



Madame, Monsieur,

Le Lions Alzheimer et l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IM2A) dirigé par le Pr Bruno Dubois à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris ont établi un projet de partenariat afin de mettre en place un Programme psycho-éducatif pour les Aidants de patients atteints par la maladie d'Alzheimer Dédié aux Accueils de jour, appelé PRAADA.

La maladie d'Alzheimer touche le patient mais aussi son entourage, conjoints, enfants ou amis par les répercussions qu'elle entraîne. Avec l'évolution des troubles mnésiques, psychologiques et comportementaux ainsi que la baisse de l'autonomie qui en résulte, les « aidants » sont confrontés à des répercussions aussi bien physiques que psychiques : charge ressentie, stress, anxiété, dépression et parfois maltraitance.

Les études les plus récentes ont montré que les prises en charge en groupes de type cognitivo-comportemental fondés sur la psychoéducation et la résolution de problèmes sont les plus efficaces. Ces études montrent une diminution des symptômes anxieux et dépressifs aussi bien chez les patients atteints par la maladie d'Alzheimer que chez leurs aidants. Plus largement, les études montrent une baisse des symptômes comportementaux, une réduction de la consommation de médicaments psychotropes des patients, un délai d'institutionnalisation retardé et une plus forte demande d'aides de la part des proches. Il reste à formaliser ces méthodes de prise en charge et de les rendre applicables par d'autres équipes.

Pour que les bénéfices perdurent, ces prises en charge doivent accompagner l'évolution de la maladie. Les accueils de jour peuvent jouer ici un rôle fondamental. Le partenariat avec le Lions Alzheimer s'inscrit dans cette perspective. Un travail d'ajustement des programmes permettra de les adapter aux difficultés évolutives rencontrées par les proches au cours de la maladie. Il est aujourd'hui nécessaire de sortir des recherches hospitalières pour tenter d'appliquer les bienfaits de ces prises en charge dans les structures de proximité.

Le questionnaire joint à ce courrier favorisera notre compréhension de l'organisation de votre accueil de jour, des patients qui y sont accueillis et des demandes des familles auxquelles vous êtes confronté. Tout ceci dans le but de créer un programme adapté à la problématique des accueils de jour. Ce questionnaire va nécessiter une certaine approximation ainsi il demande à ce que vous ayez une bonne vision de l'ensemble de l'organisation, des patients et des familles. De plus, vous trouverez un autre questionnaire, cette fois destiné aux aidants. Nous vous remercions de le diffuser au plus grand nombre. S'il n'était pas possible pour vous d'en faire des copies, merci de nous téléphoner ou de nous écrire en indiquant le nom de votre accueil de jour ainsi que le nombre de questionnaires désiré.

Merci de nous retourner ce document à l'adresse :

Projet PRAADA - Sarah Boucault
IM2A
APHP Pitié Salpêtrière
47-83 bd de l'Hôpital
75013 PARIS
Tel. : 01 42 16 75 06

Vous pouvez également le remplir via internet en envoyant un mail à l'adresse suivante : sarah.boucault@gmail.com

Nous vous remercions pour votre soutien et vos précieuses réponses sans lesquels ce projet ne pourrait voir le jour. Nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Enquête sur la mise en place du projet PRAADA destinée aux accueils de jour

- 1- Nom de l'accueil de jour :
- 2- Votre poste au sein de l'accueil de jour :
- 3- Votre sexe Féminin Masculin
- 4- Votre âge :

Organisation de l'accueil de jour

- 5- Situation géographique de l'accueil de jour :
- Zone urbaine
 - Zone péri urbaine
 - Zone rurale
- 5(bis)- Nombre d'habitants moyen du lieu d'implantation :
- 6- Région de l'accueil de jour :
- 7- Capacité journalière de l'accueil de jour :
- 8- Nombre moyen de journées de prise en charge par patients :
- 1 jour
 - 2 jours
 - 3 jours
 - 4 jours
 - 5 jours
- 9- Nombre moyen d'années de prise en charge par patients :
- 10- Sur quel critère est basée la répartition des patients sur la semaine ?
- Selon le GIR
 - Selon les affinités des patients
 - Selon la maladie
 - Selon les activités proposées
 - Selon leur âge
 - Autre critère :
- 11- Quels sont les ateliers proposés ?
- Stimulation cognitive
 - Groupe de reminiscence
 - Sorties
 - Gymnastique
 - Autres :
 - Musicothérapie
 - Activités manuelles (arts plastiques)
 - Jeux de société
 - Jardinage
- 12- Comment s'effectuent les restitutions auprès des aidants ?
- Lors d'entretien individuel
 - Lorsqu'ils viennent les chercher
 - Lors de réunions d'informations aux familles
 - Par le biais d'un « carnet de liaison »
 - Par téléphone
 - Pas de comptes rendus faits aux familles
 - Autre :

Les patients

13- Quel est l'âge moyen des patients accueillis ?.....

14- Quel est le sexe ratio ?% d'hommes pour% de femmes

15- La majorité des patients accueillis étaient de CSP :

- Agriculteurs exploitants
- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- Cadres, professions intellectuelles supérieures
- Professions intermédiaires
- Employés
- Ouvriers
- Autre (hors retraité) :.....

16- Les patients accueillis présentent quelle(s) maladie(s) ?

- Maladie d'Alzheimer
- Autres :.....

17- Niveau d'autonomie moyen des patients (GIR):

- GIR 1
- GIR 2
- GIR 3
- GIR 4
- GIR 5

18- Dans la majorité des cas, depuis combien d'années les troubles étaient-ils apparus avant l'admission en accueil de jour?

- Depuis 1 an ou moins
- 2 ans
- 3 ans
- 4 ans
- 5 ans
- Autre :.....

19- Avez-vous constaté un intérêt plus important des familles pour les prises en charge en accueil de jour ?

- Oui
- Non

20- Dans la majorité des cas, les patients sont pris en charge en accueil de jour pour :

- Permettre à leur aidant de souffler, de récupérer
- Permettre à leur aidant de mieux comprendre et d'aider leur malade
- Maintenir leurs acquis
- Mieux communiquer et se resocialiser
- Retarder la mise en institution
- Autres raisons :.....

21- Existent-ils des critères de non-admission ?

- Oui
- Non

21(bis)- Si oui, quels critères ?

- Troubles du comportement de type agressivité
- Lourdeur des soins à donner
- Manque d'autonomie physique (alimentation, locomotion)
- Stade avancé de la maladie ou GIR
- Problèmes de transport
- Autres :

22- Quels troubles posent le plus de difficultés dans leur prise en charge ?

	Problème inexistant	Pas du tout difficile	Peu difficile	Plutôt difficile	Très difficile
Problèmes de mémoire					
Désorientation temporo-spatiale					
Perte d'autonomie (hygiène, incontinence)					
Troubles de type apathique					
Troubles du comportement psychologique de type délire, hallucination					
Troubles de la déambulation, fugues					
Problèmes de langage					
Troubles de l'humeur (tristesse, anxiété)					
Troubles praxiques (prise des repas)					

22(bis) – *Y a-t-il d'autres troubles qui vous posent des difficultés dans leur prise en charge ?*

.....

Les membres de l'équipe soignante

23- De quels membres se composent l'équipe soignante professionnelle et indiquez leur temps de travail par semaine en termes de journée ou demi-journée?

- Médecin :.....
 - Psychologue :.....
 - AMP :.....
 - Psychomotricien :.....
 - Aide soignant :.....
 - Orthophoniste :.....
 - Autre :
 - Infirmier :.....
 - Assistant social :.....
 - animateur :.....
 - Ergothérapeute :.....
 - Personnel de service :.....
 - Kinésithérapeute :.....
-

24- Y a-t-il des bénévoles ?

- Oui
- Non

Si oui, nombre moyen de bénévoles par jour :

24(bis)- Sont-ils en demande de formation interne (dans l'accueil de jour)?

- Oui
- Non

24(ter)- A votre avis, ont-ils besoin d'une formation externe (par un autre organisme)?

- Oui
- Non

Les aidants

25- Les aidants sont :

-% sont des conjoints
-% sont des amis
-% sont des amis, des membres de la famille ou autres

26- Sont-ils en demande d'informations ?

- Oui Non

Lesquelles ?

.....

27- Pensez-vous qu'ils pourraient être intéressé par un groupe psycho-éducatif ?

- Oui Non

28- Pensez-vous qu'ils seraient réticents à l'idée de participer à un groupe psycho-éducatif ?

- Oui Non

29- Bénéficient-ils d'un soutien ?

- Oui Non

29(bis)- Si oui, le(s)quel(s) et précisez l'organisme (accueil de jour, CLIC, mutuelle, réseaux locaux, etc.) dispensant le soutien?

- Réunions d'informations :
- Groupes de parole :
- Sorties ou activités communes :
- Entretiens avec psychologue :
- Echanges téléphoniques, entretiens individuels :
- Autre :

.....

Mise en place de groupes psycho-éducatifs

30- La mise en place d'un groupe dans votre accueil vous parait-elle envisageable ?

- Oui Non

31- Avez-vous déjà mis en place des groupes pour aidants dans votre accueil de jour ?

- Oui Non

31(bis)- Si oui, de quelle sorte ?

- Réunion d'informations sur la maladie
- Groupes de parole
- Réunions sur l'accueil de jour

31(ter)- Si vous avez déjà mis en place des réunions d'informations, comment faisiez-vous ?

- Utilisation d'un programme d'éducation existant
- Séances avec des intervenants
- Création d'un programme
- Autre :

32- Dans votre accueil de jour, qui se chargerait d'animer des groupes psycho-éducatifs ?

- Médecin
- Psychologue
- AMP
- Psychomotricien
- Aide soignant
- Autre :
- Infirmier
- Assistant social
- animateur
- Ergothérapeute
- Orthophoniste

33- Auriez-vous la possibilité de faire venir des intervenants (neurologue, assistant social...) ?

- Oui
- Non

33(bis)- Si oui, qui pourraient y participer ?

- Médecin (gériatre, neurologue, généraliste)
- Psychologue
- Psychomotricien
- Neuropsychologue
- Diététicien
- Infirmier
- Assistant social
- Ergothérapeute
- Orthophoniste
- Autre :

34- Avez-vous un espace susceptible d'accueillir ces groupes ?

- Oui
- Non

35- Matériel à votre disposition à l'accueil de jour :

- Rétroprojecteur
- Photocopieuse
- Accès à internet
- Tableau Velléda
- Imprimante
- Ordinateur
- Autre :

36- Quels supports vous paraissent les mieux adaptés ?

- Présentation power point
- Transparents
- Fiches destinées aux aidants
- Fiches pour l'animateur
- Fiches téléchargeables sur internet
- Autre :

37- Comment souhaiteriez-vous diffuser l'information au sujet de ces groupes psycho-éducatifs ?

- Par voie d'affichage
- Par voie orale, c'est-à-dire en en parlant directement avec les aidants
- Par courrier
- Par voie médiatique (journal local par exemple)
- Autre :

38- A quelle fréquence ces groupes psycho-éducatifs pourraient-ils se tenir ?

- Toutes les 2 semaines
- Tous les mois
- Toutes les 6 semaines
- Tous les 2 mois
- Autre :.....

39- Quelle serait la durée optimale de ces groupes ?

- 1 heure
- 1 heure et 30 minutes
- 2 heures
- Autre :.....

40- Pour votre organisation, quel serait le meilleur moment de la semaine ?

- Plutôt : En semaine Le week end
A quel moment : Le matin L'après-midi La soirée

41- La personne en charge des groupes pourrait-elle se libérer pour suivre une formation d'une journée gratuite à l'animation de groupe psycho-éducatif ?

- Oui Non

42- Sur quel point, selon vous, devrait porter essentiellement la formation ?

- Les techniques d'animation de groupes
- La pédagogie à adopter
- Le contenu en soi du programme (troubles médicaux, neuropsychologiques...)
- Autre :.....

Contenu du programme

A votre avis, quels seraient les éléments à apporter aux aidants :

43- Au niveau médical (traitements, comorbidité...)

- Pas du tout en demande Peu en demande Plutôt en demande Très en demande
-
-

44- Sur les troubles cognitifs (mémoire, attention...)

- Pas du tout en demande Peu en demande Plutôt en demande Très en demande
-
-

45- Sur les troubles psychologiques et comportementaux (anxiété, agitation, sommeil...)

- Pas du tout en demande Peu en demande Plutôt en demande Très en demande
-
-

46- Sur la communication avec son proche

- Pas du tout en demande Peu en demande Plutôt en demande Très en demande

.....
.....

47- Sur les moyens de se préserver (gestion du stress, résolutions de problèmes...)

- Pas du tout en demande Peu en demande Plutôt en demande Très en demande

.....
.....

48- Sur les aides sociales et juridiques (aides financières, mesure de protection...)

- Pas du tout en demande Peu en demande Plutôt en demande Très en demande

.....
.....

49- Sur la préservation de l'autonomie (aménagement du domicile, transport...)

- Pas du tout en demande Peu en demande Plutôt en demande Très en demande

.....
.....

50- Sur les activités de la vie quotidienne (alimentation, sport...)

- Pas du tout en demande Peu en demande Plutôt en demande Très en demande

.....
.....

51- Autre proposition de thèmes à aborder :

.....
.....

52- Selon vous, quels sont les points en faveur de la mise en place de groupes psycho-éducatifs dans votre accueil de jour ?

.....
.....
.....
.....

53- Selon vous, quels pourraient être les facteurs empêchant la mise en place et le bon déroulement de ces groupes ?

.....
.....
.....
.....

Merci pour vos précieuses réponses !