

GRILLE DE FRAGILITE DE L'AIDANT NON PROFESSIONNEL

GUIDE DE PASSATION

Mise à jour 2016

SOMMAIRE

INTRODUCTION

COMMENT AGIR EN PREVENTION POUR EVITER L'ÉPUISEMENT DES AIDANTS ? ELABORATION D'UNE GRILLE DE FRAGILITE DE L'AIDANT NON PROFESSIONNEL

ETAPE 1 : conception d'un outil d'évaluation

ETAPE 2 : Tests de l'outil

ETAPE 3 : Recueil des données

ETAPE 4 : Vérification des données par des Tests

ETAPE 5 : Récoltes et analyses des données

Evaluation qualitative

Evaluation quantitative

CONDITIONS GENERALES

Description

Mode d'utilisation

CONSIGNES PARTICULIERES

GUIDE DE PASSATION DE LA GRILLE DE FRAGILITE DE L'AIDANT NON PROFESSIONNEL

INTRODUCTION

La grille de fragilité de l'aidant non professionnel est un outil visant à dépister le plus précocement possible un aidant en situation de fragilité afin de prévenir l'épuisement.

Nous entendons par aidant familial toute personne qui s'occupe régulièrement d'un proche dépendant, en situation de handicap et/ou malade. Il peut s'agir d'un membre de la famille mais aussi d'un ami ou d'un voisin. Par conséquent, les professionnels de l'aide et du soin ne font pas partie de cette catégorie.

L'objectif de cet outil est de permettre de dépister de manière objective le risque d'épuisement d'un aidant, afin de l'orienter vers une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le soutien des aidants, qui déterminera les actions à mener.

Cet objectif repose sur l'expérience de l'Equipe Spécialisée de Soutien aux Aidants à Domicile de la Maison de Santé Protestante de Bordeaux Bagatelle qui, partant du constat de sa pratique (la majorité des signalements sont des situations de crise où l'épuisement des aidants est déjà installé) a créé et testé cet outil.

COMMENT AGIR EN PREVENTION POUR EVITER L'EPUISEMENT DES AIDANTS ? ELABORATION D'UNE GRILLE DE FRAGILITE DE L'AIDANT NON PROFESSIONNEL

ETAPE 1 : Conception d'un outil d'évaluation

Notre équipe s'est interrogée sur les signes précurseurs d'épuisement.

Une grille de fragilité existe déjà dans le cadre du PAERPA qui dépiste la fragilité d'une personne âgée de plus de 75 ans, et ne s'adresse pas aux aidants. Nous nous sommes appuyés sur cette grille pour l'adapter à nos partenaires et elle a été testée auprès de professionnels de terrains (un SSIAD).

Nous avons élaboré 9 items reprenant les facteurs reconnus d'épuisement chez les aidants non familiaux et nous avons souhaité que cette grille soit testée sur une période de 3 semaines pour que les professionnels puissent observer la remplir. La connaissance des aidants par les professionnels du SSIAD nous a semblé pertinente car ils interviennent de façon quotidienne auprès de la personne aidée.

La grille apporte également des informations supplémentaires : l'âge, le lieu de résidence de l'aidant et de l'aidé, la nature du lien entre eux et si une cohabitation existe. Ces éléments nous semblent intéressants pour voir l'impact sur les facteurs d'épuisement.

Postulat de départ : deux cases cochées OUI nécessitent une évaluation d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans l'aide aux aidants.

ETAPE 2 : Test de l'outil

Nous avons testé la grille de fragilité sur un public pris en charge par le SSIAD de Bagatelle.

A compter du 12 janvier 2016, un membre de notre équipe a présenté cette étude aux cadres des équipes soignantes qui travaillent sur trois communes voisines (Bègles, Villenave d'Ornon et Talence).

Un panel de 20 situations a été fixé en fonction des critères suivants :

- Situations avec un aidant identifié par les professionnels du SSIAD.
- Situations prises en charge récemment.

Ces critères permettent d'intégrer un aidant connu et d'écarter des situations repérées comme complexes par les soignants afin de pouvoir agir en amont de la situation.

Les cadres sont référents (supervision et collecte des grilles de fragilité) du recueil des données de cette grille remplie par leurs soignants (équipe définie par secteur géographique).

Le recueil des grilles, lors d'une réunion, a permis d'échanger sur la place et l'investissement des aidants.

ETAPE 3 : Recueil des données

Les 20 grilles ont été collectées le 3 février 2016 et étudiées par l'équipe ESAD. Il en est ressorti les données chiffrées suivantes :

- 14 ont au moins deux OUI cochés.
- 3 ne sont pas exploitables (des items non renseignés)*

*C'est l'item 3 concernant les troubles alimentaires et en deuxième l'item 2 concernant l'état du sommeil qui ne sont pas renseignés.

Profil des personnes interrogées :

- 11 sont des conjoints
- 7 sont enfants
- 2 autres (voisine et neveu)

L'âge moyen de l'aidant est de 72 ans et celui de l'aidé est de 78 ans.

Le facteur de cohabitation concerne 13 aidants ce qui peut majorer le sentiment d'épuisement.

Les limites observées de cette étude : il est possible qu'il soit difficile pour l'aidant d'avoir la distance nécessaire pour répondre aux questions car il peut avoir tendance à minimiser son implication et donc à amoindrir son épuisement. Le regard des professionnels (ici des soignants) peut apporter un éclairage complémentaire.

Cependant, dans notre contexte, les passages quotidiens sont courts et les observations des soignants peuvent être restreintes, en particulier concernant l'évaluation de l'état de sommeil et d'appétit de l'aidant.

ETAPE 4 : Vérification des données par des Tests

Nous avons examiné chaque situation au travers de tests complémentaires afin de vérifier que notre hypothèse (deux cases cochées OUI) pourrait traduire un début épuisement.

Nous avons décidé de faire passer aux 20 aidants deux tests reconnus et étalonnés et un outil utilisé par notre TCAPSA qui est à la base de l'évaluation initiale de notre équipe.

- La ZARIT qui évalue le fardeau, la charge de travail de l'aidant
- La CES-D qui dépiste des symptômes dépressifs
- Le PAPSA qui évalue la charge de travail de l'aidant au quotidien

Du 8 au 22 février 2016 les membres de l'équipe ont rencontré les aidants afin de leur faire passer ces tests.

ETAPE 5 : Récolte et analyse des données

12 aidants ont accepté de nous rencontrer et de participer à cette enquête, 6 ont refusé et 2 ont été non joignables (malades).

La passation des tests a été en moyenne de 35 minutes, 3 ont été effectués au domicile de l'aidant, 7 à celui de l'aidé et un dans les locaux de l'ESAD.

Evaluation qualitative

Certains aidants appelés ont été suspicieux et ont sollicité une vérification sur notre démarche.

Les entretiens effectués chez l'aidé, où l'aidant cohabite avec l'aidé, nous ont permis de mieux nous rendre compte de la lourdeur de certaines situations et ainsi, de pouvoir reprendre certains items qui nous paraissaient être sous évalués par l'aidant lui-même.

Nous avons laissé nos coordonnées à 3 aidants dont les situations montraient un épuisement avéré.

Evaluation quantitative

Sur les 12 aidants testés, 9 correspondent aux critères de la grille de fragilité, c'est-à-dire que les 3 tests liés à des signes d'épuisement (fardeau – dépression – charge de travail de l'aidant au quotidien) sont positifs.

En revanche, 3 tests ne correspondent pas, les items cochés OUI dans la grille de fragilité ne coïncident pas avec les résultats des tests :

- 2 grilles ont eu un fort taux de réponses positives concernant les signes d'épuisement, alors que les résultats des tests validés montraient un faible risque.
- 1 grille a un score très faible (1 OUI sur 8 items) alors que les tests montrent un risque d'épuisement modéré.

Il semble exister un lien entre les scores des trois tests et les résultats de la grille de fragilité. Cela signifie qu'à partir de deux cases cochées OUI notre équipe peut faire une évaluation de prévention.

Pour les 3 grilles qui ne correspondent pas, nous pouvons supposer que les soignants qui ont complété la grille de fragilité n'ont pas eu une relation suffisamment établie avec l'aidant (aidant rarement présent lors de leurs passages) pour oser lui poser des questions. Vu le roulement des tournées des soignants il n'a pas été possible que ce soit un soignant référent qui puisse remplir la grille, c'est un ensemble de soignants qui s'est engagé à la remplir collectivement concernant l'aidant de leur patient.

CONDITIONS GENERALES

Description

Cette grille est composée de 9 questions auxquelles le professionnel ne peut répondre que par oui ou par non. Ce professionnel doit connaître l'aidant depuis au moins trois semaines car les réponses qu'il donne sont issues de ses observations et/ou des questions qu'il pose directement à l'aidant.

Cette grille comprend une partie socio-administrative avec le nom, le prénom, la date de naissance, l'adresse, le numéro de téléphone et le mail de l'aidant et de l'aidé, une case à cocher si le couple aidant/aidé cohabite ainsi qu'une indication de la nature du lien entre eux.

Mode d'utilisation

Cette grille est utilisée par un professionnel intervenant régulièrement auprès d'une personne (Médecin, IDE, kinésithérapeute, auxiliaire de vie...) et qui connaît l'aidant. Même si le travail de l'utilisateur de la grille est orienté vers l'aidé, améliorer la reconnaissance du stress chez l'aidant peut permettre d'améliorer les conditions d'accompagnement de l'aidé. Elle est préférentiellement remplie lors d'un temps de présence commun entre la personne qui utilise la grille et l'aidant. Il est

possible de répondre aux questions sans respecter l'ordre chronologique. MAIS elle doit être remplie le MEME jour par la MEME personne.

Vous devez cocher ou OUI ou NON, il n'y a pas de réponse intermédiaire et pour les items auxquels vous ne pouvez pas répondre (vous ne savez pas, vous n'avez pas assez d'élément), cochez NON.

Afin de limiter les biais, elle n'a pas été établie pour être remplie directement par l'aidant

CONSIGNES PARTICULIERES

Item n°1 : Vous pouvez répondre selon votre observation au cours des semaines passées mais si la personne vous dit, au cours de la conversation « je suis triste » demandez depuis combien de temps. Si ce sentiment existe depuis moins de trois semaines cochez NON.

Items n°2 et n°3 : Vous devez vous appuyer sur la réponse de l'aidant et redemander depuis combien de temps.

Item n°4 : Vous pouvez répondre selon votre observation au cours des semaines passées mais si la personne vous dit, au cours de la conversation « je ne le supporte plus » ou « je suis tellement énervé que parfois je lui parle mal » demandez depuis combien de temps. Si ce sentiment existe depuis moins de trois semaines cochez NON.

Item n°5 : Vous pouvez répondre selon votre observation au cours des semaines passées mais si la personne vous dit, au cours de la conversation « je n'ai pas de solution pour le laisser seul » ou « je n'ai pas le temps », cochez OUI.

Items n°6 : Vous devez vous appuyer sur la réponse de l'aidant. S'il vous dit qu'il n'y a aucune solution, demandez s'il a déjà rencontré un professionnel pour parler de ses difficultés, si ce n'est pas le cas cochez OUI. S'il exprime des difficultés de disponibilité pour accomplir certaines démarches cochez OUI. Ici, il n'y a pas de durée de trois semaines en prendre à compte.

Item n°7 : Vous pouvez vous appuyer sur la réponse de l'aidant ou sur votre observation. Par « impression » on entend aidant qui a des tâches qui peuvent paraître anodines mais qui pour lui sont pesantes et chronophages. Par exemple, la surveillance d'une prise médicamenteuse qui implique une régularité du rythme et impose une surveillance peut être vécue comme une contrainte.

Item n°8 : Cette question est la seule qui concerne la personne aidée que vous accompagnez, vous devez répondre selon vos observations.

Item n°9 : Vous devez vous appuyer sur la réponse de l'aidant et refaire préciser depuis combien de temps il a l'impression d'être seul. Cochez OUI si c'est depuis plus de trois semaines.



Si deux observations sont affirmatives cela met en avant un épuisement potentiel et implique une évaluation pluridisciplinaire.

Le rôle d'aidant implique une lourde responsabilité morale et un investissement complexe, il peut souvent modifier la structure familiale (rôles inversés et modification de l'équilibre du couple)... Pour cela, nous proposons un repérage de l'épuisement afin d'anticiper les aides et soutiens possibles, dans l'idéal avant la crise.

ESAD