

Accompagner les aidants naturels de personnes dépendantes âgées et/ou handicapées dans leur projet de vie et de soins

P. BORDIEU¹, A. JACQUET², M.-C. GOURDRÉ³

1. INFIRMIER CLINICIEN, FORMATEUR, CONSULTANT EN ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (VILLA N°11 - 22, RUE LOUIS PLANA 31500 TOULOUSE - FRANCE). 2. INFIRMIÈRE CLINICIENNE, FORMATRICE, CONSULTANTE EN ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (2B, CHEMIN DES GRAGNOTTES - 31390 LAFITTE VIGORDANE - FRANCE). 3. INFIRMIÈRE CLINICIENNE, CONSULTANTE EN ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (LE VILLAGE - 31290 RIEUMAJOU - FRANCE).

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Le réseau ASTERIA propose à ses adhérents aidants naturels un accompagnement facilitant l'affirmation ou la réaffirmation de leur projet de vie, tout en intégrant l'aide au proche par le projet de soins. L'accompagnement est individuel et se déroule au domicile par une équipe constituée de professionnels spécialisés dans la prévention (infirmier(e), diététicien(ne), ostéopathe, psychothérapeute et/ou conseillère en économie sociale et familiale). Des groupes de soutien organisés à proximité et animés par un psychothérapeute du réseau leur sont également proposés.

MOTS CLÉS: Aidants naturels – Aidants familiaux – Dépendance – Handicap – Personnes âgées – Infirmières – Diététiciennes – Ostéopathes – Psychothérapeutes – Interdisciplinarité – Réseau – Promotion de la santé – Consultation infirmière – Maladie d'Alzheimer.

HOW TO HELP THE NON PROFESSIONAL CAREGIVERS OF IMPAIRED DISABLED AND/OR ELDERLY PEOPLE TO TAKE CARE OF THEM AND BE EFFICIENT IN THEIR ACTIVITIES OF HELPING?

The network «ASTERIA» offers its members who act as family carers (non professional caregiver) a partnership which will help them to affirm or re-affirm their own life project whilst integrating the caring project of the person they care for. The objective consists in managing the burden of responsibility of taking care of setting up a partnership with a team of professionals who are specialised in preventive care. Nurses, dieticians, osteopaths, psychotherapists, and/or family consultant for domestic affairs offer the affiliates either home care or preventive treatment during collective consultation.

KEYWORDS: Natural caregivers – Caregiving relatives – Dependence – Handicap – Elderly persons – Nurses – Dieticians – Osteopaths – Psychotherapists – Interdisciplinary – Network – Promotion of health – Consultation with nurses – Alzheimer's disease.

Le Réseau ASTERIA (Améliorer la Santé Tous Ensemble Réseau Information Action) existe depuis fin 2006 suite à la volonté initiale d'infirmiers cliniciens libéraux de s'investir en promotion de la santé et en santé communautaire. Dans un souci de prise en charge globale des personnes, ils ont choisi de travailler en interdisciplinarité avec des diététiciennes, des ostéopathes et des praticiens de la relation d'aide. Les infirmiers coordonnent l'équipe pluridisciplinaire de leur secteur.

L'association couvre à ce jour 4 secteurs géographiques de la Haute Garonne (Grand Toulouse, secteur de Muret, secteur Lauragais, et secteur Carbonne – Cazères). Chaque secteur comprend un professionnel de chaque spécialité pouvant inter-

venir en proximité géographique des adhérents de l'association.

Nous accompagnons pour la deuxième année consécutive des personnes en situation d'exercice du rôle d'Aidant Naturel, projet co-subventionné par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et le Groupement Régional de Santé Publique de la région Midi-Pyrénées.

Problématique et justification du projet

L'aidant naturel désigne « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

En France, les réflexions sur les

aidants naturels se sont principalement développées dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Depuis 2001, l'aide aux aidants naturels figure parmi les objectifs de programme et plans spécifiques Alzheimer ainsi que dans la Loi du 09 Août 2004 relative à la politique de santé publique (objectif 63 : « maladie d'Alzheimer : limiter la perte d'autonomie des personnes malades et son retentissement sur les proches des patients »).

Selon l'enquête nationale « Handicaps-Incapacités-Dépendance » réalisée par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, 28 % des 60 ans ou plus bénéficient d'une aide régulière à domicile en raison d'un handicap ou

d'un problème de santé. Les aidants non professionnels représentent 60% des aidants, soit un effectif de 3 700 000 aidants naturels intervenant auprès de 3 230 000 personnes âgées de 60 ans ou plus. Près de la moitié sont aidées uniquement par l'entourage, principalement le conjoint, puis les enfants. L'âge moyen de l'aidant familial est de 71 ans quand il s'agit du conjoint, de 55 ans lorsque c'est l'enfant. L'aide est apportée par une femme dans la plupart des cas [1]. Des données épidémiologiques québécoises [2] montrent par ailleurs que :

- 16% des personnes de 45 à 64 ans prennent soin d'un proche.
- 20% à 30% d'entre elles sont dépressives ou finissent par le devenir.
- Venir en aide à un conjoint âgé augmenterait de plus de 60% les risques de décès chez la personne aidante.

Justification du choix du public concerné

Le choix de ce public découle directement de la connaissance qu'en ont les infirmiers cliniciens libéraux intervenant pour le réseau ASTERIA. En effet, dans le cadre de leur exercice infirmier libéral à domicile, ils pratiquent des soins auprès de personnes dépendantes âgées et/ou handicapées. Tous connaissent les difficultés rencontrées par les aidants naturels de ces personnes et tous ont fait le constat du manque de ressources financières et/ou organisationnelles et/ou sociales et/ou relationnelles qui permettraient à ces aidants de mieux assumer le rôle qui est le leur auprès de la personne soignée.

Analyse des besoins et axes d'intervention choisis

A partir de ce constat, et en s'appuyant sur l'organisation interdisciplinaire mise en place dans le cadre de l'association ASTERIA, deux modes d'interventions ont été expérimentés : des accompagnements individuels à domicile, et des activités collectives à type de formation, de groupes de parole, ou de groupes

de soutien. L'évaluation des actions collectives, relayée par les évaluations nationales de projets du même type, montre les limites de ces actions pour les aidants naturels : culpabilité à se séparer de la personne soignée (sentiment d'abandon, déni de la situation, etc.). Finalement, l'aidant naturel quitte rarement son domicile. En revanche, l'évaluation des accompagnements individuels montre une plus-value au niveau de la restauration de la santé des aidants, ainsi qu'au niveau de leur capacité à mobiliser des ressources propres à les soutenir.

Le programme ASTERIA

L'accompagnement que le réseau ASTERIA propose à ses adhérents, consiste en une affirmation ou une réaffirmation de leur projet de vie, tout en intégrant l'aide au proche par le projet de soins. Il s'agit d'un accompagnement de proximité : une équipe constituée de professionnels de la santé spécialisés dans la prévention (infirmier(e), diététicien (ne), ostéopathe, psychothérapeute et/ou conseiller en économie sociale et familiale) anime chacun des 4 secteurs géographiques couverts par l'association. La coordination des actions s'effectue par le biais de réunions de coordination de secteur ainsi qu'en s'appuyant sur le dossier de soins qui formalise les interventions des professionnels auprès de l'aidant naturel. L'aidant naturel précise et affine lors du premier entretien avec l'infirmier son projet de vie et de soins. Il choisit ensuite le type d'accompagnement : soit participer aux groupes de soutien à proximité de chez lui, soit être accompagné à domicile par l'équipe pluridisciplinaire. L'accompagnement à domicile consiste en des consultations (16 au maximum) toutes les 1 à 2 semaines avec les professionnels de santé du secteur. À l'occasion des interventions des infirmières peuvent lui être proposées des séances de relation d'aide, de relaxation, ou de toucher-soignant (massage relationnel non kinésithérapeutique).

Un entretien initial et final est mené par l'infirmier coordinateur du

secteur. Les groupes de soutien sont animés par 2 intervenants (1 psychologue/psychothérapeute du réseau et 1 intervenant selon le thème abordé) avec choix des thèmes par les aidants naturels. A la fin de l'accompagnement à domicile ou en groupe, une auto évaluation de son parcours est proposée à l'adhérent. A 6 mois, une évaluation finale individuelle avec l'infirmier du secteur permet de mesurer l'impact de l'accompagnement sur la qualité de vie de l'aidant naturel et du proche, et d'évaluer la qualité des soins prodigués par l'aidant naturel.

Les objectifs du programme

Constat est fait que les aidants naturels s'exposent à un épuisement augmentant le risque de morbidité voire de mortalité précoce. Le réseau interdisciplinaire ASTERIA propose de les accompagner individuellement et/ou collectivement pour prévenir et/ou limiter ces risques.

Pour ce faire, nous posons comme objectifs d'évaluer les difficultés rencontrées par les bénéficiaires dans le vécu de leur pathologie et/ou dans l'exercice de leur rôle d'aidant naturel, de définir avec eux leurs besoins, de préciser les interventions les plus appropriées pour y répondre dans le cadre proposé par l'association, de renforcer leurs capacités de s'adapter, et d'identifier les ressources familiales et sociales pouvant être mises à contribution pour les soutenir.

Évaluation du programme 2007/2008

Nous avons utilisé deux outils pour évaluer l'efficacité de notre programme.

Le premier est le score Mini-Zarit [3], rempli lors de l'inclusion, puis lors de l'évaluation à distance. Les premiers résultats valident une diminution de 17% du niveau de souffrance des aidants naturels.

Le second a consisté à établir une liste de performances (connaissances, capacités d'adaptation, gestion du stress, exercice du rôle, qualité de vie, règles hygiéno-diététiques, etc.) sur la base d'indicateurs issus

→ de la « Nursing Outcomes Classification – Classification des Résultats de Soins Infirmiers » [4]. Cette évaluation a montré une augmentation globale des performances de 8%. Enfin, les aidants naturels évalués ont noté à 8,3/10 en moyenne leur satisfaction concernant le programme. Ces résultats nous motivent à pérenniser ce type d'interventions, ce qui suppose de répondre tous les ans à autant d'appels d'offres que possible puisque les moyens dont dispose l'association sont aujourd'hui limités à des subventions, les adhérents ne cotisant qu'à hauteur de cinq euros pour bénéficier du programme. ■



RÉFÉRENCES

- [1] <http://www.ors-idf.org/prsp/pdf%5CObjectif%5CObjectif17.pdf>
- [2] DUCHARME F, LEBEL P, BERGMAN H. Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services intégrés aux familles du XXI^e siècle. Ruptures. *Revue transdisciplinaire en santé*, Vol 8, N°2, 2001, pp 110-121.
- [3] ZARIT S, ORR N, ZARIT J. The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York: New York University Press, 1985.
- [4] JOHNSON M, MAAS M. Classification des résultats de soins infirmiers (CRSI/NOC). 2^e éd Paris: Masson, 1999.
- [5] <http://reseauasteria.free.fr>