

**EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MALADIE  
D'ALZHEIMER :  
BILAN DE 2 ANS DE PROGRAMME MOBILE  
D' « AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX » DANS LE  
FINISTERE**

**K. Jeffroy (1), B. Guéguen(2)**

**N. Le Reun (3),**

**1-psychologue clinicienne, EHPAD Ker Gwenn,  
Brest 2-UDARPA 29, Quimper**

**3-gériatre, EHPAD CHU, Brest**

# Contexte

- **Caractéristiques de l'aidant familial dans la maladie d'Alzheimer:**
    - Une femme dans 80% des cas
    - 70% conjoint âgé (21% > 80 ans)
    - 49% un enfant (1/2 travaille),
    - Des « Aidants cachés » (150 à 200 000 = jeunes de 14 à 21 ans veillant sur le malade à certains moments de la journée)
  - **Problématique de l'aidant familial dans la maladie d'Alzheimer:**
    - Epuisement (*Aide hebdomadaire évaluée à 60h*)
      - = Physique, psychique
    - Isolement social
    - Recours aux aides
      - = Réticence
      - = Mauvaise image des aides professionnelles
      - = Acceptation tardive des solutions de répit
- **Conséquences importantes sur la santé du malade**

# Méthode

## Programme d' « Aide aux aidants »

### Objectif :

« Permettre aux aidants familiaux de malades d'Alzheimer :

- D'identifier leurs besoins de santé
- D'identifier ceux du malade
- De mieux utiliser les ressources d'aide disponibles »

### Programme de soutien psycho-social

= Soutien informatif, soutien matériel et concret, soutien émotionnel du groupe, soutien de l'estime de soi

## **Déroulement des sessions = 7 séances**

**Séance 1** : « Comprendre la maladie d'Alzheimer ». Médecin gériatre

**Séance 2** : « Aides et démarches sociales ». Assistante sociale

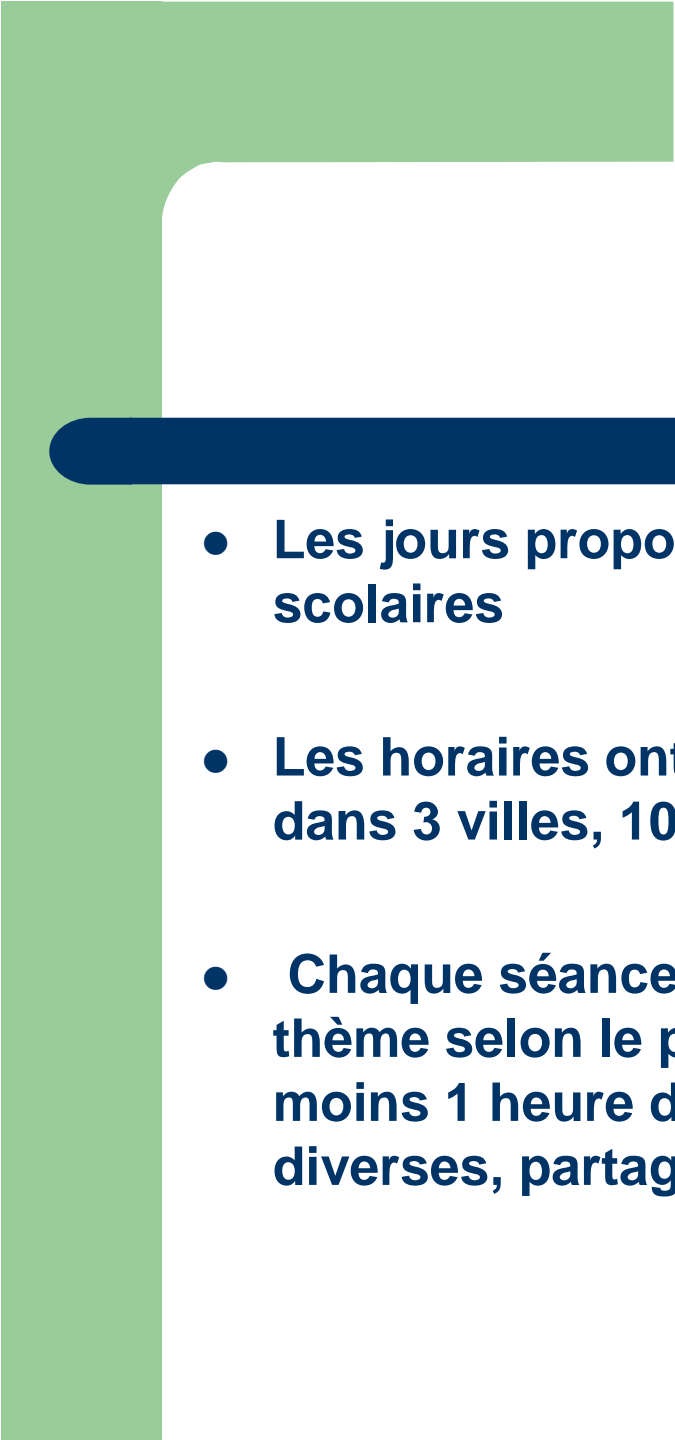

**Séance 3** : « Groupe de paroles sur le vécu des aidants ». Médecin gériatre et psychologue clinicienne

**Séance 4** : « Savoir reconnaître et gérer les troubles du comportement ». Médecin gériatre et psychologue clinicienne

**Séance 5** : « Apprendre à mieux communiquer en famille avec le malade ». Médecin gériatre et psychologue clinicienne

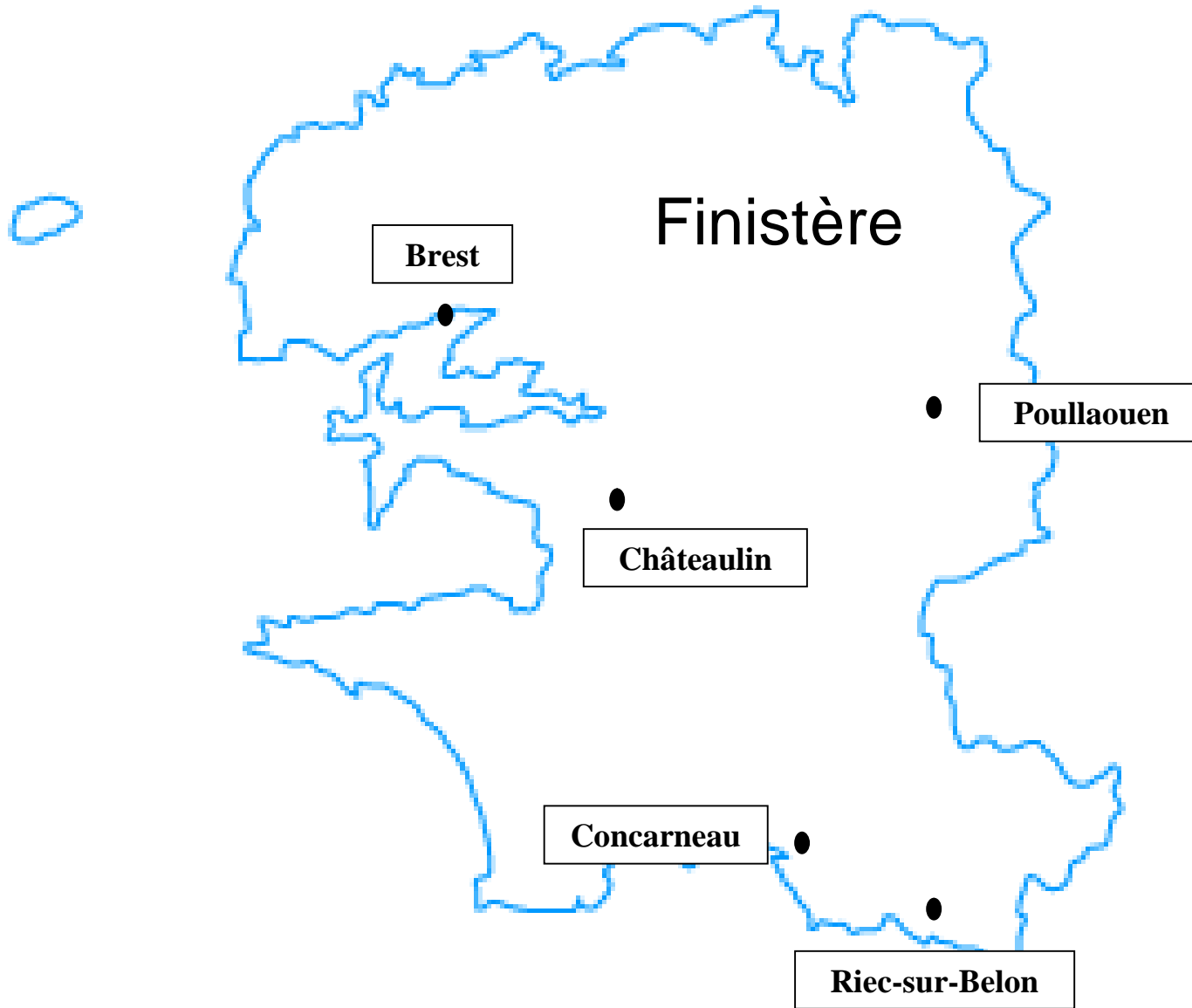
**Séance 6** : « L'alimentation équilibrée. Particularités du malade d'Alzheimer ». Diététicienne

**Séance 7** : « Prévenir les chutes et aménager la maison ». Médecin gériatre et ergothérapeute

- 
- 
- **Les jours proposés excluaient le mercredi et les vacances scolaires**
  - **Les horaires ont été choisis par les participants : 14h -16h : dans 3 villes, 10h-12h : dans 2 villes**
  - **Chaque séance hebdomadaire de 2 heures abordait un thème selon le programme fourni aux aidants et incluait au moins 1 heure d'échanges avec les participants (questions diverses, partage du vécu...)**

## **Programme *mobile* d' « aide aux aidants »:**

- **Une action de proximité, pour s'inscrire dans la vie sociale locale (UDARPA 29).  
= Salle de réunion hors lieux de soins**
- **Un fonctionnement d'équipe centré sur les besoins d'un territoire permettant de toucher des aidants quel que soit leur isolement géographique et socioculturel.  
(CLIC, CCAS, CDAS)**
- **Une équipe n'existant que le temps du programme  
= le groupe des intervenants est pluri-professionnel, issu du milieu hospitalier, associatif, ou territorial**



# Finistère

**Brest**

**Poullaouen**

**Châteaulin**

**Concarneau**

**Riec-sur-Belton**

# Résultats

- **1-Inscriptions**

- 65 personnes se sont inscrites

*A noter: Aucune personne n'a été orientée vers ce programme par un professionnel du secteur libéral, du secteur de l'aide à domicile ou du secteur de l'hébergement*

- **2-Participation**

- 45 personnes ont suivi le programme dans sa totalité (soit 69% des inscrits) avec un nombre moyen de participants de 9 personnes par séance (de 5 à 14)
- 19 conjoints, 22 enfants, 1 belle-fille, 1 frère, 2 amis



- **3-Evaluation** (2 axes)

- **L'évaluation par l'observation**

**Dans tous les groupes nous avons observé des éléments tels que le covoiturage, le tutoiement, l'utilisation des prénoms, révélateurs des liens créés entre les participants**

**Nous avons pu constater que les aidants étaient motivés à continuer à se voir et à se regrouper pour s'entraider. Ils ont constitué un groupe de marche à Concarneau et un groupe de paroles à Châteaulin.**

**Ils retrouvent un besoin d'insertion et de participation sociale**

## ○ L'évaluation écrite

**Le questionnaire remis en fin de programme porte sur:**

- l'évaluation du fonctionnement (Organisation, groupe, durée...)**
- l'évaluation de la qualité de l'intervention (Contenus, intervenants, supports écrits...)**
- l'évaluation de l'impact du programme sur le vécu de l'aidant**
  - ° **Connaissance de la maladie et identification des symptômes, notamment des troubles du comportement...**
  - ° **Prise en charge au quotidien: qualité de vie, comportement vis-à- vis de la personne malade...**
  - ° **Recours aux aides et aux solutions de répit (Accueil de jour, hébergement...)**
  - ° **Soutien psychologique**

# Discussion

## Nouvelles adaptations et ajustements envisagés

- Changer d'appellation à ce programme : les familles ne se reconnaissent pas dans le terme « aidants familiaux » que s'attribuent aussi les aidants professionnels.
- Organiser une session supplémentaire sur le thème « procuration, régimes matrimoniaux, mesures de protection » qu'animerait un juriste.
- Commencer le programme par la session de partage des expériences afin de nous adapter d'emblée aux savoirs préalables et aux représentations des familles sur la maladie, et pour identifier sans a priori le problème jugé essentiel par les familles.
- Insister sur la présence à ces sessions de la coordinatrice du CLIC, du CCAS ou CDAS et de la coordinatrice de l'UDARPA 29 pour relayer les informations et l'écoute

# Conclusion

- **Les familles jouent un rôle essentiel dans le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.**

**Ce désir des personnes âgées de rester à domicile correspond à l'orientation de l'Etat de faire reposer cette prise en charge sur les proches, y trouvant une solution plus humaine et plus économique (coût des hébergements) au vieillissement de la population**

- **Mais l'impact sur la santé physique et mentale, sur la participation sociale de l'aidant familial, est maintenant bien connu**
- **Au terme de ce programme, l'aidant nous est apparu en mesure :**
  - **De mieux connaître ses besoins et ceux du malade**
  - **De mieux utiliser ses propres ressources ainsi que les ressources d'aide disponibles**