

Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique des aidants en Unité Cognitivo Comportementale

Quelles complémentarités tisser ?

Rivasseau Jonveaux T.^{1,2,3} Pop A.¹, Jacob C.¹, Soulon L.¹, Mouchotte S.¹, Bouvel B.^{1,2}, Bernot Nicolai A.¹, Pottier L.¹, Legrand K.⁴ Jeanvoine D.⁴
Gerardin P.², Blondelet I.², Malerba G.¹.

1- Centre Paul Spillmann Unité Cognitivo Comportementale, CHU de Nancy, Nancy

2- CMRR de Lorraine Hôpital de Brabois CHU Nancy, Vandoeuvre les Nancy

3- Département de Psychologie BP 33-97, Pratiques Sociales Interaction, Laboratoire Interpsy EA 4432, Université de Lorraine, Nancy

4- Service Epidémiologie et Evaluation clinique Hôpital de Brabois CHU Nancy, Vandoeuvre les Nancy, France

5- Direction de la Qualité et des Usagers Hôpital Central CHU Nancy



Introduction

Les UCC doivent proposer un programme d'éducation thérapeutique aux aidants (ETPA) des personnes accueillies pour maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMA). Cependant le contenu et les modalités d'organisation pratique restent à l'appréciation de chaque équipe. Nous présentons ici la démarche de mise en place du programme d'ETPA à l'UCC du CHU de Nancy, adapté à la configuration de l'offre préexistante sur l'agglomération du Grand Nancy.

Matériel et méthodes

- Création d'un groupe de travail multidisciplinaire: UCC/ CMRR de Lorraine UTEP. Groupe multidisciplinaire: médecins neurologue, gériatrie, psychiatre, cadre de santé, infirmière, ergothérapeute, psychologue neuropsychologue et cliniciennes, orthophoniste, assistante sociales, cadre qualité...
- Recensement des dispositifs d'aide aux aidants et/ou d'éducation thérapeutique en partenariat avec l'équipe du CMRR de Lorraine sur l'agglomération nancéenne.
- Echange d'expérience avec des UCC antérieurement labellisées ayant déjà mis en place une ETP.
- Etude du cahier des charges des programmes en lien avec l'Unité d'Education Thérapeutique.

Résultats

- Les entretiens de diagnostic éducatif permettent de repérer les besoins spécifiques des participants, de les informer et orienter vers la structure et le programme approprié.
- Il existe déjà une offre importante en terme d'aide aux aidants sur l'agglomération.
- Il n'existe aucun programme d'ETP labellisé
- La demande de certains aidants correspond à une aide aux aidants vers laquelle ils sont alors orientés
- Une complémentarité est mise en place entre UCC et CMRR de Lorraine:
 - l'UCC assure des séances collectives,
 - le CMRR des séances individuelles une priorité y est faite aux aidants de personnes jeunes et/ou atteintes de démences rares.
- Mise en place du premier programme 3 mois après la labellisation de l'UCC.
- Retour et analyse des questionnaires de satisfaction.
- Adaptation du contenu et des évaluations.
- Mis en place d'un deuxième programme à un an de la labellisation de l'UCC dans le strict respect de la procédure d'ETP.
- La labellisation du programme est demandée au début du troisième cycle d'ETPA.

Conclusion

La mise en place d'un tel programme doit se concevoir sans redondance mais en complémentarité avec l'offre existante, hospitalière, médico sociale, associative
La nécessaire complémentarité représente un atout fédérateur de l'équipe.
La flexibilité offerte aux aidants paraît un facteur d'adhésion au programme

Discussion

Si le programme ainsi établi correspond aux objectifs initiaux, plusieurs problématiques se sont fait jour:

-Nécessité d'une flexibilité dans le déroulement des séances car les participants intègrent le programme à n'importe quel stade de son déroulement.

-Nécessité de proposer de poursuivre la participation aux séances après la sortie du patient.

-Hétérogénéité entre les membres du groupe qui ont assisté à un nombre différent de séances préalables et ont des attentes différentes selon la pathologie: séances individuelles pour les autres diagnostic non Alzheimer.

-La mise en place de séances semestrielles pour certains thèmes s'est avérée nécessaire.

- Certains thèmes nécessitent un développement sur deux séances.

Au vu du petit nombre de participants le groupe pilote relève la nécessité de réfléchir aux obstacles et freins à la participation des aidants. Un échange est prévu à la lumière d'un travail doctoral mené au Département de Psychologie sur le thème des réticences des aidants à recourir aux aidants professionnels.

Références

La relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Que nous apprennent les écrits des conjoints des malades?
Mitkiewicz MC., Ostrowski M.,
Neurologie Psychiatrie Gériatrie, 2013, 13, 96-100