

Intérêts et enjeux de l'accompagnement des aidant·es

Magali Huentz

Chargée de mission, C2RPS 68
Centre hospitalier de Rouffach

C'est quoi un aidant ? Définition(s)

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rend officiels la place et le rôle des aidants familiaux.
- La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement définit la notion de « proche aidant » d'une personne âgée en perte d'autonomie, en l'élargissant à l'entourage (voisin, ami...)

C'est quoi un aidant ? Définition(s)

- L'aidant est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, 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 et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.
- L'aidant est donc celui qui accompagne au quotidien un proche malade, en situation de handicap ou dépendant du fait de l'âge.

Qui sont les aidants ? Profils

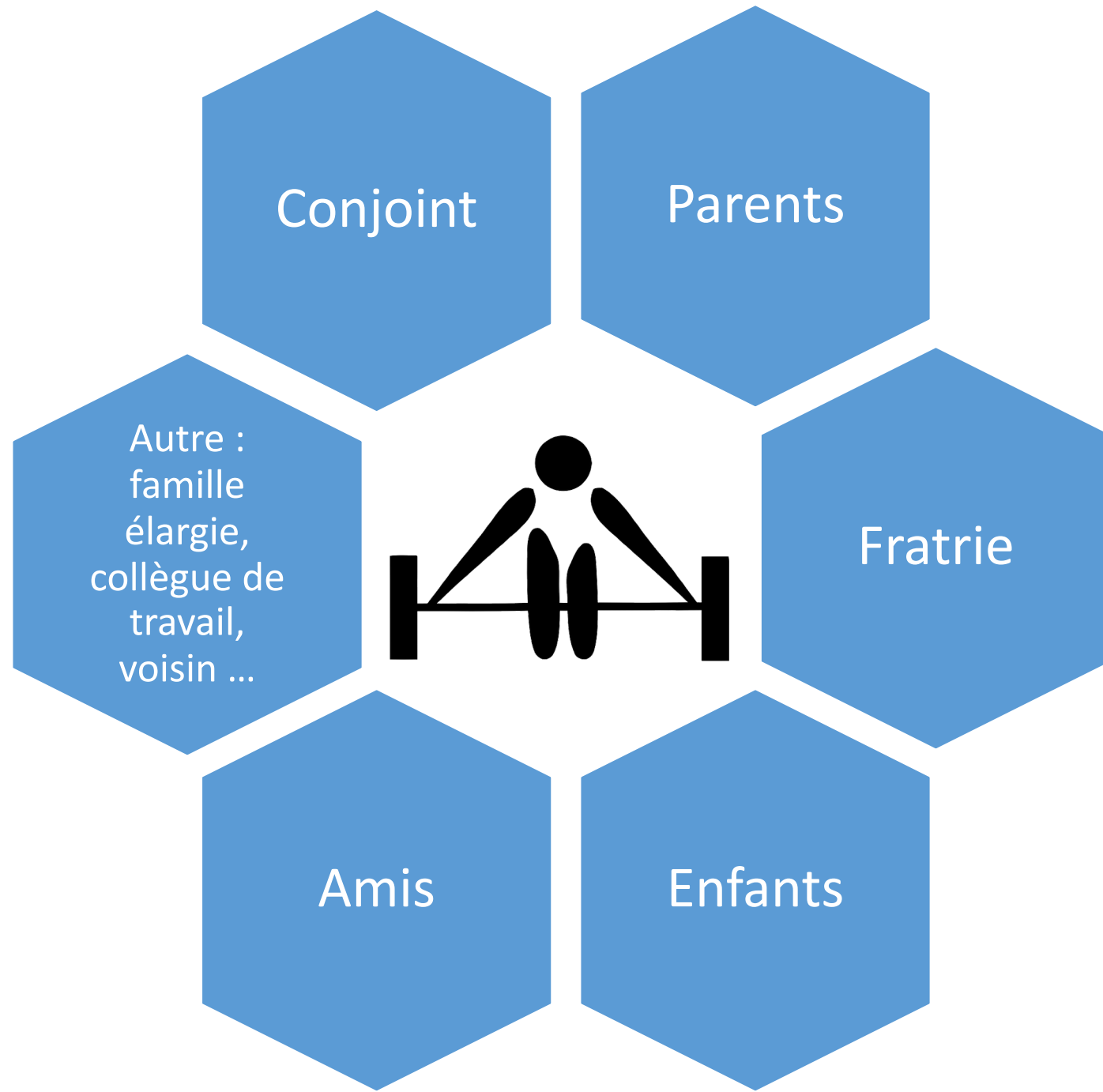
- En France, on estime qu'il y a entre 8 et 11 millions de personnes qui prennent soin d'un ou de plusieurs proches malades, âgés ou handicapés, au quotidien. Source : Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées
- Limites de cette évaluation :
 - les études menées jusque-là ne comprennent que les plus de 18 ans (quid des plus jeunes ?)
 - Beaucoup d'aidants s'ignorent ou ne se reconnaissent pas dans ce terme = frein à l'identification de ces derniers dans les statistiques.

Qui sont les aidants ? Profils

- 60% sont des femmes
- La majorité ont entre 35 et 49 ans (26%) et 50 et 64 ans (32%)
- 70% des aidants français travaillent contre 23% de retraités
- 50% accompagnent un proche âgé dépendant, 38% un proche malade et 25% un proche handicapé (Total supérieur à 100 car plusieurs réponses étaient possibles).

Quelques chiffres concernant les jeunes aidants

- Enquête Handicap-Santé (DRESS, 2008) se base sur les déclarations des personnes aidées :
 - les 16–30 ans représentaient 11% des aidants.
 - 2,6% avaient moins de 16 ans
- Projet JAID
 - étude ADOCARE (4000 lycéens) = 14,3 % aidants
 - étude CAMPUS CARE (18-25 ans) = 16% aidants
 - étude pilote d'ELIASS (collégiens) en cours



Evaluation du nombre d'aidants en santé mentale ?

Type de trouble psychique	Prévalence dans la population européenne
Troubles anxieux	14%
Troubles dépressifs et bipolaires	7,8%
Troubles psychotiques (dont la schizophrénie)	1,2%
Troubles liés à l'utilisation d'une substance	4,6%
Tous troubles psychiques courants confondus	27,1%

Baromètre UNAFAM

- 71% des aidants ont le sentiment de ne pas être suffisamment accompagnés dans le parcours de soins de leur proche
- 54% ne rencontrent jamais l'équipe soignante.

Impact sur les aidants

- **82,6%** des répondants déclarent un impact négatif **sur leurs propres relations sociales ou sentimentales**
- **88,3%** des proches aidants confirment que la maladie d'un enfant a des **répercussions sur la vie des frères et sœurs de sa fratrie.**
- **58%** des familles expliquent **taire complètement la maladie de leur proche ou l'évoquer difficilement**
- **63,2%** témoignent de **l'incompréhension et de la peur de leur propre entourage face aux maladies.**

Impact sur les aidants

- **36%** à déclarer un impact sur leur vie professionnelle (déclarent avoir été contraintes de passer à temps partiel, avoir été freinées dans leur progression professionnelle)
- **42,9%** estiment qu'ils ont été **fragilisés économiquement**.
- Ils sont également **65,1%** à **affirmer que la maladie de leur proche a eu un impact sur leur propre santé**.

Des chiffres

- 468 parents d'enfant souffrant d'une paralysie cérébrale, comparés à un groupe témoin constitué de près de 7000 parents d'enfants non handicapés de même âge et même niveau d'éducation
- Les parents d'handicapés avaient des revenus significativement inférieurs, et avaient moins souvent une activité rémunérée (66 % contre 81,2 %).
- L'évaluation de la santé mentale des deux groupes :
- chez les parents de handicapés il y a plus de signes de détresse psychologique et plus de problèmes émotionnels (25,3 % contre 13,7 %) x 2
- Les parents des enfants handicapés :
 - Ont plus souvent des troubles cognitifs (38,8 % contre 14,3 %). x 2
 - Souffrent plus souvent de problèmes de santé comme :
 - des migraines (24,2 % contre 11,2 %), x 2
 - des ulcères gastro-duodénaux (8,4 % contre 1,7 %), x 4
 - un asthme (15,8 % contre 6,3 %), x 2
 - des pathologies articulaires (17,3 % contre 7,3 %). x 2
 - Ont une santé plus précaire (24,1 % des sujets ne rapportent aucune pathologie chronique contre 55,2 % dans la population générale). x 2

Dans le cas où l'enfant souffre de schizophrénie

Altération de la santé des parents	Pourcentage de parents concernés
Aucune	19%
Modérée	33%
Grave	18%
Très grave	30%

Aidants et réhab'

- *« **Les aidants sont indissociables du processus de rétablissement.** Leur contribution a un impact direct sur le parcours de rétablissement de leur proche. Toutefois, leur implication peut avoir un impact sur leur santé physique et psychique et les isoler. Il n'y a pas de santé sans santé mentale, c'est pourquoi il est primordial que les aidants aient des ressources à leur disposition »* Dr Romain Rey, responsable du Centre Expert FondaMental Schizophrénie de Lyon et du CLAP, le Centre Lyonnais des Aidants en Psychiatrie (Hôpital Le Vinatier).
- *« En accompagnant un proche à faire face à la maladie et au handicap psychique, toute la famille se retrouve impactée. Echanger avec d'autres familles qui accompagnent leurs proches dans un projet de rétablissement permet de garder espoir. Ces échanges sans jugements aident les aidants à ne pas s'isoler et à retrouver la force d'avancer. »* Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam

Impact sur la personne concernée

- Diminution du taux de rechute
- Diminution du nombre de jours d'hospitalisation
- Taux de dépression plus faible
- Efficacité pour favoriser le retour à l'emploi

Lorsqu'on propose un programme de psychoéducation aux aidants familiaux dont un proche est atteint de schizophrénie

- Le taux de rechute du malade à 1 an varie :
 - De 41% à 58% avec une prise en charge du malade classique.
 - De 6% à 12% avec prise en charge psychoéducative de la famille en plus.
- Le taux de rechute du malade à 2 ans varie :
 - De 66% à 83% avec une prise en charge du malade classique.
 - De 17% à 40% avec prise en charge psychoéducative de la famille en plus.
- En cas de suivi d'un programme psychoéducatif par la famille, des méta-analyses montrent un taux de rechute
 - divisé par 4 à un an,
 - divisé par 2 les années suivantes.

Source : Programme Profamille

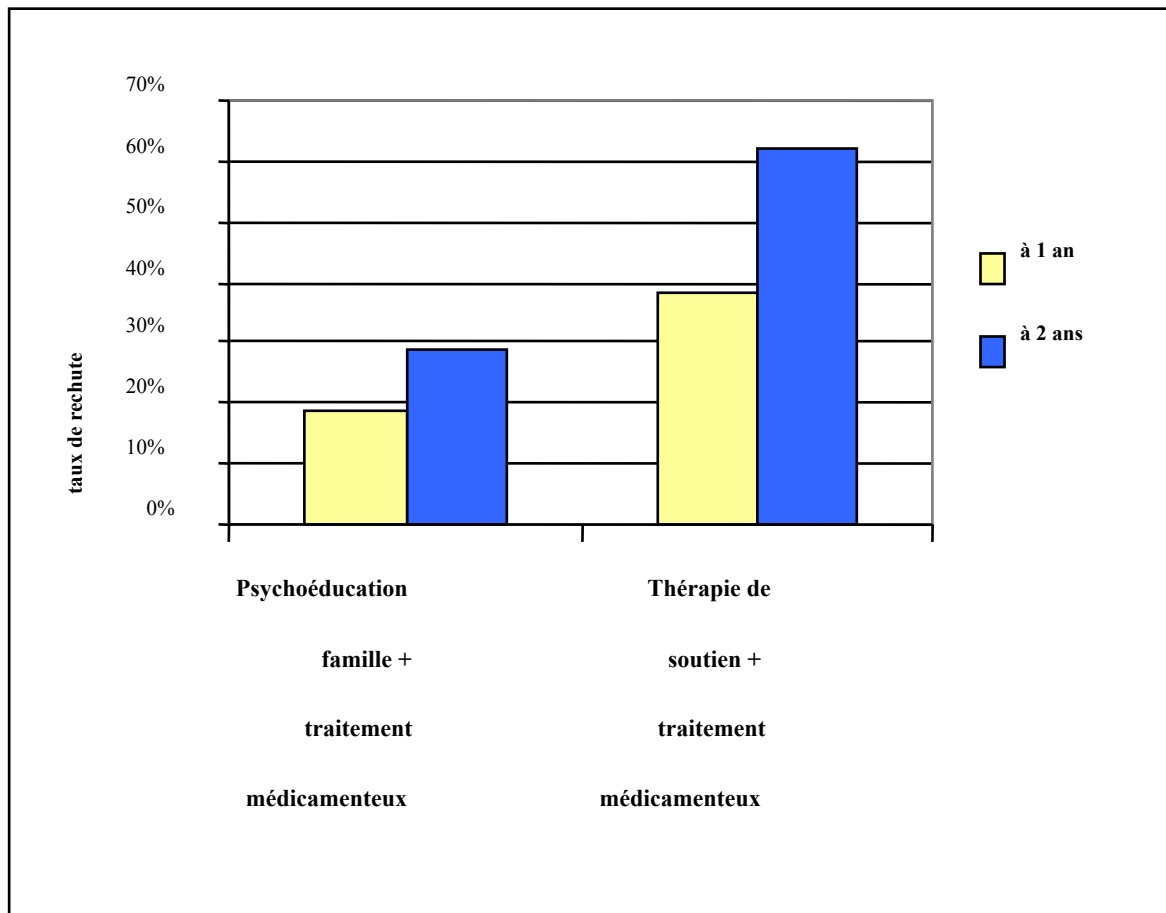
Falloon IR, Boyd JL, McGill CW, Razani J, Moss HB, Gilderman AM.. *N Engl J Med.* 1982;306:1437-1440.

Falloon IRH, Penderson J. *Br J Psychiatry.* 1985;147:156-163

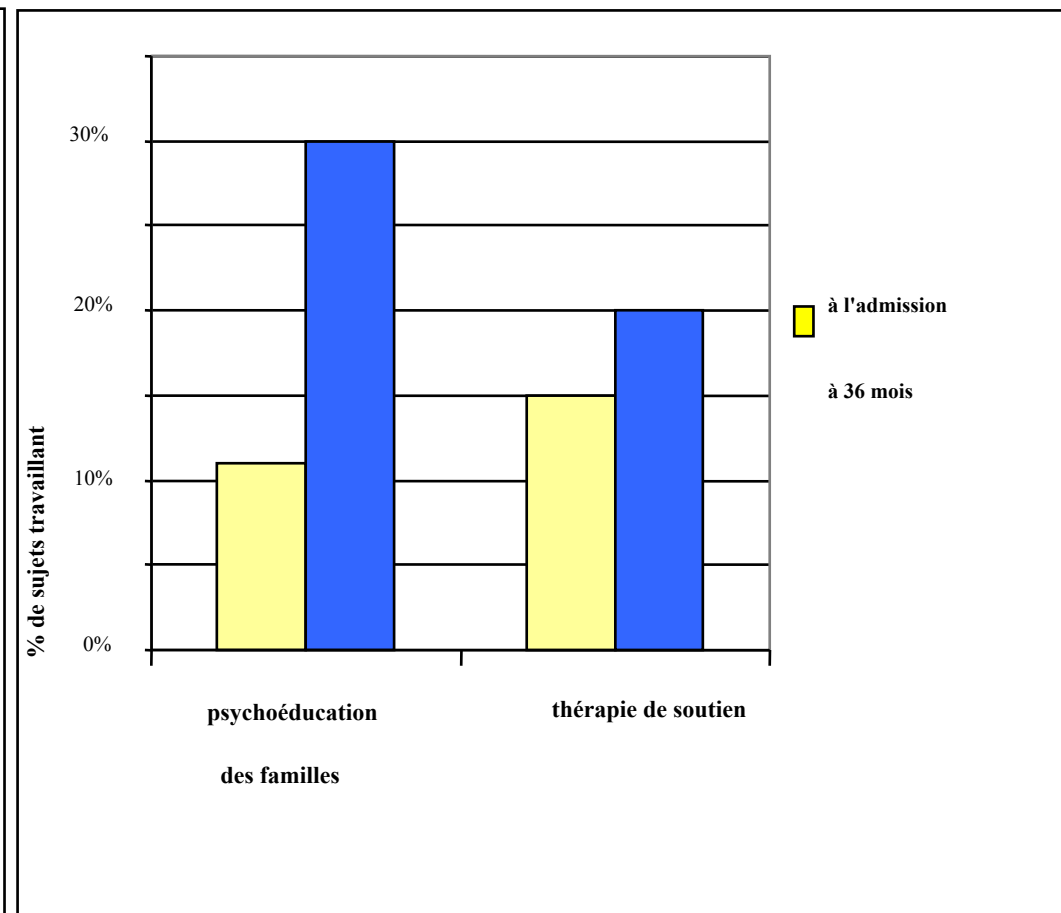
Méta analyse de Xia et al, psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane database Syst Rev*, 2011

EFFICACES POUR REDUIRE LES RECHUTES

EFFICACES POUR FAVORISER L'EMPLOI



(d'après Hogarty 1991)



(d'après Hogarty 2002)

Et pourtant ...

- seuls 37,2% des aidants déclarent avoir bénéficié d'éducation thérapeutique, de psychoéducation ou d'un programme de soutien aux aidants

→ **perte de chance pour les aidants**

→ **perte de chance pour la personne accompagnée**

dans **62,8%** des situations !!

Solution à l'échelle du département

- Centre de ressources en réhabilitation psychosociale
- Forum : 8 partenaires, associations de proches, groupes de parole, groupes de psycho-éducation, solutions de répi ...

Merci pour votre attention

Bonne découverte du forum à tous·tes !