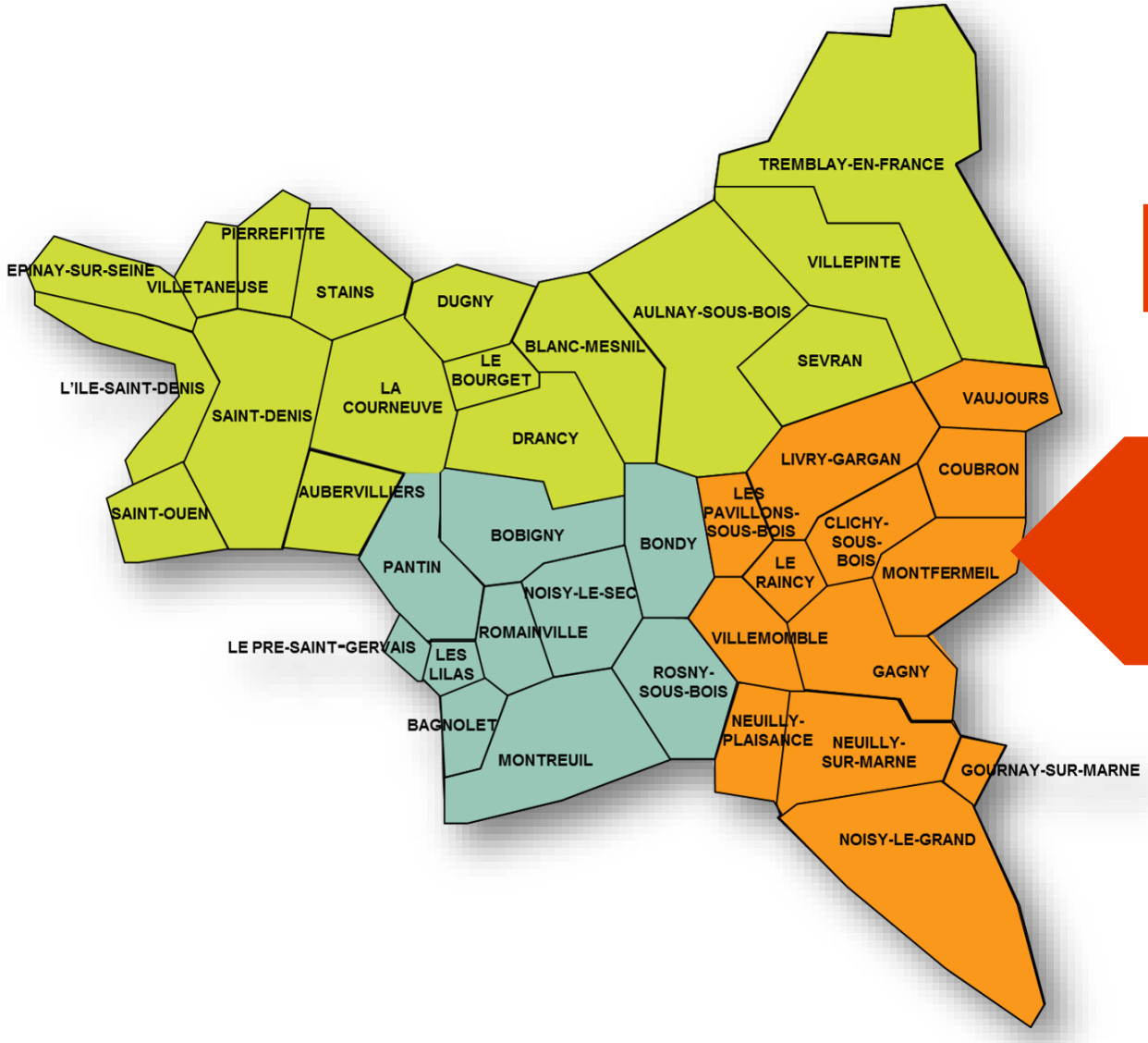



# MAIA 93 Sud-Est

**Groupe de travail**
**« inclure l'aidant dans l'accompagnement »**
**12 février 2015**

Réflexions s'appuyant sur les recommandations de l'ANESM :
« soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile »

p. page à laquelle se référer pour approfondir la réflexion

Julie TALIBON, pilote de la MAIA 93 Sud-Est

# Programme de la matinée

1. Début d'accompagnement : quelle prise en compte de l'aidant ?
2. Tout au long de la prise en charge : quelle place donner à l'aidant ?
3. Difficultés rencontrées par l'aidant : comment repérer ?
4. Ressources d'aide aux aidants : quels acteurs identifiés sur le territoire sud-est ?

# 1. Début d'accompagnement : quelle prise en compte de l'aidant ?

Comment ?

a) Identifier les potentiels de l'aidant
b) Solliciter son aide dans la constitution du projet
c) Anticiper le décalage entre l'attendu et ce qui peut être fait

# a) Identifier les potentiels de l'aidant : s'appuyer sur l'aidé

16

AVANT TOUT **Demander l'avis de la personne aidée**
Rechercher à définir systématiquement avec la personne aidée la place qu'elle souhaite donner à ses proches (aidants ou non) tout au long de son accompagnement, en s'assurant que son choix s'effectue **hors de toute pression** et pas uniquement dans le but d'éviter un conflit.

◢ Comment accompagner les aidants à exprimer leurs attentes et leurs ressentis sur l'accompagnement? Utilité d'un outil ?

# a) Identifier les potentiels de l'aidant

Au regard des souhaits de la personne, échanger avec les proches sur la **place qu'eux mêmes souhaitent prendre dans l'accompagnement**.
Lorsque les proches ne souhaitent pas s'investir dans l'accompagnement de la personne, s'assurer qu'il s'agit d'un choix (et non d'une méconnaissance des difficultés de la personne aidée ou un déni de sa pathologie) et lui confirmer qu'il n'y a pas d'obligation en-dehors de celle légale du devoir d'assistance.

17

**Existence d'un outil d'éval des potentialités ?**
Cf.. Annexe GEVA
GEVA-A

20

Vocable « aidant »

15

# b) Solliciter son aide dans la constitution du projet

- Différentes structures : tous le même enjeux dans la rencontre ?

24

# b) Solliciter son aide dans la constitution du projet

- Différentes structures : tous le même enjeux dans la rencontre ?

**SSIAD**

Accueil par l'IDEC

**ESA**

Proposition d'action auprès de l'aidant : améliorer les « compétences d'aidant »

**CLIC**

Action de prévention, d'information

**Accueil temporaire**

Organisation de temps de répit

25

# c) Anticiper le décalage entre l'attendu et ce qui peut être fait

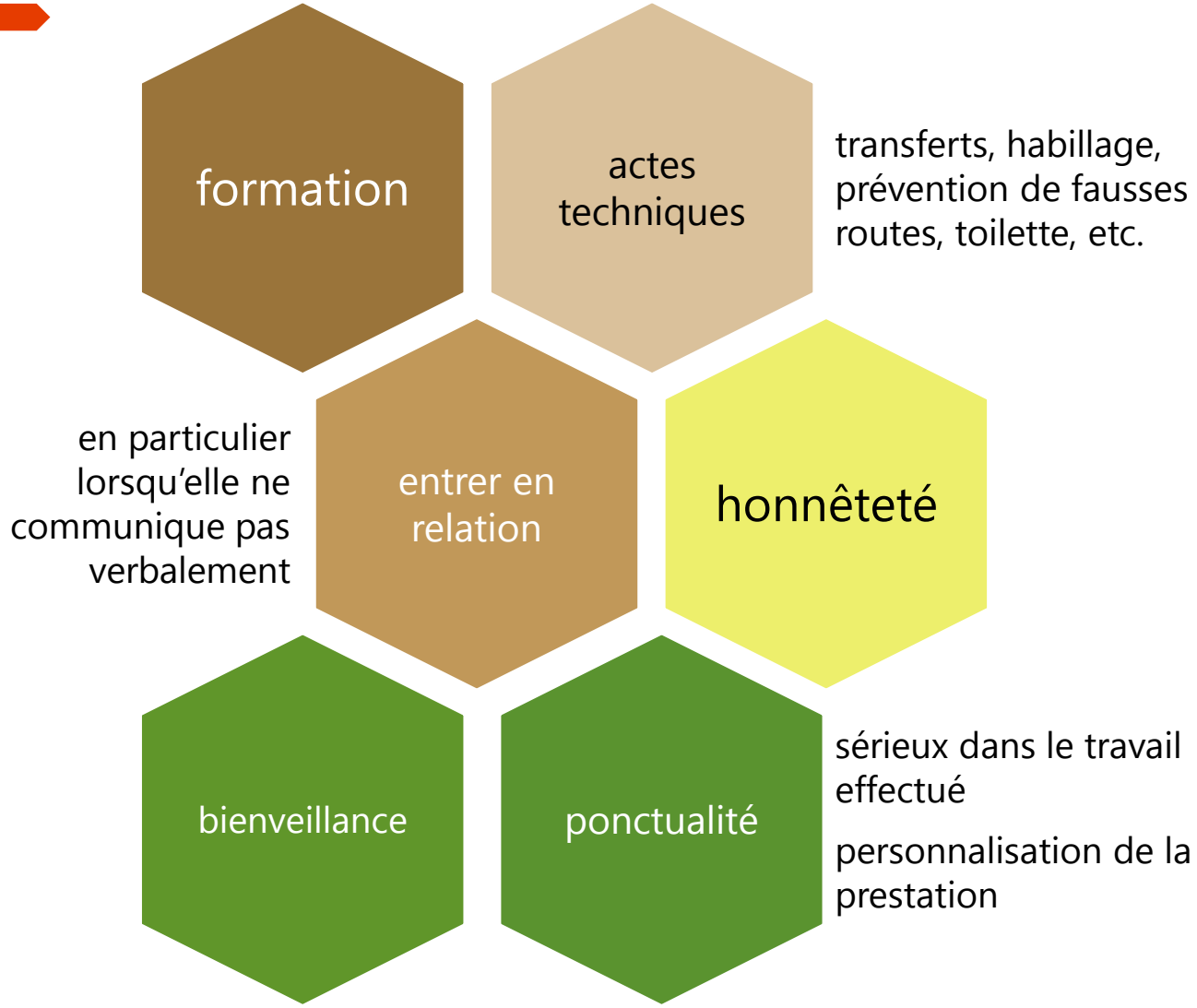
- Comment analyser les **désaccords** entre les professionnels et les aidants ? → Quelles sources à ces désaccords ?

- Quelles modalités sont mises en place pour **recueillir l'ensemble** des données du désaccord?
Qui gère ce désaccord?

# c) Anticiper le décalage entre l'attendu et ce qui peut être fait

92

**Pour les aidants**, la qualité du service de l'intervenant passe par :



# c) Anticiper le décalage entre l'attendu et ce qui peut être fait



**Sources de désaccord entre l'aidant & l'intervenant professionnel/responsable de structure :**

| | |
|---|---|
| Missions mal perçues | • l'aidant s'attend à plus<br>• le professionnel est dévalorisé |
| Non acceptation du besoin d'aide | • L'aidant a des difficultés à accepter la maladie de l'aidé<br>• Le professionnel ne peut pas élaborer un projet |
| Difficultés à déléguer | • L'aidant peut se sentir coupable/ se sentir dépossédé/ ressentir une intrusion<br>• Le professionnel ne peut pas mettre en œuvre un projet |
| Communication difficile | • Lié à la barrière de la langue, du temps restreint de l'intervention, de l'absence de temps de rencontre, d'incompatibilités de caractères, etc.),<br>• complexifie la mise en place d'actions de prévention, d'information, de soin ou de coordination |
| Non reconnaissance de l'aidant | • les professionnels peuvent avoir des difficultés à reconnaître la place, le rôle et l'expertise des aidants |
| Éléments financiers | • Non anticipation du montant du reste à charge |

# 2. Tout au long de la prise en charge : comment favoriser une place à l'aidant ?

Comment ?

a) aider à la compréhension de la perte d'autonomie
b) accompagner l'adaptation du rythme et cadre de vie
c) aider à l'adoption d'une posture de veille

# a) Comment aider à la compréhension de la perte d'autonomie : définir le rôle de chacun ?



- Comment expliquer le rôle de chacun dans l'accompagnement de la personne aidée?

# a) Comment aider à la compréhension de la perte d'autonomie : définir le rôle de chacun ?

25 26

**Préciser clairement le rôle et les missions** du professionnel/service/structure : veillez à reformuler et à vérifier la compréhension par l'aidant des informations présentées

**Prévenir des dangers** que peut occasionner la réalisation, par les aidants et **à la place des professionnels, de certains actes techniques** (en particulier lorsqu'ils n'ont pas été formés à ces actes

**Rencontrer les partenaires engagés sur la situation** pour connaître le rôle et les limites de chacun dans le soutien à apporter aux aidants pour faciliter le recours aux aides sociales/techniques et leur compréhension.

# b) Adapter le rythme et cadre de vie : transmettre les connaissances utiles

- Comment apporter à l'aidant des connaissances théoriques et pratiques au cours de l'accompagnement ?

50

# b) Adapter le rythme et cadre de vie : transmettre les connaissances utiles

**En proposant des supports** : document et/ou vidéo (plus développé pour la maladie d'Alzheimer / Si besoin, prendre appui sur le guide de l'aidant familial, des guides d'aidants élaborés par les fédérations, les conseils généraux, les agences régionales de santé (ARS), les associations d'aidants ou d'autres partenaires pour faciliter le travail de transmission d'informations des professionnels, en réponse aux demandes des aidants

En proposant donnant des conseils pratiques :
**Montrer aux aidants les gestes à faire ou ne pas faire**, avec l'accord de la personne aidée si la démonstration implique sa participation.
**Prévenir les aidants** qu'en fonction de la variabilité de leurs potentialités et/ou de celles de la personne aidée, **ils peuvent (ponctuellement ou durablement) ne plus être en mesure de réaliser seuls** certains gestes d'aide en utilisant leurs techniques habituelles (par exemple pour relever la personne du lit, la soutenir pendant les transferts, etc.). Dans ce cas, leur recommander de demander **conseil** aux professionnels pour **réadapter leurs techniques** et, le cas échéant, leur matériel.

50

Valoriser l'investissement des aidants en insistant sur leurs **connaissances**, leurs **potentialités**, sur **l'efficacité** des stratégies d'adaptation mises en place et leur capacité à éviter les situations de mise en échec.

# c) Adopter des « reflexes » pour avoir un rôle de veille

27

- Comment positionner l'aidant d'en un rôle actif et valoriser sa capacité de « veille » ?

- Comment aborder le partage des informations ?

# c) Adopter des « reflexes » pour avoir un rôle de veille

27

**Recommander aux aidants d'informer** les professionnels et le médecin traitant de tout comportement préoccupant de la personne aidée et/ou **baisse des potentialités** à faire telle ou telle chose.

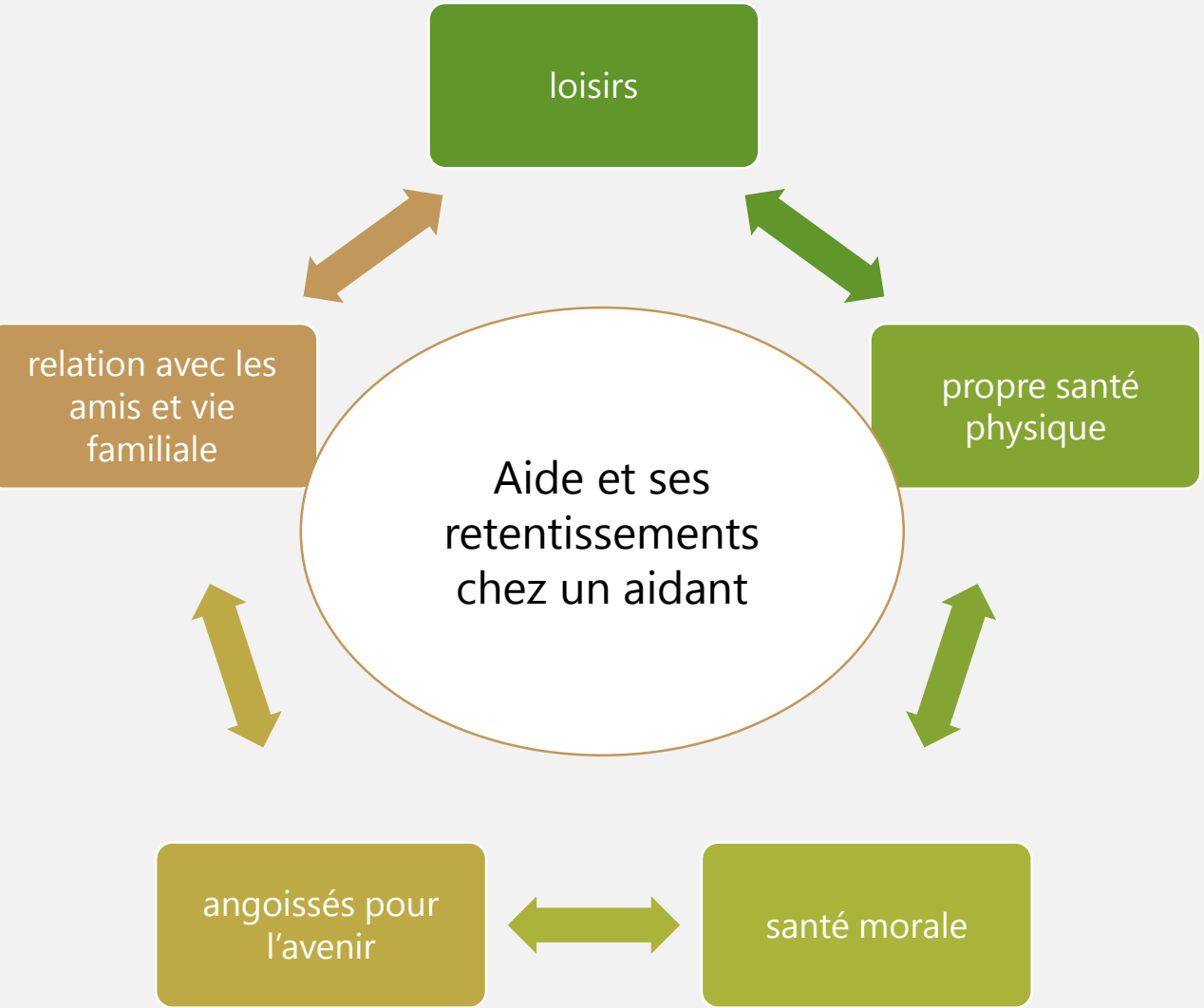
Lorsque la personne aidée est concernée par des « comportements-problèmes » et sous réserve de son accord, **associer les aidants au repérage**, à l'observation et à **l'analyse de ces comportements**.

Transmettre aux aidants les observations utiles des professionnels sur la personne aidée, sous réserve de son accord

L'avis de la personne aidée reste privilégié dans les décisions qui la concernent :
- Les aidants savent quel type d'informations les professionnels peuvent partager avec eux.
- La clarification du rôle des aidants facilite la communication avec les professionnels.

**Recueillir régulièrement l'avis des aidants** sur la manière dont la structure réalise ses missions de façon à analyser les dysfonctionnements.

# 3. Difficultés rencontrées par l'aidant : comment repérer ?




a) Signes à rechercher
b) Causes à identifier

# a) Signes à rechercher chez l'aidant

72

- Comment prendre en compte la **variabilité des potentialités** de l'aidant ? À **quel signe** être plus particulièrement vigilants ?

- Comment renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à **repérer les signes d'épuisement** ou de perte d'autonomie des aidants ?

- Quel dispositif mettre en place pour **identifier l'émergence de nouveaux besoins** des aidants et leur épuisement ?

# Signes à rechercher chez l'aidant

72

Les premiers signes d'épuisement sont :

68

73

- le manque de sommeil
- le stress
- la variation de poids
- l'isolement

**tout au long de l'accompagnement**, lors des visites au domicile ou lorsque les aidants se rendent dans la structure :

➨poser quelques questions sur l'état général de l'aidant, sur la **manière dont cela se passe au quotidien** avec la personne aidée, en étant **attentifs aux messages implicites** (ton employé, degré d'implication dans les réponses, etc.);

➨ poser quelques questions sur les habitudes de vie de l'aidant tout en évitant d'être intrusif (en particulier sur la manière dont il s'alimente et sur la qualité de son **sommeil**, afin de prévenir et d'identifier les situations de **dénutrition** et d'épuisement);

➨ **observer les traits du visage de l'aidant**, l'évolution de l'allure générale de l'aidant ou de l'état de l'appartement, les variations de poids visibles;

➨ **analyser ses réponses** et observations au regard du quotidien concret de l'aidant

# Signes à rechercher chez l'aidant

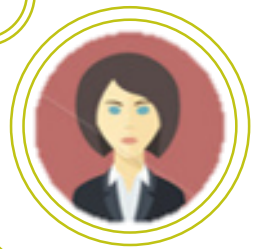
73

## Les signes d'épuisement se manifestent de différentes façons :

Quels **signes** susceptibles de montrer une fatigue **peuvent être identifiés** par l'écoute et l'observation ?

pleures ou rires incontrôlés

tendance à **ne plus prendre soin de leur apparence**

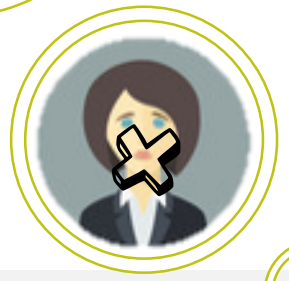


tendance à **s'énerver**

**difficulté à trouver ses mots**

**diminution des sorties**

tendance **au mutisme ou au repli**



# b) Causes à identifier

potentialités physiques et psychiques des aidants à s'impliquer dans l'accompagnement de la personne aidée **varient de façon non linéaire**



être à l'écoute des interrogations des aidants;
être attentifs aux signes de fatigue des aidant

être attentifs au risque de **sentiment d'intrusion** que peuvent susciter des interventions professionnelles en milieu familial;
être attentifs à **ne pas réduire et enfermer les proches dans le seul statut d'aidants**

**l'état de santé de la personne aidée**

**travail**, avec des **proches** ou dans la vie **sentimentale**

**reconnaissance par leur employeur** de ce que peut impliquer le statut d'aidant

**relation avec la personne aidée**

**l'état de santé des aidants**

**relations conflictuelles au sein de la famille**

Vieillissement de l'aidant

problèmes financiers

# c) Que recommander à l'aidant ?

69

# c) À privilégier



**Pour limiter les risques d'épuisement, de problèmes de santé ou d'hospitalisation en urgence, recommander aux aidants** :

- **d'exprimer leurs difficultés** en échangeant avec un professionnel ou une personne de leur entourage ;
- **de se faire suivre** au moins une fois par an par un médecin; d'entretenir des liens avec leur entourage;
- d'avoir une **alimentation équilibrée**;
- d'aménager **des temps pour eux-mêmes**;
- (lorsque que cela est possible) **de laisser les professionnels réaliser les actes** qui peuvent être faits par eux

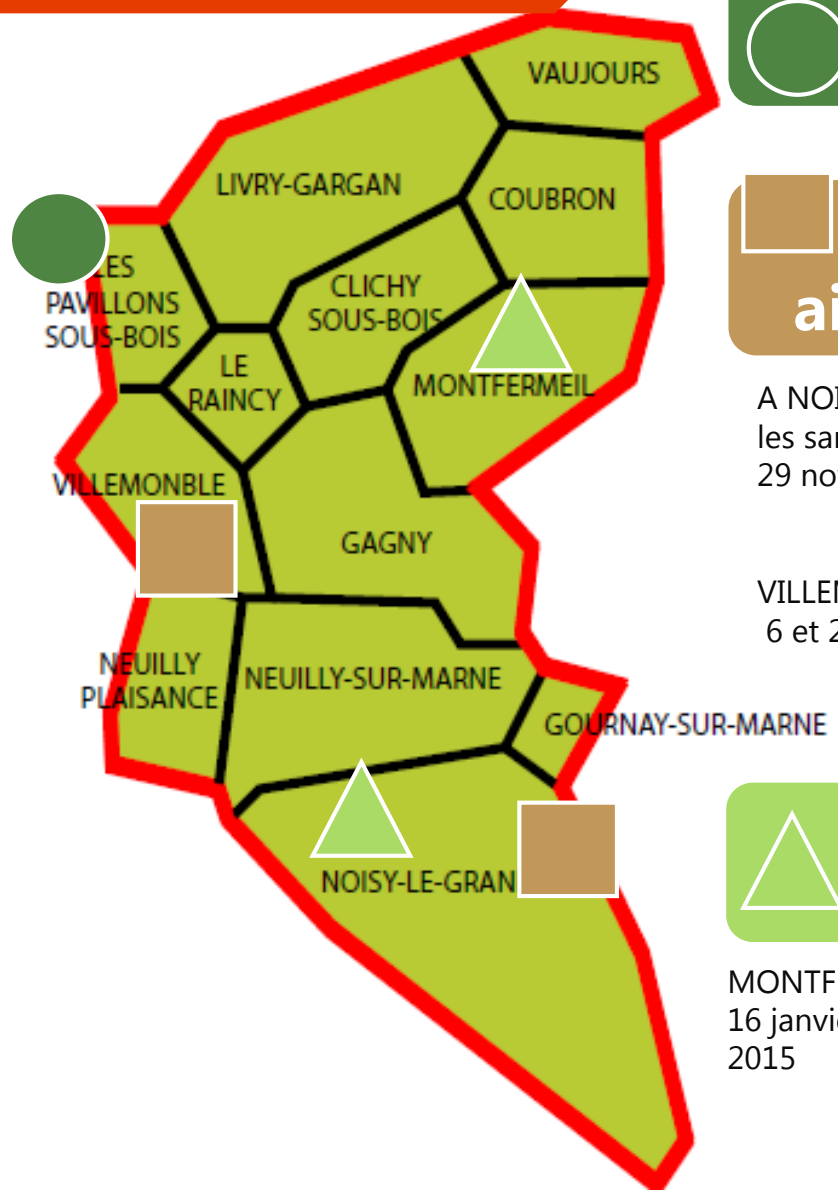
# 4. Ressources de soutien/d'aide identifiées :

a) **Quelles solutions** proposer ? Vers quelles structures les orienter ? **Comment faciliter le recours** aux dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit ?

b) Guichet intégré : quels lieux d'accueil **privilégier** ? Quels **outils** ?

| Type d'aide | Bénéfice attendu | FINANCEMENT & PARTICPATION du BENEFICIAIRE | DURÉE DE L'ACCOMPA-GNEMENT | Réponse locale ADMISSION CONTACT ET ÉQUIPE | TERRITOIRE |
|---|---|---|---|---|---|
| Soutien individuel psychologique : | | | | | |
| sessions de formation, des temps d'information et de sensibilisation | | | | | |
| Accueil de jour | | | | | |
| Hébergement temporaire | | | | | |
| ateliers d'éducation à la santé, de prévention | | | | | |
| contacts avec les associations d'aidants et d'usagers | | | | | |

# sessions de formation, des temps d'information et de sensibilisation




## « Groupe de soutien »
France Alzheimer 93

LES PAVILLONS SOUS BOIS
Accueil de jour LE PATIO
3ème SAMEDI De 9h30 à 11h30

## « Formation pour les aidants » France Alzheimer 93

A NOISY LE GRAND :
les samedis de 10h à 12h30 :
29 novembre, 6-13 décembre 2014 et 10-17-31 janvier 2015

VILLEMOMBLE : les mardis de 14h à 16h30 :
6 et 20 janvier, 3 et 17 février, 3 et 17 mars 2015

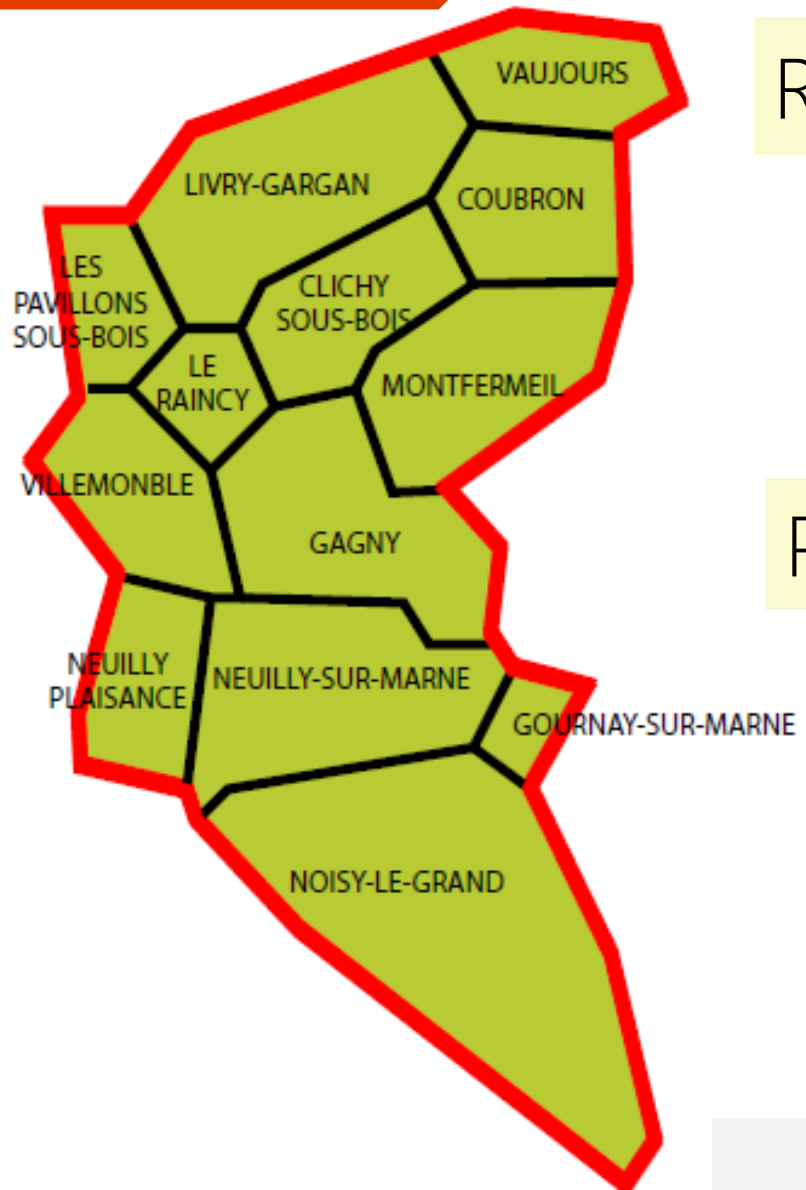
Modules :
- Connaître la maladie d'Alzheimer
- Les aides
- L'accompagnement
- Communiquer et comprendre
- Être l'aidant familial
- Vivre en établissement

## « Pause café »
Service social CRAMIF

MONTFERMEIL : les vendredi de 14h à 15h30 :
16 janvier, 13 février, 20 mars. 17 avril, 22 mai, 19 juin 2015

Thèmes des rencontres
- La **solitude** de l'aidant
- Peut-on **interdire**, cacher des choses à son proche ?
- J'aide **sans borne**, sans limite
- Être aidant et en bonne **santé**
- Puis-je m'accorder un temps de **répit** ?
- Les **vacances**, les loisirs…

# Suivi individuel psychologique

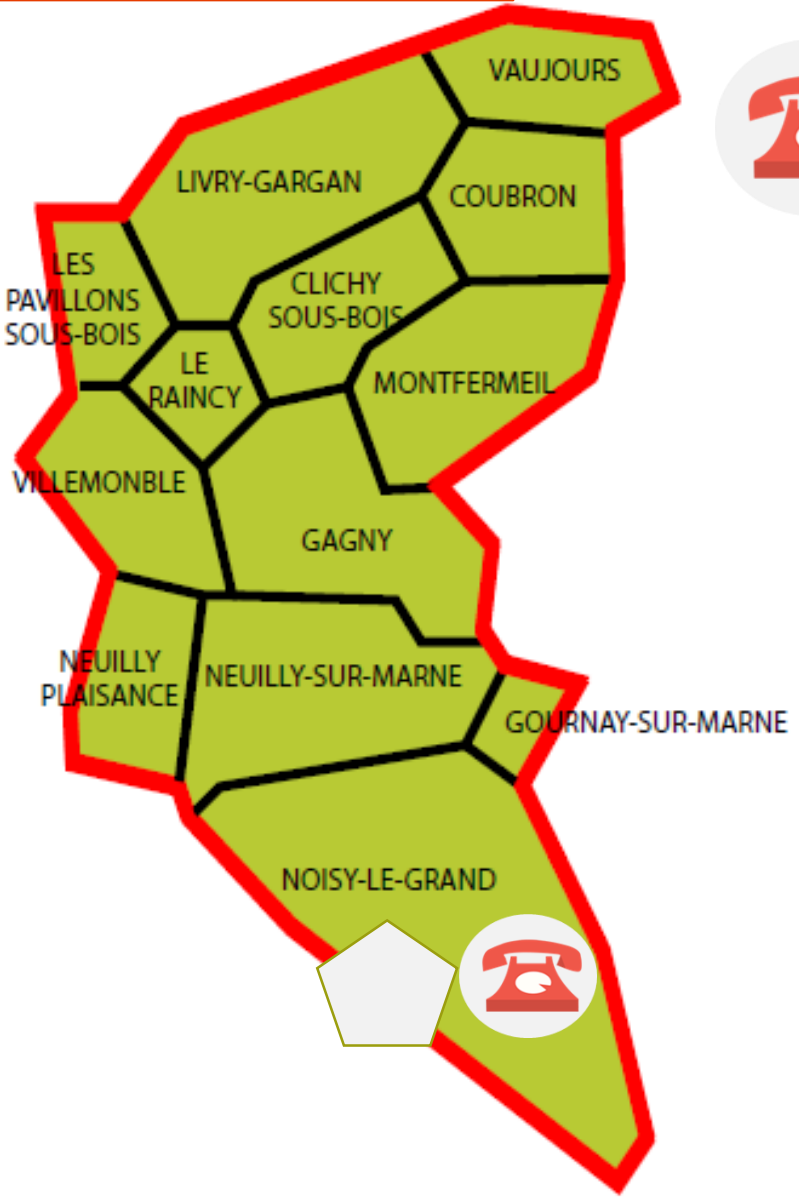



## Relais des aidants

## Psychologue en libéral

À compléter

# contacts avec les associations d'aidants et d'usagers




## France Alzheimer 93

### Écoute téléphonique

NOISY LE GRAND

### Informations droits sociaux et juridiques

06 83 74 25 36

### Entretien individuel

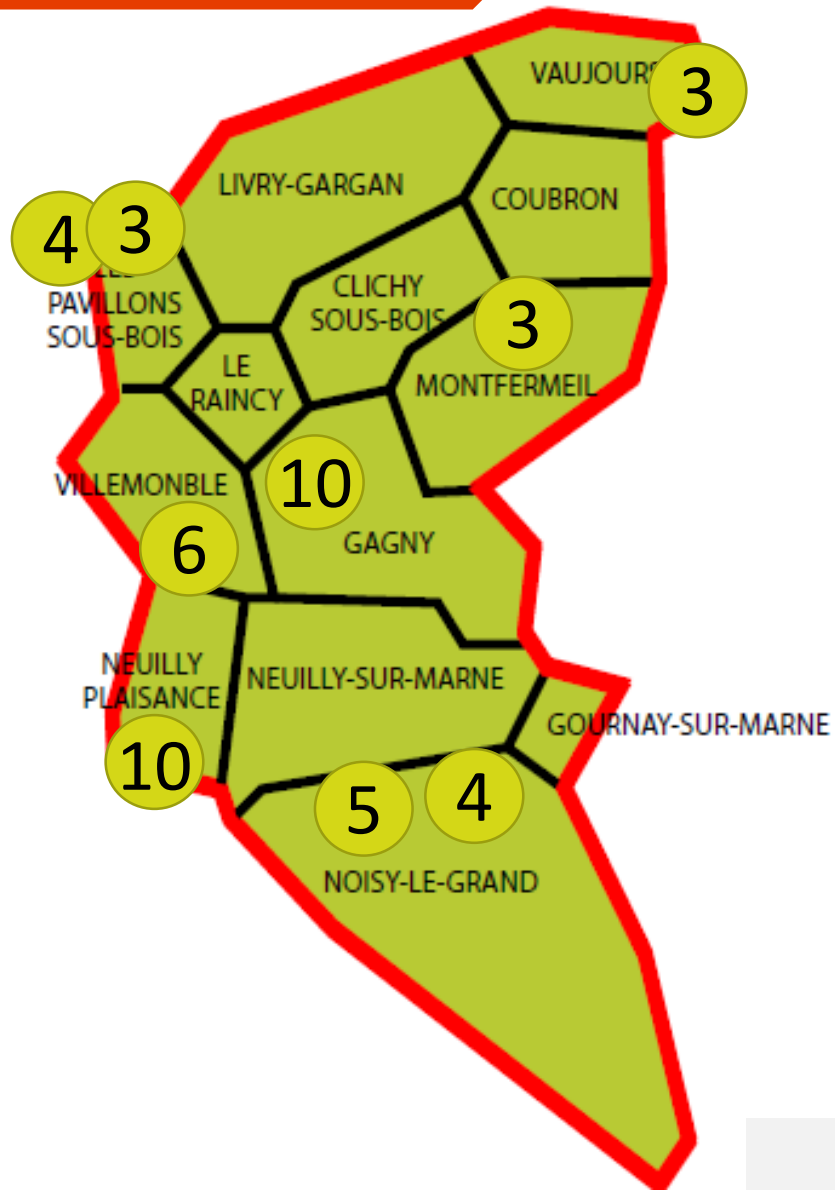
NOISY LE GRAND - Maison des solidarités
15 allée du Clos d'Ambert
Le JEUDI De 13h30-15h30 sur rendez-vous

À compléter

## France Parkinson 93

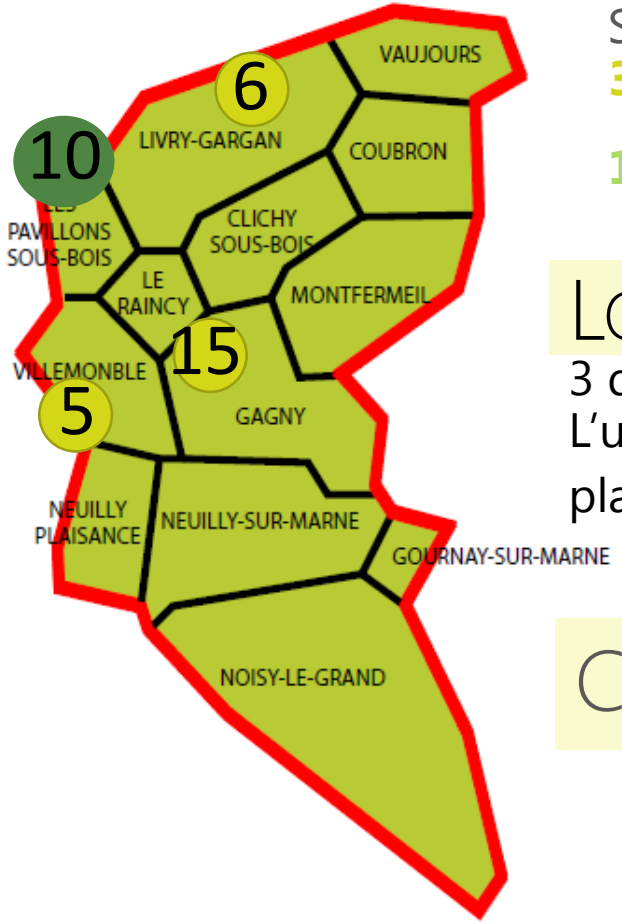
### Écoute téléphonique

# Hébergement temporaire (48 places)




| nom de la structure | Ville | nombre de places autorisées |
|---|---|---|
| **EHPAD "La Cerisaie"** | GAGNY | 10 |
| **EHPAD "Les Lauriers de Plaisance"** | NEUILLY-PLAISANCE | 10 |
| **EHPAD "Les Cèdres"** | VILLEMOMBLE | 6 |
| **EHPAD "Victor Hugo"** | LES PAVILLONS-SOUS-BOIS | 4 |
| **EHPAD "Saint Joseph"** | NOISY-LE-GRAND | 4 |
| **EHPAD « Villa Victoria"** | NOISY-LE-GRAND | 5 |
| **EHPAD "Les Clairières"** | LES PAVILLONS-SOUS-BOIS | 3 |
| **EHPAD "Les Jardins de Longuiolles"** | VAUJOURS | 3 |
| **EHPAD AREPA** | MONTFERMEIL | 2 |

# Profil et localisation des 4 accueils de jour (36 places)




Sur les 4 structures proposant une offre d'accueil de jour sur le bassin 93 Sud-Est, **3 des unités d'accueil** de jour sont dans des maisons de retraite

**1 est un centre autonome**.

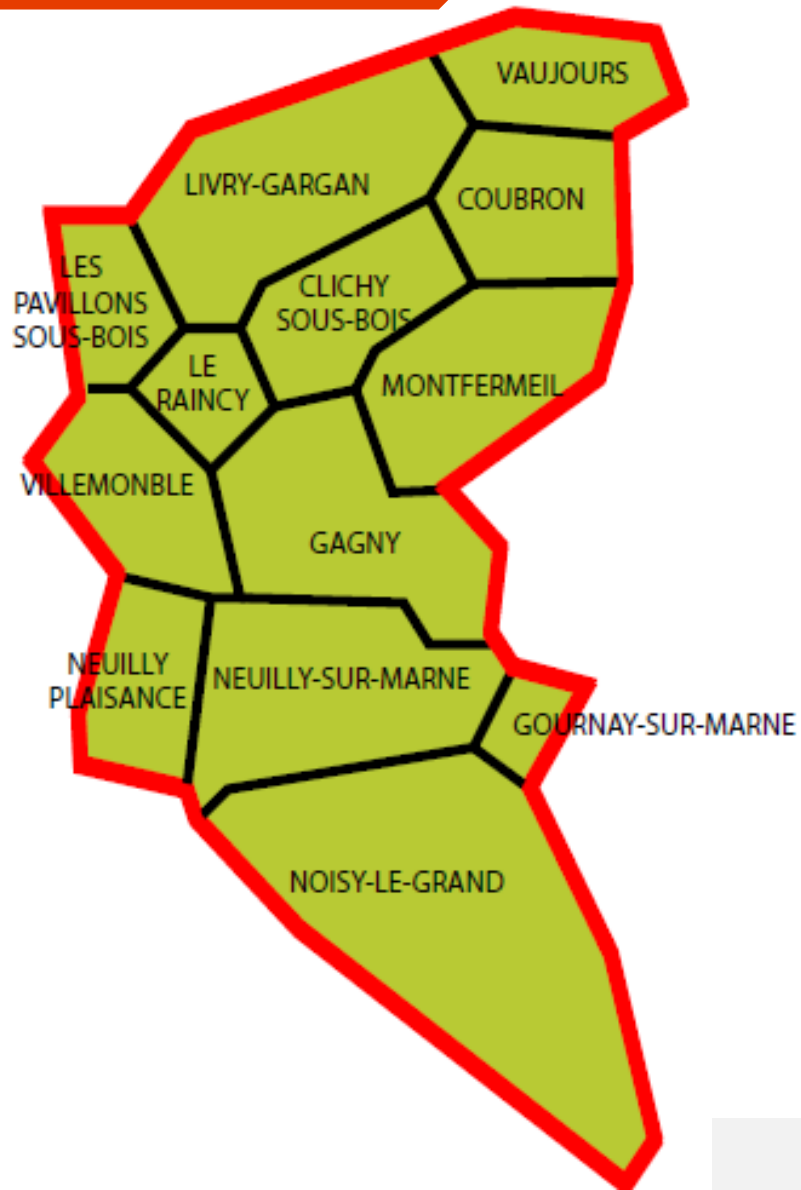
## Locaux dédiés majoritaires

3 des 4 unités d'AJ disposent de locaux dédiés à l'accueil de jour pour fonctionner : L'unité d'AJ ne disposant pas de locaux dédiés est dans le 3e EHPAD proposant 5 places d'accueil de jour.

## Capacité d'accueil des unités

| | | |
|---|---|---|
| **EHPAD "La Cerisaie"** | GAGNY | 15 |
| **EHPAD "Émile Gérard"** | LIVRY-GARGAN | 6 |
| **EHPAD "Les Cèdres"** | VILLEMOMBLE | 5 |
| **AdJ « Le Patio »** | LES PAVILLONS SOUS BOIS | 10 |

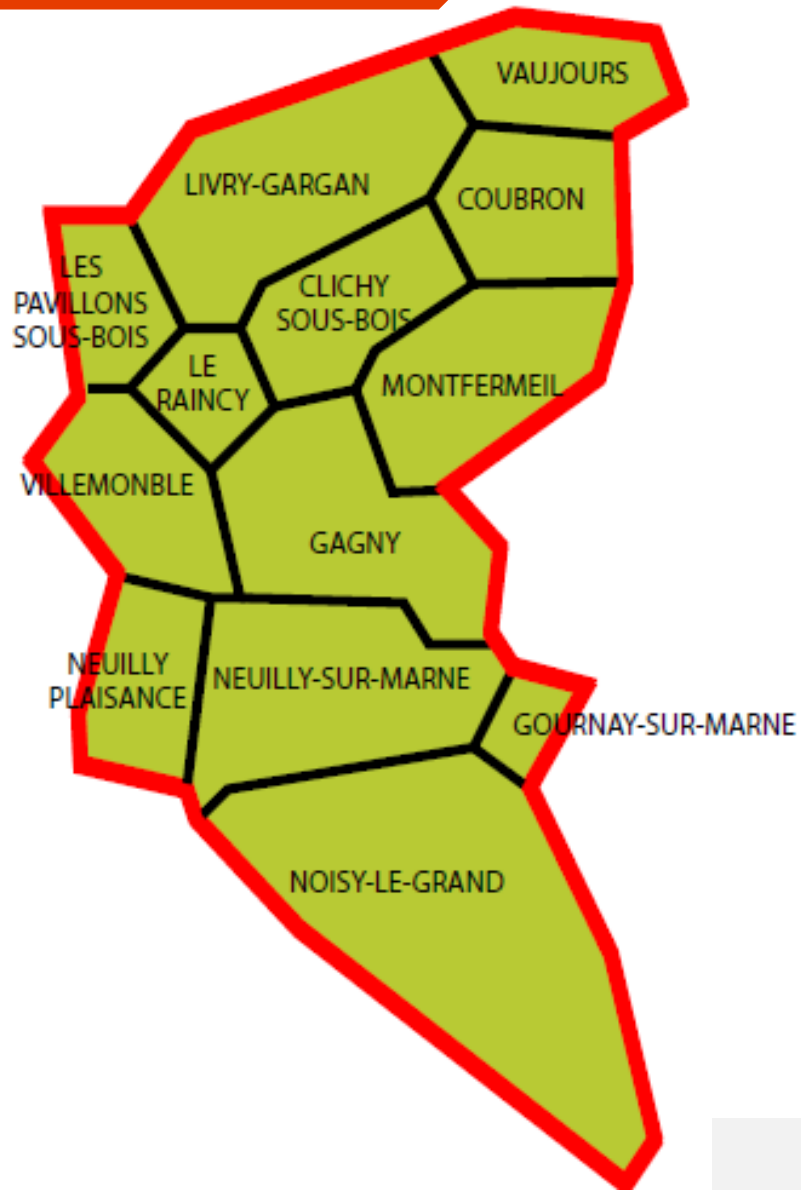
# ateliers d'éducation à la santé, de prévention




## À DESTINATION DES AIDANTS

À compléter

# Les activités de loisir « aidant-aidé »




## Vacances les petits frères des pauvres

## Visite de musée « Art'Z »

À compléter

# Optimiser l'accès aux ressources

- Proposer, si les contraintes de la structure le permettent, **qu'une personne accompagne l'aidant la première fois** qu'il se rend à l'activité proposée (entourage de l'aidant, bénévole associatif, professionnel de la structure, etc.).
- Proposer, si besoin et si les contraintes de la structure le permettent, qu'un professionnel ou un **bénévole soit disponible pour accompagner la personne aidée pendant l'absence de l'aidant** (notamment lors de formations, de groupes de parole, etc.).
- **Orienter les aidants vers d'autres aidants** qui ont bénéficié d'un dispositif d'accompagnement, de soutien et de répit (par exemple par l'intermédiaire de groupes de parole, de réunions de proches organisées par le service, etc.).
- Organiser, si les contraintes de la structure le permettent, des **modalités de transports** pour permettre à l'aidant ou à la personne aidée de se rendre à son activité.

**En cas de refus d'utilisation d'un dispositif** pour les aidants, organiser un temps d'échange avec l'aidant, et éventuellement le psychologue, sur les **raisons** qui l'amènent à refuser : inadaptation de la solution, peur de la séparation, refus de demander l'aide, refus qu'un étranger s'occupe de la personne aidée, non connaissance du dispositif, manque de temps, coût du reste à charge, etc.

# Guichet intégré et aidants : quels **lieux d'accueil** privilégier ?

# Les acteurs du parcours de la personne âgée

**60** structures identifiées

## Méthode de travail MAIA

Le malade et son aidant

**Annonce Accompagnement**

- Consultation mémoire de ville
- Médecins de ville
- Paramédicaux

**Coordination Information**

- SERVICES SOCIAUX
- Polyvalence de secteur
- CRAMIF
- CLIC
- Réseaux de santé
- CCAS
- Associations bénévoles
- PACT

**Diagnostic**

- HOPITAL
- EMS APA
- Consultation mémoire hospitalière
- HAD
- Equipes mobiles
- Filières gériatriques
  - Gériatrie
  - Soins palliatifs
  - Urgences
  - USLD
  - Psychiatrie
  - SSR
- UHR
- UCC

**Faciliter le maintien à domicile Accompagnement et répit**

- SSIAD - ESA
- SAAD

**Une prise en charge adaptée en établissement**

- ACCUEIL TEMPORAIRE
  - Accueil de jour
  - Plateforme d'accompagnement et de répit
  - Hébergement temporaire

- EHPA

- EHPAD

- PASA
- UHR

# b) Comment « outiller » les accueils ?

69

Constituer une « boite à outil » pour les lieux d'accueil :

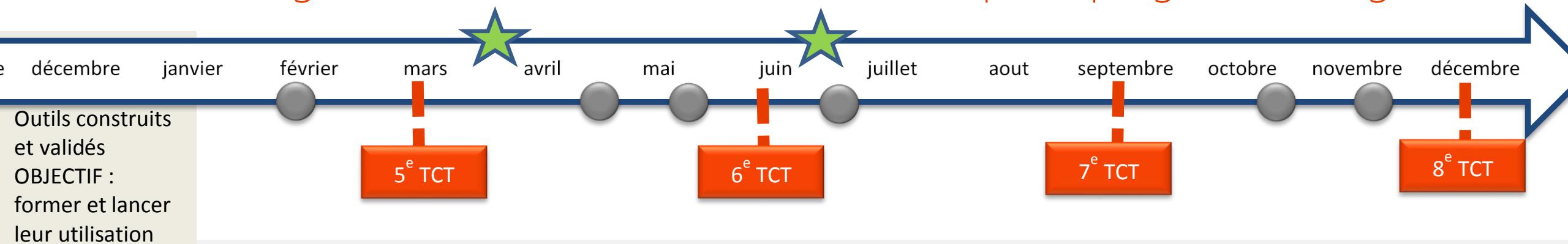
Préciser la **personne à contacter** ainsi que les **modalités pour se rendre** aux dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit.

# Perspectives : des réponses à construire ensemble à l'échelle du territoire concernant :

94 - 99

- L'organisation des **entrées et les sorties d'hospitalisation** avec les personnes aidantes non professionnelles, et en accord avec la personne aidée,
- L'anticipation de la gestion des **situations d'urgence médicales**
- Le positionnement du service/professionnel lorsqu'il existe une tension entre les aidants et l'aidé? Entre les différents aidants non professionnels? Quelle place donner aux aidants lorsqu'il y a des situations de désaccord entre les professionnels et la personne aidée pouvant poser des problèmes éthiques (refus de soins, prises de risque, etc.) ?

## 2015 : Prolongement de la concertation et mise en place progressive du guichet



# En conclusion

- Créer des outils pour les professionnels :
  - De l'accueil
  - De l'accompagnement
- Créer des aides au suivi et repérage de fragilité de l'aidants
- Donner les conseils, informations permettant la participation de l'aidant à l'accompagnement dans le respect de ses choix et de ceux de l'aidé

Maintenir une **démarche d'évaluation de l'aide professionnelle apportée avec l'aidant non professionnel**.

Julie TALIBON,
Pilote de la MAIA 93 Sud-Est
**01 45 09 70 07 - pilotesudest@maia93.org**

Site des Ormes
13, place Jean Mermoz
93 370 MONTFERMEIL