

Présentation du programme Entraide : Formation pour les aidants de malades Alzheimer en Centre d'Accueil de jour

S. BOUCAULT (1), V. NEGOVANSKA (1), C. TANDETRNIK (1, 2), B. DUBOIS (1), T. HERGUETA (1, 2)

(1) Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83 boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France.

(2) Laboratoire de Psychopathologie et Psychologie de la Santé, EA 4057, IUPDP, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Institut de Psychologie, Paris, France.

Introduction

Différents programmes destinés aux proches des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (MA) se sont développés ces dernières années. Basés sur des méthodes de psycho-éducation, de résolution de problèmes et de gestion du stress, ils ont prouvé leur efficacité (Sorensen, 2002 ; Brodaty, 2003). Dans la continuité des travaux de Losada et al. (2005), Negovanska et al. ont montré qu'un programme centré sur les pensées dysfonctionnelles se révélait d'autant plus efficace, particulièrement concernant la dépression des aidants.

Cependant, il semble nécessaire d'adapter ces programmes aux besoins et aux attentes des aidants aux différents stades de la maladie ainsi qu'aux structures pouvant les proposer, telles que les centres d'accueil de jour (CAJ).

Objectif

L'objectif était de créer et de diffuser un programme standardisé destiné aux proches de patients atteints de maladie d'Alzheimer en CAJ.

Méthodologie

Phase 1

Visite de CAJ

Objectif : Faire un état des lieux des besoins dans 6 CAJ (IDF et Bretagne) accueillant les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer

Phase 2

Enquête nationale auprès des CAJ et des aidants

Objectif : Obtenir des renseignements sur les prises en charge proposées par les CAJ et sur les attentes des aidants

Phase 3

Construction du matériel

Objectif : Créer un matériel adapté à la demande des aidants et aux moyens des centres d'accueil de jour

Phase 4

Test du matériel dans CAJ

Objectif : Tester le matériel dans 3 CAJ et apporter des améliorations en fonction de la satisfaction des aidants et des professionnels

Résultats

Les profil des patients en CAJ et de leurs aidants

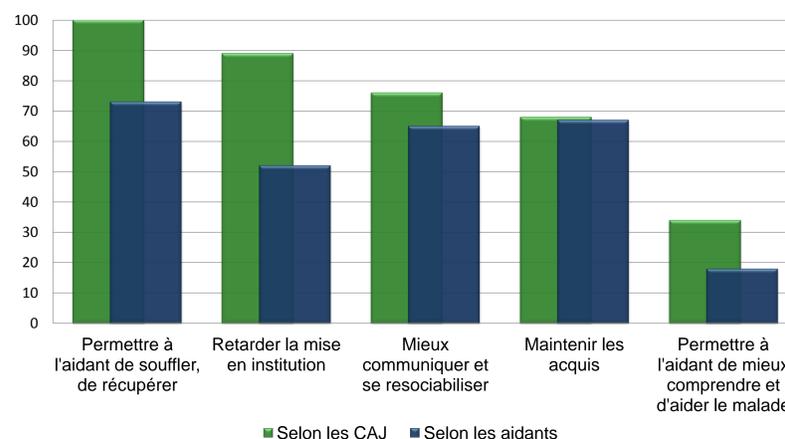
196 aidants d'une moyenne d'âge de 68 ans (SD=11.51) ont répondu à l'enquête. 64 % sont des femmes contre 36% d'hommes. 55% sont des conjoints et 40% des enfants.

Les malades ont une moyenne d'âge de 81 ans (SD=7.43). 79 % ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. La majorité sont au stade modéré de la maladie.

73% des aidants considèrent qu'ils ne bénéficient pas de soutien et 70% n'ont jamais participé à un groupe d'aide aux aidants.

Mais 63% y participeraient si le CAJ leur proposait. Pour les autres, ils évoquent majoritairement le manque de temps, la fatigue et les difficultés pour faire garder le malade.

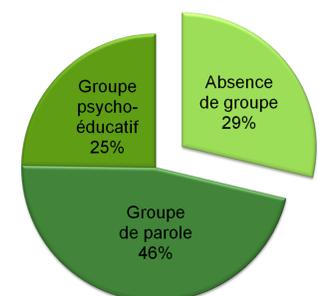
Représentations autour du rôle des CAJ : la vision des professionnels et des aidants



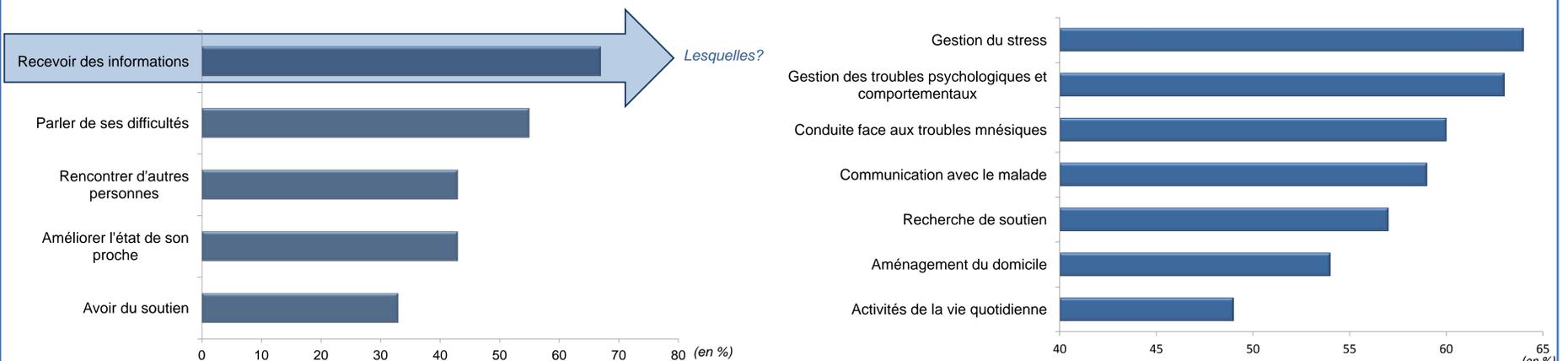
Les prises en charge en CAJ

38 professionnels de CAJ ont répondu à l'enquête.

95% des CAJ apportent du soutien aux aidants, 71 % d'entre eux proposent des groupes.



Les attentes des aidants envers les groupes et les formations



Le programme, nommé Entraide, est composé de 7 séances. Il intègre les méthodes les plus efficaces pour ces formations (psycho-éducation, résolution de problèmes, gestion du stress, restructuration cognitive) et aborde les thèmes suivants :

- Mieux comprendre la maladie
- Savoir gérer son stress
- Appréhender les troubles de mémoire
- Maintenir les activités de la vie quotidienne
- Gérer les troubles psychologiques et comportementaux
- Rechercher du soutien et se préserver



Conclusions

Le programme Entraide est téléchargeable gratuitement sur le site www.formation-entraide.fr (clé sécurité : marguerite).

Des vidéos de e-learning et un forum sont également disponibles pour permettre aux professionnels (infirmiers, psychologues, médecins) de se familiariser avec le matériel.

Un partenariat est proposé à chaque structure proposant de mettre en place un groupe avec le matériel Entraide.



Contact : sarah.boucault@entraide-formation.fr

Références : Sorensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372. – Brodaty, H., Green, A., & Koshera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 567-664 – Losada, A. (2005). *Influence of dysfunctional thoughts about caregiving on dementia caregivers' psychological distress. Results of a correlational and a intervention study.* Doctoral dissertation, University of Madrid, Spain.