

LES FICHES *SYNTHEP*

Les Fiches **SYNTH**èse en **É**ducation du **P**atient

La place des aidants dans l'éducation thérapeutique du patient

Cette fiche **SYNTHEP** aborde les points suivants :

- Les aidants, qui sont-ils ?
Une population hétérogène
- Impacts de la situation sur les aidants
- Quelles aides sociales pour les aidants ?
- Les aidants en ETP
 - Comment inclure les aidants en ETP ?
 - Quel format ? Intérêts et limites
 - Quels objectifs ?
 - Quels freins à l'inclusion des aidants en ETP ?
 - Quels éléments prendre en compte dans l'évaluation ?
 - Proposition de parcours d'éducation thérapeutique patient-aidant
- Bibliographie



Les aidants, qui sont-ils ?

Les aidants, aussi appelés « proches aidants » ou « aidants familiaux », sont des personnes qui apportent régulièrement une aide à un de ses proches présentant un problème de santé (maladie somatique chronique, maladie psychique, handicap, dépendance liée à l'âge). Il s'agit d'une aide non professionnelle, apportée de façon permanente ou non, pour les activités de la vie quotidienne du proche aidé [1].

Elle peut prendre plusieurs formes, en fonction des besoins et limitations de la personne aidée [2] :

- Des activités de soins, de nursing et d'accompagnement dans la prise en charge médicale (ex: prises de rdv médicaux, accompagnement lors des consultations, aide pour la prise de médicaments, aides à la toilette et soins personnels, aides pour s'alimenter, etc.) ;
- Une aide administrative et financière ;
- Un accompagnement à la vie sociale et maintien de l'autonomie (ex: mise en place d'activités pour les proches et d'aides pour faciliter le maintien à domicile) ;
- Un soutien émotionnel (ex: encourager le proche, écouter sa détresse, etc.) ;
- Une vigilance et une surveillance pour s'assurer que le proche est en sécurité ;
- Les activités domestiques (ex: gestion du domicile, tâches ménagères, courses, préparation des repas, etc.).

Certaines aides apportées peuvent être quantifiées (par exemple l'aide pour la toilette ou les courses), alors que d'autres sont plus difficiles à mesurer, comme le soutien émotionnel et la vigilance pour s'assurer que tout va bien pour le proche.

Avec le vieillissement de la population et l'augmentation des prises en charge en ambulatoire, de plus en plus de personnes peuvent être ou seront amenées à apporter une aide à un ou plusieurs de leurs proches au cours de leur vie. D'après l'enquête Vie quotidienne et santé (dispositif Autonomie 2021-2025), 9,3 millions de personnes en France seraient des aidants [3].

Une population hétérogène

La notion d'aidance fait référence à l'activité d'aide apportée au proche, mais le terme « aidant » renvoie à une population très hétérogène, à la fois en fonction des caractéristiques de la personne aidée (son âge, les problématiques de santé et leur ancienneté, les limitations, etc.), de l'aidant (son âge, sa situation, son lien avec la personne aidée, son implication dans l'aide apportée) et de leur environnement (vivent-ils sous le même toit ?, y a-t-il des aides professionnelles en place ?, le système familial et l'implication des autres membres de la famille, le réseau de santé sur le territoire, etc.), qui vont faire que l'aidant peut être amené à prodiguer plus ou moins d'activités d'aide, de façon plus ou moins régulière.

À titre d'exemple, dans le cas des aidants de personnes âgées et/ou avec des maladies neurodégénératives, l'aidant a un rôle central pour le patient, notamment pour le maintien à domicile qui en dépend directement et cette situation s'inscrit dans la durée avec l'avancée en âge du proche.

L'hétérogénéité de ces situations va également influencer l'impact de la situation pour l'aidant, concernant leur vécu de la situation ainsi que leur santé mentale et physique [4].

Impacts de la situation sur les aidants

Les impacts de ces situations sur les aidants sont eux aussi très variables en fonction de la maladie, des limitations qu'elle entraîne chez l'aidé, de l'environnement autour de la dyade aidant-aidé, etc. [5] [6] [7]. De façon générale, ces situations peuvent avoir des impacts sur :

- Leur santé physique : une altération de la santé des aidants peut apparaître, notamment des troubles du sommeil, de la fatigue, des douleurs, voire un risque de dénutrition (particulièrement chez les aidants âgés). Parfois les aidants peuvent aussi négliger leur propre santé, avec un mauvais suivi d'une pathologie déjà existante (ex : absence de suivis de contrôles) ou en retardant le recours au médecin à l'apparition de certains symptômes.
- Leur santé mentale : les symptômes anxio-dépressifs sont les plus courants et ne doivent pas être banalisés chez les aidants et peuvent aggraver les autres impacts. La situation d'aidance peut également entraîner chez l'aidant un sentiment de culpabilité, de fardeau (pouvant aller dans certaines situations au burn-out).
- La relation avec la personne aidée : le problème de santé du proche et la situation d'aidance peuvent entraîner des modifications dans la relation entre l'aidant et son proche (avec modification des rôles, impact sur les activités habituellement faites à deux avec le patient, modifications dans l'attitude du proche, etc.). Parfois ces changements vont avoir un impact plus global sur le fonctionnement familial et peuvent entraîner des conflits entre l'aidant et les autres membres de la famille.
- La vie sociale : la situation d'aidance peut entraîner un isolement social de l'aidant, notamment du fait d'un manque de temps pour maintenir certaines activités, mais aussi parfois d'incompréhensions de la maladie/des difficultés du proche par l'entourage social.
- La situation financière : la situation d'aidance peut entraîner une contrainte financière pour l'aidant, pour différentes raisons : recours à des aides professionnelles payantes pour assurer le maintien à domicile, perte d'emploi/changement de profession du proche malade entraînant une baisse des ressources financières du foyer. Parfois les aidants peuvent aussi rencontrer des difficultés professionnelles (difficultés de concentration au travail, utilisation des congés pour s'occuper du proche/pour l'accompagner dans les consultations médicales, etc.).

Bien qu'il existe de nombreuses conséquences négatives, des conséquences positives peuvent aussi apparaître, notamment en renforçant les liens entre l'aidant et la personne aidée, apporter un sentiment d'utilité en proposant une aide à son proche.

Accompagner l'aidant, de différentes façons, peut aider à développer et maintenir ces conséquences positives.

Des outils existent pour aider à évaluer l'impact de la situation sur les aidants. Ces outils, dont le temps de passation est assez court, sont accessibles en ligne. Ils peuvent être utilisés pour obtenir des scores pour quantifier l'impact de l'aidance (score de fardeau/ZARIT, dimensions positives et négatives de l'aidance/CRA). Ils peuvent également être utilisés au cours d'un entretien avec l'aidant, comme support d'échanges pour évaluer avec lui ses difficultés et besoins.

- **Le ZARIT Burden Inventory** [8] : échelle de fardeau (charge matérielle et affective liée à la relation d'aide). (Échelle disponible en ligne, version originale et version « mini » : <https://www.hug.ch/soins-palliatifs-pour-professionnels/recommandations#accompagnement-proches>)
- L'échelle **CRA-Caregiver Reaction Assessment** [5] : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. (Échelle disponible en ligne : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00638570/file/PEER_stage2_10.1016%252Fj.amp.2007.06.012.pdf)

Quelles aides sociales pour les aidants ?

La prise en compte et l'accompagnement des aidants deviennent de plus en plus présents dans les politiques publiques. Différentes actions, que ce soit au niveau local (régions, départements) ou gouvernemental (stratégie agir avec les aidants, loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, etc.) existent pour soutenir et accompagner les aidants. Elles visent à leur permettre l'accès à des aides financières, de répit, d'adaptation avec la vie professionnelle, de soutien et de formation, en fonction des besoins et situations concernés.

Le 6 octobre 2023, M^{me} Aurore Bergé, ministre des solidarités et des familles, et M^{me} Fadila Khattabi, ministre déléguée aux personnes handicapées, ont présenté la nouvelle stratégie nationale de mobilisation et de soutien 2023-2027 pour les aidants, qui s'articule autour de 3 grands axes : communiquer, repérer et informer ; renforcer l'offre et l'accès au répit ; soutenir les aidants tout au long de la vie.

Pour plus d'informations sur les aides existantes :

- <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>
- <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitions-et-quelles-aides>

Parmi les dispositifs d'aide existants, les solutions de répit ont pour objectif, pour les aidants, de bénéficier d'un temps, plus ou moins long, de souffler et d'avoir un temps pendant lequel l'accompagnement de leur proche est assuré, leur permettant ainsi de maintenir certaines activités ou obligations.

Par exemple, en région Provence-Alpes-Côte d'Azur, l'ARS met en place depuis 2018 un dispositif de relayage (durée de 24h) pour permettre aux aidants ce temps de répit.

Liens utiles :

- <https://solidarites.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
- La liste et les coordonnées des plateformes de répit aux aidants de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur : <https://www.paca.ars.sante.fr/journee-nationale-des-aidants-point-sur-les-actions-de-lars-paca>

Les jeunes aidants, une population spécifique

Les jeunes aidants sont des enfants ou adolescents, âgés de 18 ans ou moins, qui apportent une aide significative régulière à un membre de leur famille ou de leur foyer [9].

Au-delà de 18 ans et jusqu'à 25 ans, on parle de jeunes adultes aidants. En France, les études sur les jeunes aidants estiment une prévalence autour de 14% chez les adolescents et jeunes adultes (14,3% des lycéens, 15,9% des étudiants). Des études ont montré que l'aidance peut commencer dès l'âge de 5 ans [10] [11].

Comme les autres jeunes, les jeunes aidants peuvent participer à la gestion du domicile et des tâches ménagères, s'occuper de leurs frères et sœurs (par exemple en les accompagnant à l'école ou en les aidant à faire leurs devoirs), prendre en charge des tâches administratives, apporter un soutien financier en travaillant pour gagner de l'argent pour la famille. Bien que tous les jeunes enfants et adolescents peuvent être amenés à apporter ce type d'aide au sein de leur foyer, cette aide est généralement plus importante et plus fréquente chez ceux qui ont un proche malade ou en situation de handicap. De plus, **comme les aidants adultes**, les jeunes aidants peuvent aussi aider leur proche en lui apportant un soutien émotionnel ainsi que des soins personnels et médicaux (par exemple préparer les médicaments, accompagner leur proche lors de leurs consultations médicales ou d'hospitalisations ou encore réaliser des

soins personnels, en aidant leur proche à se déplacer, à s'habiller ou à faire sa toilette). Ils peuvent les surveiller pour s'assurer que tout va bien pour eux.

L'aidance peut avoir des conséquences négatives pour leur santé psychologique (ex : inquiétudes plus fréquentes, préoccupations), physique (ex : fatigue, maux de tête, de dos), sociale (ex : ils sont plus souvent isolés, ont moins de loisirs) et un retentissement sur leur scolarité (retards, absentéisme, problèmes de comportement, de concentration, endormissement en classe, moqueries ou harcèlement, isolement, parents difficiles à solliciter, démotivation dans les apprentissages) et la poursuite de leur scolarité (ex : déscolarisation, impact sur le projet d'étude, culpabilité à quitter la famille pour les études...). Des conséquences positives apparaissent également, quand l'environnement du jeune est soutenant et qu'il est reconnu dans l'aide qu'il apporte (par ses parents, par l'école, par les professionnels accompagnants le proche). L'âge de ces jeunes et les spécificités qui en découlent rendent difficile leur intégration dans les programmes d'ETP et il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'actions d'ETP spécifiquement pour les jeunes aidants. En revanche des dispositifs, notamment les dispositifs d'art-répit de l'association JADE, permettant notamment aux jeunes d'avoir un lieu d'expression vis-à-vis de leur situation, se développent sur le territoire français [12].

.../...

.../...

Des outils ont été développés dans des pays anglo-saxons pour évaluer l'aide apportée par ces jeunes, ainsi que leurs besoins. L'échelle MACA [13], évaluant en 10 items les activités d'aide des jeunes aidants, a été traduite en français par l'équipe de recherche JAID (disponible sur demande).

Une trame d'entretien pour l'évaluation de la situation d'aidance du jeune, de ses répercussions et de ses besoins (CAT-YC) [14], est en cours de traduction en français par cette même équipe.

En savoir plus :

- Programme de recherche JAID Recherche sur les Jeunes Aidants (Université Paris Cité) : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/>
- Association nationale JADE Jeunes AiDants Ensemble (informations, actions de répit) : <https://jeunes-aidants.com/>

Les aidants en ETP

Un autre type d'actions existant pour les aidants vise à répondre à leur besoin d'information et de formation. Il ne s'agit pas de les former professionnellement, mais de leur permettre d'avoir des clés de compréhension pour mieux gérer leurs situations, avec leur proche, au quotidien. Certaines « formations » existent ainsi pour permettre aux aidants de comprendre les situations d'aidance, de mieux connaître leur environnement médico-social, comprendre ses propres besoins, etc. Voir Guide « Besoin de répit : 17 fiches-repère », fiche 2, <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

L'intégration des aidants dans les actions d'ETP peut aussi répondre à ces besoins de formation des aidants. Selon la définition de l'ETP proposée par l'OMS, celle-ci a pour objectif « [d'aider les patients], ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » [15]. Les aidants, le plus souvent des membres de la famille du patient, sont donc eux aussi concernés par les objectifs de l'ETP.

Il est à noter que pour la plupart des ARS, un programme d'ETP ne peut pas être exclusivement adressés aux aidants. En revanche ceux-ci peuvent être intégrés dans la démarche ETP du patient, en participant à des ateliers ETP avec lui, ainsi qu'à certains ateliers qui lui seraient spécifiquement dédiés au sein du programme d'ETP du patient.

Avant d'intégrer un aidant dans une démarche ETP, il est donc essentiel de s'assurer que les actions d'ETP qui lui sont proposés seront aussi adaptées pour des aidants, et de s'assurer de l'accord du patient pour la participation de son proche (dans la mesure du possible).

Comment inclure les aidants en ETP ?

En premier lieu il s'agira de repérer ces aidants pour pouvoir leur proposer une participation à une démarche d'ETP, en lien avec la problématique de santé de leur proche.

Deux moments clés dans les prises en charge du patient peuvent permettre de repérer un aidant et de proposer son inclusion dans la démarche ETP : au cours de consultations médicales (par exemple le patient vient régulièrement accompagné de son proche) et au cours du diagnostic éducatif du patient.

Le diagnostic éducatif (DE) du patient est le moment idéal pour proposer l'inclusion de l'aidant en ETP et évaluer les besoins du patient à ce sujet, en lui demandant :

- S'il a un proche qui lui apporte une aide au quotidien

ou qui s'intéresse particulièrement à la maladie ?

- Si oui, comment décrit-il sa relation avec cette personne ? (relation fusionnelle, partenariat, relation conflictuelle ?),
- Quelles sont ses attentes par rapport à cette personne ? (meilleure compréhension de sa maladie et sa situation, aide active dans la gestion de la maladie, soutien émotionnel, etc.),
- Le patient souhaite-t-il intégrer cette personne dans son parcours d'ETP ?

Ensuite, un diagnostic éducatif pourra être proposé à l'aidant après le DE du patient. Ce DE, en entretien individuel avec l'aidant, permettra alors d'évaluer ses besoins vis-à-vis de la situation de son proche, ainsi que ses besoins propres. Ce DE est à adapter en fonction des caractéristiques de l'aidant (âge, relation au patient, habitent sous le même toit ou non) et peut se baser sur les conséquences de l'aidance listées plus haut dans cette fiche et également investiguer les apports positifs de l'aidance (reconnaissance, valorisation, renforcement des liens, etc.).

Dans l'idéal, quand l'aidant est identifié avant l'inclusion du patient dans le parcours d'ETP, le DE du patient et de l'aidant peuvent être proposés en parallèle, afin de faciliter la disponibilité de l'aidant et de permettre également un temps d'échange avec la dyade.

Ces différents temps (DE patient, DE aidant, éventuellement échange avec la dyade) permettront d'évaluer les besoins du patient, de l'aidant, ainsi que de la dyade patient-aidant (gestion de la maladie « à deux », communication au sein de la dyade, conflits, attentes différentes par rapport à la maladie, etc.) concernant [2]: (liste non-exhaustive)

- La maladie et sa gestion,
- La communication autour de la maladie et de l'aidance,
- Les répercussions émotionnelles de la situation
- Les conséquences financières,
-

Il sera ensuite possible d'intégrer l'aidant dans la démarche ETP (voir plus loin : « Proposition de parcours d'éducation thérapeutique patient-aidant »).

Quel format ? Intérêts et limites

- **Ateliers patients-aidants en groupe** : ce format permet de valoriser l'implication du patient et de son aidant de façon commune et valorise la notion de partage. Il peut répondre à un besoin des aidants d'être inclus dans des ateliers avec le patient et de développer des compétences pour pouvoir mieux

aider le patient. Ce format permet de répondre à la fois aux besoins du patient, de l'aidant et de la dyade patient-aidant et d'échanger avec d'autres patients et aidants. En revanche exposer ses difficultés devant son proche et devant le groupe peut être compliqué pour certains.

Ce type de format nécessite pour les intervenants de pouvoir tenir compte de la dynamique de chaque dyade patient-proche au sein du groupe. Il est notamment essentiel de s'assurer de la participation et de l'implication du patient dans ces ateliers et éviter de donner des compétences à l'aidant qui pourraient venir entraver l'autonomie du patient et son sentiment d'auto-efficacité dans la gestion de sa maladie.

- **Groupe de patients et groupe d'aidants séparés** : ce format permet notamment d'aborder les difficultés émotionnelles des patients et des aidants de façon spécifique, permettant à chacun d'exprimer leur

ressenti sans se soucier d'éventuelles répercussions sur l'autre. Il permet de proposer des temps de partage dédiés aux aidants. Néanmoins, il peut être compliqué pour certains patients et aidants d'être séparés. En terme d'organisation, des ateliers « en parallèle » nécessitent une bonne planification.

- **Consultation d'éducation thérapeutique** : ce format permet de répondre à des besoins spécifiques difficilement travaillés en groupe (forme de maladie très spécifique, traitements peu courants, conflits dans la dyade). Néanmoins ce format peut être assez chronophage pour les intervenants et la gestion du conflit peut prendre le dessus sur l'éducation thérapeutique quand elle est présente. De plus ce format ne favorise pas les temps de partage avec d'autres patients et aidants.

Objectifs patient-aidant

- Savoirs : connaissance et compréhension de la maladie, des traitements, etc.
- Savoir-faire : réaliser certains gestes pour soulager (par exemple les douleurs), administration de certains traitements, etc.
- Savoir-être : communication autour de l'aide et de la maladie, pouvoir exprimer ses difficultés à l'autre, apporter un soutien au patient sans restreindre son autonomie etc.

Pour ces différents objectifs, il est important que le patient et l'aidant soient présents en même temps, afin que l'aidant ne devienne pas le détenteur de savoirs concernant la maladie et la situation de son proche.

Formats : ateliers de groupe patients-aidants ou consultations de dyade patient-aidant.

Objectifs individuels pour l'aidant

- Savoirs : connaissance et compréhension de la maladie et des symptômes, reconnaissance des symptômes et les difficultés liées à la maladie/aux traitements, compréhension des traitements, repérage des situations à risque, etc.
- Savoir-faire : trouver de l'aide extérieure, repérer ses signes d'épuisement, etc.
- Savoir-être : exprimer son ressenti et ses difficultés, se questionner sur son rôle/sa place auprès du proche aidé, comprendre les limites du rôle de l'aidant, prendre soin de soi et de sa santé, prendre du temps pour soi, etc.

Pour ces différents objectifs, un espace « dédié à l'aidant » lors d'ateliers (en groupe ou éventuellement consultation individuelle) peut rassurer le patient sur le fait que son aidant a lui aussi un espace de partage et de prise en charge et peut permettre à l'aidant d'exprimer son ressenti et ses inquiétudes « sans filtre », sans se soucier d'un éventuel impact de ses propos sur son proche. De plus, ces ateliers spécifiques (éventuellement en parallèle d'ateliers dédiés uniquement aux patients) permettent de mettre en avant l'implication de chacun dans la maladie, tout en reconnaissant les besoins spécifiques de chacun.

Les interventions avec des groupes d'aidants permettent enfin de réduire le sentiment d'isolement des aidants et de reconnaître qu'ils ne sont pas seuls à vivre ces situations.

Dans certaines situations (maladies neurodégénératives avec d'importantes difficultés de compréhension, enfants en bas âge, etc.), les savoirs et savoir-faire peuvent être adressés uniquement aux aidants, car ils leur sont nécessaires pour accompagner leur proche au quotidien, qui n'est pas lui-même en capacité de recevoir ces informations.

Formats : groupes d'aidants, consultations individuelles pour l'aidant

Quels freins à l'inclusion des aidants en ETP ?

- **Concernant les professionnels** : il est essentiel de sensibiliser les professionnels sur la place, le rôle des aidants et l'intérêt que leur inclusion en ETP peut avoir pour eux et pour la dyade patient-aidant, en complément de ce qui est apporté dans les échanges en consultation.
- **La perception que l'aidant a de sa place** : il n'est pas rare d'entendre de la part des aidants un discours axé sur une priorisation à la personne aidée « c'est lui qui a besoin », une sous-estimation de leurs propres besoins et difficultés et un sentiment d'être assez informé.

Les ateliers de groupe patient-aidant peuvent permettre de diminuer ce frein, l'intervention incluant le patient dans la démarche. Proposer des ateliers « aidants » en parallèle d'ateliers à destination des patients (par exemple centré sur les répercussions émotionnelles de la situation) peut également faciliter la participation des aidants, leurs proches ayant un temps qui leur est dédié en même temps que l'atelier « aidants » [12].

- **Concernant le patient** : le patient lui aussi peut exprimer certains freins à l'inclusion de son proche en ETP (impression d'être un fardeau pour le

proche, volonté de gérer seul sa maladie, etc.). Il est important de rappeler que l'intégration du proche en ETP se fait avec l'accord du patient et qu'elle a pour but de l'aider à gérer au mieux la maladie au quotidien et peut répondre à certains de leurs questionnements et besoins. Prendre en compte la relation de la dyade patient-aidant est alors essentiel pour ne pas mettre le patient en difficulté (ex : l'aidant a-t-il tendance à vouloir « tout gérer », à infantiliser son proche ?).

- **Le contexte socio-professionnel de l'aidant** : pour inclure les aidants dans des actions d'ETP, il est essentiel de prendre en compte le contexte socio-professionnel de l'aidant : l'aidant a-t-il une activité professionnelle ? Est-il en couple ? A-t-il des enfants dont il doit s'occuper ? Y-a-t-il d'autres personnes présentant des difficultés de santé et nécessitant une aide au sein du foyer ? L'aidant a-t-il lui-même des difficultés de santé ? L'aidant est-il lui-même soutenu (conjoint, réseau amical, etc.) ? Bien que la participation à des activités d'ETP ait de nombreux intérêts pour les aidants, il ne faut pas qu'elle devienne une contrainte supplémentaire pour eux. Il faut ainsi prendre en compte son contexte pour mieux cerner les éventuelles difficultés (ex :

nécessité de prendre du temps sur une journée de travail – possibilité de compensation ? ; possibilités de relais pour les autres proches / enfants en bas âge au domicile ? ; faciliter les modalités d'accès – transport pour l'aidant/ horaires adaptés, etc.).

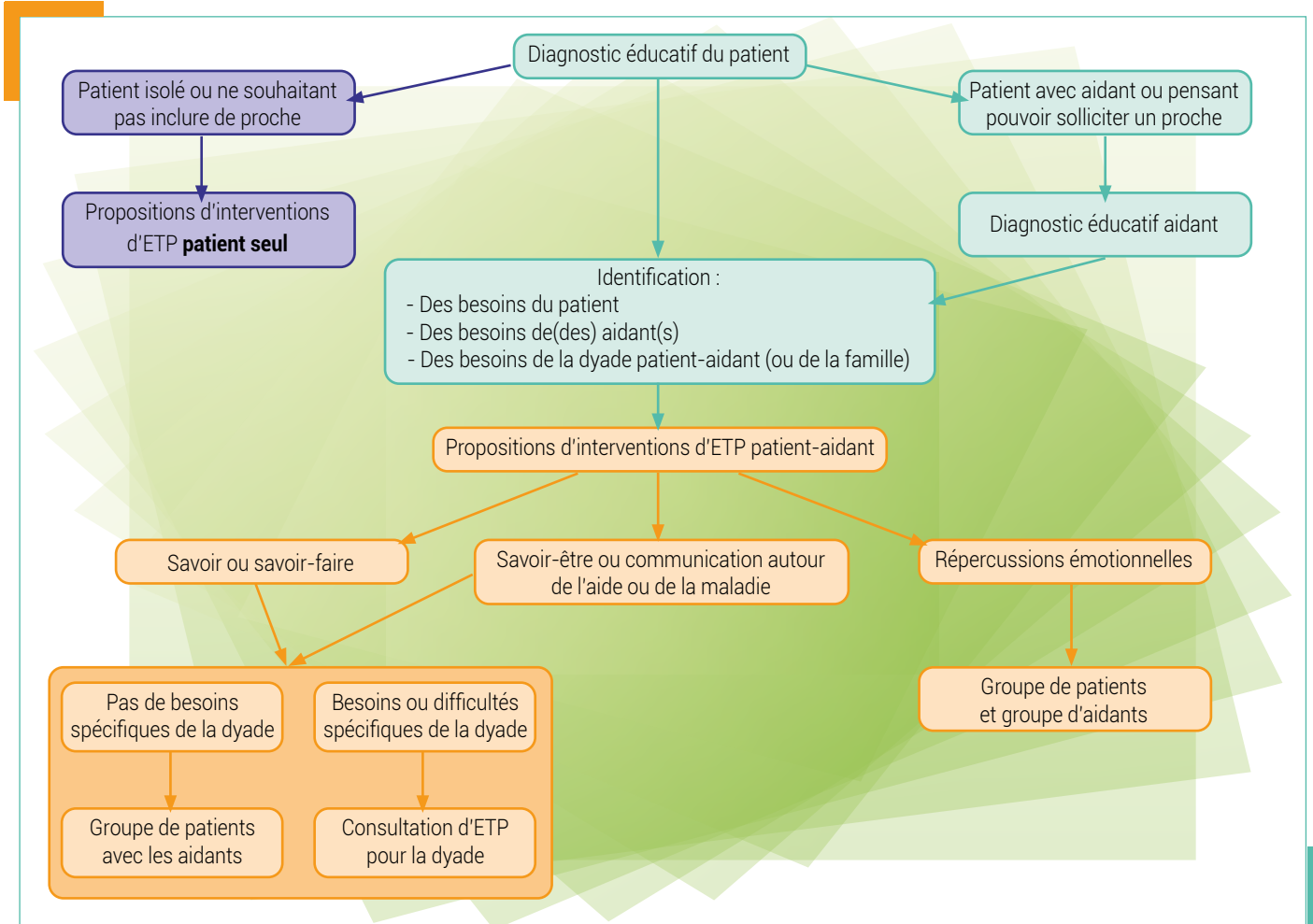
Quels éléments prendre en compte dans l'évaluation ?

Adapter l'évaluation en fonction du format proposé (ateliers en dyades, en individuel, groupes etc.) et des thématiques abordées en ETP (gestion de la maladie, communication, répercussions émotionnelles, etc.). Des éléments spécifiques à la présence des aidants pourront être inclus dans l'évaluation : (liste non exhaustive)

- Appréciation de la participation de l'aidant (pour le patient et l'aidant),
- Sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis de la communication autour de la maladie/ de l'aide : savoir exprimer à l'autre son ressenti vis-à-vis de la maladie et de l'aide, savoir écouter l'autre et lui permettre de s'exprimer, apporter l'aide dont son proche a besoin (pour le patient et l'aidant),
- Évolution du niveau fardeau (ex : échelle MINI ZARIT), évolution de la symptomatologie anxio-dépressive (pour l'aidant),
- ...

Proposition de parcours d'éducation thérapeutique patient-aidant

Émilie BOUJUT, Aurélie UNTAS et Christel VIOULAC - Université Paris Cité - (Réalisé dans le cadre du groupe Proxi-RIC)



Bibliographie :

Références bibliographiques

- [1] LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à **l'adaptation de la société au vieillissement**. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731>
- [2] Untas, A., Vioulac, C., Boujut, E., Delannoy, C., Poivret, D., Rat, A.-C., Beauvais, C., & Giraudet Le Quintrec, J.-S. (2020). **What Is Relatives' Role in Arthritis Management? A Qualitative Study of the Perceptions of Patient-Relative Dyads**. *Patient Preference and Adherence*, 14, 45-53. <https://doi.org/10.2147/PPA.S231919>
- [3] DREES. **9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021**. Études et Résultats. février 2023. n° 1255. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255MAJ1002.pdf>
- [4] DRESS. **Les proches aidants : une population hétérogène**. *Les dossiers de la DREES*. n° 110. Mai 2023. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-05/DD110.pdf>
- [5] Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). **Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels**. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- [6] Schulz R, Sherwood PR. **Physical and mental health effects of family caregiving**. *Am J Nurs*. 2008 Sep;108(9 Suppl):23-7; quiz 27. doi: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c. PMID: 18797217; PMCID: PMC2791523.
- [7] Pariel, S., Valembois, L., Kulibanov, C., Magar, Y., & Belmin, J. (2020). **Éducation thérapeutique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : Expérience au sein d'un hôpital gériatrique** (p. 295-306). <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-76931-3.00029-9>
- [8] Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). **Relatives of the impaired elderly : Correlates of feelings of burden**. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- [9] American Association of Caregiving Youth (2012). **Who are Caregiving Youth?** <https://aacy.org/>
- [10] Untas, A., Jarrige, E., Vioulac, C., Dorard, G. (2022). **Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification**. *Journal of Advanced Nursing*, 78(8), 2367-2382. <https://doi.org/10.1111/jan.15162>
- [11] Chevrier, B., Untas, A., & Dorard, G. (2023). **Young Adult Caregivers in Higher Education: A Study of Prevalence in France**. *Journal of Further and Higher Education, Advance online publication*. <https://doi.org/10.1080/0309877X.2023.2190878>
- [12] Faury, S. & Quintard, B. (2020). Chapitre 19. **Interventions spécifiques relatives au burn-out des aidants**. Dans : Moïra Mikolajczak éd., *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant: Comprendre, prévenir et intervenir* (pp. 295-302). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.mikol.2020.01.0295>
- [13] Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). **Assessment of caring and its effects in young people : Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers**. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 510-520. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x>
- [14] Kettell, L., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Knighting, K. (2021). **Development of the Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC) to Identify and Screen the Support Needs of Young Carers : A Mixed Method Consensus Study**. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 38(5), 559-570. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00789-2>
- [15] Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). **Recommandations en éducation thérapeutique du patient, définitions, finalités et organisation**. [En ligne]. Retrieved from https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

Sélection bibliographique

ALBANO Maria Grazia, D'IVERNOIS Jean-François, LANGLUME Lisa (et al.). **L'effet de Halo : quand les patients éduqués éduquent à leur tour leurs aidants.** *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 13 n° 1, 2021-08, 5 p.

DUBOIS Anne-Catherine, SCHELL Matthias, BOLAND Maëlle (et al.). **L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap.** Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique). *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 12 n° 1, 2021-06, 9 p.

EL QUAZZANI Houria, FONTAINE Emeline, MORLET Séverine (et al.). **Étude de faisabilité « Educ'Art-Ped » : évaluation de l'impact de l'art-thérapie sur la qualité de vie des aidants d'enfants Diabétiques.** *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 11 n° 2, 2019-12, 11 p.

LEGRAIN Sylvie, ROELANDT Jean-Luc, LEFEUVRE Karine. **Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Réflexion autour de quatre populations vulnérables. Les enfants vivant avec une maladie chronique, les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins, les personnes ayant un problème de santé mentale et les personnes âgées de plus de 75 ans.** *EHESP, Université de Paris 8, INSERM*, 2018-01, 50 p.

<https://www.omedit-idf.fr/wp-content/uploads/2019/09/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-SE%CC%81minaire-de-recherche-action-pdf>

Un nouveau regard vers l'avenir. Guide d'information et d'accompagnement à l'usage des proches et des familles. UNAFAM, 2020, 80 p.

<https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/04-2020/Un%20nouveau%20regard%20vers%20l%27Avenir%20Familles%20et%20Aidants.pdf>

GARBACZ Laure, JULLIERE Yves, ALLA François (et al.). **Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches.** *Santé publique*, vol. 27 n° 4, 2015-07, pp. 463-470

TANAS Rita, PEDRETTI Stefania, GILLI Giuseppe (et al.). **Évaluation clinique d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur les familles d'enfants et d'adolescents obèses ou en surpoids.** *Éducation thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 3 n° 2, 2011-12, pp. S111-S120

ESCAIG Bertrand. **Un point de vue des parents : le modèle du handicap psychique chez l'enfant atteint de schizophrénie. Une prise en charge multimodale ou ne pas prendre en charge que la maladie mais la vie entière !** *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 57 n° 1, 2009-02, pp. 21-24

PANCRAZI Marie-Pierre. **Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.** *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, vol. 8 n° 48, 2008-12, pp. 22-26

BOURRU Jacqueline, GROSS Magali, MARTINEZ Florence. **L'accompagnement téléphonique des familles au sein du REPPPOP GL.** *Pratiques en santé*, n° 7, 2008-09-30, 2

Rédaction

Christel Vioulac, Docteure en psychologie - Hôpital Privé Saint Martin, Caen, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé UR 4057, Université Paris Cité.

Coordination

Benoît Saugeron, formateur et chargé de projets - CRES PACA

Pierre Sonnier, pharmacien et chargé de projets - CRES PACA

Apports documentaires

Stéphanie Marchais, chargée d'ingénierie documentaire spécialisée en ETP, CRES PACA

Retrouvez l'ensemble des fiches SYNTHEP ici :

<https://www.cres-paca.org/education-therapeutique-du-patient-1/innovation-et-communication/les-fiches-synthep-synthese-en-education-du-patient>

BIB BOP

Base de données en éducation
et promotion de la santé

Retrouvez plus de références
bibliographiques sur

www.bip-bop.org

MON-ETP.FR

TROUVER LE PROGRAMME
PROCHÉ DE CHEZ MOI

www.mon-etp.fr

cres
Comité régional
d'éducation pour la santé
PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

ars
Agence Régionale de Santé
Provence-Alpes
Côte d'Azur