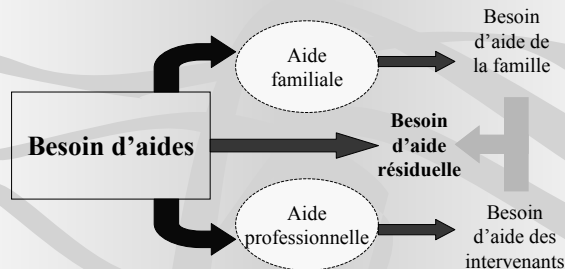
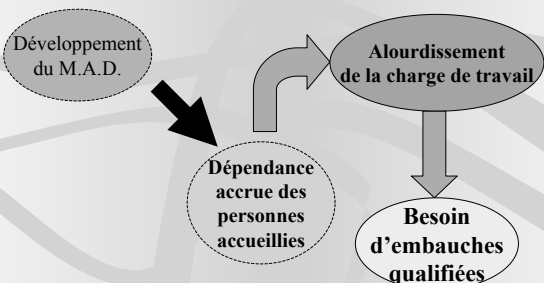


La place et le rôle de l'aidant

La constellation des besoins autour de la personne âgée



Sans oublier les effets indirects sur les établissements



Maintien à domicile/Aider les aidants

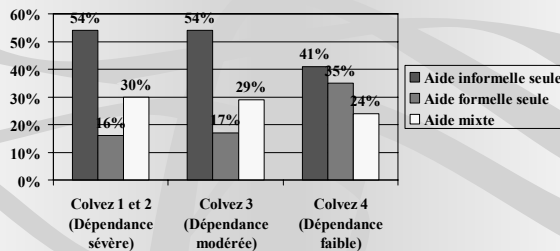
- Maintien à domicile = souhait de toutes les personnes âgées
- L'élément fondamental de ce maintien est l'**AIDANT INFORMEL**
- Pour l'aider :
 - Connaître le rôle des aidants
 - Connaître la charge qui pèse sur les aidants
 - Identifier les situations prioritaires
- Proposer des solutions

Les aidants naturels : Une population hétérogène

- Le plus souvent → une aidante principale (3/4)
épouse, fille, belle-fille, époux, fils, amis, voisins
- Age moyen : 71 ans pour conjoint
55 ans pour enfant

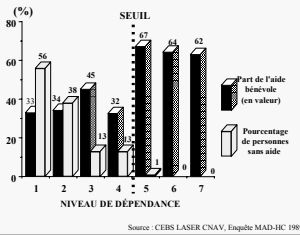
C'est la santé de l'aidant qui détermine la durée de maintien au domicile

Qui Aide ?



La part de l'aide bénévole aux personnes âgées à domicile

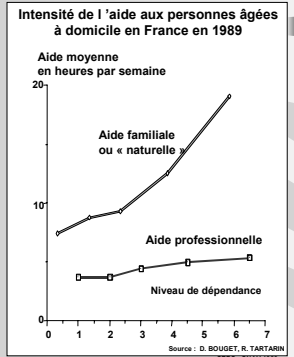
DÉPENDANCE ET AIDE BÉNÉVOLE À DOMICILE



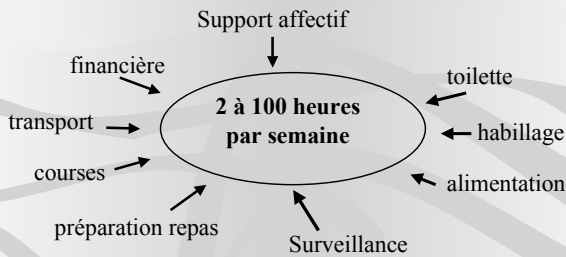
« En 1995, 80% des personnes âgées très dépendantes (confinées au lit ou au fauteuil) bénéficiaient d'une aide de leurs proches, sachant que dans un cas sur deux, c'était leur seul soutien. » Rochefort R., 2000,

Des aides plus complémentaires que substituables

- Proximité avec la production domestique,
 - Crainte d'une substitution.
- ⇒ **FREINS** au financement et à la professionnalisation des emplois dans le champ de l'aide à domicile.



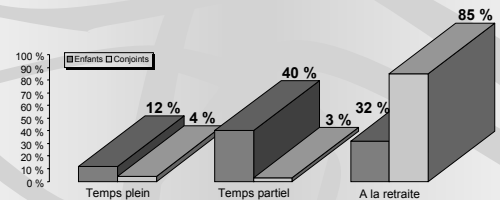
Quel type d'aides ?



Aidant principal : en moyenne 20 à 70 heures / semaine

Activité professionnelle des aidants

Etude
PIXEL



Positives

- Satisfaction morale
- Respect de soi
- Valorisation accrue
- Modèle / avenir
- ↳ craintes / soins prodigués par un tiers

Négatives

- Isolement
 - ↳ échanges sociaux,
 - ↳ loisirs
- Conséquences psychologiques
 - stress, inquiétude, souffrance
- Altération santé physique
- Coût financier

TEMPS

Conséquences pour l'aidant

On décrit une véritable pathologie de l'aidant

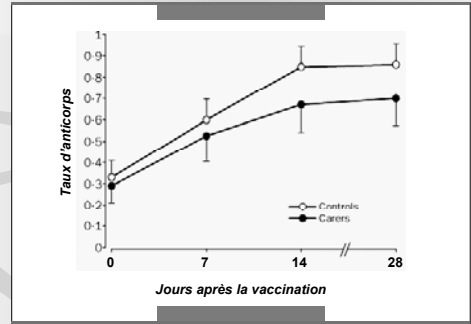
- Asthénie croissante, surmenage, insomnies
- Anxiété généralisée, dépression caractérisée
- Troubles de la réponse immunitaire
- Troubles de la cicatrisation
- Hypercortisolémie

Consulte plus son médecin
Consomme plus de médicaments
Alcoolisme
Taux de mortalité supérieur

La réponse immunologique est altérée chez les aidants familiaux de malades Alzheimer

- Diminution de la réaction d'hypersensibilité cutanée à un panel d'antigènes (multitest)
 - 50% des aidants sont allergiques vs 12% chez des sujets contrôles
- Diminution de la réponse anticorps après vaccination (tétanos, grippe)

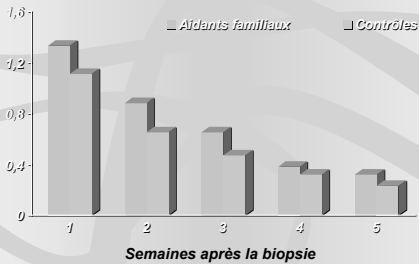
La réponse anticorps à la vaccination est altérée chez les aidants familiaux de malades Alzheimer



D'après Vedhara K, Lancet 1999

La cicatrisation cutanée est moins rapide chez les aidants familiaux de malades Alzheimer

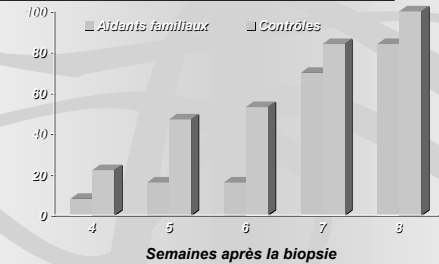
Index de surface de la plaie



D'après Kiecolt-Glaser JK, Lancet 1995

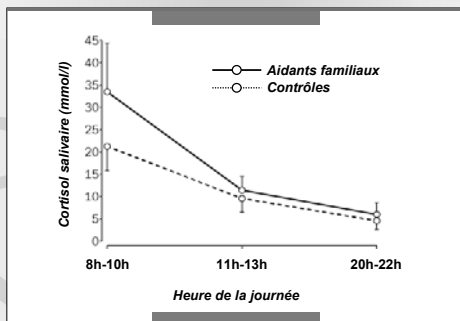
La cicatrisation cutanée est moins rapide chez les aidants familiaux de malades Alzheimer

Sujets ayant complètement cicatrisé (%)



D'après Kiecolt-Glaser JK, Lancet 1995

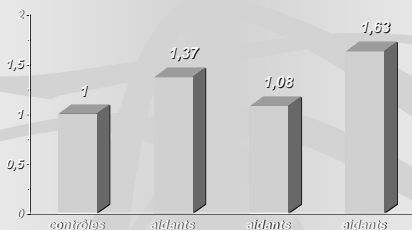
Le taux de cortisol salivaire est augmenté chez les aidants familiaux de malades Alzheimer



D'après Vedhara K, Lancet 1999

Surmortalité des aidants familiaux de malades Alzheimer éprouvant une charge mentale et émotionnelle élevée

Risque relatif de mortalité



D'après Schulz R et Beach SR, JAMA 1999

Déterminants de la charge



- Patient**
 - Troubles comportementement ++++
 - Troubles mentaux et de l'humeur ++
 - Incapacité / ADL (*incontinence*)
- Aidant**
 - Lien affectif / motivations
 - Profil psychologique
 - Sexe féminin
 - Connaissance sur la maladie
- Temps**
 - Durée de la prise en charge
- Social**
 - Manque de support social

La charge peut être trop lourde pour l'entourage

Pression psychologique
+
Fatigue physique

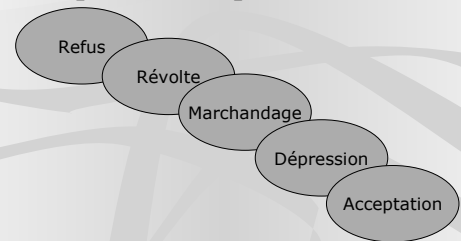
Fragilisation des relations familiales

LAND H., [1978], "Who cares for the family ?", *Journal of Social Policy*, Vol. 7, Part. 3.

Le stress persiste après la mise en institution

- Persistance de l'aide au moins 9 h par semaine
- Allège la routine du fardeau quotidien
- Mais augmente le sentiment de culpabilité
- Pas d'effet bénéfique sur la dépression de l'aidant
- Nouveaux stress en rapport avec l'organisation institutionnelle: rivalité, incompréhension

Les remaniements psychologiques : les étapes de l'adaptation nécessaire



Et engendrer des effets redistributifs redoutables

« Si cette charge résulte de l'insuffisance des autres solutions, alors il est possible de l'analyser comme **une taxe sur certaines familles au bénéfice des autres.** »

GLENNERSTER H., [1985], *Paying for Welfare*, Basic Blackwell, Oxford, p. 164.

Évaluation de la charge pour l'aidant

- Fardeau de ZARIT
 - ZA : charge matérielle et affective
 - ZB : Batterie de troubles du comportement
- NPI
- Échelle de Cohen-Mansfield

Facteurs prédictifs de rupture de prise en charge

- Niveau du fardeau de Zarit : $ZA > 41$
- Intention exprimée de placement
- Lien de parenté éloigné / relation affective
- Personnalité de l'aidant / capacité à faire face
- Vie en milieu urbain

Les besoins de la famille de la personne âgée

- Besoin d'être rassurées sur la manière d'aider son parent ;
- Besoin de souffler, de se reposer ;
- Besoin d'être aidées matériellement, mais aussi peut-être et surtout psychologiquement ;
- Besoin d'être reconnues et soutenues dans leur rôle ;
- Besoin d'écoute, d'échanges, de compréhension.

L'aide aux aidants

Aide au patient

- Meilleurs soins au patient (aide indirecte)
- Aides professionnelles à domicile pour la perte d'autonomie du patient
- Prises en charge de répit (accueil de jour, hébergement temporaire)
- Aides financières
- Aide et soutien moral et psychologique envers l'aidant
 - Associations de familles de malades
 - Meilleure information sur la maladie et les ressources pour faire face
 - Approches psychothérapeutiques pour atténuer la charge ressentie
 - Soins médicaux (dépressions, maladie somatiques négligées)

Aide à l'aidant

Étape indispensable

Analyse de la situation

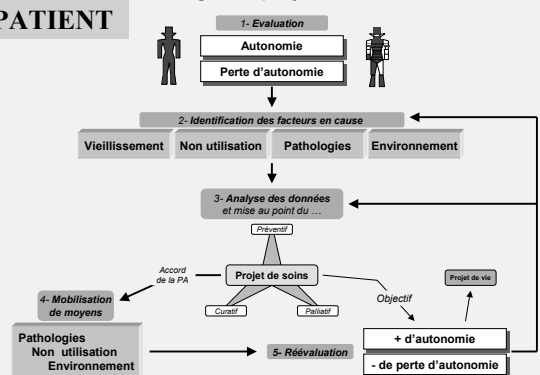
Le projet de soins

- Cible : la perte d'autonomie
- Objectif idéal : le retour à l'autonomie antérieure
- Bénéficiaire : la personne âgée, sujet de soins
- Promoteur : l'équipe soignante
- Acteurs : l'équipe soignante - la personne âgée

PATIENT

Stratégie du projet de soins

PATIENT

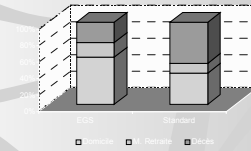


Le projet de vie

- Objectif : la qualité de vie
- Bénéficiaire : la personne âgée
- Promoteur : la personne âgée
- Acteurs : la personne âgée - l'équipe soignante

Évaluation gériatrique standardisée

Rubenstein 1984, Goldberg 1997



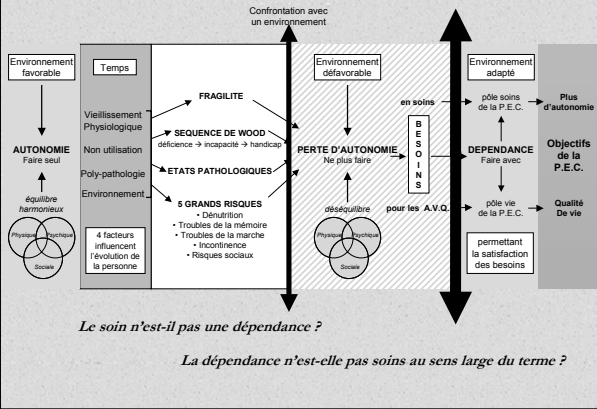
- Bénéfices:
 - Précision diagnostic
 - Orientation sujet âgé
 - Autonomie
 - Fonctions cognitives
 - ↘ médicaments
 - ↘ hospitalisation
 - ↘ coût
 - ↘ mortalité

Stuck et al 1996

Méta-analyse

Mortalité : -14%
Réhospitalisation : - 12%
Autonomie : + 72%

De l'autonomie à la dépendance



Une consultation spécifique (1)

- Médico-psychologique et sociale
- Soutien spécifique
 - favoriser la verbalisation
 - identifier et dédramatiser les problèmes

Prévenir la crise génératrice de décompensations psychiques

Une consultation spécifique (2)

- Elle doit comporter une analyse :
 - du contexte (socio-familial, patient, milieu)
 - lien affectif ++
 - habitat, réseau social, réseau formel
 - de l'aide apportée
 - détermination précise du soutien apporté
 - quantification des heures investies

Une consultation spécifique (3)

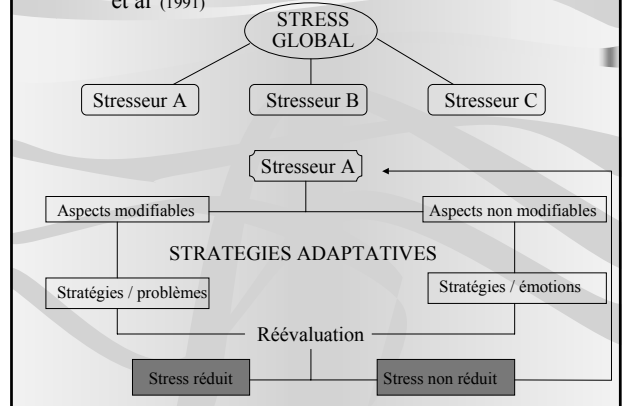
- Elle doit aussi comporter une analyse :
 - des besoins du patient
 - du niveau d'information de l'aidant
 - de la charge de l'aidant

Aide aux aidants

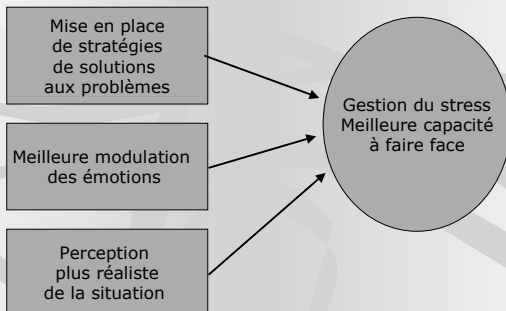
Stratégies adaptatives (++/troubles comportement)

- Résolution de problèmes
 - la fréquence des comportements dérangeants
- Recadrage (informations)
modifie la perception de fardeau
- Recours au soutien social
 - l'exposition aux stress

Modèle de Folkman et al (1991)



Mécanisme d'adaptation : le Coping



Services d'aide à domicile

- Une palette large de services nécessitant :
 - analyse demande / besoins
 - formation des intervenants
 - évaluation du service rendu (satisfaction ...)
 - coordination de l'action
- Pb : inégalement répartis sur le territoire

Programmes de répit

- Structures d'accueil de jour
 - stimulation du patient + décharge de l'aidant
 - Préparation de l'entrée en institution
- Hébergement temporaire
 - décharge de l'aidant, ré-autonomisation
 - Hospitalier = évaluation situation médicale et sociale

Savoir hospitaliser « juste » :
Au bon endroit, au bon moment
et le juste temps

Plusieurs types d'intervention

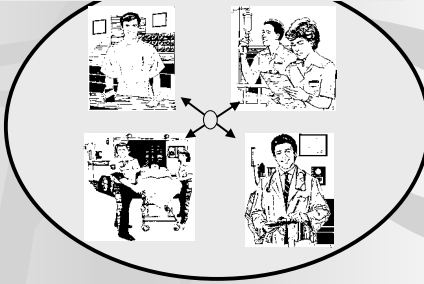
Services d'aide à domicile Programmes de répit

- Soulage / certaines tâches
- Éloignement temporaire / source stress
- Peu d'impact sur le fardeau

Soins à domicile

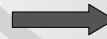
Coordination des professionnels de santé

Pendant les soins à domicile



Groupes de soutien

- Informations / formations
- Échanges, communication
- Relaxation, gestion du stress
- Façon réagir / troubles du comportement



Durée du programme d'action ?
Objectifs du programme ?

Études

Auteur	Actions	N	Critères de jugement	Résultats
Mittelman 1996	Information, soutien, conseil, suivi	206 sujets	Dépression, anxiété, délai d'institutionnalisation	↘Dépression ↗Délai institutionnalisation
Chang 1999	Résolution des problèmes	31 (étude) 34 (témoin)	Fardeau, satisfaction, santé physique et émotionnelle	↘Dépression
Lawton 1989	Services de répit	317 (étude) 315 (témoin)	Fardeau, santé physique, dépression, affects positifs et négatifs, délai d'institutionnalisation	↗Délai institutionnalisation
Mongomery 1989	Information, formation, services de répit	541 sujets	Fardeau, délai d'institutionnalisation	↘Fardeau ↗Délai institutionnalisation
Mohide 1990	Information, formation, résolution de problèmes, services de répit	30 (étude) 30 (témoin)	Dépression, anxiété situationnelle, qualité de vie, institutionnalisation	↗Qualité de vie ↗Délai institutionnalisation

Les structures de répit

- Hôpital de jour
- Centre de jour / Accueil de jour
- Accueil temporaire
- Accueil familial

Repères

- Stade léger à modéré



Hôpital de jour
AJ thérapeutique

- Stade modéré à sévère



Accueil de jour
AJ thérapeutique
Accueil temporaire

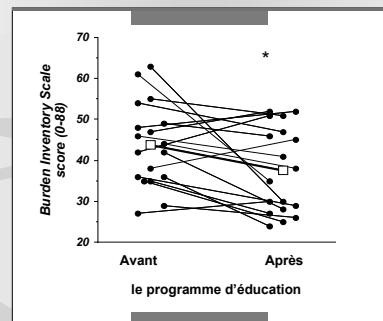
- Stade sévère



Institution
temps plein
Accueil familial

47

Effets d'un programme d'éducation sur le fardeau des aidants familiaux de malades déments



D'après Belmin J et al, J Am Geriatr Soc 1999

Définitions

Hôpital de jour

- Équipe soignante multidisciplinaire
- Programme de soin intégré
- Patients en début de troubles
- Lieu de référence :
 - De formation
 - De recherche
- lieu de soin
- Prise en charge sécurité sociale

Accueil de jour

- Équipe de proximité
- Lieu de vie
- Animation
- Soulage les familles
- Patients stade modéré
- Lieu social
- Financement caisse, mutuelles, APA (allocation personnalisée d'autonomie)⁽⁴⁾

Accueil de jour
thérapeutique

Hébergement temporaire

- Quelques semaines à 6 mois
- A la charge du patient possibilité parfois complément APA (allocation personnalisée d'autonomie)⁽⁴⁾
- A l'hôpital :
 - Certains lits de long séjour
- Certaines maisons de retraite
- S'adresser auprès du CLIC (centre local d'information et de coordination), du CCAS (centre communal d'action social)⁽³⁾

Actions de l'État

- Octobre 2001: programme d'action pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés
 - Soutien et information du patient et de sa famille
- Janvier 2002 : A.P.A.
- Mars 2002 : programme 2002-2005 de prévention et d'organisation des soins pour les personnes âgées fragiles
 - Consultation d'évaluation gériatrique
 - Renforcement des places d'H.A.D.

Aide aux aidants / Prévention des situations de crise

- **Un suivi médical de qualité**
 - repérage + TRT des troubles psycho-comportementaux
 - introduction progressive et adaptée des aides
- **Un travail en réseau**
 - patient, aidants, médecins (spécialistes, généraliste), services d'aides, associations,

Aide aux aidants / Prévention des situations de crise

- **Relation de qualité avec l'aidant**
 - écoute, reconnaissance, informations, soutien
- **Maintien de la socialisation du malade et de l'aidant**