Cours 5

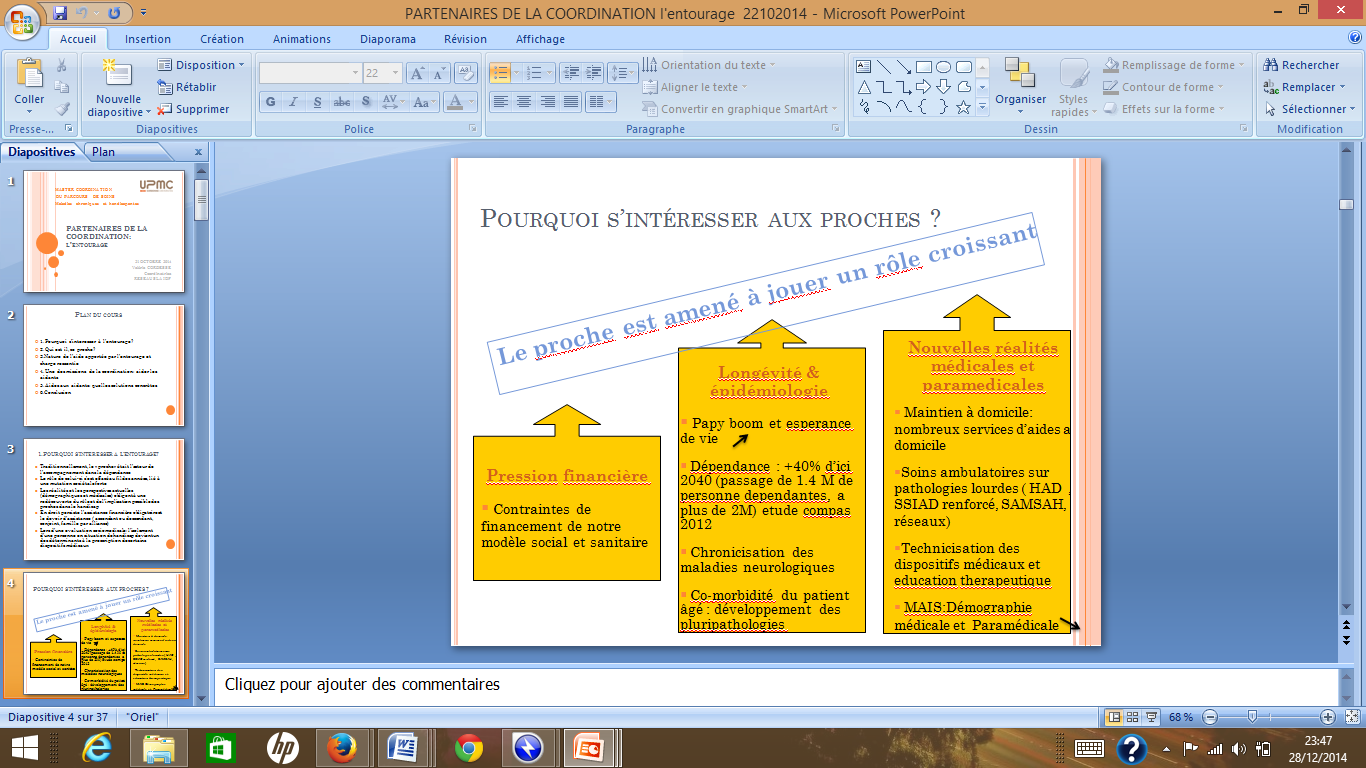
Le 21 Octobre 2014

**Partenaires de la coordination : l’entourage**

* 1. Pourquoi s’intéresser à l’entourage?
* 2. Qui est-il, ce proche?
* 3. Nature de l’aide apportée par l’entourage et charge ressentie
* 4. Une des missions de la coordination: aider les aidants
* 5. Aides aux aidants: quelles solutions concrètes
* 6. Conclusion

1. **Pourquoi s’intéresser à l’entourage ?**

* Traditionnellement, le « proche » était l’acteur de l’accompagnement dans la dépendance
* Le rôle de celui-ci s’est effacé au fil des années, lié à une mutation sociétale forte
* Les réalités et les perspectives actuelles (démographiques et médicales) obligent à une redécouverte du rôle et de l’implication possible des proches dans le handicap
* En droit persiste l’assistance financière obligatoire et le devoir d’assistance (ascendant ou descendant, conjoint, famille par alliance)
* Lors d’une évaluation socio médicale: l’isolement d’une personne en situation de handicap devient un des déterminants à la prescription de certains dispositifs médicaux



Depuis «30 ans les femmes travaillent donc la personne âgé devenant dépendante ne peut plus être accueilli par son entourage. En France le proche est l’acteur principal de l’accompagnement rôle qui s’efface au fur et à mesure des années. On doit ré impliquer les aidants d’un point de vue économique et on redécouvre le rôle des aidant dans les prise en charge a domicile

Droit : devoir d’assistance dans les tests : obligation égale envers un proche malade

Ex : patient avec ventilation al nuit si il est seul comment fait il la nuit ?

Pourquoi ?

* Pression financière s’il est tout seul peut avoir une aide de vie s’il à moins de 60 ans si plus de 60 ans bénéficie de l’APA mais l’heure de l’auxiliaire de vie sera réduite
* Donc rôle important pour le proche car on peut financer les aides à la hauteur du handicap
* Dépendance : on estime qu’en 2040 le nombre de personne dépendant va augmenter de 40 %.
* Tout diminue donc les proches vont être présents dans l’accompagnement à domicile

Etude Drees 2008 (handicap santé) et 2011 (bénéficiaires de l’APA

* Déc. 2011: 1 172 000 personnes perçoivent l’APA en France métropolitaine, soit 8 % de la population âgée de 60 ans ou plus.
* AU 30/06/ 2009 et 71700 percevaient la PCH (prestation de compensation du handicap)
* Selon l’enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels 4,3 millions de personnes aident régulièrement au moins un de leurs proches âgé de 60 ans ou plus à domicile en raison d’un problème de santé ou d’un handicap et 4 millions un proche de moins de 60 ans (HSA, DREES, 2008).
* Selon les dernières estimations de l’Insee, la dépense pour l’allocation personnalisée d’autonomie passerait de 7 à 20,6 milliards d’euros d’ici 2040 (érode COMPAS 2012)

Maladie neurologique devienne chronique. Progrès médicaux sur le plan cardio cancérologie métabolique vasculaire ou on stabilise davantage on voit apparait e des patient avec affection neuro et comorbidité importante donc patient extrêmement complexe a prendre en charge

Beaucoup de services d’aide à domicile, service de soins s’adaptent de plus ne plus à la prise en charge de patho lourde, ssiad : pris de journée de 30 euros, forfait

Samsah : pour les personnes qui ont moins de 60 ans avec des pathos lourde, orientation de la mdph, médecin infirmière ergo psycho rôle prendre en charge un patient sur un temps limité

Samsad, réseau …

En 15 ans beaucoup d’évolution

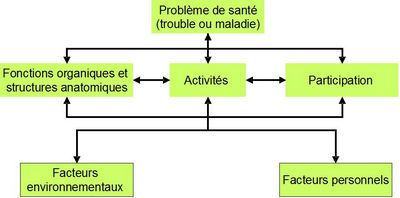
Pourquoi une personne de plus de 60 ans à moins de droit (APA vs dph) que ceux qui a moins de 60 ans ? Il y a beaucoup plus de personnes demandeur qui ont 60 ans

Aidant : 8.3 millions de personnes en France

D’ici à 2040 augmentation de 40% la dépense de l’APA passera de 7 à 20 millions d’euros

1. L’entourage

* Le maquis des désignations (informel, naturel, familial, proche, entourage…)
* C’est un profane, appartenant ou non à la famille, et amené à jouer un rôle auprès de la personne aidée
* Il DOIT en tout cas être désigné par la personne en situation de handicap
* Il est identifié comme faisant partie de l’environnement de la personne (CIF 2001)



**Le décret du 7 mai 2008 élargit la notion d’aidant familial**

* Est considéré comme un aidant familial, pour l’application de l’article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l’ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu’au quatrième degré de la personne handicapée, ou l’ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu’au quatrième degré de l’autre membre du couple qui apporte l’aide humaine

Beaucoup de désignation

Aidant désigné par une personne handicap et fait partit de l’environnement. On ne peut pas ne pas s’intéresse à ce que les patient ait ou non des aidants

**Les aidants**

* La définition de l’aidant familial retenue est celle formulée par la Confédération des Organisations Familiales de l’Union Européenne
* « L’aidant familial ou l’aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non ».
* Ces aidants sont âgés en moyenne de 59 ans à 64 ans
* 50% continuent de travailler
* Les aidants sont majoritairement féminins (53 à 60% selon les études) mais la masculinisation est croissante
* 17 à 18% des aidants évoluent dans le cercle amical ou le voisinage
* Pour les personnes âgées: La moitié d’entre eux sont les enfants et un tiers sont leur conjoint
* Disparité observée selon les régions et les conditions sociales

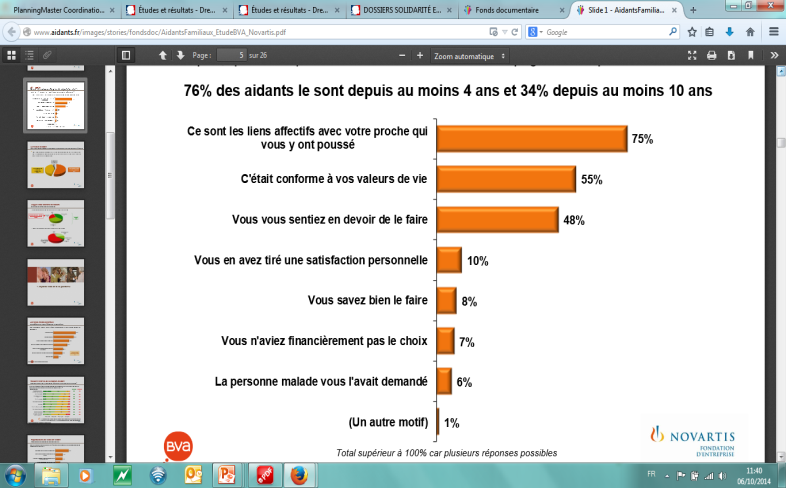
Décret de  2008 qui spécifie l’aidant familial

Caractérisé les proche entre 59 et 64 ans mais certain continu à travailler

17% qui sont des voisins

La moitié de personnes âgées ont des enfants, grandes disparité en fonction des régions, disparité entre ville et campagne

Motivation des aidants

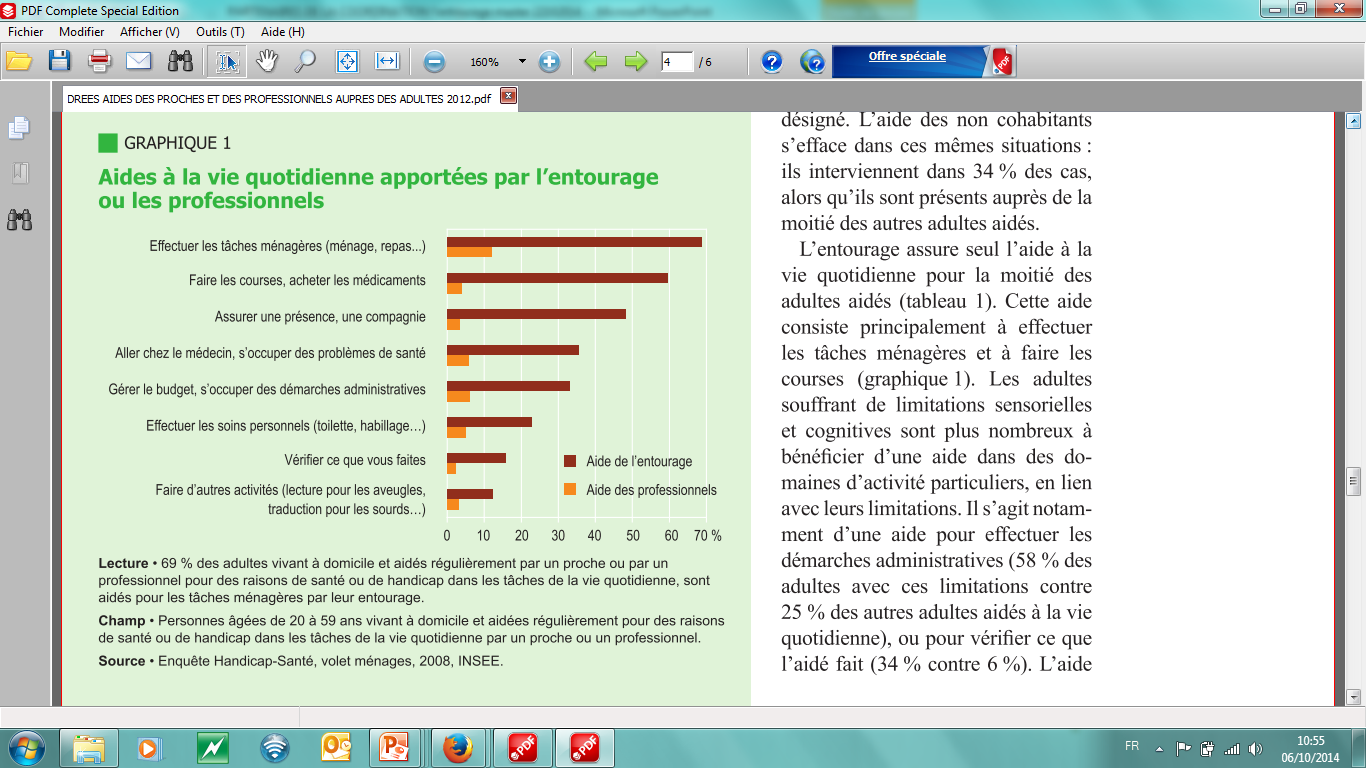


* + - **… la dépendance peut être un révélateur des tensions familiales, particulièrement au sein de la fratrie.**
* L’aide familiale repose sur un **jeu d’obligations morales**, pesant particulièrement sur les femmes.
* L’aide n’est pas toujours désintéressée. Elle s’insère souvent dans un **jeu complexe d’intérêts** pour la transmission du patrimoine. En famille, il peut se passer le meilleur comme le pire. La période de dépendance peut cristalliser des oppositions longtemps restées implicites.
* Les **familles ne sont pas toujours préparées mentalement et matériellement** à la prise en charge dans la longue durée d’une personne dépendante :
  + - La prise en charge des pathologies cognitives supposent **empathie** et **patience** ;
    - La déchéance physique et mentale d’un proche est difficile à supporter ;
    - Le risque de comorbidité induite est souvent fort : **« burn out » des aidants**.
* Liens affectif
* Conforme à la valeur de vie
* Devoir de faire
* Imprégnation culturelle forte sur le devoir d’assistance
* Devoir de bien faire et fiance intervient en dernier lieu

Dépendance= tension familiales

On peut être très impliqué au départ puis on s’essouffle. Et les familles ne sont pas préparer mentalement surtout dans la prise en charge de longue durée et trouble cognitif car il faut de la sympathie et de la patience donc parfois difficile à supporter

**Nature de l’aide apporté**

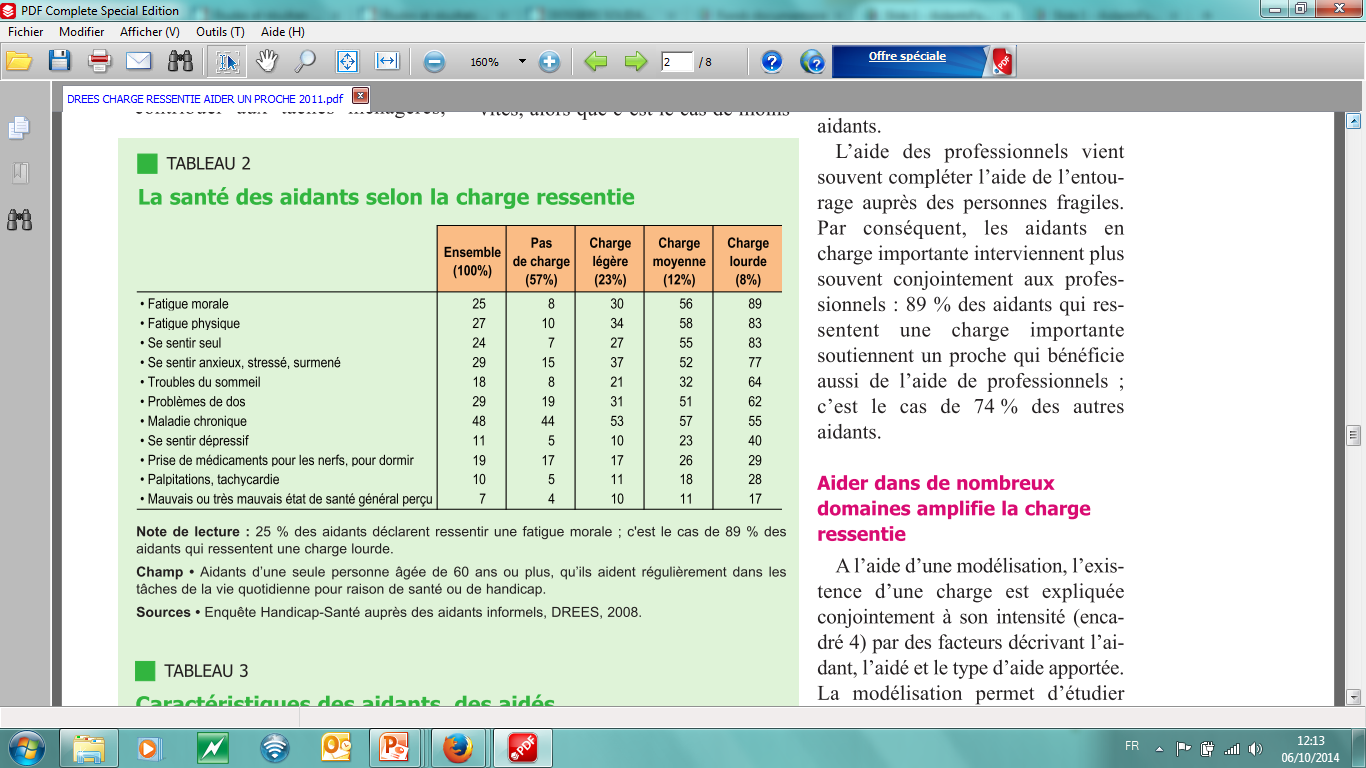
****

Pas de mesure comparable entre l’aide des profs et l’aide de l’entourage en terme de temps mais visiblement la ou l’aide est plus comportant est tache ménager, compagnie, course administration, soins perso assez peu, vérifier ce que font les profs, autres activité

Entourage intervient bcp pour ménage présence compagnie donc temps d’intervention plus long

**Charge ressentie enquête DREES\* 2012 et APF**

* La charge peut être définie selon deux dimensions :
* La charge objective correspond à l’ensemble des tâches effectuées par l’aidant : elle est liée à la nature de l’aide et au volume horaire de l’aide.
* La charge subjective se concentre sur le ressenti de l’aidant : elle comprend les conséquences perçues de l’aide sur les activités et la vie de l’aidant (loisirs, vie familiale…), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l’aidé.

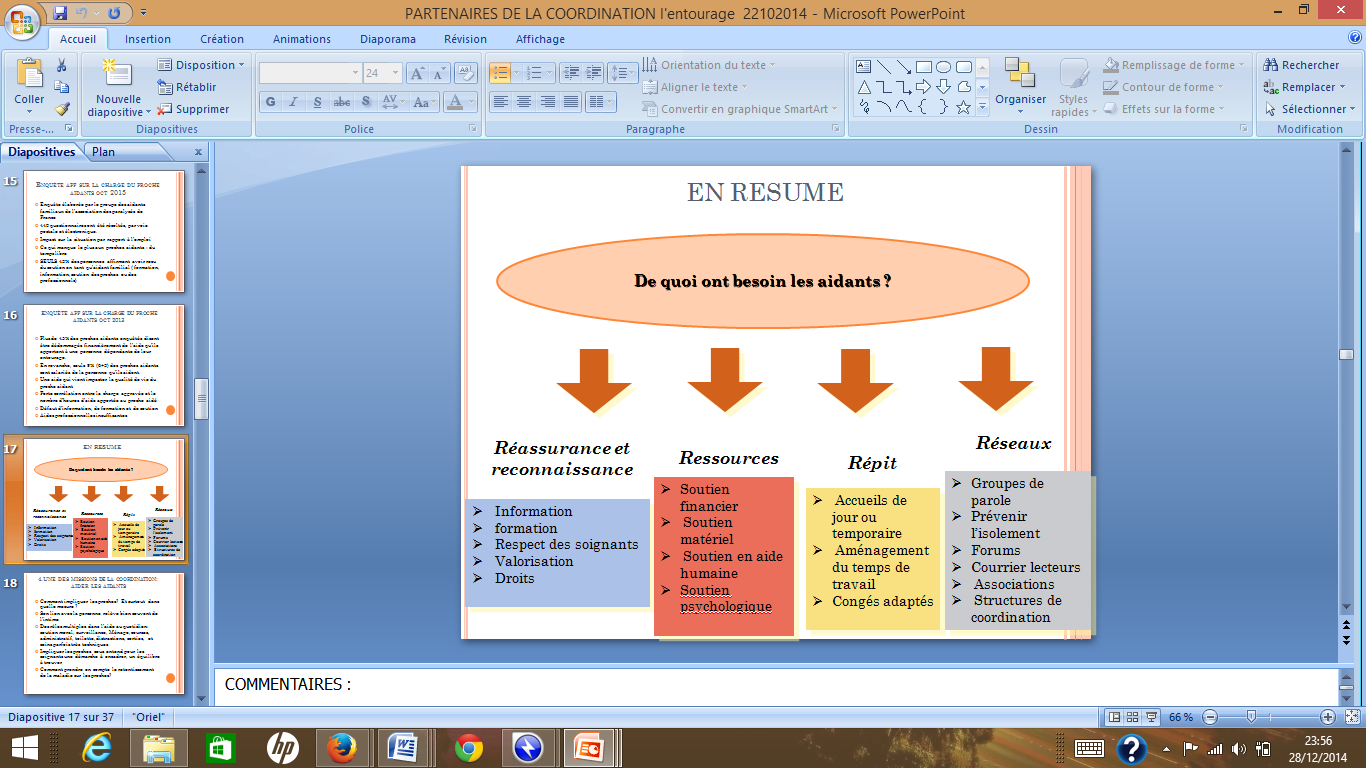


* Dimensions objectif : volume/ horaire
* Dimension subjective sur le ressenti : conséquence sur sa propre vie, sur sa qualité de vie

Plus de 45% qui disent qu’ils sont dédommager, 9% des proches sont salariés, forte corrélation entre charge et nombre d’heure apporté au proche et de passer bcp de temps auprès de leur proche et de ne plus avoir de temps pour eux, reproche de ne pas être assez formé, aide prof insuffisante

**Enquête apf sur la charge du proche aidant oct. 2013**

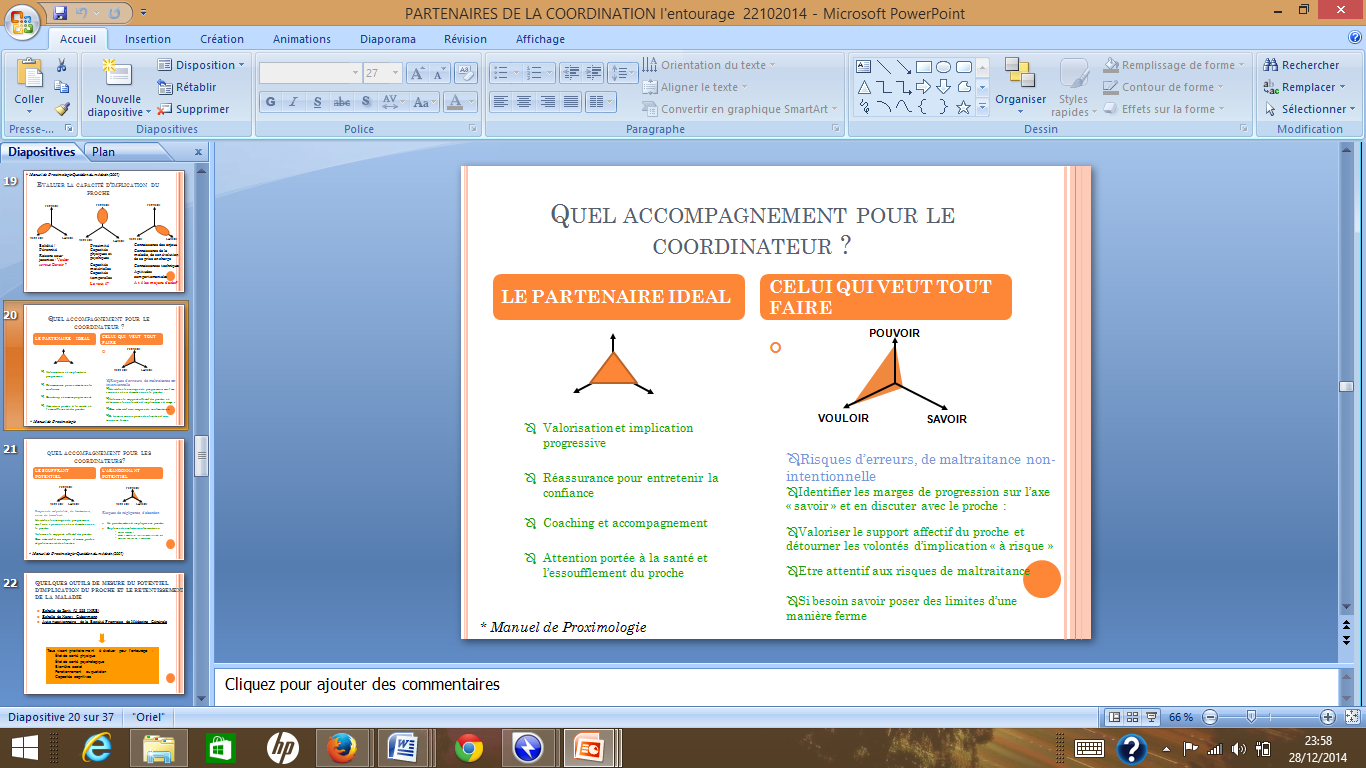
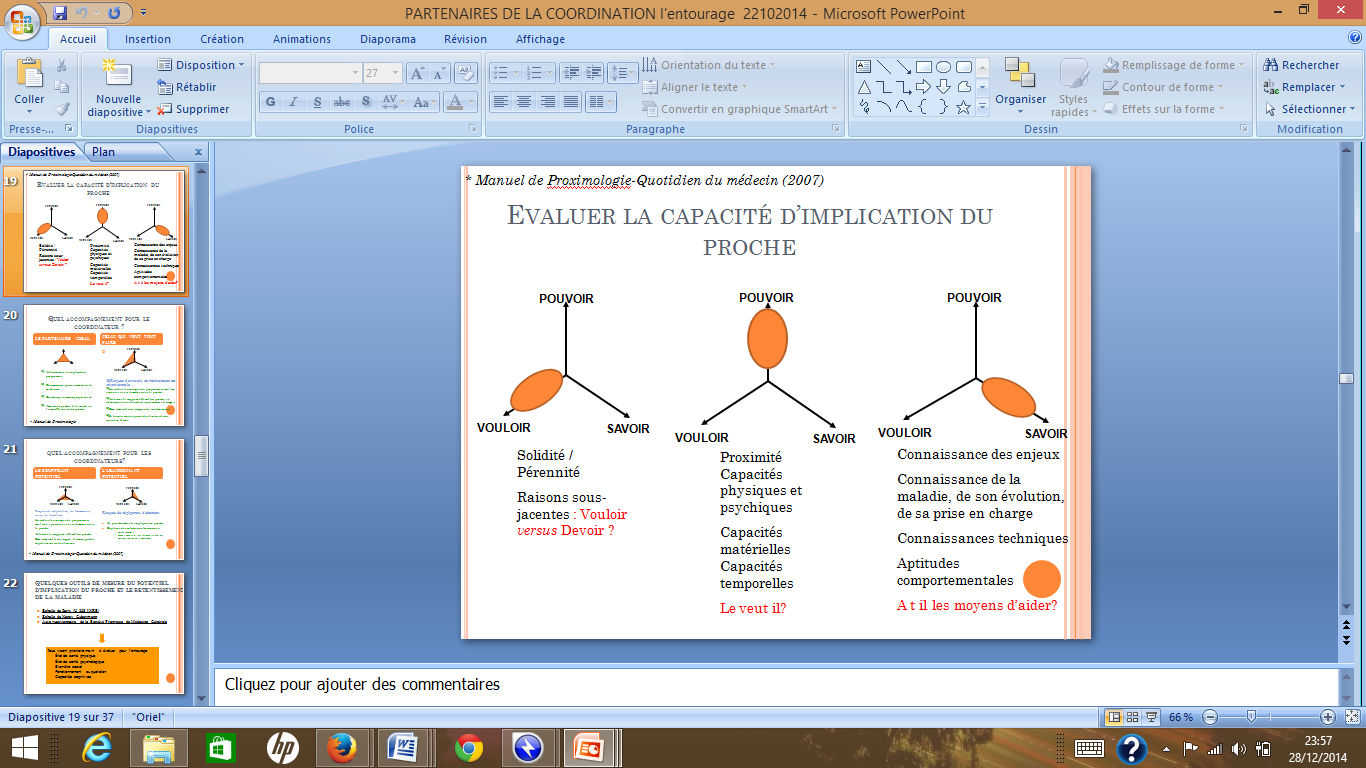
* Enquête élaborée par le groupe des aidants familiaux de l’association des paralysés de France
* 440 questionnaires ont été récoltés, par voie postale et électronique.
* Impact sur la situation par rapport à l’emploi
* Ce qui manque le plus aux proches aidants : du temps libre
* SEULS 43% des personnes affirment avoir reçu du soutien en tant qu’aidant familial (formation, information, soutien des proches ou des professionnels)
* Plus de 45% des proches aidants enquêtés disent être dédommagés financièrement de l’aide qu’ils apportent à une personne dépendante de leur entourage.
* En revanche, seuls 9% (6+3) des proches aidants sont salariés de la personne qu’ils aident.
* Une aide qui vient impacter la qualité de vie du proche aidant
* Forte corrélation entre la charge aggravée et le nombre d’heures d’aide apportée au proche aidé
* Défaut d’information, de formation et de soutien
* Aides professionnelles insuffisantes

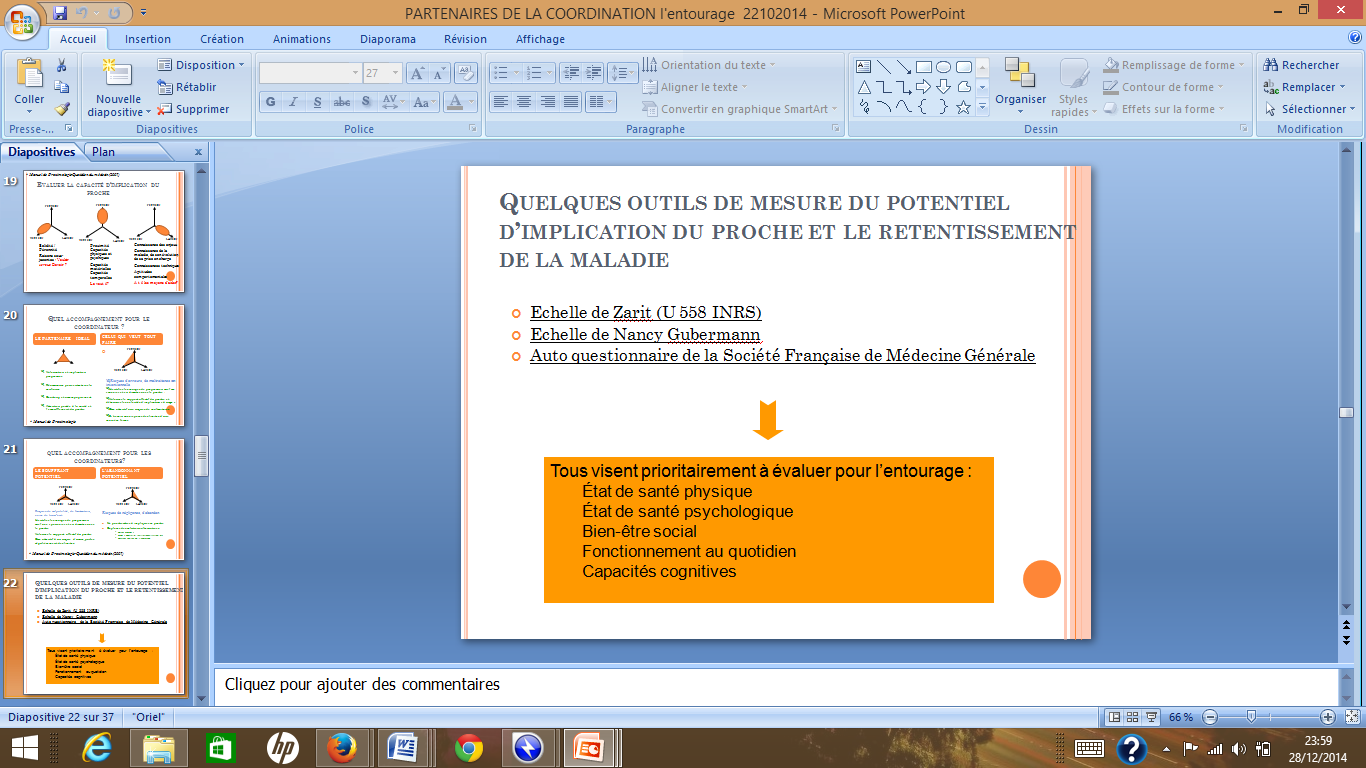
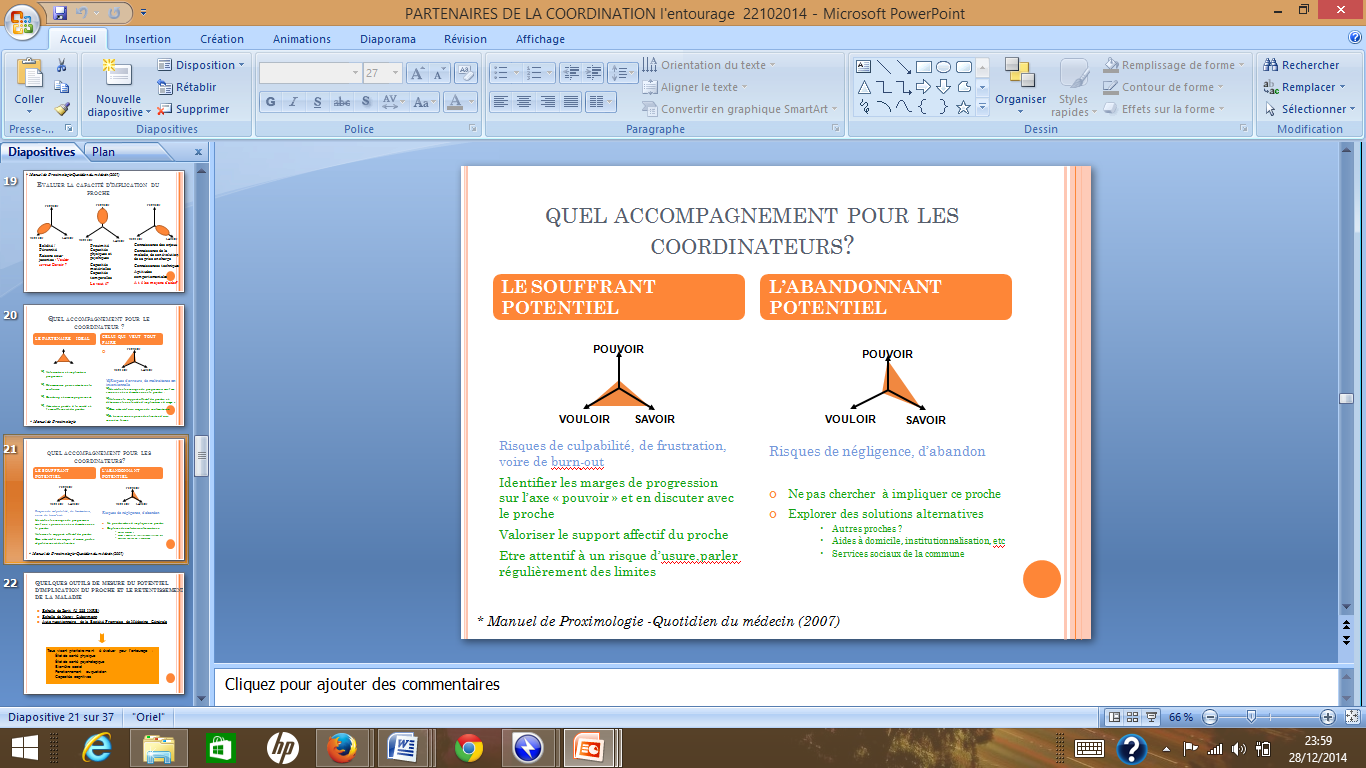


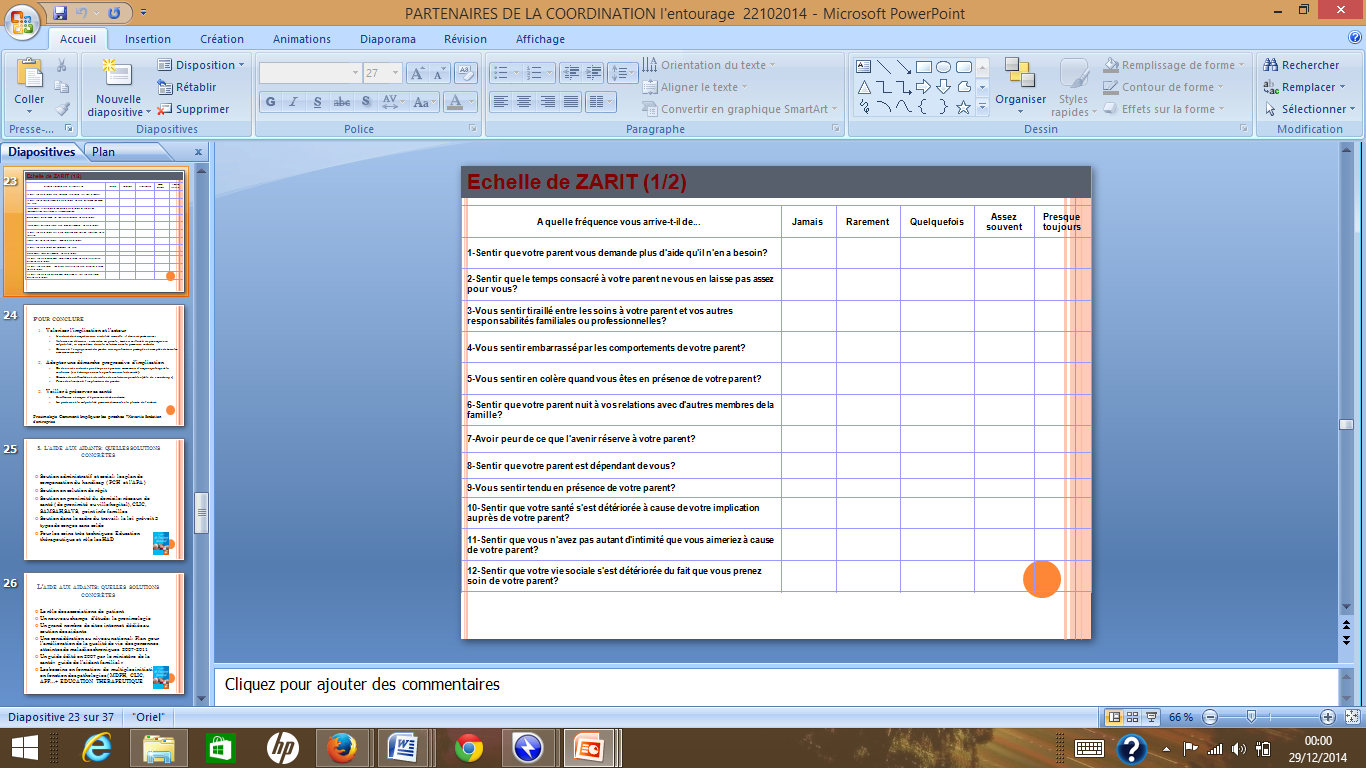
**4. Une des missions de la coordination: aider les aidants**

* Comment impliquer les proches? Et surtout dans quelle mesure ?
* Son lien avec la personne relève bien souvent de l’intime
* Des rôles multiples dans l’aide au quotidien: soutien moral, surveillance, Ménage, courses, administratif, toilette, distractions, sorties, et soins parfois très techniques
* Impliquer les proches sous entend pour les soignants une démarche à encadrer, un équilibre à trouver
* Comment prendre en compte le retentissement de la maladie sur les proches?

Que souhaitez-vous comme aide ?







-reconnaissance : d’être formé et avoir des infos et d’être respecté, avoir plus de droit (aménagement du temps de travail, droit d’absence en cas d’absence) il réclame des statuts et une fonction reconnu par l’état comme aidant à domicile

- demande des ressources (plus de soutien financier et matériel et soutenu psychologiquement)

- des répits car la charge ressenti est bcp sur le temps passer auprès du proche, epad propose séjour temporaires et des réseaux en tant que partenariat et de groupe de parole, être dans une association,

Nous en tant que coordinateur notre rôle est d’accompagner la personne mais aussi de s’occuper de l’aidant. On se pose toujours les même questions tous le monde n’a pas les mêmes capacités et volonté

Equilibre à trouver entre les 2 peut être difficile

Pour un coordinateur il faut évaluer l’implication d’un proche. Il y a le proche dans le vouloir il veut aider mais il en a pas les moyens en tant et finance et ne sait pas le faire : il se sent plus dans le devoir ? Ou non ? On peut développer le pouvoir et le devoir ? D’autres sont dans le pouvoir mais par contre il n’y a pas le savoir la vrai question : est ce que vous le voulez ? Puis le profil de l’aidant qui a le savoir qui a déjà été aidant ou qui est prof de santé mais qui n’a pas le souhait ni les capacités à pouvoir intervenir as t’il les moyens d’aider ?

Profil des aidants

Celui qui peut sait veut : partenaire idéale mais on doit porter attention à la santé de cet aidant

Celui qui veut qui peut mais quoi sait pas et on n’arrive pas à lui apprendre grand-chose : risque d’erreur et de maltraitance non intentionnel il faut former éduquer valoriser le support affectif et être attentif au risque de maltraitance et mettre des limites

Celui qui risque de souffrir de la situation : veut sait a des capacités mais ne peut pas car travail et peut de finances et vit moins parfois malade : est souvent dans l’agression,

Peut sait a les moyens mais ne veut pas on ne peut le contraindre car si non il l’abandonne : situation aigu et on n’a pas de solution dans l’urgence car pas de financement des le lendemain

🡺Déterminer un profil car peut être patient à risque donc au cours de nos échange régulièrement discuter avec des propositions

Echelle d’évaluation de l’épuisement pour les aidants

Conclure sur le rôle de coordinateur dans la démarche d’accompagnement de l’aidant

1. Valoriser l’implication et l’acteur
   * L’aidant doit acquérir une visibilité nouvelle : il devient partenaire.
   * Valoriser sa décision ; entendre sa parole, tout en veillant à ne provoquer ni culpabilité, ni asymétrie dans la relation avec la personne malade.
   * Donner à l’engagement du proche une signification partagée et acceptée de tous les acteurs concernés.
2. Adopter une démarche progressive d’implication
   * On devient « aidant » par étapes et par une succession d’acquis qui forgent la confiance (en échanges avec les professionnels de santé).
   * Discuter des difficultés et identifier des solutions possibles (rôle de « coaching »)
   * Poser des limites à l’implication du proche
3. Veiller à préserver sa santé
   * Souffrance et risque d’épuisement des aidants
   * La pudeur et la culpabilité peuvent dissimuler la plainte de l’aidant

* Valoriser son application car proche est partenaire
* Valoriser ses décisions
* Quelque soit le soignant il faut passer le message car ion en a besoin et il faut le considérer comme un partenaire
* Ne pas demander trop d’emblée vous n’allez pas pouvoir tt faire donc au début on va vous éduquer sur tel ou tel chose et graduellement on vous éduquera sur d’autre chose si non trop de charge et de chose à digérer d’un coup e
* Aider à préserver sa santé pousser la personne à s’occuper d’elle cela permet que l’aidant vous considère

1. **L’aide aux aidants: quelles solutions concrètes**

* Soutien administratif et social: les plan de compensation du handicap (PCH et l’APA)
* Soutien en solution de répit
* Soutien en proximité du domicile: réseaux de santé (de proximité ou ville/hôpital), CLIC, SAMSAH, SAVS, point info familles
* Soutien dans le cadre du travail: la loi prévoit 3 types de congés sans solde
* Pour les soins très techniques: Education thérapeutique et rôle les HAD

L’aide aux aidants: quelles solutions concrètes

* Le rôle des associations de patient
* Un nouveau champ d’étude: la proximologie
* Un grand nombre de sites internet dédiés au soutien des aidants
* Une considération au niveau national: Plan pour l’amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011
* Un guide édité en 2007 par le ministère de la santé«  guide de l’aidant familial »
* Les besoins en formation: de multiples initiatives en fonction des pathologies (MDPH, CLIC, APF…+ EDUCATION THERAPEUTIQUE

L’EDUCATION THÉRAPEUTIQUE: recommandation HAS DE juin 2007

* DEFINITION: « **Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.**
* Elle comprend des activités organisées, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, et des comportements liés à la santé et à la maladie.
* Le but de les aider (ainsi que leurs familles) à **comprendre** leur maladie et leur traitement, **collaborer ensemble** et **assumer leurs responsabilités** dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

**LE CADRE : ARTICLE 9 DE LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005(L.1111-6-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE**

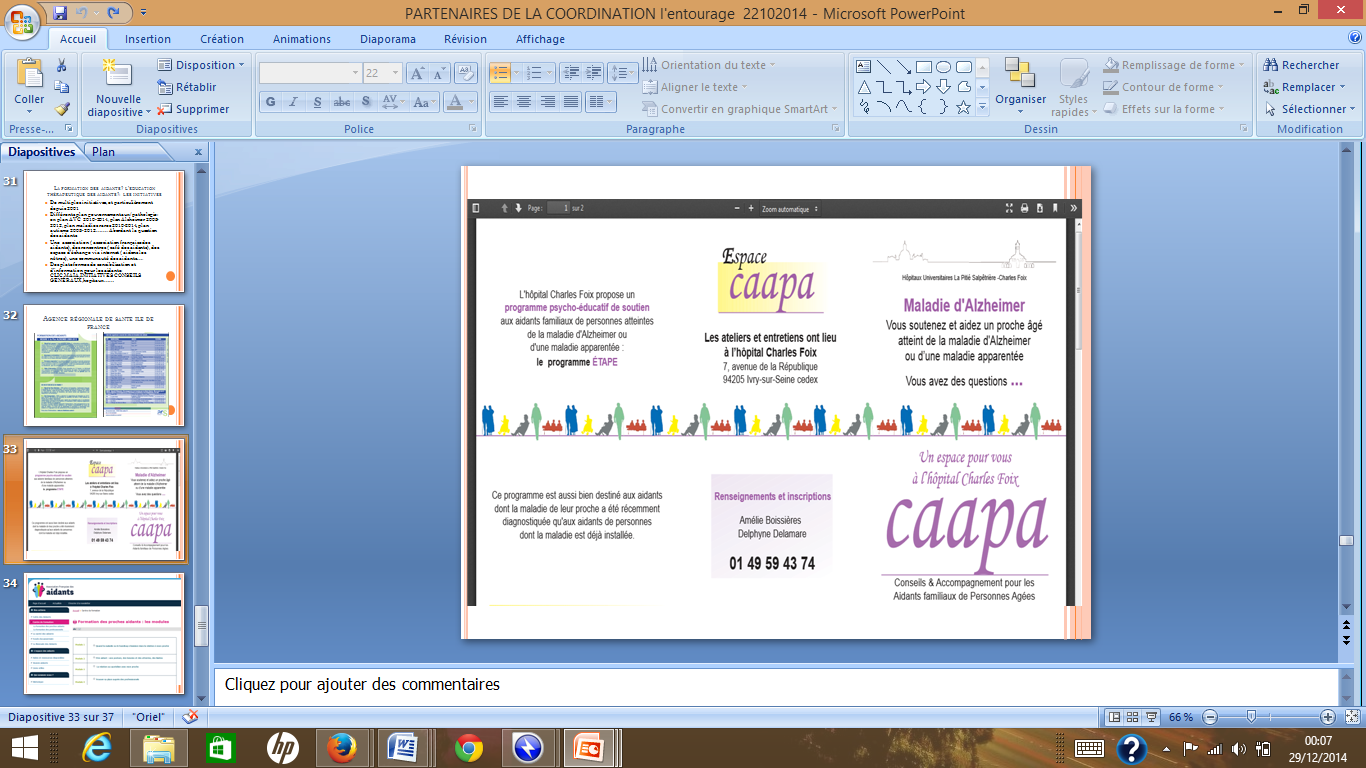
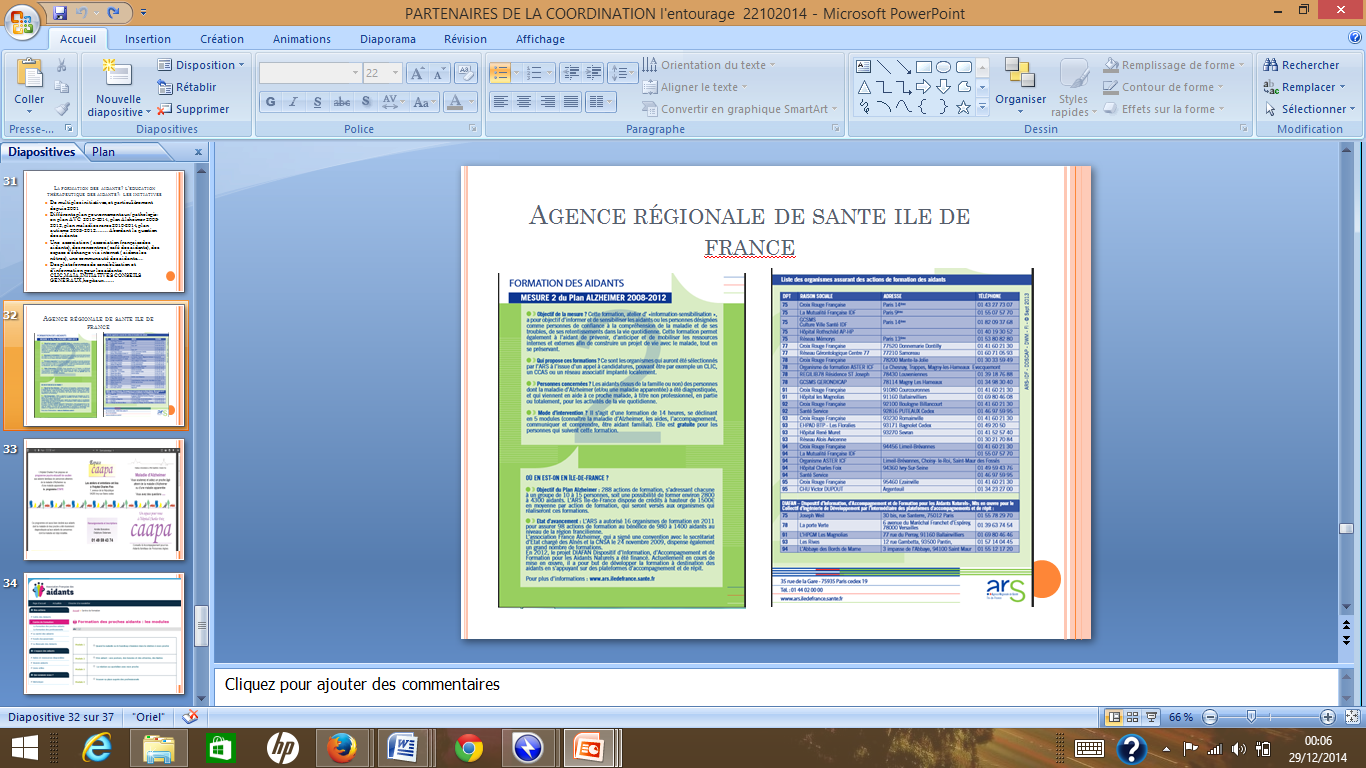
* « *Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. »*
* *« La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. «*

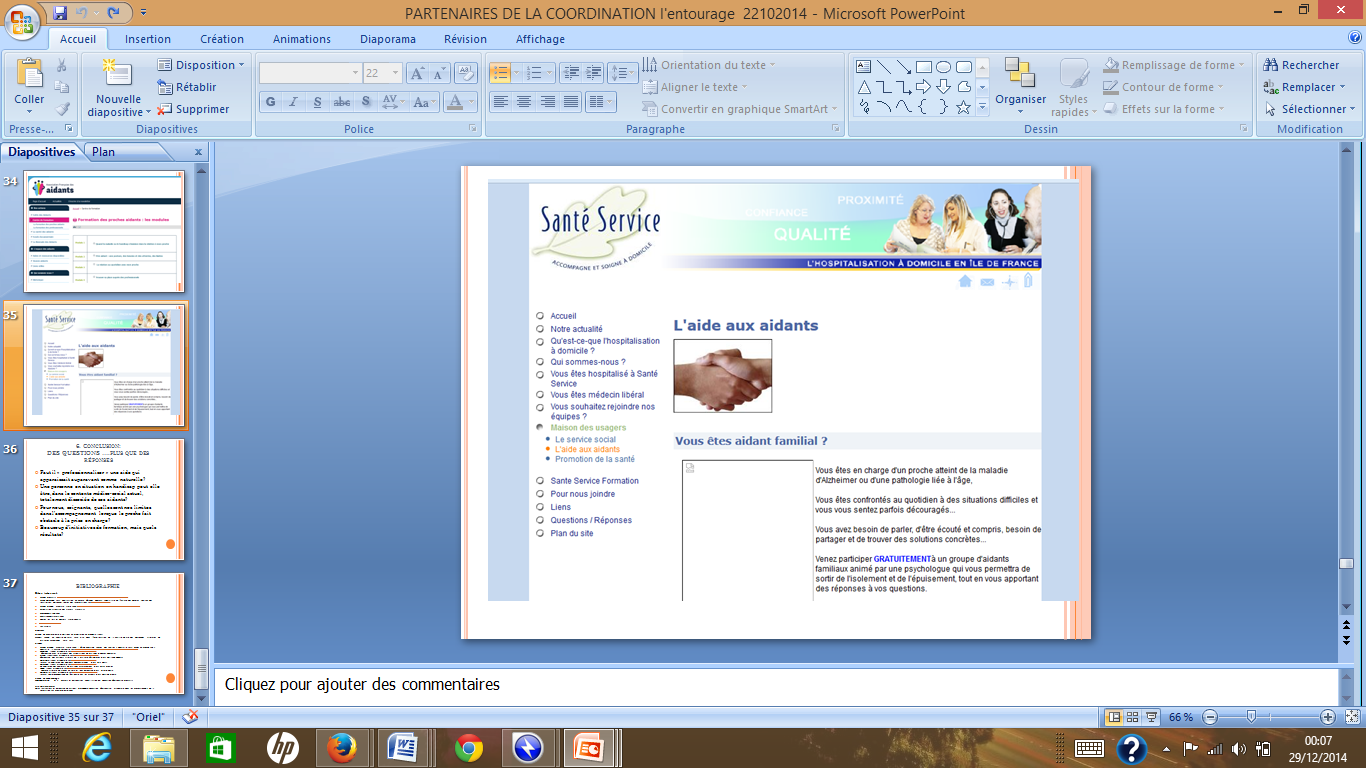
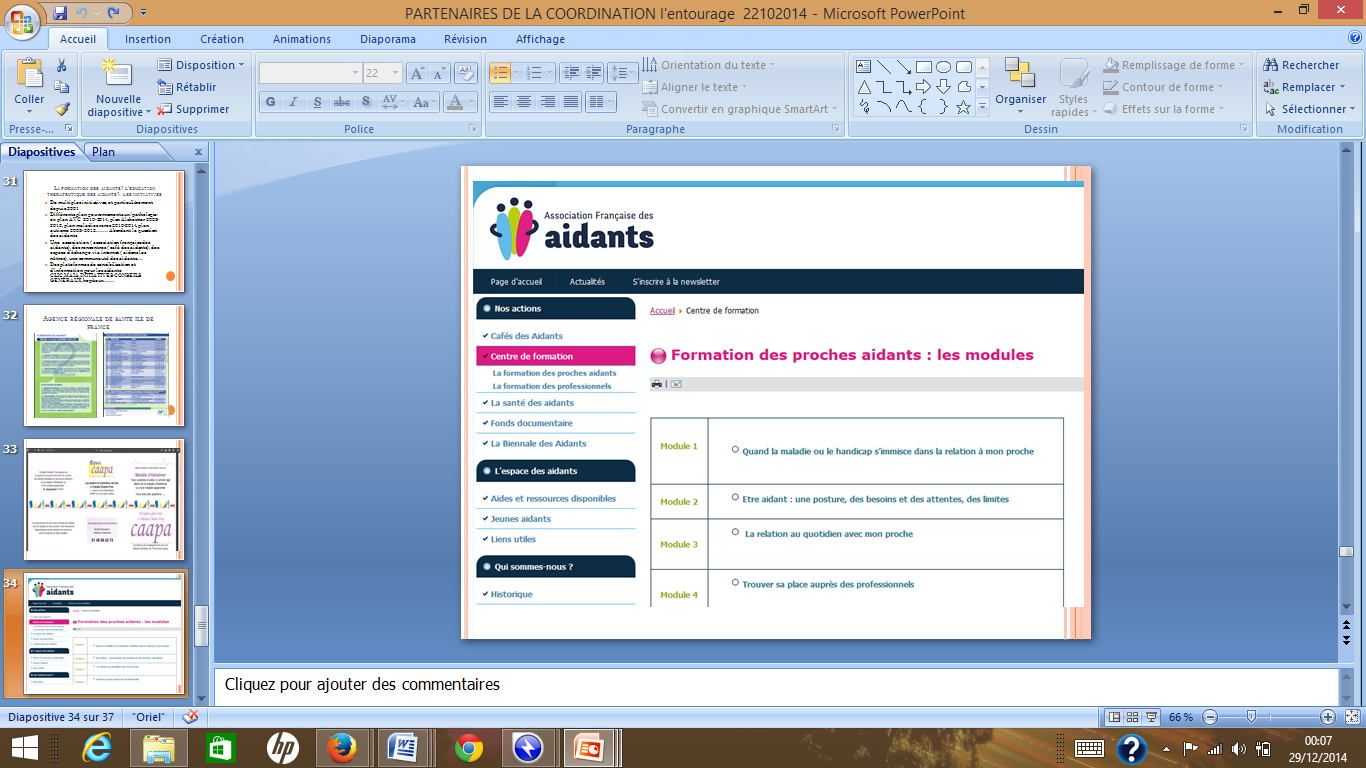
**LOI HPST 21/07/2009 TITRE 4**

* -Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient.
* Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.
* Cette loi introduit la possibilité pour la CNSA de financer des actions de formation pour les aidants familiaux consolidé par le **Décret du 15 juillet 2011 relatif à la formation des aidants familiaux et des accueillants**

La formation des aidants? L’éducation thérapeutique des aidants? les initiatives

* De multiples initiatives, et particulièrement depuis 2001
* Différents plan gouvernementaux / pathologie: ex plan AVC 2010-2014, plan Alzheimer 2008-2012, plan maladies rares 2010-2014, plan autisme 2008-2012…….. Abordant la question des aidants
* Une association (association française des aidants), des rencontres (café des aidants), des espace d’échange via internet (aidons les nôtres), une communauté des aidants….
* Des plateformes de sensibilisation et d’information pour les aidants: CLIC, MAIA, INITIATIVES CONSEILS GENERAUX, hôpitaux……





🡺Soutien administratif et social répits réseaux de santé et structure de coordination

La loi prévoit des congés sans solde de 3 semaines : la personne doit reprendre son poste avec les mêmes conditions

Mettre les aidants en relation avec les associations

Guide édité en 2007 guide des aidants familiales

Formation pour les aidants

Education thérapeutique aux aidants la personne handicapée ou personne désigné donc on a le droit d’éduquer un proche de patient

Article 2005 : Donne autorisation légale d’éduquer un proche pour certain acte de soins

Proposer des groupes de familles sur une thématique particulière, groupes de 8 personnes max, quelles sont vos difficultés au quotidien ? En fonction des demandes on leur faisait des démonstrations et on les faisait participer, basé sur l’apprentissage des gestes, ils étaient très content mais obstacle : peu disponible car qui reste à la maison ?

Site ars : toutes les actions financées en tant que formation pour les aidants

Hôpital : espace de groupe de parole pour les aidants

Santé service

1. **Conclusion:**DES QUESTIONS ….plus que des réponses

* Faut-il « professionnaliser » une aide qui apparaissait auparavant comme naturelle?
* Une personne en situation en handicap peut elle être, dans le contexte médico-social actuel, totalement dissociée de ses aidants?
* Pour nous, soignants, quelles sont nos limites dans l’accompagnement lorsque le proche fait obstacle à la prise en charge?
* Beaucoup d’initiatives de formation, mais quels résultats?

Faut-il professionnaliser les aidants ?

* Peut-on se passer d’aidants ?
* Beaucoup d’initiative de formation mais pas de démonstration si impact sur l’amélioration de la prise ne charge du patient