

### Action d'Aide aux Aidants de malades atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée vers une démarche éducative : Retour d'expérience

Dr Astier Christine - Mme Hug Christine - Mme Knoerr Laetitia ABRAPA: HDJ SSR Michel Philibert - ESA Phare - Accueil de Jour du PréO 38 ème congrès des HDJ Gériatriques - 7-8 Juin 2018 PREVENTION EN HDJ







## Agenda

- . Genèse du Projet
- · L'Action d'Aide aux Aidants au sein de l'ABRAPA
- Analyse des 10 premiers cycles
- Retour d'expérience





- HDJ SSR 35 places/jour
- · 3 Accueils de Jour
- ESA 120 places
- 13 EHPAD 1073 lits
- SSIAD 496 places
- · Aide et Accompagnement à domicile : 1 630 000 heures
- Portage de Repas, Téléassistance, Garde de nuit Sélénée, résidences autonomie, transport accompagné, Equipe de Visiteurs à domicile Bénévoles...
- Equipe Mobile extra-hospitalière « Unité Verte » avec les HUS



## La genèse du projet

- Démarche lancée à l'HDJ SSR Michel Philibert en 2010, figurant dans le projet d'établissement
- · 1ère enquête auprès des aidants réalisée en 2011
- Demande d'agrément et de financement à l'ARS en 2011

## La genèse du projet

- Structures partenaires : HDJ SSR, Accueil de Jour du PréO, ESA du Phare
- Création d'un groupe de travail interdisciplinaire : Médecin, IDE, Neuropsychologues, Psychologues, Ergothérapeutes, Kinésithérapeute, Coordinatrice sociale, Aides soignantes, Cadre de Santé

## Enquête auprès des aidants

	Nom de la structure	Nombre de questionnaires distribués	Nombre de questionnaires renseignés	Taux de réponse
	HDJ Michel Philibert	70	60	85,7 %
A	ccueil de Jour du PréO	50	26	52 %
	Phare	57	26	45,6 %
	Total	177	112	63,3 %

## Enquête auprès des aidants

- 13,4% des aidants ont déjà pu assister à une action d'aide aux aidants
- 74,1% des aidants pensent qu'une telle action peut leur être bénéfique

# Enquête auprès des professionnels

- Pluridisciplinarité des professionnels
- 94% estiment que l'action d'aide aux aidants n'est pas assez développée
- 88% sont prêts à participer et 73% à intervenir
- 77% envisagent une participation en dehors des horaires de travail
- · Tous souhaitent qu'un cycle d'aide aux aidants soit développé

## Action d'Aide aux Aidants au sein de l'ABRAPA : état des lieux

· 43 réunions réalisées depuis fin janvier 2014

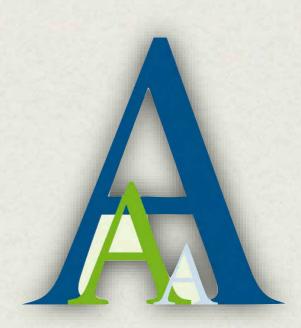


- Sensibilisation des équipes à l'ETP par Mme Herdt coordinatrice de la plateforme ETP Alsace
- Formation des professionnels :
  - Formation niveau 1 pour l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire
  - DU pour le médecin coordonnateur du projet

## La formation d'aide aux aidants









## Déroulement des ateliers



- · 3 cycles de 5 ateliers par an, avec 1 atelier toutes les 3 semaines
- · 8 à 10 aidants et 2 à 3 professionnels par atelier
- 2 locaux différents
   Accueil de Jour du PréO ou HDJ Michel Philibert
- · Prise en charge à la fois de l'aidant et de l'aidé dans une unité Protégée
- Durée de chaque atelier : 2h à 2h30, débute à 17 heures
- Les 10 premiers Cycles sont terminés, le 11ème cycle est en cours



### Les Ateliers collectifs





- <u>Atelier 2</u>: Les troubles de la mémoire et leurs répercussions dans la vie quotidienne
- <u>Atelier 3 :</u> Les aides et services pour l'accompagnement de la maladie ressources et limites de l'aidant familial
- <u>Atelier 4</u>: Les troubles du comportement : Faire face aux troubles du comportement et attitudes à avoir
- <u>Atelier 5</u>: Comment permettre une meilleure communication avec votre proche?

### Les Ateliers collectifs

### Objectifs :

- acquérir des compétences pour mieux vivre avec son proche
- . renforcer la confiance des aidants en leurs capacités
- savoir décrypter certains comportements pour mieux communiquer
- . éviter les conflits
- apprendre à se faire aider et tirer parti des ressources existantes
- Fiches Ateliers (Objectif, cadre, déroulement, évaluation)
- Méthodes d'animation type Métaplan ou mise en situation



## Une prise en charge individuelle de l'aidant

Entretien initial



- Possibilité d'une prise en charge individuelle lors du cycle par une psychologue et/ou un ergothérapeute et/ou une coordinatrice sociale
- Entretien final
- Evaluation téléphonique 3 mois après la fin du cycle

## Recueil de données de l'aidant : évaluation initiale

#### RECUEIL DE DONNÉES DE L'AIDANT EVALUATION INITIALE

Date :				
RENSEIGNEMENTS CONCER	RNAN'	T L'AIDANT		
Nom:		Pré	nom:	
Sexe F□ M□			nom:	
Âge :				
Adresse:				
N° de Tél.:				
Profession:		Actif 🗆		Retraité □
Lien avec l'aidant : • Conjoint				
Enfant				
• Ami				
• Autre :				
Lieu de vie/ personne aidée :				en km
Depuis combien de temps êtes-vou	s l'aida	ant ?		en années
RENSEIGNEMENTS CONCER	NANT	IS L'AIDE :		
Nom:		. Pré	nom:	
Type d'atteinte cognitive :				
MCI		DFT		0
Maladie d'Alzheimer		Mala	idie à Co	rps de Lewy 🗆
Démence vasculaire		Autr	e:	
Sévérité de l'atteinte cognitive :				
MMS =/30		20 . 10.00	- 20	Commentaires :
Stade léger		20 < MMS -		
Stade moyen		15 < MMS -		
Stade modérément sévère		10 < MMS -	< 15	
Stade sévère		MMS < 10		
• GIR =				
• APA:		□ oui	□ not	
Inscriptions Préventives en EHPA	AD:	□ oui	noi	n
Les Aides Extérieures :     Infirmier à domicile				
- Aide ménagère ou Auxi	maire c	ie vie		
- Portage de repas				
- Téléassistance				
- Kinésithérapeute				
- Orthophoniste				
- Accueil De Jour				·
- Hôpital De Jour	, 1 ,			<u> </u>
- Hébergement Temporai				
- Associations (Par exem	pie : A	isace ou France	Alzheii	
- Bénévoles				Π
- Protection juridique				Π
- Autres:				
		1		

LES AIDES EFFECTUÉES PAR L'AIDANT :					
Soins et Hygiène :					
<ul> <li>Aide à la toilette</li> </ul>	0				
<ul> <li>Aide à l'habillage</li> </ul>					
<ul> <li>Aide à l'alimentation</li> </ul>					
<ul> <li>Gestion de la continence</li> </ul>	0				
<ul> <li>Gestion des médicaments</li> </ul>					
Soutien dans les actes de la vie quotidienne :					
<ul> <li>Préparation des repas</li> </ul>					
- Aide au ménage	0				
- Courses	0				
<ul> <li>Transports / déplacements</li> </ul>	0				
<ul> <li>Gestion administrative et financière</li> </ul>					
Surveillances:					
<ul> <li>Aide à la mobilité</li> </ul>					
- Comportement	0				
Accompagnement psychologique:	O				
Coordination de la prise en charge :					
Autres :					
Autres :	uns la prise en charge de l'aidé ?				
Autres :	uns la prise en charge de l'aidé ?				
Autres :	uns la prise en charge de l'aidé ? us votre temps d'aidant ?				
Autres :	uns la prise en charge de l'aidé ?				
Autres :  TERROGATOIRE DE L'AIDANT:  - Y a t-il d'autres personnes impliquées da  - A combien d'heures par jour estimez-voi	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA				
Autres :  Y a t-il d'autres personnes impliquées da  A combien d'heures par jour estimez-voi  Y a t-il des répercussions dans votre vie	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA				
Autres:  Y a t-il d'autres personnes impliquées da  A combien d'heures par jour estimez-voi  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Y a t-il des répercussions dans votre vie	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA				
Autres:  Y a t-il d'autres personnes impliquées da  A combien d'heures par jour estimez-voi  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Y a t-il des répercussions dans votre vie	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA				
Autres:  Y a t-il d'autres personnes impliquées da  A combien d'heures par jour estimez-voi  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Y a t-il des répercussions dans votre vie	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA				
Autres:  Y a t-il d'autres personnes impliquées da  A combien d'heures par jour estimez-voi  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Y a t-il des répercussions dans votre vie:  Avez-vous des troubles du sommeil?	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA				
Autres:  Y a t-il d'autres personnes impliquées da  A combien d'heures par jour estimez-voi  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Avez-vous des troubles du sommeil?	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA				
Autres:  Y a t-il d'autres personnes impliquées da  A combien d'heures par jour estimez-voi  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Avez-vous des troubles du sommeil?	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA  □ oui □ non □ NA				
Autres:  Y a t-il d'autres personnes impliquées da  A combien d'heures par jour estimez-voi  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Y a t-il des répercussions dans votre vie  Avez-vous des troubles du sommeil?  UNI GDS  vez-vous le sentiment que votre vie est vide?  tes-vous heureux?	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA  □ oui □ non □ NA				
Autres:  - Y a t-il d'autres personnes impliquées da  - A combien d'heures par jour estimez-voi  - Y a t-il des répercussions dans votre vie  - Y a t-il des répercussions dans votre vie  - Avez-vous des troubles du sommeil ?	uns la prise en charge de l'aidé ?  us votre temps d'aidant ?  professionnelle ? □ oui □ non □ NA  sociale (loisirs, sorties) ? □ oui □ non □ NA  □ oui □ non □ NA  Oui =  Non =  Oui =  Oui =				

# Recueil de données de l'aidant : évaluation initiale

#### EVALUATION DU FARDEAU DE L'AIDANT (ECHELLE DE ZARIT)

### L'inventaire du fardeau (Burden Inventory from Zarit: version en français canadien)

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois, quand ils prennent soin, d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi: 0 = Jamais, 1 = Rarement, 2 = Quelquefois, 3 = Assez souvent ou 4 = Presque toujours. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

À QUELLE FRÉQUENCE VOUS ARRIVE-T-IL DE					
Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin?	0	1	2	3	4
<ol><li>Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez</li></ol>					
de temps pour vous?	0	1	2	3	4
3. Vous sentir tiraillé (e) entre les soins à votre parent et les autres					
responsabilités familiales ou de travail?	0	1	2	3	4
Vous sentir embarrassé (e) par les comportements de votre parent?	0	1	2	3	4
5. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent?	0	1	2	3	4
<ol> <li>Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres</li> </ol>					
de la famille ou des amis?	0	1	2	3	4
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent?	0	1	2	3	4
Sentir que votre parent est dépendant de vous?	0	1	2	3	4
Vous sentir tendu (e) quand vous êtes avec votre parent?	0	1	2	3	4
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre					
implication avec votre parent?	0	1	2	3	4
<ol> <li>Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez</li> </ol>					
à cause de votre implication avec votre parent?	0	1	2	3	4
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous					
prenez soin de votre parent?	0	1	2	3	4
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?	0	1	2	3	1
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez					
soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter?	0	1	2	3	4
<ol> <li>Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre</li> </ol>					
parent, compte tenu de vos autres dépenses?	0	1.	2	3	4
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent					
encore bien longtemps?	0	1	2	3	4
<ol> <li>Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie</li> </ol>					
de votre parent?	0	1	2	3	4
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?	0	1	2	3	4
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent?	0	1	2	3	4
20. Sentir que vous devriez en faire plus avec votre parent?	0	1	2	3	4
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?	0	1	2	3	4
22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir					
que les soins de votre parent, sont un fardeau ou une charge?	0	1	2	3	4

EVALUATION DES TROUBLES DU COMPORTEMENT DE L'AIDÉ (INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE)

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	FxG	Retentissemen
ldées délirantes	Х	0	1234	1 2 3		1 2 3 4 5
Hallucinations	Х	0	1 2 3 4	i 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/Agreasivité	Х	0.	1 2 3 4	123	[]	1 2 3 4 5
Ocpression/Dysphorie	Х	0	1 2 3 4	123	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	Х	0	1 2 3 4	123		1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur Euphorie	x	0	1 2 3 4	123	[]	1 2 3 4 5
Apathic/Indifférence	$\mathbf{X}$	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	$\mathbf{x}$	0	1234	123	[]	1 2 3 4 5
mitabilité/Instabilité de Phumeur	х	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
Comportement moteur sherrant	x	Ð	1234	123	1 1	12345
Sommeil	х	0	1234	123	[]	12315
Appétit/Troubles de l'appétit	х	0	1234	1 2 3		1 2 3 4 5

Score total:...../144

UELLES SONT VOS ATTENTES PAR RAPPORT À L'ACTION D'AIDE QUE NOUS VOUS ROPOSONS ?	
OMMENT SOUHAITERIEZ-VOUS ÊTRE SOUTENU ?	

# Les documents élaborés encadrant le projet

- Lettre d'information
- Charte de déontologie







## Création d'une plaquette d'information

Cette action vous est proposée par les structures Abrapa en charge de patients atteints de la maladie Alzheimer ou de maladies apparentées :

- Höpital de Jour Michel Philibert
- · Accueil de Jour du PréO
- ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer) le Phare

#### LES ATELIERS SONT ANIMÉS ET ENCADRÉS PAR UNE ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS COMPOSÉE :

- d'un médecin,
- de neuropsychologues,
- d'ergothérapeutes,
- de psychologues.
- d'une coordinatrice sociale
- d'infirmières
- d'une animatrice
- d'aides-soignants
- d'aides médico-psychologique





OBJECTIF? Vous offrir des connaissances et des conseils pratiques pour mieux vivre ou quotidien avec votre proche.

Le cycle se déroulera sur Strasbourg et la CUS au rythme d'un atelier toutes les trois semaines, le jeudi en fin d'après-midi soit à l'hôpital de jour Michel Philibert, soit à l'accueil de jour du PréO.

Un entretien préalable nous permettra d'aborder ensemble votre situation personnelle et vos besoins.

Les dates et lieux vous seront communiqués à son issue.

Pour vous permettre de participer à ce cycle, nous vous proposons la prise en charge gracleuse de votre proche par nos professionnels. Ce cycle vous est proposé gratultement grâce au concours de :





#### PROGRAMME:

#### Atelier 1:

#### CONNAÎTRE ET COMPRENDRE LA MALADIE

A partir du vécu de chacun, approfondir les connaissances et mieux comprendre la maladie de son prache.

#### Atelier 2:

#### LES TROUBLES DE LA MÉMOIRE ET LEURS RÉPERCUSSIONS DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Conseils pratiques et accompagnement parsonnalisé

#### Atelier 3:

#### LES AIDES ET SERVICES POUR L'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE, RESSOURCES ET LIMITES DE L'AIDANT FAMILIAL

Apprendre à se préserver ofin de prévenir les situations d'épuisement

#### Atelier 4:

#### LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Permettre à l'aidant de réagir et d'adapter les attitudes et comportements appropriés en fonction de ses besoins

#### Atelier 5:

#### COMMENT PERMETTRE UNE MEILLEURE COMMUNICATION AVEC LA PERSONNE AIDEE ET SES PROCHES

Echanges autour de situations cancrètes

## Evolution du concept

### Contraintes :

Refus de certains aidants Charge : temps, organisation, budget Usure des aidants ou des professionnels

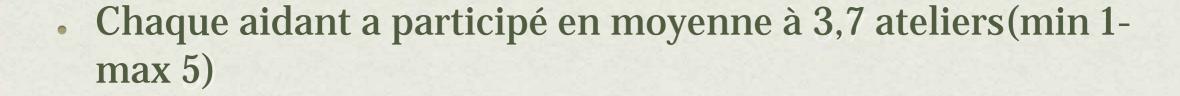
Forces du projet :
 Besoin réel des aidants et des professionnels
 Soutien de toutes les parties prenantes
 Prise en charge concomitante aidants-aidés

Prise en charge individuelle de l'aidant

· D'une formation vers une démarche plus éducative

## A ce jour...

- 10 cycles
  - 90 entretiens initiaux et 75 entretiens finaux
  - Moyenne de 7,6 aidants présents par atelier



Création de plaquettes résumant chaque atelier



# Analyse des dix premiers cycles: Les Aidants

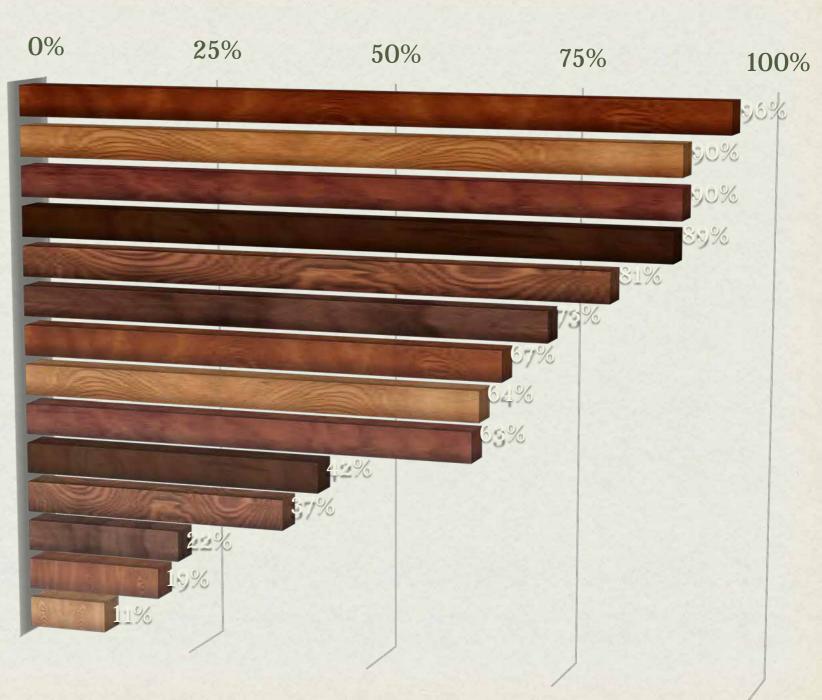
- 71,1% de femmes
- Âge Moyen: 64,2 ans (35 à 85 ans)
- 53,3% de conjoints et 36,7% d'enfants
- 41,1% en activité professionnelle
- Les enfants vivent en moyenne à 8,1 km de l'aidé (0 à 50 km)
- · Ils sont aidants depuis 2,3 ans en moyenne

## Analyse des dix premiers cycles: Les Aidés

- 58,9% de femmes
- 73,3% ont une Maladie d'Alzheimer
- MMS moyen 19,2/30 (de 2 à 29)
- GIR moyen 4
- · 42,2% sont bénéficiaires de l'APA
- · 44,4% ont fait des IP en EHPAD

## Les aides effectuées par les Aidants

La gestion administrative Les transports La coordination de la prise en charge Les courses La préparation des repas L'accompagnement psychologique L'aide au ménage La gestion des médicaments La surveillance du comportement L'aide à l'habillage L'aide à la toilette L'aide à la mobilité L'aide à la continence L'aide à l'alimentation



## Les répercussions sur les Aidants



- 6,1 h/j d'aide en moyenne (de 0 à 24 h/j)
- 81,1% ont des répercussions dans leur travail
- 73,3% ont des répercussions dans leur vie sociale
- 45,6% ont des troubles du sommeil

## Evolution des répercussions sur les aidants



Evolution des troubles du comportement des aidés





### Satisfaction des Aidants



- 72,5% déclarent une baisse de leur appréhension face à la maladie
- 95,7% estiment que les ateliers et les temps d'accompagnement individuels ont permis d'apporter des réponses à leurs questions
- 66,7% déclarent avoir modifié leurs habitudes de vie
- 100% sont satisfaits et très satisfaits



## Retour d'expérience



- Travail interdisciplinaire et inter-structure
- Demandes de formations des professionnels
- Demande « d'Education Thérapeutique aux patients atteints de maladies d'Alzheimer ou de pathologies apparentées et à leurs aidants » à l'ARS en juillet 2016
- Richesse des entretiens avec les aidants

### Remerciements

- A l'ensemble des équipes soignantes des HDJ de l'ABRAPA, de l'Accueil de Jour du PréO et de l'Equipe Spécialisée Alzheimer du Phare
- A Mme Herdt, plateforme ETP Alsace
- A la direction de l'ABRAPA
- Pour votre attention



« La souffrance cesse d'être souffrance sitôt que l'on s'en forme une représentation nette et précise »

Spinoza - Ethique