

Hôpitaux Universitaires Paris Centre



COCHIN
BROCA
HÔTEL-DIEU

**ASSISTANCE
PUBLIQUE**  **HÔPITAUX
DE PARIS**

Le soutien aux aidants familiaux

Inge CANTEGREIL-KALLEN

Docteur en Psychologie Clinique et Psychopathologie

SEFor, Lyon, 15 novembre 2013

Aidants naturels

- **Plaintes +++**
- **Mise en échec de l'aide proposée ou mise en place**
- **Non respect de protocoles**
- **Déni de sa propre souffrance**

Etre aidant naturel : faire des efforts permanents d'adaptation

- **Imprévus : évolution de la maladie et ses conséquences**
- **Deuils multiples**
- **Modification des rôles**

Les caractéristiques du stress

- Stress : état de tension obligeant la personne à mobiliser ses défenses bio-psycho-comportementales pour faire face à une situation menaçant son équilibre
- C'est une question de perception (différence entre évènement et ressources)
- Aspects délétères
 - Incontrôlabilité
 - * sentiment d'impuissance
 - Imprévisibilité
 - Chronicité

Les facteurs relationnels intervenant dans le stress

- **Détérioration de la communication**
 - **Troubles du comportement**
 - **Perte de la complicité**
 - *** Relation en sens unique**
-
- **Isolement**

Impact émotionnel de la relation d'aide

- **Sentiment d'injustice (*un sentiment de loterie*)**
- **Tristesse (deuils multiples)**
- **Peur (de l'avenir, de l'inconnu, du regard des autres, de l'incompréhension des autres)**
- **Culpabilité (pas capable d'aller au bout, coupable de ne pas assez bien faire)**
- **Découragement**
- **Sentiment d'incompréhension (conflits familiaux)**
- **Sentiment de solitude (rétrécissement du réseau social, impossibilité à participer à certaines activités sociales)**
- **Embarras/honte**

(INPES, 2008)

Impact cognitif de la relation d'aide

- Réactions au sentiment de culpabilité:
 - Conjoint: « *On est marié pour le meilleur et le pire* »
 - Enfants: « *Nous avons le devoir de nous occuper de nos parents* »
= schéma dysfonctionnel
- Perception négative * filtre qui noircit la situation
 - sous-estimation des capacités préservées et surestimation des troubles
 - sous-estimation de sa propre compétence

Impact comportemental de la relation d'aide

- Vigilance accrue:
 - être le garant du respect du malade * évitement de situations sociale potentiellement embarrassantes
- Isolement:
 - peur du regard des autres sur la déchéance du malade
 - peur de déranger
 - épuisement: ne plus avoir le courage à amener le malade à des réunions de famille, fêtes...

* Comportements d'évitement entretiennent/renforcent la frustration

... plus le stress spécifique lié à la prise en charge à domicile

- Inaccessibilité de certains services ou à l'information (A qui s'adresser?)
- Manque de choix
- Mauvaise coordination entre intervenants
- Sentiment de ne pas être entendu ou compris
- Refus de la part du malade
- Manque de souplesse (horaires, weekend)
- Offre ne correspond pas aux besoins

* Sentiment

- de ne pas être reconnu
- d'impuissance
- de frustration

Comment aider l'aidant?

Explorer l'ambivalence : entretien motivationnel

Inviter l'aidant à répondre aux questions suivantes:

- *Est-ce que je veux?*
- *Est-ce que je suis capable?*
- *Est-ce que je suis prête?*

- C'est l'aidant qui sait
- Il a besoin d'être valorisé
- Il a besoin d'être encouragé à développer ses idées (ses contradictions)
- Ne pas argumenter ne pas confronter mais reformuler
- Ne pas renforcer les résistances par « *oui, mais...* »
- Renforcer le sentiment d'efficacité personnelle

Exemples de questions qu'on peut poser

- *Quels sont les problèmes auxquels vous est actuellement confronté(e)?*
- *Quel impact ont-ces problèmes sur votre vie personnelle ... et sur celle de vos enfants?*
- *Qu'est-ce qui pourrait arriver si vous restez seule sans aide extérieure?*
- *Qu'est-ce que vous ressentez lorsque vous pensez à l'avenir?*
- *Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus par rapport à l'aide proposée?*
- *Qu'est-ce qui peut vous amener à chercher de l'aide professionnelle?*
- *Si vous le décidiez, comment pourrais-je vous aider?*

Proposition

Café des Aidants : Café des Aidants-Port Royal

- **Un thème précis pour chaque réunion dans le cadre d'un programme**
- **Convivialité « autour d'un café » - lieu convivial et ouvert sur la cité**
- **Durée : 1h30**
- **Un mercredi par mois**
- **Présentation du thème + échanges entre les participants**
- **Co-animation médecin, infirmière, psychologue, nutritionniste, kinésithérapeute**
- **Equipe ETP Cochin (coordination : JS Giraudet) + Hôpital Broca**

Organisé par

Hôpitaux Universitaires Paris Centre



Café des Aidants

PORT-ROYAL

Association Française des AIDANTS

www.aidants.fr



Vous apportez une aide régulière à un membre de votre entourage, un proche qui souffre d'une maladie chronique ou d'une perte d'autonomie, vous êtes un « aidant ».

Autour d'un café, venez comprendre, rencontrer d'autres personnes dans la même situation que vous, partager votre expérience ou vos difficultés, parler de vos projets et prendre soin de vous.

Le 2^{ème} mercredi du mois de 17h à 18h30

• Mercredi 11 septembre 2013

L' « aidant » : le monde hospitalier, les ressources sociales et financières

• Mercredi 9 octobre 2013

Prendre soin de sa santé quand on est « aidant » : alimentation et prévention cardio-vasculaire

• Mercredi 13 novembre 2013

Prendre soin de sa santé quand on est « aidant » : fatigue et troubles du sommeil

• Mercredi 11 décembre 2013

Prendre soin de sa santé quand on est « aidant » : activités physiques et sportives

• Mercredi 15 janvier 2014

Impact de la maladie sur le caractère : prendre du recul quand on est « aidant »

Animation :

Professionnels de santé du Groupe Hospitalier Cochin - Broca (médecin, psychologues, infirmières, diététicienne, kinésithérapeute, ...)

• Mercredi 12 février 2014

Les savoirs faire de l' « aidant » : soins et hygiène

• Mercredi 12 mars 2014

Image de soi - vitalité esthétique quand on est « aidant »

• Mercredi 9 avril 2014

Les médicaments quand on est « aidant » : attention aux pièges

• Mercredi 14 mai 2014

Nouvelles technologies : Internet - comment surfer - quels sites pour l'« aidant »?

• Mercredi 11 juin 2014

Les vacances de « l'aidant »

Café les éditeurs

01 43 26 67 76

4 carrefour de l'Odéon
75006 Paris



L'accès est libre, la réunion est gratuite et sans obligation d'assiduité.
Seule la consommation est payante.

Renseignements et inscriptions

Mail : cafedesaidants.portroyal@gmail.com

Tél : 06 61 82 42 23 (le mercredi uniquement)



Soutien institutionnel : Laboratoire Roche Chugai

- Depuis septembre 2012, nous avons organisé 10 cafés et accueilli 76 aidants (sex ratio : 73 F et 3 H)

- **En résumé...**

- Renforcer le contrôle perçu : croyance en un résultat positif
- Renforcer le sentiment d'auto-efficacité basé sur 2 croyances :
 - résultat est en fonction des efforts personnels = confiance en soi
 - conviction d'avoir les ressources/moyens nécessaires pour atteindre un but
- Toutefois, si le sentiment d'auto-efficacité est faible ✱ abandon rapide. Si sentiment d'auto-efficacité est fort ✱ les efforts sont soutenus
- Une fois le comportement changé, renforcer l'habitude !
- Ne pas oublier que c'est l'aidant qui est l'expert

▪ Remerciements

- Equipe ETP service de rhumatologie hôpital Cochin
 - J.-S. Giraudet
 - P. Stunault
 - F. Mathoret-Philibert
 - M. Bequet
 - A. Lambert
 - S. Ripaux