

Aides aux Aidants et paradoxe de réticence

Apport de l'éducation Thérapeutique ETP

Dr Sabiha AHMINE

PH Gériatre

Médecin coordonnateur

Avril 2016 – Printemps des EHPAD- Medco 69

Lyon

sabiha.ahmine@wanadoo.fr

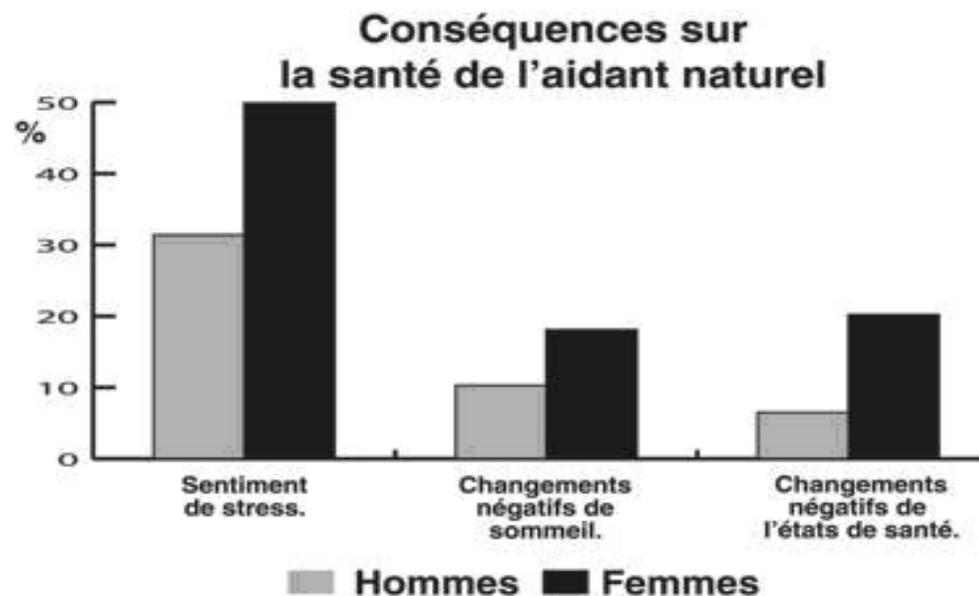
Fardeau des aidants naturels et la notion de réticence

Le Fardeau des aidants est un facteur de fragilité potentiellement élevée.

Prévalence : plusieurs études sur la maladie d'Alzheimer et autres SPCD mettent bien en évidence le fardeau des aidants, en particulier à domicile chez les aidants naturels et familiaux, et ses conséquences sur leur santé psychique (anxiété, dépression,

Repérage : alors que si, en France, peu d'études mesurent les conséquences et les risques de ce fardeau. Son impact sur la relation Soins/Aide est encore mal connu et rarement abordé.

Depuis le Plan Alzheimer 2008, plusieurs dispositifs d'aide sont mis en place, mais **l'omniprésence d'une réticence aléatoire** chez les aidants demeure problématique



Un préalable

D' où le besoin d' une approche systémique,

basée sur une ETP adaptée pour le repérage bien en amont de la réticence.

Une approche systémique du paradoxe de réticence des Aidants

Constat de départ et notion de réticence : les aidants, tout en se déclarant épuisés selon des divers questionnaire sZARIT..., présentent simultanément une réticence à utiliser les services et autres dispositifs d'aides proposés. D'où un paradoxe sur lequel il y a lieu de s'interroger.

C'est pourquoi le recours dans notre étude à une ISIC était mieux concluant que le Zarit.

La méta-analyse : un préalable à toute démarche d'aide. Notre étude avait comme objectif non seulement de déterminer les facteurs associés au fardeau, mais surtout élaborer en préalable une méta-démarche innovante de repérage de la réticence des aidants pour la réduire, avec l'ETP, cela pour optimiser la prise en charge.

Champ et durée de l'étude : d'une durée d'une année dans un SSR gériatrique et un EPAHD, avec un échantillon de plus de 180 personnes.

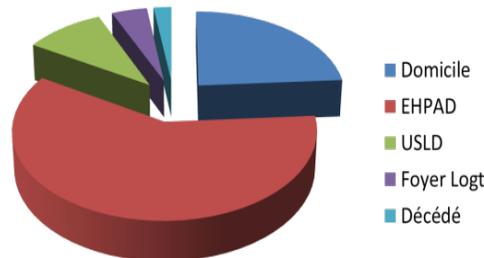
A l'interface de deux approches (somatique et psychosociale), nous avons appliqué la méthode systémique. Car la réticence est à l'interface de deux logiques d'aides divergentes : si les services de soins répondent aux besoins tangibles, il ne faut pas oublier que la non prise de la dimension psychosociale de l'aidant encours des risques pour le patient et l'aidant.

L'ETP c'est « Faire avec » : En psychogériatrie, l'aspect intangible de l'aide est déterminant pour l'optimisation de la relation de soins. Le point de vue des aidants, leurs implications, présagent l'articulation de l'aide : formelle et informelle.

Repérage et évaluation du paradoxe de réticence en SSR

- ▶ **Plus de 60%** : c'est la Prévalence initial de la réticence en SSR
- ▶ **33%** : est la **baisse** de la réticence grâce à l'ETP

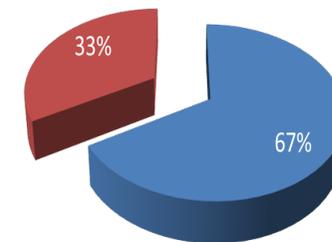
Stade initial de sortie du SSR avant l'ETP



Avec l'ETP la réticence est passée de 67% à 33%

Décalage entre le choix de l'équipe et celui des aidants pour l'orientation du patient en EHPAD

■ Choix équipe SSR ■ Choix familles et aidants



AMONT

Suivi en réseaux éthique

Aval

Associer l'aidant au diagnostic du patients bien en amont, que ce soit à DOM, CM, SSR, EHPAD, UCC.

T1:
Diagnostic
DOM
CM
SSR
EHPAD
UCC

T2 : analyse
et synthèse
d'équipe

T4 :
identification
des acteurs
soin et des
rôles

T6 :
Finalisation
projet de
soins et
choix aides

T8 :
Mise au point
entre
aidé/aidant
équipe

L'ETP en SSR pour Agir sur la réticence

des Aidants naturels de patients présentant des SPCD

Après avoir repérer la réticence, le contenu et les modalités d'organisation pratique d'une ETP est à l'appréciation de chaque équipe. Avec trois étapes/projets :

Etapes 1

Avant tout, comme le fait notre démarche, repérer et identifier les cibles et modes d'organisation des rencontres

1. INDIVIDUELS
2. COLLECTIVES

Etapes 2

Des intervenants en réunions de synthèse pluridisciplinaires & thérapies ciblées pour l'évaluation des besoins

Médecins
Psychologue
Infirmières et équipes,
Ergo...,
Autres partenaires en réseaux

Etapes 3 : ACTIONS/PROJETS

1. soit **une ETP** pour augmenter les connaissances sur la maladie et informer sur les soins et les services
2. soit **une ETP en groupes de soutien/parole** pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, pour renforcer des liens sociaux entre familles
3. soit **psychothérapie**: pour contrôler ses émotions, pour aider à l'engagement dans des activités agréables ou positives
4. soit **soins de répit**: accueil de jour, hébergement temporaire pour donner du temps libre à l'aidant, accueil de nuit, accueil de week-end, séjours vacances...
5. soit **multi-composant ou un mixte**

Conclusion

- **Notre étude montre non seulement une forte prévalence d'une réticence paradoxale** des aidants naturels, mais surtout une compétence en ETP des équipes des EHPAD et des SSR dans son repérage et sa réduction
- **La Méta-analyse des besoins des aidants est une matrice déterminante** dans le repérage de la réticence. Elle est un préalable à tout diagnostic en amont et à toute intervention de prise en charge de l'aidant.
- **Une coordination en réseaux éthique** est nécessaire pour la réussite de l'ETP : du domicile à l'institution en passant par la CM, le SSR l'EHPAD et l'UCC, l'évaluation du stress et des besoins des proches de patients atteints de Maladie d'Alzheimer

