des contacts : lieu et moyens d'accès, encadrement médical, présence de personnel paramédical adapté à votre malade, conventionnements, cadre de vie, possibilités d'aménagement personnel des chambres, qualité des soins reconnue, suivi psychologique, animation collective, accueil des familles ...et bien sur, conditions administratives, compatibilité des coûts avec les ressources du malade.

Si une aggravation survient subitement, les décisions prises seront d'autant plus rapides, pertinentes et moins dures à vivre que l'on aura déjà sélectionné des solutions et réfléchi à plusieurs scénarii possibles. Des préinscriptions peuvent être utiles sans qu'elles engagent à prendre toute place disponible.

4.3.3. La préparation et la décision de placement

La prise de décision de placement implique au premier chef le malade lui-même, qui selon son état peut se montrer plus ou moins acteur, plus

ou moins réaliste, plus ou moins responsable face à la perspective d'un « placement ». Le rôle clé revient généralement à l'aidant, celui dont la vie est le plus engagée dans l'accompagnement du malade, car c'est souvent à lui qu'échoit la responsabilité de concilier les points de vue et les intérêts des différents membres de la famille, des amis, du tuteur éventuel, du corps médical, avec ses propres sentiments et intérêts. Il doit être aidé et soutenu psychologiquement pour jouer ce rôle de plaque tournante dans une situation qui est parfois perçue par chacun comme dramatique. Dans certains cas, on ne peut pas éviter de prendre la décision contre la volonté du malade, avec tous les sentiments que cela suscite chez lui, chez l'aidant et chez les proches

Une longue préparation de la décision est donc nécessaire : en période calme, envisager avec le malade l'éventualité d'un éloignement, d'abord temporaire, qui sera probablement très douloureux pour lui comme pour vous. Parler avec lui de ses sentiments et des vôtres sur le sujet, ainsi que des moyens possibles de continuer une relation forte, déchargée de la contrainte de soins. Evitez de prendre des engagements que vous ne pourriez pas tenir.

Si la réunion d'une sorte de « conseil de famille » formel n'est pas forcément opportune. Il est cependant important que chaque personne qui a des sentiments envers le malade puisse les exprimer, en tête à tête ou en groupe, et sentir qu'ils sont respectés par chacun. Tous doivent comprendre que l'harmonie et la solidarité sont le meilleur cadeau que l'on puisse offrir au malade.

4.3.4. L'entrée en établissement et l'accompagnement.

L'annonce de la décision et celle de l'entrée en établissement, surtout si elle n'est pas pu être prise d'un commun accord, est à faire en collaboration avec le médecin traitant. La présence des proches et leur attitude attentionnée peut contribuer beaucoup à éviter le sentiment d'exclusion.

Un placement temporaire peut faciliter les choses, mais il doit être absolument réussi pour ne pas compromettre les possibilités d'un autre séjour ultérieur. Il est de bon sens de dire que tout ce qui pourra contribuer à faire que le malade se sente chez lui et que l'affection des siens est intacte est à mettre en œuvre.

Le dépôt des dossiers administratifs et médicaux, la rencontre avec le personnel soignant et les conditions de l'accueil devront avoir été réglés préalablement, afin d'être totalement disponible au moment de l'arrivée. L'information du personnel sur la maladie de Cadasil devra être faite avec un soin particulier, car l'ignorance de cette maladie pourrait entraîner des soins inappropriés. Au chapitre 2, § 2.7.1, sur l'information de l'aidant, vous trouverez les données et les sources médicales nécessaires. Le présent guide dans son ensemble peut vous aider à parler de votre malade et être mis à disposition du personnel.

Une fois la personne installée dans son nouveau cadre de vie, l'affection et les visites sont plus que jamais nécessaires : il est important qu'elle se sente tout autant au courant de la vie familiale et sociale. Renseignez-vous sur ses réactions et sur les événements de sa vie en votre absence pour pouvoir en parler avec lui. N'hésitez pas à lui raconter tous les événements auxquels vous participez, à lui parler même si il semble ne pas s'y intéresser ou ne pas entendre. Associez le lors que vous parlez aux soignants en sa présence : c'est lui le centre d'intérêt.

Il peut arriver que l'attitude et les comportements du personnel vous paraissent inappropriés, voire inacceptables. Il vous appartient d'être vigilant (voir § 2.4 sur la maltraitance.) Sachez que les employés des établissements ne sont pas toujours bien formés et qu'ils travaillent parfois dans des conditions difficiles, confrontés à des situations auxquelles ils n'ont pas les moyens de faire face correctement. Leurs frustrations peuvent nuire à la qualité des soins. Une attention et une attitude de dialogue à leur égard peut améliorer les choses. Si cela est insuffisant, vous êtes en droit d'en informer l'encadrement et la direction, de manière constructive mais ferme. Il en va de la qualité de vie de votre proche et des autres résidents. Le suivi médical est important et il faut garder le plus possible le contact avec les médecins de l'établissement, même si ce n'est pas toujours facile. Vous devez aussi être en mesure de relayer les souhaits du malade, surtout s'il n'est plus en état de les faire valoir lui-même. Vous pouvez être appelé à donner votre accord avant d'engager un processus médical important pouvant mettre en balance la qualité et la durée de sa vie. Mieux vaut être préparé à y répondre et à accompagner votre proche sur la voie choisie.