

MEMOIRE

Pour l'obtention du Diplôme Inter Universitaire

Formation à la fonction de médecin coordonnateur

Accompagnement des proches aidants en EHPAD

ETAT DES LIEUX

Dr Isabelle Pourrat

Soutenance Novembre 2016

Directrice de mémoire : Dr Pia Touboul*

**Praticien hospitalier*

Département Santé Publique - CHU de NICE

GLOSSAIRE

ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
AP-HP	Assistance publique des hôpitaux de Paris
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COFACE	Confédération des organisations familiales de l'union européenne
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
HAS	Haute Autorité de Santé
PHRC	Programme de recherche clinique
PREQHOS	Programme de recherche en qualité hospitalière
SSR	Soins de suite et de rééducation
USLD	Unité de soins de longue durée

SOMMAIRE

CONTEXTE

1. Présentation de l'établissement, des résidents et de l'équipe 5
2. Questionnement personnel 6

PROBLEMATIQUE

1. La personne âgée malade et son entrée en Ehad 8
2. Le passage en Ehad pour les proches aidants 8
3. La qualité de vie des résidents et de leurs proches aidants 9
4. le proche aidant partenaire de l'équipe de soin 9
5. les données manquantes 10
6. Les objectifs du travail 11

METHODE 12

RESULTATS

1. Reconnaissance des proches aidants dans la société 13
3. Synthèse des informations contributives 15
 - a) les besoins des proches aidants 15
 - b) les programmes ETP et d'accompagnement 16
 - c) les autres ressources 18

IMPLICATION POUR LE PROJET 20

CONCLUSION & PERSPECTIVES 22

BIBLIOGRAPHIE 23

ANNEXES 28

PREAMBULE

Ce document est une première étape dans l'analyse des besoins des proches aidants (Pa) de personnes présentant des troubles cognitifs résidant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), il se conclue sur une proposition de questionnaire auprès de ce public au sein de notre établissement. L'analyse des questionnaires nous permettra ensuite de prioriser les premières activités d'accompagnement à proposer en fonction des ressources dont nous disposons dans notre réseau.

Je tiens à signaler qu'au delà du travail formel présenté, je me suis intéressée à différents supports relatant les expériences des proches aidants par le biais d'ouvrages, de fictions ou documentaires, de vidéos ou émissions télévisées. Tous ces témoignages m'ont permis d'élargir et surtout d'approcher autant que faire se peut les situations vécues par les Pa.

Je souhaite distinguer l'ouvrage de Madame Colette Roumanoff « Le bonheur plus fort que l'oubli » et le documentaire de Monsieur Jean-Albert Lièvre « Flore », pour l'authenticité et la joie qui se dégagent de leurs témoignages.

Dans cette étape de ma vie professionnelle, je remercie tous les personnes malades et leur entourage qui me donnent l'opportunité de partager leurs joies, leurs peines, leurs expériences, au service de mon propre chemin de vie. Partager des moments à leurs cotés est un grand privilège.

Je dédie ce mémoire à mes parents pour leur soutien et leur amour inconditionnels.

LE CONTEXTE

Depuis mon entrée en fonction de médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) en 2015, j'ai été amenée à rencontrer les familles et proches des résidents. J'ai constaté les bienfaits et les difficultés des interactions entre les professionnels de l'équipe soignante, les résidents et leur entourage. Exerçant auparavant comme médecin généraliste libéral, je n'avais pas eu l'occasion de mesurer l'importance et l'impact de la relation avec l'entourage sur la qualité des soins des personnes malades de façon aussi prégnante. En effet, interagir en tant que médecin traitant sur la base d'une relation de confiance construite au fil des années avec les patients, ne m'avait pas permis d'appréhender toute la complexité de cette relation que l'exercice en institution met en lumière de façon très explicite.

1. Présentation de l'établissement, des résidents et des soignants

L'Ehpad où j'exerce depuis mars 2015 fait partie d'une association nationale, ADEF RESIDENCES, association à but non lucratif qui gère des établissements médico-sociaux dont 32 Ehpad sur le territoire national. Cet Ehpad situé dans un petit village du Var accueille 105 résidents depuis 2008, 24 places sont en unité protégée. La plupart de notre population présente une maladie neuro-dégénérative, maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAma), maladie de Parkinson. Selon une récente requête dans les dossiers médicaux couplés à l'avis des psychologue et neuro-psychologue de l'équipe, seuls 6 résidents ne présentent pas de troubles cognitifs.

Pour permettre une lecture fluide dans mon écrit les résidents désigneront donc ces personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives et de troubles cognitifs.

L'équipe de soins est constituée de 49 professionnels salariés, ce sont :

- Une ergothérapeute et deux psycho-motriciennes
- Les aides soins : Les aides soignantes (13), les aides médico psychologiques (6 AMP), les auxiliaires de vie (20)
- L'équipe infirmière : 4 infirmières/infirmier en roulement et une infirmière en présence hebdomadaire particulièrement dédiée à la démarche qualité et aux soins palliatifs.
- L'infirmière coordonnatrice à temps plein et le médecin coordonnateur à 0,6 temps plein.

Les professionnels libéraux : 12 intervenants médecins généralistes, 9 masseur-kinésithérapeutes, 2 orthophonistes, 1 podologue pédicure.

Une psychologue et une neuropsychologue interviennent auprès des résidents et de leur famille si besoin ; elles ont un rôle de régulation essentiel au sein de l'équipe.

2. Le questionnement personnel

Dès le début de mon nouvel exercice, j'ai perçu l'importance de la qualité de la relation entre l'équipe de soins et les familles ou proches sur la prise en soins des résidents. J'ai découvert la complexité du système d'échanges entre les différents acteurs intervenant auprès du résident. J'ai été le témoin d'interactions surprenantes, parfois déstabilisantes entre membres de l'équipe et entourage mais toujours riches en enseignement.

Mme A. souhaite que son époux continue à consulter son cardiologue tous les trois mois alors que l'intérêt de ce suivi n'est pas approprié du point de vue du médecin traitant, ni du médecin cardiologue, ni de l'équipe de soins. L'absence de bénéfice pour la prise en charge et les conséquences de la fatigue occasionnée pour son époux ne sont pas entendues par cette dame attentive à la santé de ce dernier.

Mr B très anxieux, s'inquiète de tout nouveau symptôme présenté par sa mère, émet des diagnostics, ordonne aux équipes de soins d'agir sans délai et d'hospitaliser sa mère alors que

le médecin traitant s'y oppose. Compte-tenu des effets délétères de l'hospitalisation l'équipe déplore cette situation qui l'amène souvent à obtempérer contre l'intérêt de la résidente.

La fille de Mme L. exige de l'équipe que sa mère soit levée, habillée et coiffée alors que sa fin de vie est proche et que son état de fatigue explique que les soignantes la laisse se reposer comme elle le souhaite.

La démarche de soins palliatifs mise en place dans l'établissement en 2015, par l'objectif qu'elle s'est donnée d'accompagner les familles, a mis en lumière l'absence de travail d'élaboration de certaines familles qui sont dans la négation, voire le déni, du déclin cognitif ou physiologique de leur proche. L'histoire et les relations familiales sont à prendre en compte dans les décisions et ajustements de la prise en soins des résidents, d'autant que ces derniers sont dépendants des professionnels et des proches.

Mon cheminement professionnel m'ayant conduit à m'intéresser plus particulièrement à la relation soignant soigné, à l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage et plus largement au travail en équipe, c'est donc cette thématique qui s'est imposée pour ce mémoire.

L'idée initiale était de réaliser une enquête auprès des proches aidants (Pa) des résidents dans la première phase de conception d'un programme d'éducation thérapeutique qui leur serait destiné spécifiquement.

Le cadre réglementaire d'un tel programme formalisé ne pouvant être reconnu qu'au sein du système sanitaire, le terme de projet d'accompagnement a été retenu, dans la mesure où il a pour objet d'apporter assistance ou soutien à l'entourage dans la prise en charge de la maladie selon l'article 84 de la loi HPST de 2009.

PROBLEMATIQUE

1. La personne âgée malade et son entrée en Ehpad

La décision de vivre en Ehpad est souvent présentée par les proches ou la personne elle-même comme une solution « allant de soi » eu égard au manque de moyens pour continuer un maintien à domicile satisfaisant. Le défaut de ressources humaines, de moyens organisationnels ou financiers pour faire face à la sécurité à domicile, se trouve mis en tension avec le respect de l'autonomie et du libre arbitre du malade. Même si celui-ci est au centre des préoccupations des professionnels et des proches, il participe peu de façon éclairée à cette décision (1).

Le passage en EHPAD constitue donc une étape particulièrement éprouvante dans le parcours d'une personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (Mama). Cet événement se produit habituellement dans un contexte de crise lorsque le maintien à domicile devient impossible pour maintenir une prise en soin acceptable. Très souvent un accident de santé, comme une pathologie intercurrente, associé à une hospitalisation sont à l'origine du basculement de la situation.

Or bien vivre l'entrée en établissement influence de manière significative le bien être ressenti par le résident pour la suite, ce qui est difficile en situation de crise (2).

2. Le passage en Ehpad pour les proches aidants

Les proches aidants sont également affectés par l'institutionnalisation de leur proche qui constitue un changement radical dans leur vie. La plupart continuent à s'impliquer dans la prise en charge sanitaire et l'aide pour les actes de la vie quotidienne. Malgré la difficulté et le fardeau d'accompagnement de leur proche, la majorité des aidants rapporte que ce rôle est

valorisant et souhaite continuer à l'assumer en Ehpad. Quelques études ont montré les effets du passage en Ehpad sur la personne malade et ses proches. L'augmentation de consommation de psychotropes et des symptômes dépressifs chez les épouses de malades en est un exemple. Les sentiments de honte et de culpabilité entraînent un retard à la demande d'aide d'où un épuisement que l'on constate lorsqu'une crise apparaît.

3. La qualité de vie des résidents et de leurs proches aidants

Du soutien des Pa et de la qualité des interactions avec les membres de l'équipe de l'Ehpad dépendent la qualité de vie du résident et sa santé. En effet le déclin des facultés cognitives n'est pas dû à la maladie mais également à son retentissement sur la relation à soi et aux autres. Une mauvaise communication entre les aidants et l'équipe soignante augmente le risque de dépression et d'anxiété chez ces derniers (3).

La complicité qui s'établit entre les professionnels et les familles garantit la solidarité des pratiques autour du plan de soins d'une personne dépendante et ce, dans un respect mutuel (4).

4. Le Pa partenaire de l'équipe de soins

L'équipe de soin est souvent confrontée aux proches qui souhaitent continuer à prendre soin de leur malade. Certaines familles sont même en demande pour s'impliquer activement dans le suivi médical et le projet de soins. Les équipes doivent alors composer et accepter de considérer ces Pa comme de véritables partenaires dans les décisions et leur mise en œuvre.

Le rôle du Pa rend donc nécessaire une alliance avec les soignants qui sont alors confrontés à l'accompagnement de ces proches, eux-mêmes en demande d'information voire en souffrance. Le Pa ne peut se réduire à une personne souffrante car elle tire beaucoup de bénéfices à assumer cette fonction malgré le fardeau que cela peut entraîner (5).

Mieux connaître et reconnaître la situation de Pa permettrait de considérer leur rôle auprès des résidents et leur contribution à la démarche de soins.

La prise en compte des Pa passe par la reconnaissance de leurs compétences de co-informateur et de co-soignant. Les soutenir dans leurs ressources et leurs difficultés sans s'épuiser ni les juger voire les rejeter est une gageure. Les intégrer dans la démarche de soins demande beaucoup de compréhension.

Certains conflits sont vécus par les soignants comme une remise en cause de leurs compétences alors que la complexité de ce qui se joue sur le moment est bien au-delà de leurs capacités de compréhension et de bienveillance. La remise en question des réponses des professionnels s'inscrit non pas dans le seul présent rationnel mais également dans l'histoire de la personne, de ses relations avec ses proches et la question du devenir.

Les attentes des proches par rapport aux professionnels sont ambivalentes et les conditions de collaboration ne sont pas toujours requises pour optimiser le partenariat

5. Les données manquantes

Nous n'avons retrouvé aucune étude concernant le recensement des Pa en Ehpad, que cela concerne les résidents souffrant ou non de MAMA.

L'enquête menée par la DRESS fin 2011 comptabilisait 693 000 résidents dans les Ehpad français, dont 22% souffrent de MAMA (152 600) (6).

En 2015, parmi les 15,4 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus, 7,9% étaient bénéficiaires de l'APA. Cela représente 593 005 personnes résidant dans 7394 Ehpad dont l'âge d'entrée en institution est en moyenne de 84 ans et 5 mois (7).

Concernant les données spécifiques des besoins des Pa de malades en Ehpad, aucune enquête formalisée n'a été conduite en France à notre connaissance.

Il n'a pas été retrouvé non plus de publications concernant les programmes d'accompagnement aux Pa de résidents en Ehpad.

6. Les objectifs du travail

L'objectif principal de notre travail était de faire un état des lieux ciblé sur les besoins des Pa de résidents en Ehpad en avant projet d'un programme d'accompagnement. Ces besoins peuvent être exprimés ou seulement ressentis les Pa mais également constatés par les interlocuteurs professionnels ou associatifs.

Il s'agira ensuite de les analyser et de faire le point des ressources internes et externes de notre établissement. Nous serons alors en mesure de planifier des activités en adéquation avec les moyens disponibles.

L'objectif secondaire était de recenser les programmes d'éducation thérapeutique qui incluent les proches des malades souffrant de Mama, ainsi que les programmes d'accompagnement des proches, et de préparer une liste des différentes activités potentiellement pertinentes.

Rencontrer les Pa au sein de notre établissement, les questionner sur leurs attentes et leurs besoins permettra de reconnaître et valoriser leur rôle. Leur proposer ensuite des activités et construire avec eux un programme personnalisé permettra d'instaurer une nouvelle relation au bénéfice de la triangulaire résidents - proches aidants - professionnels.

METHODE

Le cœur de notre travail a consisté à recenser les besoins déjà identifiés en procédant à une recherche documentaire mais également à tenter de recueillir les expériences en cours en procédant de proche en proche.

Les mots clés utilisés : aidant – personnes âgées – EHPAD – programmes éducation thérapeutiques – Maladie d’Alzheimer – analyse des besoins

Les ressources ont été diverses :

- Les banques de données en santé
- Les banques de données en éducation thérapeutique : OSCARS ETP en région PACA, EPHORA en Auvergne Rhône Alpes et CART’EP en Ile de France.
- Le service de documentation du centre régional d’éducation pour la santé
- Les sites officiels et associatifs
- Les informations obtenues auprès des professionnels et de l’AFA
- Les informations obtenues auprès des proches aidants

RESULTATS

1. La reconnaissance des proches aidants dans la société

Plusieurs rapports et textes législatifs, recommandations à visée des professionnels ou des familles, font état du rôle et de la considération à apporter aux Pa.

a. Au niveau européen

En 1998, le comité des ministres du Conseil de l'Europe recommandait aux gouvernements des Etats membres de reconnaître l'importance et la valeur sociale du rôle des aidants en tant que partenaires de soins et d'aide à la personne dépendante. Il préconisait également de favoriser la participation des aidants à la coordination avec l'équipe, de les faire bénéficier d'information, de formation et d'aide (8).

En 2007 a été publiée la charte de l'aidant familial par COFACE-Handicap (9) qui se veut un document de référence pour faire valoir les droits des Pa. L'accompagnement des aidants pour améliorer la qualité de vie des personnes dépendantes était déjà un enjeu clairement identifié.

Depuis plusieurs programmes européens ont été mis en place pour l'éducation des aidants et des malades.

La France a d'ailleurs fait inscrire la dimension européenne dans le dernier plan Alzheimer 2012.

b. Au niveau national

Une journée nationale est officiellement dédiée aux Pa le 6 octobre depuis l'année 2010.

L'Association Française des Aidants (AFA), créée en 2003, a été à l'initiative de la création du premier café des aidants à Paris en 2004. Elle propose des formations à

destination des professionnels pour analyser la situation du proche aidant (outil de repérage et d'observation de la situation de l'aidant, outil ROSA). L'AFA édite à leur intention un livret pour prendre en compte la santé de l'aidant. Ce document consultable sur son site recommande de repérer, orienter et proposer un suivi pour l'aidant (10).

La loi de l'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 a reconnu le rôle du Pa en lui donnant une définition et lui attribuant une allocation financière pour bénéficier d'un droit au répit. L'article 51 précise qu'une personne est « *considérée comme proche aidant d'une personne âgée, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* » (11).

Le premier plan Alzheimer 2001-2005 avait cinq objectifs dont celui de soutenir et mieux informer les familles. Celui de 2008-2012 insiste sur la nécessité d'un soutien accru avec notamment la consolidation de la formation des aidants. L'élaboration d'un cahier des charges par l'ANESM et l'HAS pour cette formation est actée et devra concerner la relation d'aide, les techniques de prise en charge, la communication non verbale et la gestion du stress (12).

Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 mentionne le soutien aux Pa comme un enjeu majeur pour la prise en charge des malades. Il préconise le développement de programmes d'éducation thérapeutique pour les malades et leur entourage et la création de plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants (13).

L'ANESM a publié en novembre 2014 des recommandations sur le soutien des aidants non professionnels à destinée des professionnels du secteur social et médico-social à domicile et en établissement (14).

L'HAS a publié en 2010 une recommandation de bonne pratique sur le suivi médical des aidants naturels. En 2011 celle qui concerne la prise en charge des MAPA précise également que les aidants devraient être formés sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles. Les interventions à proposer aux aidants vont du soutien psychologique, à la psychothérapie individuelle ou familiale, et à la participation à un groupe de soutien des aidants voire par support téléphonique ou Internet. La psycho-éducation individuelle ou en groupe, l'information et la formation sont citées (15).

La CNSA accompagne la mise en œuvre d'action en faveur des Pa, elle cofinance par exemple des programmes de formation qui leur sont destinés et prépare un kit méthodologique d'aide aux aidants à destinée des partenaires (associations, départements, agences régionales) qui sera disponible courant 2017. En 2011 elle s'est emparée de la problématique du soutien aux aidants et à intituler son rapport annuel : « *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »* » (16).

La CNAMTS en 2009 dans ces préconisations sur la visite longue pour maladie d'Alzheimer précise de repérer les signes d'épuisement chez les aidants et de les informer sur les ressources disponibles pour qu'ils puissent être soutenus.

Les programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) concernent essentiellement les malades présentant une MAMA et vivant à domicile. Dans leur libellé, ils s'adressent également à l'entourage. Ces programmes ont montré des bénéfices pour les aidants en terme de qualité de vie, réduction du stress, de la dépression, et du fardeau. Ils ont fait l'objet de travaux de recherche dans le cadre de PHRC ou de PREQHOS notamment au CHU de Toulouse et à l'hôpital Broca de l'AP-HP à Paris.

2. Synthèse des informations contributives pour le projet

a) Les articles concernant les besoins des aidants en général :

- Gand, Hénaut et Sardas. ont décrit 4 catégories de besoins : recevoir de l'information, développer des capacités, soutenir la confiance en soi et pallier aux difficultés relationnelles.

Ils ont modélisé l'analyse de la situation de l'aidant en quatre domaines : cognitif, physiologique, relationnel et subjectif (17).

- Amieva et ses collaborateurs ont identifié 10 critères, qui concernent 40% des aidants, qui s'articulent sur deux grands axes : la connaissance de la maladie, son traitement et son évolution, et les capacités à développer pour améliorer les relations aux malades (18).

- Pour von Gunten, Kohler et Gold les proches ont besoin d'information, de conseil et de soutien psychologique (19). A Lausanne, des programmes qualifiés de psycho éducatifs sont proposés aux proches avec deux niveaux d'implication Un niveau simple qui concerne la mise à disposition d'information sur la maladie et d'orientation vers un réseau et un programme psychothérapeutique qui aborde les attitudes face au malade, l'acceptation d'aide, le travail sur les sentiments de loyauté, de honte, le deuil ainsi que la dissonance dans le réseau.

- Tyrell en 2004 (20), cité par Caire dans son mémoire (21) propose 4 interventions principales : l'information, l'orientation l'amélioration du soutien.

Lors d'une institutionnalisation les besoins de l'aidant sont de 3 registres :

- soutien émotionnel retentissement psycho affectif/émotionnel (anxiété, dépression) où prédomine les sentiments de culpabilité, l'aidant vivant l'institutionnalisation comme un abandon de leur proche
- acquisition de connaissances sur le devenir, l'évolution de leur proche et les protocoles de soins proposés
- les soins disponibles dans le cadre de la fin de vie.

b) Les programmes d'accompagnement et d'ETP des aidants de malades MAma

L'analyse des besoins des aidants des programmes ETP ou d'accompagnement, a été difficile voire impossible à obtenir. Les publications n'étaient pas formalisées et l'accès aux personnes ressources irréalisable.

- En Ile de France, EduSanté a conçu Fil Mauve, un programme de soutien à l'entourage des personnes atteintes de Mama (22). L'analyse des besoins s'est faite par des entretiens individuels de professionnels et deux types d'entretiens de groupe d'aidants, aidants-conjoints ou aidants-enfants (23). Les aidants souhaitent partager leur vécu et leurs expériences entre eux, clarifier leurs idées sur la maladie et ses conséquences, se rassurer sur leur qualité d'aidant, mieux communiquer avec leur parent malade et préserver son intégrité physique et psychique. Ils sont également en recherche de solutions de répit et de conseils sur les situations de crise, de moyens pour freiner l'évolution de la maladie et stimuler leur proche. Les activités retenues pour le programme mis en place en 2003 dans 3 services hospitaliers (hôpital Paul Brousse, Charles Foix et Saint-Denis) pour but de développer les capacités à :
 - comprendre la maladie et son évolution
 - communiquer avec son proche malade et aménager au mieux son espace
 - identifier les ressources dans les domaines du soin mais également les ressources d'ordre personnel, social, financier, juridique
 - réaliser des gestes utiles au quotidien.
- Boucault, Hergueta et Dubois ont présenté dans le livre blanc 2015 des unités Alzheimer (24) le programme Entraide qui a fait l'analyse des besoins de 196 aidants de malades Alzheimer fréquentant un accueil de jour. Les attentes sont par ordre d'importance : recevoir des informations, parler de ses difficultés, rencontrer d'autres personnes, améliorer l'état de son proche, avoir du soutien, améliorer son état

psychologique. Les thématiques proposées en regard sont : mieux comprendre la maladie, savoir gérer son stress, appréhender les troubles de la mémoire, maintenir les activités de la vie quotidienne, gérer les troubles psychologiques et comportementaux, rechercher du soutien et se préserver. Les approches utilisées sont la psychoéducation, la résolution de problèmes, la gestion du stress et la restructuration cognitive.

- Le programme de l'hôpital Broca qui concerne les aidants a émergé de la mission d'accompagnement de l'équipe mobile gériatrique externe qui intervient en USLD et en Ehpad. L'analyse des besoins s'est faite par 3 entretiens de groupe, avec les psychologues des Ehpad et USLD, avec des familles de patients d'USLD ou de résidents et le dernier lors d'un café des aidants. Le programme initial qui s'ajustera au fil des besoins des participants a particulièrement distingué deux domaines à investir. La nécessité de mettre à disposition des aidants les codes de la vie en institution en abordant autant le domaine administratif, juridique que les soins proposés en terme de nutrition, de fin de vie. Le domaine du soutien psychologique pour que l'aidant puisse trouver une place dans cette nouvelle configuration de son rôle au sein de l'institution.

c) Les autres ressources :

- L'agence nationale de santé publique, Santé Publique France, a conçu en 2008 un outil à destination de la formation des professionnels pour leur permettre d'intervenir dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007 (25).

Il recommande aux professionnels d'aborder avec les aidants : les représentations de la maladie (malades et proches), les difficultés pour gérer et prévenir les conflits, l'avenir, la communication avec l'entourage.

- La mesure 2 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit 3 axes à investir dans la formation des aidants : connaître la maladie et comprendre ses manifestations, faire face aux

conséquences des troubles dans la vie quotidienne, et apprendre à se préserver, identifier ses limites et mobiliser les aides disponibles (26).

- Le site internet Diapason, programme psycho éducatif d'aide aux aidants en ligne élaboré en partenariat par le service du Pr Rigaud de l'hôpital Broca, le laboratoire de recherche Lusage et la fondation Alzheimer. Les trois messages retenus sont qualitatifs et concernent l'importance à accorder à l'échange avec les autres aidants, entre aidants et professionnels ainsi que la personnalisation des contenus (27).
- Le programme du centre médical (SSR) Chant'Ours de la fondation Edith Seltzer de Briançon qui fonctionne depuis 2015 et qui comprend 6 types de séances collectives : la maladie et le traitement, la motricité et les repères spatio-temporels (avec l'apprentissage des gestes pour accompagner physiquement son proche lors des transferts, dans les escaliers, en cas de chute,), la nutrition, les troubles du comportement, les ressources sociales et un groupe de parole sur le vécu de la maladie(28).
- Les deux proches aidants interviewés dans notre Ehpad ont souligné leurs souhaits de participer le plus possible aux activités avec leur proche. Ces personnes reconnaissent leur manque de connaissance pour s'expliquer la maladie et sont très en demande d'échanges avec l'équipe pour trouver leur place dans les aides au quotidien et le processus de soin.

IMPLICATION POUR LE PROJET

Les résultats de notre recherche se sont avérés difficiles à trouver car dispersés et divers, toutefois les données recueillies se recoupent souvent.

Nous avons fait le choix de proposer un questionnaire quantitatif (annexe 1) qui puisse être utilisé dans notre établissement, voire les Ehpad du territoire, dans l'idée d'une collaboration qui pourrait se mettre en place à différents niveaux (recrutement, conception, mise en œuvre et évaluation du programme).

Les étapes ultérieures du projet et les ressources du territoire figurent respectivement en annexe 2 et 3.

Présentation de la structure du questionnaire

- Une première partie présente l'enquête, sa finalité et les enjeux du projet à construire.
- Une deuxième partie explore la situation du proche aidant. Il s'agit de donner l'opportunité à la personne de faire le point de sa situation, de ses ressources et limites, de sa qualité de vie et de ses souhaits. Cela permet à l'interlocuteur de questionner pour faire émerger des besoins non ressentis ou non verbalisés.
- En dernière partie est abordé une liste de propositions qui pourraient compléter les besoins exprimés. Les propositions sont catégorisées en fonction de thèmes et de moyens pour les aborder. Informer, orienter est un premier niveau d'intervention pour développer les connaissances. Proposer des groupes d'échanges entre proches aidants ou avec des professionnels ressources de l'équipe ou du réseau . Le soutien psychologique ou social peut-être proposé en entretien individuel ou en groupe.

Les thématiques à balayer sont multiples et de différents registres : le rôle du Pa, l'institution, la maladie et incidents de santé, la fin de vie, les soins quotidiens, la santé et la qualité de vie, les attitudes et comportements face au proche, le développement de capacités psycho-sociales comme l'estime de soi, la relation aux autres, l'accompagnement du proche, les aides disponibles, la gestion des émotions, du stress, les approches non médicamenteuses.

CONCLUSION & PERSPECTIVES

Ce travail s'est inscrit dans un avant projet d'accompagnement des proches aidants en Ehpad. Il a permis de mieux prendre la mesure de l'intérêt à développer des actions en faveur de ces personnes qui sont des acteurs essentiels à prendre en compte pour la santé et la qualité de vie des résidents. Mettre en place des activités qui permettent des rencontres entre proches et professionnels dans un but de partage d'informations, de soutien psycho-social, d'éducation à la maladie et à la communication nous apparaît encore plus indispensable. Le questionnaire proposé permettra d'identifier et de prioriser les interventions dans un souci de pertinence et de faisabilité. Les étapes suivantes seront de concevoir un programme en planifiant les moyens et les personnes ressources au sein de l'équipe, voire de mobiliser le réseau local sanitaire, médico-social et associatif.

Nous garderons à l'esprit que la proposition d'aide peut être perçue comme une intrusion dans la vie du Pa et doit être formulée dans le respect et la bienveillance.

Elle se doit d'être avant tout une rencontre humaine d'où naît une relation qui vise à accompagner le Pa. Au delà des thématiques abordées, les intervenants seront attentifs à valoriser les capacités de l'aidant, faire exprimer les émotions et pensées et s'appuyer sur la dynamique de groupe.

Nous retiendrons 3 objectifs clé pour nous guider dans la conception et la mise en œuvre du programme : faire se rencontrer et échanger les aidants, favoriser les rencontres aidants professionnels de l'équipe et du réseau, et co-construire ce programme avec les aidants lors des premières rencontres.

Il serait intéressant de recenser et mettre en commun les expériences, en cours et à venir, pour mutualiser les ressources et évaluer l'impact de ce type de projet, y compris au sein des équipes.

BIBLIOGRAPHIE

(1) J. Mantovani, C. Rolland, S. Andrieux. Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien au domicile. DREES. Série Etudes et recherches N°83-novembre2008.

(2) « L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) - Établissements de santé, sociaux et médico-sociaux - Ministère des Affaires sociales et de la Santé ». Consulté le 9 octobre 2016. <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/l-enquete-aupres-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-ehpa>

(3) H. Amieva et coll. Attentes et besoins des aidants souffrant de la maladie d'Alzheimer. Revue d'épidémiologie et de Santé Publique. Vol 60. 3. 2012 p 231-238

(4) La communication professionnelle en santé. 2^{ème} édition. Sous la direction de Claude Richard et Marie-Thérèse Lussier. Pearson. Montréal. 2016

(5) A. von Gunten, M-C. Kohler, G.Gold. Les proches des personnes souffrant de démence. Rev Med Suisse N°153 2008 p 988-993.

(6) DREES. « Etudes et résultats N 899, Décembre 2011, 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 ». Consulté le 9 octobre 2016.

(7) « Insee - Population - Personnes âgées dépendantes », 24 août 2016.
http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=T16F095

(8) Conseil de l'Europe comité des ministres. « Recommandation (18/09/98) du comité des ministres aux états membres relative à la dépendance » (6 octobre 2016).

(9) COFACE « Publications / Charte Aidant familial ». Consulté le 6 octobre 2016.
<http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial>

(10) « Association Française des aidants ». Consulté le 9 octobre 2016. <http://www.aidants.fr/>

(11) « L'adaptation de la société au vieillissement ». *Gouvernement.fr*, 22 août 2016.
<http://www.gouvernement.fr/action/l-adaptation-de-la-societe-au-vieillissement>

(12) « Le Plan Alzheimer : une prise en charge globale des malades d'Alzheimer | CNSA ». Consulté le 9 octobre 2016. <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/plan-alzheimer-2008-2012>.

(13) « Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ». *Gouvernement.fr*. Consulté le 9 octobre 2016. <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>.

(14) « Anesm - Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes

âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile ». Consulté le 10 octobre 2016. <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article863>.

(15) HAS. « Recommandations de bonne pratique, maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels ». 03 octobre 2016. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf

(16) CNSA . « Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles » | La lettre CNSA ». Consulté le 9 octobre 2016.
<http://www.lalettrecnsa.cnsa.fr/lettre21/dossier/accompagner-les-proches-aidants-ces-acteurs-invisibles.html>

(17) S. Gand, L.Hénaut, J-C.Sardas. Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire. Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'Autonomie. Décembre 2012 .

(18) H. Amieva et coll. Attentes et besoins des aidants souffrant de la maladie d'Alzheimer. Revue d'épidémiologie et de Santé Publique. Vol 60. 3. 2012 p 231-238.

(19) A. von Gunten, M-C. Kohler, G.Gold. Les proches des personnes souffrant de démence. Rev Med Suisse N°153 2008 p 988-993.

(20) Tyrrel, J. (2004). L'épuisement des aidants familiaux : facteurs de risque et réponses thérapeutiques. Editions chronique sociale, Lyon. [Http://psychologue-hypnose-rennes.fr/wp-content/uploads/2016/02/EpuisementAidantsFamiliaux.pdf](http://psychologue-hypnose-rennes.fr/wp-content/uploads/2016/02/EpuisementAidantsFamiliaux.pdf)

(21) J-M. Caire. L'accompagnement des aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Une approche didactique de la thérapie familiale systémique. Mémoire de recherche en Sciences de l'Education. Université Bordeaux 2. 2009.

(22) « Atelier Fil Mauve : des solutions pour accompagner un proche atteint de la maladie d'Alzheimer », 6 octobre 2016. <http://www.poitoucharentes.mutualite.fr/Pages-transverses/Actions-Prevention-et-promotion-de-la-sante/Atelier-Fil-Mauve-des-solutions-pour-accompagner-un-proche-atteint-de-la-maladie-d-Alzheimer>.

(23) Y. Magar, J. Belmin. Alzheimer : un programme pour soutenir l'entourage des personnes atteintes. La Santé de l'Homme N° 377. 2005. p7-9.

(24) « Livre blanc (2016) ». *asp.zone-secure.net*. Consulté le 6 octobre 2016. <http://asp.zone-secure.net/indexPop.jsp?id=4463/5806/61339&startPage=1&lng=fr#4463/5806/613391fr>.

(25) « Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 : 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches ». consulté le 9 octobre 2016. www.alzheimer-europe.org/.../2nd%20French%20Alzheimer%20Plan%202004-2007

(26) « Le Plan Alzheimer : une prise en charge globale des malades d'Alzheimer | CNSA ».

Consulté le 9 octobre 2016. <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/plan-alzheimer-2008-2012>.

(27) « Programme psycho-éducatif en ligne à destination des aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer », consulté le 10 octobre 2016.

http://www.lusage.org/uploads/7/1/0/4/7104481/brochure_diapason_-_site_2013.pdf

(28) remib. « Fondation Seltzer - Actualités ». *Fondation Seltzer*. Consulté le 9 octobre 2016.

<http://www.fondationseltzer.fr/>.

ANNEXE 1

QUESTIONNAIRE

Améliorer la qualité de vie en EHPAD

Enquête auprès des proches aidants de nos résidents

Nous vous sollicitons en tant que personne considérée comme un proche aidant pour un de nos résidents. Cela sous entend que vous avez un lien étroit avec ce dernier et que vous participez à son bien-être et à sa santé de façon régulière.

Les proches aidants jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement d'une personne âgée en situation de dépendance et participe activement à sa qualité de vie et sa santé. Cette implication n'est pas sans incidence sur leur vie personnelle et leur santé. Différents programmes d'accompagnement des aidants des personnes âgées dépendantes existent et ont démontré leur bénéfice pour la santé et la qualité de vie à la fois pour les aidants mais aussi pour leurs proches.

Nous souhaitons que vous puissiez participer avec nous à ce projet pour bénéficier de votre expérience, de votre point de vue et que nous puissions ensemble échanger sur nos ressources, nos limites et nos souhaits.

Ce questionnaire est une première étape du programme. Il a pour but de faire le point sur votre situation de proche aidant, vos souhaits, vos besoins, et de vous proposer des activités qui pourraient vous intéresser.

LES REPERCUSSIONS SUR VOTRE VIE PERSONNELLE

L'aide que vous apportez à la personne a-t-elle un impact sur : (à chaque ligne, cocher la réponse correspondante)

	Pas	Peu	Assez	Tres
Votre santé physique				
Précisez				
Votre santé psychique (emotions, humeur, stress, etc.)				
Précisez				
Votre vie sociale				
Précisez				
Votre vie sentimentale				
Précisez				
Le temps dont vous disposez avec les membres de votre famille				
Précisez				
Vos revenus				
Précisez				
Votre activité professionnelle ou autre				
Précisez				
Autres consequences				
Précisez				

VOS ATTENTES / BESOINS EN TANT QU'AIDANT

En tant qu'aident, auriez-vous besoin de :

	Pas du tout	Un peu	beaucoup
Information sur la maladie			
Précisez <ul style="list-style-type: none"> ○ Les troubles et leurs conséquences au quotidien ○ Les troubles du comportement ○ Les soins quotidiens de votre proche : <ul style="list-style-type: none"> Toilette Alimentation Sommeil Médicaments ○ Les procédures en cas de problème de santé (chute, maladie, hospitalisation) ○ Les soins de confort ○ Les traitements 			
Informations sur les démarches administratives			
Précisez <ul style="list-style-type: none"> ○ Protection juridique ○ Documents administratifs ○ Les aides financières 			
Information sur la vie en EHPAD			
Précise <ul style="list-style-type: none"> ○ Les professionnels de santé et les missions de chacun ○ Votre place au sein de l'établissement ○ Autre, à précisez 			

De participer à des échanges en groupe pour :

- aider votre proche à entretenir ses capacités
- aider votre proche à prendre plaisir à des activités
- mieux communiquer avec votre proche
- expliquer la maladie à votre entourage
- Faire face aux difficultés du quotidien
- gérer le stress
- prendre soin de sa santé
- envisager l'avenir
- échanger entre proches aidants

D'avoir le soutien d'un professionnel

Précisez

- Pour des conseils pratiques
- Pour un soutien psychologique
- Pour s'entraîner avec des situations pratiques

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

ANNEXE 2

Les étapes ultérieures envisagées sont :

Avant le recueil des besoins

- ✓ Présentation de l'enquête à la direction et à l'équipe, en comité de direction et réunion pluri professionnelle. Sollicitation de leurs accords et commentaires sur l'intérêt de ce projet et critique du protocole
- ✓ Présentation au conseil de vie sociale et aux bénévoles
- ✓ Identification des Pa par les professionnels de l'Ehpad (données des projets d'accompagnement personnalisés et du personnel)
- ✓ Information de l'enquête : affiches dans l'Ehpad, réunion des familles
- ✓ Courrier couplé à un courriel aux Pa pour solliciter leur participation
- ✓ Relance par téléphone par un professionnel connaissant le Pa
- ✓ Passation du questionnaire aux Pa en entretien ou en auto questionnaire

Après le recueil des besoins

- ✓ Analyse des questionnaires
- ✓ Présentation des besoins et des propositions à l'équipe de l'Ehpad
- ✓ Propositions des activités aux Pa et co-construction de l'évaluation
- ✓ Planification des moyens (locaux & intervenants) et de l'agenda
- ✓ Diffusion du projet au sein du réseau gérontologique
- ✓ Mutualisation des ressources et mise à disposition
- ✓ Construction du protocole d'évaluation

ANNEXE 3

Nos ressources locales pour la diffusion du projet et la mutualisation des ressources.

Le milieu associatif

- L'association ARAIVE : association de recherche en animation inter-établissements du Var Est à laquelle adhèrent nos psychologues, psychomotriciennes, animatrices et notre coordonnatrice en vie sociale. Association créée en 1992, regroupant 26 Ehpad ou foyer logement représentant environ 2000 personnes âgées.
- L'association ARPEGE : association de médecins exerçant dans tous les secteurs du parcours de soins de la PA sur le territoire (Médecins hospitaliers libéraux de SSR et d'EHPAD) pour la critique du questionnaire et du projet d'accompagnement et le recensement de professionnels qui souhaiteraient s'impliquer
- L'association PEPS : professionnels de santé et représentants d'associations de patients qui œuvre pour la promotion la prévention et l'éducation en santé dans le territoire du Var-Est

Le milieu social

- les CCAS pour établir un partenariat avec des travailleurs sociaux
- la MAIA et le CLIC 1

Les réseau médico-social et sanitaire gériatrique

- Les Ehpad et le lien ville-hôpital du secteur gériatrique
- la plateforme de répit

Les collectivités territoriales

Mairie et Département