Université Paul Sabatier Toulouse III

Diplôme Inter Universitaire

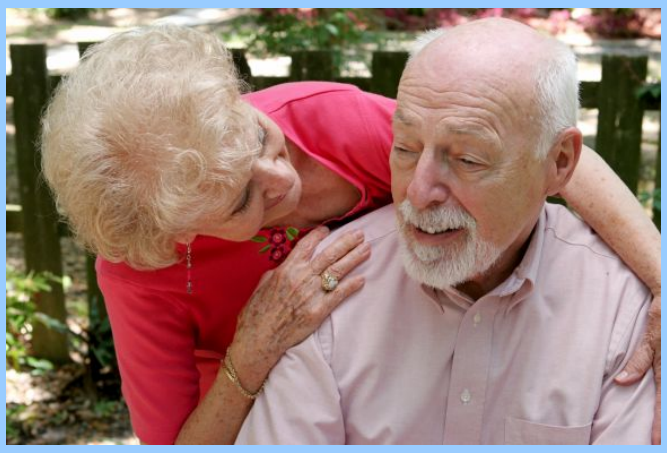
FORMATION PLURIDISCIPLINAIRE A LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES SYNDROMES APPARENTÉS

Mémoire présenté par

Philippe BORDIEU

Infirmier Clinicien,
Libéral, Formateur,
Educateur pour la Santé.

2009
2010



Evaluation du Programme

« Accompagner les Aidants Naturels de Personnes Âgées Dépendantes dans leur Projet de Vie et de Soins »

(Association ASTERIA – Toulouse)

Remerciements

On t'accompagnera, si tu trouves ta route.

Eugène Guillevic, poète français (1907-1997)
(Extrait de « Du domaine » ; Ed. Gallimard. 1999)

Ce travail centré sur l'évaluation du programme 2007-2008 réalisé par les intervenants de l'association ASTERIA auprès des Aidants Naturels de personnes dépendantes âgées est l'occasion pour moi de remercier toutes celles et ceux qui ont cru ce rêve possible et ont contribué à sa concrétisation.
Parmi eux, nos collègues diététiciennes, ostéopathes et praticiennes de la relation d'aide, mais je n'oublie pas les membres de notre Conseil d'Administration qui ont su nous faire confiance.

Je remercie tout particulièrement :

- Anne, qui avait rêvé ASTERIA il y a plus de dix ans,
- Sophie, qui conjugue « panser » et « penser » à tous les temps, à tous les modes, y compris en anglais,
- Marie-Christine, qui a su prendre le train en route et remonter jusqu'à la locomotive,
- Sabine, notre présidente, qui ne comprend pas tout aux « délires » des infirmiers cliniciens que nous sommes, mais qui s'accroche, tel un embryon sur sa matrice utérine,
- Pascale, médecin de santé publique membre du CA, pour ses conseils avisés,
- Nos adhérents, qui au-delà de leur besoin d'aide ont pris le risque d'un programme au caractère « expérimental » à peine dissimulé.

L'avenir d'ASTERIA est financièrement incertain, semé d'embûches administratives, particulièrement chronophage, mais tellement riche de fous rires et de la satisfaction d'être utile à nos adhérents !

Pour tout cela…

…MERCI !

Sommaire

Remerciements

Sommaire

1 – Présentation de l'association ASTERIA et du programme « Aidants Naturels » 4

1.1 - Introduction 4
1.2 - L'Association ASTERIA 4
1.3 - Problématique et justification du projet « Aidants Naturels » 5
1.3.1 - Concept d'Aidants Naturels 5
1.3.2 - Données épidémiologiques 6
1.4 - Justification du choix du public concerné 6
1.5 - Analyse des besoins et axes d'intervention choisis 6
1.6 - Le Programme ASTERIA 7
1.6.1 - Le Projet 7
1.6.2 - Les Interventions 7
1.6.3 - Le Financement 8
1.7 - Les Objectifs du programme 8
1.7.1 - Objectif général 8
1.7.2 - Objectifs secondaires 8
1.7.3 - Objectifs opérationnels 8
1.8 - Evaluation du programme 2007-2008 9
1.8.1 - Indicateurs quantitatifs et outils de mesure 9
1.8.2 - Indicateurs qualitatifs et outils de mesure 9
1.8.3 - Outils spécifiques et résultats de l'évaluation 9

2 - Le programme "Aidants Naturels" (2007-2008) - Evaluation finale 11

2.1 - Recrutement et Prestations 11
2.2 - Répartition par secteurs et origine des appels 11
2.2.1 - Résultats 11
2.2.2 - Origine 11
2.2.3 - Discussion 12
2.3 - Profil des bénéficiaires 12
2.3.1 - Résultats 12
2.3.2 - Discussion 12
2.4 Lien avec la personne aidée 13
2.4.1 - Résultats 13
2.4.2 - Discussion 13

2.5 - Pathologies des personnes aidées 14
2.5.1 - Résultats 14
2.5.2 - Discussion 14
2.6 - Evaluation de la satisfaction des adhérents 15
2.6.1 - Méthode 15
2.6.2 - Résultats 15
2.7 - Evaluation du niveau de performance en santé sur la base des indicateurs de la Classification des Résultats de Soins Infirmiers (CRSI) 15
2.7.1 - Méthode 15
2.7.2 - Résultats 15
2.7.3 - Discussion 16
2.8 - Evaluation du niveau de fardeau sur la base du Score Mini-Zarit 16
2.8.1 - Méthode 16
2.8.2 - Résultats 17
2.8.3 - Discussion 17
2.9 - Problèmes de santé rencontrés, listés sous la forme de diagnostics infirmiers 17
2.9.1 - Méthode 17
2.9.2 - Résultats 18
2.9.3 - Introduction à la discussion 18
2.9.4 - Discussion 19

3 - Le programme "Aidants Naturels" face à une revue de la littérature 21

3.1 - Introduction 21
3.2 - Revue de la littérature 21
3.2.1 - Méthode 21
3.2.2 - Résultats 22

4 – Conclusion 23

5 – Annexes 26

Annexe 1 - Grille Mini-Zarit 27

Annexe 2 - Evaluation à distance - Grille d'Entretien semi-directif 29

Annexe 3 - Evaluation à distance - Grille « Nursing Outcomes Classification » 32

Annexe 4 - Définition des Diagnostics Infirmiers identifiés 35

6 – Références bibliographiques 38

Présentation de l'Association ASTERIA et du Programme « Aidants Naturels »

1

1.1 - Introduction

Ma motivation à suivre ce cursus est alimentée par les trois domaines de mon exercice professionnel :

- je suis infirmier libéral clinicien, et à ce titre amené à prendre en charge des patients atteints de pathologies de type Alzheimer, d'où l'envie de parfaire ma pratique à ce sujet,
- je suis consultant en éducation pour la santé dans le cadre de l'association ASTERIA actuellement subventionnée par le Groupement Régional de Santé Publique de Midi-Pyrénées pour accompagner des Aidants Naturels de personnes dépendantes âgées et/ou handicapées,
- enfin, je suis formateur auprès de professionnels libéraux et salariés du secteur sanitaire, ce qui m'amène à compléter mes connaissances et à valider un cursus de formation de façon à légitimer mes actions de formation.

Le choix du thème de ce mémoire s'est donc tout naturellement imposé puisque la chronologie m'a amené à faire coexister ce travail avec la production de l'évaluation finale du programme 2007-2008 de l'association ASTERIA.

Ce programme cible les Aidants Naturels de personnes âgées dépendantes. A ce titre, il n'est pas spécifiquement centré sur la Maladie d'Alzheimer. Et pourtant… Nos statistiques montrent que cette pathologie concerne 40% de notre file active, et que pour presque 35% de plus, les aidés sont étiquetés « grand âge » ce qui suppose un certain nombre de maladie d'Alzheimer non encore diagnostiquées.

Ce travail est aussi l'occasion d'envisager la prise en charge non médicamenteuse des démences de type Alzheimer dans un cadre interdisciplinaire, ce qui en fait aujourd'hui toute l'originalité.

1.2 - L'Association ASTERIA

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 potentiellement quatre 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 intervenir en proximité géographique des adhérents de l'association.

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

1.3 - Problématique et justification du projet « Aidants Naturels »

1.3.1 - Concept d'Aidants Naturels[1]

Il résulte de différentes définitions que l'Aidants Naturels désigne la personne (famille ou ami) qui vient en aide, de façon significative et à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Elle n'est ni formée ni rémunérée pour accomplir cette tâche.

Lors des interventions des professionnels du Réseau ASTERIA, trois niveaux de prise de conscience ont été identifiés concernant le regard que les aidants portent sur eux-mêmes :

1. « je m'identifie comme Aidants Naturels »
2. « j'accepte l'idée que je peux souffrir en exerçant ce rôle »
3. « j'accepte l'aide qui m'est proposée »

Ces trois niveaux se retrouvent dans certains des attributs du concept d'Aidants Naturels :

- L'aidant peut aider suivant trois types de pratiques : dans la continuité de pratiques familiales antérieures, dans la recherche de ré-affiliation ou d'une filiation idéalisée, ou en sélectionnant les services professionnels pour répondre aux besoins de l'ascendant.
- La qualité de vie de l'aidant peut être altérée par la lourdeur de la tâche à accomplir : lourdeur physique due au manque de moyens matériels mis à disposition, manque d'information sur les gestes et attitudes à éviter ou à privilégier et lourdeur psychologique : isolement, charge mentale importante, manque de reconnaissance de son savoir profane par les professionnels de santé, travail invisible.
- L'aidant peut parfois considérer que sa vie n'est pas perturbée par cette situation, voire exprimer une certaine satisfaction du devoir accompli ou d'une certaine dette envers l'aidé, et ne pas vouloir faire appel aux professionnels et renoncer à cette aide qui apporte une meilleure qualité de vie à l'aidé.
- L'aidant constitue une population à risque de décès prématuré : il néglige sa santé par manque de disponibilité psychologique et temporelle : le nombre d'heures passées auprès de l'aidé est significatif ; souvent plus de six heures par jour, l'aidant souffre d'anxiété et perd le sommeil.

[1] Association de Recherche en Soins Infirmiers (sous la direction de Formarier M. et Jovic L.). Les concepts en science infirmière. Lyon : éd. Mallet Conseils ; 2009.

Ce dernier point nous amène à envisager les données épidémiologiques relatives à la situation des Aidants Naturels.

1.3.2 - Données épidémiologiques

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 (INSEE), 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[2].
Des données épidémiologiques québécoises[3] 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.

1.4 - 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.

1.5 - 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, trois modes d'interventions ont été expérimentés :

[2] http://www.ors-idf.org/prsp/pdf%5CObjectif%5CObjectif17.pdf
[3] Ducharme F., Lebel P., Bergman H. Vieillissement et soins, l'urgence d'offrir des services intégrés aux familles du XXIème siècle. Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé, Vol 8, N°2, 2001, pp 110-121.

- des accompagnements individuels à domicile,
- des activités collectives à type de formation,
- des activités collectives à type de groupes de parole, ou de groupes de soutien.

1.6 - Le Programme ASTERIA

1.6.1 - Le Projet

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 constituées de professionnels de la santé spécialisés dans la prévention (infirmier(e), diététicien(ne), ostéopathe, psychothérapeute et/ou conseillère en économie sociale et familiale) anime chacun des quatre secteurs géographiques couverts par l'association.
La coordination des actions s'effectue par le biais de réunion 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. Les adhérents suivis individuellement peuvent également assister aux groupes de parole.

1.6.2 - Les Interventions

L'accompagnement à domicile consiste en des consultations (seize au maximum) toutes les une à deux semaines avec les professionnels de santé du secteur. A 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). L'entretien initial (inclusion) et les deux entretiens finaux (évaluation à chaud, et évaluation à distance) sont également menés par l'infirmier coordinateur du secteur.

Les groupes de soutien sont animés par deux intervenants (un praticien de la relation d'aide du réseau et un intervenant selon le thème abordé) avec choix des thèmes par les Aidants Naturels.

Le programme 2007-2008 proposait également dans chacun des secteurs un programme de formation qui a été sous-traité par un institut spécialisé dans ce type de prestations, l'INSTEP, dont le siège social est à Muret.

A la fin de l'accompagnement à domicile ou en groupe, une auto évaluation de son parcours est proposée à l'adhérent (évaluation à chaud).

A six mois, l'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.

1.6.3 - Le Financement

La genèse du programme « Aidants Naturels » tient à notre subventionnement initial par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) suite à un appel d'offre national. Ce financement étant limité à 50% du coût total du projet, nous avons dû trouver le financement complémentaire auprès d'institutions locales :
Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), Mairie de Toulouse, Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Haute-Garonne (CPAM 31), Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Midi-Pyrénées (CRAM MIP), Mutualité Sociale Agricole (MSA), et Conseil Général de la Haute Garonne (CG 31).
Le programme 2008-2009 sera majoritairement financé par le GRSP. Quant au programme 2009-2010, il sera rendu possible grâce à l'autorisation d'utiliser un reliquat de la subvention initiale de la CNSA.

1.7 - Les Objectifs du programme

1.7.1 - Objectif général

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'Aidants Naturels, 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 êtres mises à contribution pour les soutenir.

1.7.2 - Objectifs secondaires

1. Evaluer les difficultés rencontrées par les bénéficiaires dans l'exercice de leur rôle d'Aidants Naturels d'une personne dépendante âgée et/ou handicapée.
2. Définir avec eux leurs besoins, et les interventions les plus appropriées pour y répondre dans le cadre proposé par l'association.
3. Renforcer leurs capacités de s'adapter et d'identifier les ressources familiales et sociales pouvant êtres mises à contribution pour les soutenir
4. Développer et évaluer les outils relatifs à nos actions dans le but de modéliser le projet, et communiquer pour le faire connaitre.

1.7.3 - Objectifs opérationnels

1. Accompagner individuellement à domicile 10 Aidants Naturels de personnes dépendantes âgées et/ou handicapées dans chacun des secteurs investis par l'association.

2. Animer des groupes de soutien sous forme de 10 réunions de 2 heures dans chacun des secteurs investis par l'association.
3. Evaluer quantitativement et/ou qualitativement l'amélioration des pratiques de santé, le niveau d'adaptation à l'exercice du rôle d'Aidants Naturels, et le niveau global de santé des bénéficiaires du programme.
4. Participation à des réunions, des congrès, écriture d'articles, en vue de promouvoir le projet.

1.8 - Evaluation du programme 2007-2008

1.8.1 - Indicateurs quantitatifs et outils de mesure

Nombre de partenaires engagés : mesuré par le nombre de conventions de partenariat.
Nombre de bénéficiaires : mesuré par le nombre d'adhésions au dispositif.
Type de bénéficiaires : mesuré par le recueil initial de données + Score Mini-Zarit[4].
Nombre d'actions réalisées par chaque intervenant : mesuré par fiche de suivi.
Lien de parenté, Pathologie de l'aidé : mesuré par recueil initial de données.
Nombre de réunions (préparation, coordination/suivi, évaluation) : mesuré par tableau de bord – suivi de l'action.

1.8.2 - Indicateurs qualitatifs et outils de mesure

Respect du calendrier.
Satisfaction des bénéficiaires en fin de suivi : mesure par entretien individuel de type semi-directif + Score Mini-Zarit + fiche d'évaluation basée sur les critères des indicateurs de la classification des résultats de soins infirmiers (« Nursing Outcomes Classification »).

1.8.3 - Outils spécifiques et résultats de l'évaluation

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

Le premier est le score Mini-Zarit, issu de la « Burden Interview » du Pr. Steven Zarit[5], rempli lors de l'inclusion, puis lors de l'évaluation à distance.
Nous avons préféré la version « mini » à la version « complète » car cette dernière comporte 22 items (contre 7 pour la « mini »), ce qui nous a paru constitutif d'une charge de temps trop importante dans le cadre d'un premier entretien. Nous verrons par ailleurs que cet outil pose des limites en termes d'évaluation.
De même, nous n'avons pas utilisé l'Echelle de Guberman[6] (Grille de dépistage auprès des aidants-es) car cet outil d'origine canadienne est peu connu en France.

➲ Les résultats valident une diminution moyenne de 23% du niveau de souffrance des Aidants Naturels.

---

[4] Zarit S., Orr N., Zarit J.. The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York : New York University Press, 1985, pp 84-85.
[5] Idem.
[6] http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDEFile/DépistageAidant.PDF?Archive=101475792965&File=21810_PDF

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 »[7]. Cet outil a donc été créé pour les besoins d'évaluation de notre programme. Il trouve sa limite dans le fait de n'avoir pas été standardisé.

➲ Cette évaluation a montré une augmentation moyenne des performances de 20%.

Ces outils sont présentés en Annexes 1 et 3.

Enfin, nous avons demandé aux bénéficiaires de mesurer à l'aide d'une échelle numérique leur satisfaction à l'égard du programme.

➲ L'évaluation montre une note moyenne de 8,4 / 10.

Ce scorage figure sur l'outil présenté en Annexe 2.

[7] Johnson M, Maas M. Classification des Résultats de Soins Infirmiers (CRSI / NOC). 2ème éd Paris : Masson, 1999.

Le Programme « Aidants Naturels » (2007-2008) - Evaluation Finale

2

2.1 - Recrutement et Prestations

Résultats

47 Aidants Naturels

→ 37 Suivis individuels
→ 11 Participants aux ateliers informatifs (dont certains issus du groupe des personnes suivies en individuel)

Femmes :
28 en individuel / 7 en collectif

Hommes :
9 en individuel / 3 en collectif

2.2 - Répartition par secteurs et origine des appels

2.2.1 - Résultats

7 pour le secteur de Carbonne (15 %)

18 pour le secteur de Toulouse (38 %)

6 pour le secteur de Villefranche (13 %)

16 pour le secteur de Muret (34 %)

2.2.2 - Origine

Clientèle personnelle : 15 - Service d'aide à domicile municipal : 6 - Service d'aide à domicile privé : 5 - SSIAD : 5 - Publicité : 1 - Affiche CPAM : 1 - Boulangerie : 2 - SSIAS : 1 - Clientèle d'une collègue infirmière libérale : 3 - Pharmacien de Muret: 3 - Hôpital local de Muret: 2 - Connaissance : 2 - Centre de Rééducation du Val des Cygnes : 1 - Journal : 1 - Voisin : 1.

2.2.3 - Discussion

Le recrutement a été plus difficile en secteur rural. Nous posons l'hypothèse que ce phénomène peut être lié à l'existence d'une culture de type « solidarité intrafamiliale » ainsi que le suggère une récente publication de l'EHESP[8] : les familles rurales sont, plus facilement que les familles urbaines, définies comme « complexes » (coexistence de plusieurs générations sous le même toit) ce qui facilite en leur sein l'expression d'une aide informelle intrafamiliale.

Par ailleurs, l'originalité et la nouveauté de l'offre proposée par ASTERIA rendent très disparates les sources d'informations pour les bénéficiaires potentiels, d'où la très grande variété d'origine des adhérents.

2.3 - Profil des bénéficiaires

2.3.1 - Résultats

35 femmes (74,5%)

12 hommes (25,5%)

Secteur	Toulouse		Muret		Lauragais		Carbonne Cazère		Ensemble par âge
Sexe	H	F	H	F	H	F	H	F	
Âge									
30 - 39	-	1	-	-	-	-	-	-	1
40 – 49	-	4	1	1	-	-	-	-	6
50 – 59	-	2	-	2	-	1	-	2	7
60 – 69	1	3	2	4	-	1	-	2	13
70 – 79	-	2	3	2	-	3	1	1	12
80 – 89	2	-	1	-	-	1	1	-	5
Ensemble par sexe	3	12/15	7	9	-	6	2	5	44/47
Ensemble par secteur	15/18		16		6		7		

2.3.2 - Discussion

Dans le tableau ci-dessus, trois aidantes n'ont pas vu leur inclusion finalisée (d'où l'absence de référence à l'âge). L'une d'elles a été orientée en urgence vers le secteur médico-psychiatrique car elle présentait un tableau dépressif majeur. Les deux autres ont adhéré à l'association, mais n'ont pas souhaité donner suite à la consultation d'inclusion.

[8] EHESP. La prise en charge des besoins d'aide des personnes âgées en perte d'autonomie vivant en domicile ordinaire : quel partage entre aide formelle et informelle ? Module interprofessionnel de santé publique. 2009. p. 8-10.

D'une manière générale, les femmes représentent les trois quarts des bénéficiaires. La majorité des aidants a entre 60 et 79 ans (53,2%), la plus jeune ayant 32 ans, le plus âgé 87 ans.
Ces chiffres sont globalement conformes aux données statistiques dont on dispose sur ce thème (Cf. 1.3.2).

2.4 - Lien avec la personne aidée

2.4.1 - Résultats

Femmes

1 mère,
14 épouses ou compagnes,
17 filles,
2 petites filles,
1 belle fille.

NB : Une Aidante Naturelle est inscrite 2 fois (en tant que mère et en tant qu'épouse).

Hommes

9 conjoints ou compagnons,
4 fils.

2.4.2 - Discussion

Comme on peut le constater à partir de ces chiffres, la moitié des aidants est en situation de descendant (51,1%) ; l'autre moitié, et pour une part à peine moindre, en situation de conjoint (48,9%).
Ces chiffres diffèrent sensiblement des données épidémiologiques citées au 1.3.2 (conjoint pour 54%, ascendant pour 24%, enfant pour 10%)[9] Cette différence s'explique en grande partie par le profil des sujets de l'enquête : personnes handicapées quel que soit leur âge pour l'enquête HID, personnes âgées dépendantes pour ASTERIA.

Quoi qu'il en soit, avec un âge moyen évalué à 87,5 ans pour la personne aidée dans notre file active, on imagine aisément les situations problématiques rencontrées par les aidants :

- prise en charge de la dépendance, avec différents niveaux de difficultés : gestion de la dépendance de la personne aidée, gestion de leur propre dépendance éventuelle s'ils sont conjoint,
- regard porté sur le parent qu'il faut désormais « prendre en charge »,
- manque de connaissances face au processus morbide qui atteint le proche, face aux aides nécessaires qu'elles soient humaines, logistiques, financières, etc…

[9] DREES. Série Etudes N°16. Handicaps-Incapacités-Dépendance Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID. Juillet 2001. p. 125.

D'autant que, comme nous allons le voir au point suivant, les pathologies dont souffre la personne aidée sont loin d'être anodines.

2.5 - Pathologies des personnes aidées

2.5.1 - Résultats

Maladie d'Alzheimer :	19	(40,4 %)
Maladie de Parkinson :	1	(2,1 %)
Diabète compliqué :	1	(2,1 %)
Cancer :	1	(2,1 %)
AVC :	4	(8,5 %)
Maladie cardio-respiratoire :	2	(4,3 %)
Vieillesse, grand âge :	18	(38,3 %)
Chirurgie multiple :	1	(2,1 %)

2.5.2 - Discussion

La majorité des aidants est atteinte de pathologies liées au grand âge, essentiellement la maladie d'Alzheimer (40,4%), suivie de près par les dépendances de tous ordres et les troubles liés au vieillissement (38,3%), dont certains sont probablement des démences de type Alzheimer non encore diagnostiquées.
Ensemble, ces pathologies touchent presque 80% des personnes prises en charge par les aidants de notre file active, ce qui est logique étant donné notre public cible.

En revanche, on peut s'étonner de la très faible représentation de la pathologie cancéreuse (1%), pourtant fortement corrélée à l'âge. Trois hypothèses pour expliquer ces chiffres :

- le cancer est une maladie souvent rapide dans son évolution (en tout cas, plus que la Maladie d'Alzheimer), ce qui laisse moins de temps aux aidants naturels pour s'organiser (d'autant que la peur d'un décès provoque fréquemment des réactions de type déni qui entravent les opportunités d'accompagnement),
- cette pathologie est fortement médicalisée, sa prise en charge très technique,
- le développement des réseaux douleur et soins palliatifs contribue pour partie à un accompagnement formalisé des aidants.

Dans le même ordre, on notera une faible représentation des maladies cardio-vasculaires (6%), ce qui peut également s'expliquer par la facilité de prise en charge de ces maladies par le système médico-hospitalier.

Au final, il semblerait que le risque de défaillance dans l'exercice du rôle d'aidant naturel soit corrélé au niveau de prise en charge de la pathologie de l'aidé : plus le système de santé est performant (existence de moyens de diagnostics, de traitement pharmacologique, de structures de réadaptation,…), moins les aidants naturels sont en risque de défaillance, moins ils demandent de l'aide.

2.6 - Evaluation de la satisfaction des adhérents

2.6.1 - Méthode

Une note sur 10 était demandée aux adhérents concernant l'évaluation globale du programme et la satisfaction qui en a découlé.

2.6.2 - Résultats

	Toulouse	Lauragais	Muret	Carbonne Cazères	**Ensemble**
Moyenne (sur 10)	8,3	9	Non évalué	8	**8,4**

2.7 - Evaluation du niveau de performance en santé sur la base des indicateurs de la Classification des Résultats de Soins Infirmiers (CRSI)[10]

2.7.1 - Méthode

La Classification des Résultats de Soins Infirmiers est un outil validé au plan international qui permet aux infirmières, quel que soit leur secteur d'activité, d'évaluer qualitativement et quantitativement leur démarche clinique par la mise en lumière des performances des patients. Les résultats constituent l'expression finale des objectifs de soins formulés avant la mise en œuvre du programme thérapeutique.

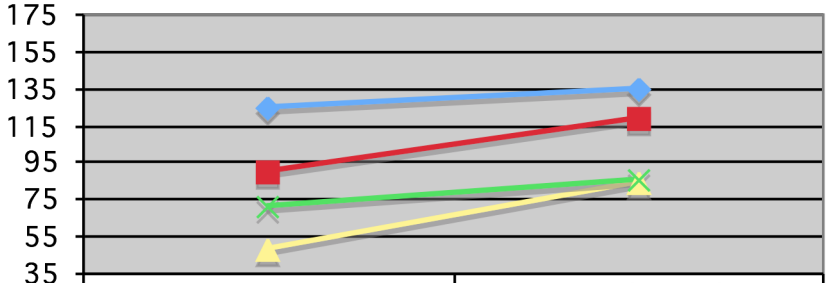
Le questionnaire utilise 41 indicateurs dont 35 peuvent être scorés « avant / après » par une valeur comprise entre 1 (niveau le moins performant) et 5 (niveau le plus performant), soit une échelle comprise entre 35 et 175.

2.7.2 - Résultats

	Scores Moyens Avant	Scores Moyens Après	Différence en valeur absolu	Amélioration Moyenne[11]
Toulouse	124 / 165	135 / 165	+ 11	+ 8 %
Lauragais	90 / 173	118 / 173	+ 28	+ 21 %
Muret	48 / 140	84 / 140	+ 36	+ 33 %
Carbonne Cazères	71 / 119	85 / 119	+ 14	+ 17 %
Ensemble	**83 / 149**	**106 / 149**	**+ 22**	**+ 20 %**

[10] Johnson M, Maas M. Classification des Résultats de Soins Infirmiers (CRSI / NOC). 2ème éd Paris : Masson, 1999. Cf. Fiche présentée en annexe N°3.

[11] % = [Score après – Score avant] x 100 / [(« C » x 5) – (« C » x 1)] (« C » étant le nombre de critères retenus, « % » indique le pourcentage d'évolution réelle comparée à l'évolution maximale potentielle). Exemple : 34 critères retenus, soit un total maxi de 170 (34 x 5 pts), et un minimum possible de 34 (34 x 1 pt). Potentiel d'amélioration = 170 – 34 = 136. Elle a réalisé un score de + 12 sur les 136 possibles, soit un pourcentage de 12 x 100 / 136 = 8,82 % arrondi à 9 %.



	Score avant Asteria	Score après Astéria
Toulouse	124	135
Lauragais	90	118
Muret	48	84
Carbonne Cazères	71	85

2.7.3 - Discussion

Il est heureux de constater que tous les secteurs sans exception ont amélioré les performances de leurs adhérents. Mais certains plus que d'autres…
Il apparaît en fait que certains Aidants Naturels recrutés étaient dans un état de santé déjà très perturbé (secteur de Muret, en particulier). A contrario, le secteur de Toulouse montrait des scores à l'inclusion presque au double. Peut-être faut-il voir là un biais de sélection concernant le recrutement des bénéficiaires ? Par exemple, six adhérents sur 16 suivis dans le secteur de Muret ont été orientés vers l'association via des structures de soins (centre de rééducation, pharmaciens, hôpital local), sans compter ceux adressés par des collègues infirmières libérales, alors que d'autres secteurs ont recruté grâce à des média plus « neutres » : affichage, article dans le journal, flyers laissés dans les boulangeries,…

Etonnemment, le secteur de Muret est celui qui progresse le plus. L'une des hypothèses pour expliquer ce phénomène est que la plupart des bénéficiaires du programme ont suivi les deux types d'interventions: accompagnement individuel et groupes de soutien. Il semble donc que la synergie crée par ces deux interventions soit significativement plus efficace que dans les autres secteurs dans lesquels la très grande majorité des adhérents a été soit suivie individuellement, soit intégrée aux groupes de soutien, mais exceptionnellement les deux.

2.8 - Evaluation du niveau de fardeau sur la base du Score Mini-Zarit

2.8.1 - Méthode

Ce score mesure les difficultés rencontrées par les adhérents dans le contexte de l'exercice de leur rôle d'Aidants Naturels[12]. Un score négatif est significatif d'une diminution du fardeau, donc d'une amélioration de l'exercice de son rôle.

[12] Zarit Steven, Orr Nancy, Zarit Judy. The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York : New York University Press, 1985, pp 84-85.

2.8.2 - Résultats

	Scores Moyens Avant	Scores Moyens Après	Différence en valeur absolu	Diminution Moyenne[13] du fardeau
Toulouse	3,5 / 7	2,9 / 7	- 0,6	- 17 %
Lauragais	5,3 / 7	6,2 / 7	+ 0,84	+ 16 %
Muret	6,3 / 7	5,3 / 7	- 0,95	- 18 %
Carbonne Cazères	3,1 / 7	0,9 / 7	- 2,25	- 72 %
Ensemble	**4,6 / 7**	**3,8 / 7**	**- 0,8**	**- 23 %**

2.8.3 - Discussion

Ce score doit être relativisé :

- Ce questionnaire est validé pour une population d'Aidants Naturels en charge de patients atteints de la Maladie d'Alzheimer, or cette population ne représente *stricto sensu* qu'un peu plus de 40% de notre file active.
- Nous avons repéré une compréhensible minimisation des signes du fardeau lors du premier entretien, ce qui tend à sous-évaluer cet indicateur. Un score qui augmente (Cf. secteur Lauragais) peut en fait signifier la prise de conscience de l'adhérent, ce qui n'est pas incompatible avec l'amélioration de ses performances mesurées à l'aide des indicateurs de la CRSI (voir point précédent).
- Le résultat singulier du secteur Carbonne Cazères peut être lié au petit nombre d'évaluations exploitables (n=4).

2.9 - Problèmes de santé rencontrés, listés sous la forme de diagnostics infirmiers

2.9.1 - Méthode

Les infirmières responsables de l'inclusion des personnes ont pour mission, après un entretien en face à face d'environ deux heures, de repérer les problèmes de santé (qu'ils soient réels, potentiels, ou hypothétiques) sur la base des informations recueillies et des signes observés.

Ces données permettent ensuite, en référence à la taxinomie internationale de l'ANADI (voir ci-dessous), de valider objectivement les problèmes suspectés, ou de conserver certaines hypothèses qui seront confirmées (ou non) ultérieurement, au cours du suivi, et en fonction des données recueillies par les autres membres

[13] Calculée sur les évaluations Avant / Après, et sur la base de l'évolution réelle comparée à l'évolution maximale potentielle (= moyenne « Avant »). Les évaluations « single » (une seule donnée disponible) n'ont pas été intégrées au calcul. Exemple : Amélioration obtenue = score Après – score Avant = 2,9 – 3,5 = - 0,6 sur un potentiel d'amélioration possible de - 3,5 (score Avant - score minimum possible = 3,5 – 0 = 3,5), soit en pourcentage : – 0,6 x 100 / 3,5 = - 17,14% arrondi à 17 %.

de l'équipe pluridisciplinaire. Cette méthode justifie les réunions de coordination régulièrement organisées par l'association.

2.9.2 - Résultats

Domaine Diagnostique (Cf. définitions en Annexe 4)	**Nb d'aidants présentant le diagnostic**	**%**
Risque de Tension dans l'exercice du Rôle d'Aidants Naturels	**20**	**42,5 %**
Asthénie, Fatigue	**11**	**23,4 %**
Manque de Connaissances	**11**	**23,4 %**
Chagrin Chronique (dont « Gestion de Deuil »)	**9**	**19,2 %**
Dynamique Familiale Perturbée	**9**	**19,2 %**
Manque de Loisirs	**7**	**14,9 %**
Perturbation des Habitudes de Sommeil	**6**	**12,8 %**
Sentiment d'Impuissance	**5**	**10,6 %**
Altération de l'Estime de Soi	**4**	**8,5 %**
Altération des Opérations de la Pensée (dont « Troubles Mnésiques »)	**4**	**8,5 %**
Tension dans l'exercice du Rôle d'Aidants Naturels	**4**	**8,5 %**
Déni non constructif	**4**	**8,5 %**
Douleur chronique	**4**	**8,5 %**
Isolement Social	**4**	**8,5 %**
Syndrome d'inadaptation à un changement de milieu (dont « Syndrome de Déracinement »)	**4**	**8,5 %**
Conflit décisionnel	**3**	**6,4 %**
Perte de l'Elan Vital	**3**	**6,4 %**
Perturbation des Interactions Sociales	**3**	**6,4 %**
Peur (y compris « Inquiétude »)	**3**	**6,4 %**
Altération de l'Attachement Parent Enfant	**2**	**4,3 %**
Excès Nutritionnel	**2**	**4,3 %**
Identité personnelle perturbée	**2**	**4,3 %**
Risque d'Isolement Social	**2**	**4,3 %**
Alimentation déficiente	**1**	**2,1 %**
Altération de la Mobilité	**1**	**2,1 %**
Intolérance à l'Activité	**1**	**2,1 %**
Maintien inefficace de l'état de santé	**1**	**2,1 %**
Recherche meilleur niveau de santé	**1**	**2,1 %**
Risque de Chute	**1**	**2,1 %**

2.9.3 - Introduction à la discussion

Les infirmières disposent légalement de deux champs d'actions :

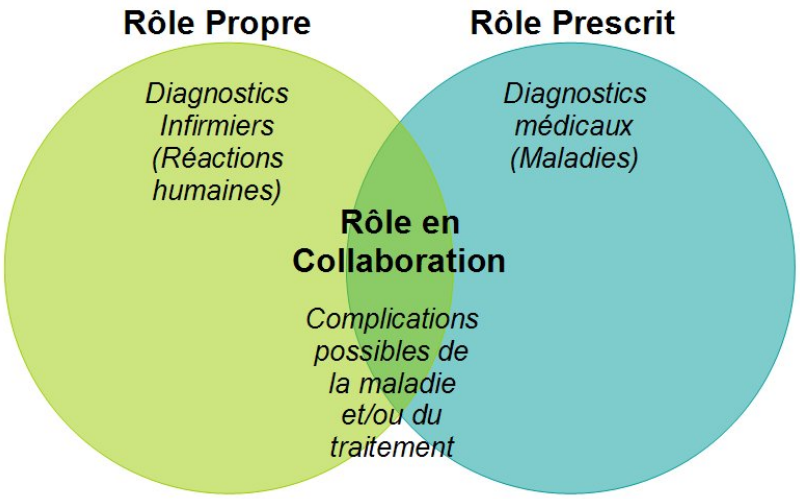
- le rôle « prescrit » (ou dépendant) regroupe tous les actes dits « techniques » confiés par le médecin tels que pansements, injections, perfusions, etc…
- le rôle « propre » (ou indépendant) regroupe les missions transversales de l'infirmière (surveillance, éducation,…) ainsi que tous les actes listés dans le

Code de la Santé Publique qu'elle est amenée à prodiguer de sa propre initiative.

Dès qu'un diagnostic médical est posé, un traitement mis en œuvre, c'est le rôle « en collaboration » (ou interdépendant) avec le médecin qui est sollicité. A ce stade, l'infirmière surveille l'évolution de la maladie (observation clinique) ainsi que les effets thérapeutiques et/ou indésirables du traitement prescrit.

Dans le cadre de son rôle autonome, l'infirmière pose des diagnostics infirmiers. Ce ne sont pas des diagnostics médicaux (il ne s'agit pas d'identifier une pathologie), mais des jugements cliniques qui identifient les réactions humaines physiques et/ou psychologiques présentées par les patients confrontés à un événement de nature à remettre en question leur santé (cf. définition ci-dessous), et la façon dont ils s'y adaptent. En d'autres termes, **l'infirmière ne gère pas une pathologie, mais un patient porteur d'une pathologie**.

" Le Diagnostic Infirmier est l'énoncé d'un jugement clinique sur les réactions aux problèmes de santé actuels ou potentiels, aux processus de vie d'une personne, d'une famille ou d'une collectivité. Les diagnostics infirmiers servent de base pour choisir les interventions de soins visant à atteindre des résultats dont l'infirmière est responsable." (Association Nord Américaine des Diagnostics infirmiers - ANADI).



2.9.4 - Discussion

En moyenne, les Aidants Naturels suivis par l'association présentent individuellement moins de 2 diagnostics infirmiers (n=1,2) ce qui valide un état de santé globalement satisfaisant.

Très logiquement, le premier problème identifié concerne le risque de tension dans l'exercice du rôle d'Aidants Naturels. Pour autant, ce problème ne concerne qu'un peu moins d'une personne sur deux, et seules 4 personnes sur 47 (soit 8,5 %) ont dépassé le risque et déclenché une réelle tension. Si l'on considère par ailleurs que la recherche d'un meilleur niveau de santé n'est pas du tout vécue comme une priorité (seul 1 aidant sur 47 en fait état), on peut se demander dans quelle mesure

l'échantillonnage constitué par notre file active est représentatif de la population générale des Aidants Naturels. Il existe probablement un biais de sélection concernant le recrutement des adhérents, ce qui nous interroge sur l'accès à nos prestations. Peut-être les aidants les plus en difficulté ne sont-ils pas ceux qui demandent de l'aide ? Ou bien la pathologie de la personne aidée est-elle de nature à sélectionner le profil de l'aidant ainsi que nous l'avons déjà envisagé ?

Les autres problèmes prévalents ne concernent « que » 1 adhérent sur 4 (Asthénie, Manque de connaissance) ou sur 5 (Chagrin chronique dont gestion de deuil, Perturbation de la dynamique familiale).

Comme on peut le constater, l'exercice du rôle d'Aidants Naturels perturbe de manière significative les rapports aidant - aidé, mais également les rapports aidant - cellule familiale. En revanche, il n'atteindrait que peu les interactions sociales au-delà de la sphère familiale (Isolement social : 8,5 % - Perturbation des interactions sociales : 6,4 % - Risque d'isolement social : 4,3 %). Pour autant, le Manque de loisirs n'est pas négligeable et représente en proportion le double des problèmes précédemment cités (14,9 %), ce qui tendrait à valider une difficulté des aidants à prendre conscience de leur isolement social effectif.

Si l'épuisement physique est important (1 aidant sur 4 en présente les signes), le risque dépressif (Perte de l'élan vital : 6,4 %) et la souffrance psychique sont beaucoup moins présents (Sentiment d'impuissance : 10,6 % - Déni non constructif : 8,5 % - Perturbation de l'estime de soi : 8,5 % - Conflit décisionnel : 6,4 % - Peur : 6,4 % - Identité personnelle perturbée : 4,3 %).

Les manifestations somatiques sont représentées à des degrés divers (Troubles du sommeil : 12,5 % - Douleur : 8,5 % - Altération de la mobilité : 2,1 % - Intolérance à l'activité : 2,1 % - Risque de chute : 2,1 %).

Les problèmes liés à l'alimentation sont quant à eux peu présents (Excès nutritionnel : 4,3 % - Déficit nutritionnel : 2,1 %) bien que les diagnostics posés ne soient pas à eux seuls significatifs de problèmes nutritionnels. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous proposons systématiquement à nos adhérents un bilan par une diététicienne de l'association.

Le programme « Aidants Naturels » face à une revue de la littérature

3

3.1 - Introduction

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… Au final, l'Aidants Naturels quitte rarement son domicile.

Les formations, quant à elles, ont eu si peu de succès que nous n'avons pas jugé bon de les proposer à nouveau lors des programmes 2008-2009 et 2009-2010.

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[14] propres à les soutenir.

Pour tenter de conclure sur ces actions, nous avons souhaité confronter ces résultats à ceux d'une revue de la littérature commentée par le Dr Philippe Thomas, psychogériatre au Centre Hospitalier de Limoges[15], et dont nous avons eu connaissance fin 2009. Cette étude valide en quelque sorte les choix empiriques que nous avons mis en place au cours des trois années de réalisation du programme.

3.2 - Revue de la littérature

3.2.1 - Méthode

L'article s'appuie sur l'analyse de 127 études en anglais, en espagnol, en hollandais et en allemand portant sur l'évaluation du soutien apporté aux aidants informels. Parmi elles, 76 ont été plus spécifiquement retenues car se prêtant à une analyse statistique.

Nous ne reproduirons ici que l'évaluation de l'efficacité des méthodes de prise en charge évaluées sur le court terme (le nombre de « + » reflète l'importance de l'impact, avec un score maximum possible de 3+ par item). On notera au passage que le court terme est identifié comme une limite à toutes ces interventions, puisque l'étude a mesuré un impact qualifié de « modeste » à moyen terme : 8+/18 à 11 mois (contre 15+/18 à court terme) pour les 6 items évalués. Pour autant, il apparaît de façon claire que certaines interventions sont plus efficaces que d'autres.

---

[14] Ressources internes et/ou externes : soutien informatif, soutien d'estime, soutien financier, soutien matériel, soutien émotionnel (Cf. Bruchon-Schweitzer M.-L., Dantzer R. Introduction à la psychologie de la santé. Paris : PUF ; 2003.).

[15] Thomas P. Evaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. Revue de Gériatrie, Tome 32, N°6, Juin 2007, pp 471-473.

Impact évalue	Interventions psychosociales	Thérapie cognitive	Soutien psychologique	Thérapie de groupe	Répit	Formation technique	Interventions combinées
Fardeau	++	++	+++	-	+++	-	-
Dépression	+++	++	-	-	++	-	-
Bien être	+	-	-	+++	+	-	-
Aptitude	+++	-	-	-	-	-	-
Amélioration des symptômes	++	-	-	-	-	-	-
Retard institution	-	-	+	-	-	+	++

3.2.2 - Résultats

Les interventions psychosociales sont globalement efficaces sur 5 des 6 items évalués (11+/18). Ces interventions se définissent comme le processus qui permet aux individus d'acquérir plus « d'habiletés psychosociales », c'est à dire des capacités à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne (prise de décisions, pensée créatrice et critique, bonne communication,..). C'est le fondement des actions d'éducation pour la santé car ces actions concernent tout individu, à tout âge de la vie, qu'il soit porteur ou non d'une pathologie ou en risque de l'être. C'est typiquement le travail des infirmières cliniciennes de l'association.

Les thérapies de groupe, quant à elles, montrent un impact moindre mais réel sur le fardeau (3+/18), et le soutien psychologique sur le bien être (3+/18), ce qui justifie le recours aux praticiens de la relation d'aide.

En revanche, rien n'est évalué de façon spécifique pour ce qui concerne les interventions des diététiciennes et des ostéopathes, lesquelles pourraient s'assimiler d'une certaine façon au domaine des compétences psychosociales (prévention des troubles musculo-squelettiques, stratégies nutritionnelles, …).

Enfin, les formations techniques se montrent inefficaces avec le plus mauvais score de toutes les interventions évaluées (1+/18), ce qui conforte notre choix de les avoir abandonnées après le premier programme.

Les stratégies interventionnelles de l'association trouvent également une justification dans les termes de la conférence de consensus nord américaine[16] qui a rappelé les points suivants :

- l'information délivrée aux aidants doit être compréhensible et assimilable sous peine de générer de l'anxiété, ce qui exclut toute prise en charge administrative ou technique standardisée,
- dans la mesure du possible, on recherchera la stabilité des intervenants, tant pour des raisons relationnelles que techniques, afin d'éviter les maladresses liées au non respect des habitudes, les indélicatesses, ou les abus de faiblesse.

[16] http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v1_consensus.pdf

Conclusion

4

Ces données, ainsi que les résultats de l'évaluation, nous confortent dans l'idée que ce programme mérite d'être pérennisé. Cependant, dans le paysage actuel, plusieurs écueils se présentent.

Tout d'abord, si nous validons notre efficacité, nous sommes aujourd'hui incapables de mesurer notre efficience.
Un programme de suivi d'un seul adhérent pendant une année environ revient peu ou prou à 800 euros, soit le prix d'une journée d'hospitalisation en hôpital de jour. Pour autant, nous ne disposons pas aujourd'hui de la méthodologie ni du financement qui nous permettrait de valoriser l'investissement actuel auprès des Aidants Naturels.

Ensuite, la mise en place des Agences Régionales de Santé (ARS) fait peser une incertitude sur les choix qui seront faits en matière de politique de santé publique.
Ainsi, nous ne savons pas à ce jour si le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), notre financeur principal, sera reconduit, et si oui, sous quelle forme. Notre activité est soumise à un processus complexe, chronophage et bénévole de subventionnement qui nous oblige à rechercher sans cesse des sources de financement. Et dans la plupart des cas, les actions collectives sont privilégiées. Or, nous avons vu qu'en ce qui concerne l'accompagnement des Aidants Naturels, ce sont les actions individuelles qui montrent la plus grande efficacité.

Enfin, la France vient de se doter d'une réglementation en matière de programmes d'Education Thérapeutique du Patient[17]. Cette nouvelle réglementation cible l'éducation thérapeutique, et donc les individus malades, là où les interventions d'ASTERIA visent l'ensemble de la population par le biais d'actions de promotion de la santé et d'éducation pour la santé, c'est à dire des actions qui prennent en compte les individus dès le niveau de la prévention primaire.

Nous voilà donc limités à mettre en œuvre des « Actions d'Accompagnement », telles que décrites par l'article L.1161-3 du Code de la Santé Publique, ce qui représente une régression en regard des statuts de l'association, mais également en regard de la législation concernant les infirmières. En effet, le Code de la Santé Publique parle d'éducation « pour la santé »[18], et à aucun moment d'éducation « thérapeutique ». Et l'article R.4311-15 de ce même Code liste l'ensemble des actions de promotion de la santé, de prévention et/ou d'éducation que les infirmières sont habilitées à organiser de leur propre initiative. Ces dispositions sont clairement remises en question par la nouvelle réglementation. A moins de nous positionner comme prestataires d'actions éducatives ainsi que l'envisagent les nouveaux textes… ?

---

[17] Code de la Santé Publique – Articles L.1161-1 à L.1161-5 – et décrets et arrêtés du 02 Août 2010.
[18] Cf. Articles L.4311-1, R.4311-1, R.4311-2 et R.4311-15 du Code de la Santé Publique.

Dans le même temps, la Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (dite Loi « HPST ») parue en Juillet 2009 a prévu un dispositif de validation des actions de coopération entre professionnels de santé qui nous ouvre des horizons nouveaux puisque nous travaillons d'ores et déjà avec l'ANFIIDE[19] à évaluer et formaliser la pratique de consultation infirmière sur le territoire national.

Autre piste de réflexion, la formalisation d'une consultation infirmière qui s'appuierait sur le référentiel de la Haute Autorité de Santé concernant le suivi médical des Aidants Naturels[20], puisqu'il apparaît que pour une bonne partie, ce suivi est déjà mis en oeuvre de façon autonome par notre association[21] :

Eléments de surveillance recommandés par la HAS	**Mis en place par ASTERIA**	**Outil, Méthode, Intervenant(s)**
Etat psychique	Oui	Examen clinique, Entretiens (Infirmière, Praticienne de la relation d'aide)
Etat nutritionnel	Oui	Consultations d'inclusion et de suivi (Infirmière, Diététicienne)
Autonomie physique	Oui	Examen clinique (Infirmière, Ostéopathe)
Autonomie psychique	Oui	Examen clinique (Infirmière, Praticienne de la relation d'aide)
Calendrier vaccinal	Non	- - - - - - - - - - - - - - - - - -
Examens de dépistage usuels	Non	- - - - - - - - - - - - - - - - - -
Evaluation de l'appareil cardio-vasculaire	Non	- - - - - - - - - - - - - - - - - -
Evaluation de l'appareil locomoteur	Oui	Examen clinique (Infirmière, Ostéopathe)
Evaluation de l'appareil sensoriel	Oui	Examen clinique, Entretiens (Infirmière)
Recherche d'une souffrance	Oui	Mini-Zarit, Entretiens
Recherche de troubles anxieux	Oui	Echelle HAD, Entretiens (Infirmière, Praticienne de la relation d'aide)
Recherche de troubles dépressifs	Oui	
Troubles du sommeil	Oui	Entretiens (Infirmière, Praticienne de la relation d'aide, Ostéopathe)
Adéquation entre besoins et moyens mis en place	Oui	Consultations d'inclusion et de suivi (Infirmière)
Orientation vers médecin généraliste	Oui	(Infirmière)

[19] ANFIIDE : Association Nationale Française des Infirmières et Infirmiers Diplômés ou Etudiants. A ce jour, la seule association nationale représentant l'ensemble des infirmières qui soit reconnue d'utilité publique (depuis 1932).
[20] Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des Aidants Naturels. Recommandations pour la pratique clinique, Février 2010.
[21] Nota Bene : ce suivi exclut par définition tout diagnostic médical.

Ce même référentiel propose par la suite la mise en place d'un certain nombre d'interventions, dont certaines sont déjà réalisées par l'association :

Interventions proposées par la HAS	**Mis en place par ASTERIA**	**Intervenant**
Psycho-éducation individuelle ou en groupe	Oui (individuelle)	Infirmière
Groupe de soutien avec d'autres aidants	Oui	Praticienne de la relation d'aide-
Support téléphonique ou par internet	Non	- - - - - - - - - - - - - - - - - -
Cours de formation	Abandonnés	- - - - - - - - - - - - - - - - - -
Psychothérapie individuelle ou familiale	Oui (individuelle)	Praticienne de la relation d'aide-

<u>En guise de conclusion</u>

Il est difficile à ce jour de porter un regard prospectif sur le programme évalué dans ce mémoire. Notre structuration associative fondée sur le bénévolat, l'incertitude planant sur la nouvelle organisation régionale du système de santé, les restructurations financières décidées aux plans national et régional sont autant de facteurs de contrainte pour le développement et la valorisation de nos actions.
Pour autant, le contexte épidémiologique et réglementaire met à notre disposition de nombreuses pistes et opportunités de nature à nous laisser espérer que ce travail n'aura pas été accompli en vain.
Pérenniser les actions de l'association au profit des personnes que nous accompagnons sera donc notre prochain challenge. Pour cela, nous devrons modéliser, publier, promouvoir… Vaste chantier, mais qui ne manque pas d'ouvriers motivés.

Annexes

5

Annexe 1 - Grille Mini-Zarit

Annexe 2 - Evaluation à distance : Grille d'Entretien semi-directif

Annexe 3 - Evaluation à distance - Grille « Nursing Outcomes Classification »

Annexe 4 - Définition des Diagnostics Infirmiers identifiés

Annexe 1

Grille Mini-Zarit

GRILLE MINI – ZARIT

Evaluation de la Souffrance des Aidants Naturels Accompagnant des Personnes Agées ou Handicapées

Aidant évalué : ……

Notation :	0 = jamais	½ = parfois	1 = souvent

1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :
- des difficultés dans votre vie familiale ?
- des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?
- un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?

2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?
4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?
5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?

Evaluation initiale Date : Evaluateur :

Age de l'Aidant évalué : Age de la Personne aidée :

SCORE : ……. + ……. + ……. + ……. + ……. + ……. + ……. = **/ 7**

Evaluation finale Date : Evaluateur :

Age de l'Aidant évalué : Age de la Personne aidée :

SCORE : ..…... + ……. + ……. + ……. + ……. + ……. + ……. = **/ 7**

Interprétation :

0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7

Fardeau absent ou léger — Fardeau léger à modéré — Fardeau modéré à sévère — Fardeau sévère

Annexe 2

Evaluation à distance

Grille d'Entretien semi-directif

ASTERIA
Améliorer la Santé Tous Ensemble Réseau Information Action

ASTERIA
Programme Aidants Naturels
Grille d'entretien pour l'évaluation à distance

Nom – Prénom de l'Aidant : ……

Indicateurs (évaluer avant / après)	**Commentaires**
Poids (prise, perte)	
Etat d'hydratation	
Repas (observance, négligence)	
Digestion (constipation, colites, …)	
Témoignage par rapport aux conseils alimentaires reçus	
Douleurs	
Gênes fonctionnelles	
Posture	
Fatigue	
Sommeil	
Anxiété	
Appréciation globale du moral	
Autre	Cf. verso

TSVP →

Autres commentaires
Appréciation globale du programme par l'Aidant : …… / 10
Date : …… Evaluateur : ……

Annexe 3

Evaluation à distance

Grille « Nursing Outcomes Classification »

Programme Aidants Naturels

Grille d'Evaluation

(Indicateurs CRSI / NOC)(1)

Nom & Prénom de la personne évaluée :
……..……..

Evaluateur 1: …… **Date Evaluation 1** :
……..

Evaluateur 2 :…… **Date Evaluation 2** :
……..

Code de remplissage : NA = Non adapté à la situation / ? = Non évaluable
1 à 5 = Score évaluant le critère (1 = le plus mauvais, 5 = le plus performant)

	EVALUATION INITIALE	EVALUATION A DISTANCE
STRATEGIES D'ADAPTATION (Coping)		
Exprime un sentiment de contrôle		
Signale une diminution du stress	XXXXXXXX	
S'adapte aux changements liés à la situation (2)		
Utilise les systèmes de soutien disponibles		
Emploie des comportements afin de réduire le stress		
Verbalise le besoin d'aide		
Signale une diminution des symptômes du stress	XXXXXXXX	
Signale une diminution des sentiments négatifs (3)	XXXXXXXX	
Signale une augmentation du bien-être psychologique	XXXXXXXX	
AIDANTS NATURELS		
Bien-être		
Satisfaction à l'égard de l'état de santé physique		
Satisfaction à l'égard du rôle d'Aidants Naturels		
Capacités d'endurance à donner des soins		
Répit pour l'Aidants Naturels		
Possibilités de s'adonner à des activités de loisirs		
Compétence à donner des soins directs		
Aide aux activités de la vie quotidienne		
Equilibre affectif		
Estime de soi		
Perception de fardeau (Cf. Score du Mini-Zarit)	XXXXXXXX	XXXXXXXX
Facteurs de stress		
Perturbation des rapports sociaux		
Gravité de la maladie de la personne soignée		
Perturbation de la relation Aidants Naturels / personne soignée		
Relation Patient / Aidants Naturels		
Respect mutuel		
ETAT NUTRITIONNEL		
Connaissances – Régime alimentaire		
Utilise des stratégies destinées à changer les habitudes alimentaires	XXXXXXXX	
Apports Quantitatifs (Calories)		
Apports Qualitatifs (Macro- & Micro- Nutriments)		
Apports Liquidiens		

	EVALUATION INITIALE	EVALUATION A DISTANCE
DOULEUR		
Contrôle de la Douleur		
Exprime un soulagement de la douleur	XXXXXXXX	
CONNAISSANCES		
Correction du manque de connaissances (4)		
Prévention		
Processus de la Maladie		
Régime alimentaire et diététique		
Ressources sanitaires et sociales		
Douleur et sa gestion		
Rôle de l'aidant		
MOBILITE		
Niveau de mobilité		
Equilibre		
Changement de position		
Mouvement musculaire		
Mouvement articulaire		
RÔLE		
Exercice du rôle		
Exercice du rôle familial		
SOMMEIL		
Heures de sommeil		
Qualité de sommeil		
Habitudes de sommeil		
SANTE		
Recherche d'un meilleur niveau de santé		
Pose des questions sur le sujet		
Contacte les professionnels de santé si besoin		
Décrit des stratégies pour optimiser la santé		
ANXIETE		
Contrôle de l'anxiété		
Cf. Score « Hospital Anxiety Depression Scale » (Echelle HAD)	XXXXXXXX	XXXXXXXX

SCORE TOTAL (5)	/	/

	EVALUATION INITIALE	EVALUATION A DISTANCE
SCORES ET ECHELLES – INDICATEURS HORS CRSI / NOC		
Perception du Fardeau - Score du Mini-Zarit	/ 7	/ 7
Echelle HAD - Score pour la Composante Dépression	/ 21	/ 21
Echelle HAD - Score pour la Composante Anxiété	/ 21	/ 21
Poids	Kg	Kg
Si surpoids : Indice de Masse Corporelle		
Si surpoids : Tour de Taille	Cm	Cm

(1) Johnson M, Maas M. Classification des Résultats de Soins Infirmiers (CRSI / NOC). 2ème éd Paris : Masson ; 1999.
(2) Deuil, placement,…
(3) Déni, culpabilité, peur, colère, frustration, ressentiment,…
(4) Indicateurs issus de plusieurs fiches « Connaissance »
(5) Indicateurs Avant / Après uniquement. Note maximale = nb de critères retenus x 5

Annexe 4

Définition des Diagnostics Infirmiers identifiés

Définitions des domaines diagnostiques identifiés dans le programme 2007-2008

Domaines Diagnostiques	Définition (Source : Classification ANADI 2007-2008)
Risque de Tension dans l'exercice du Rôle d'Aidants Naturels	La personne qui s'occupe d'un patient est susceptible d'éprouver des difficultés à exercer le rôle de soignant naturel.
Asthénie, Fatigue	Sensation accablante et prolongée d'épuisement réduisant la capacité habituelle de travail physique et mental.
Manque de Connaissances	Situation d'une personne qui manque d'information ou se montre incapable d'expliquer ses connaissances sur un sujet donné.
Chagrin Chronique (dont « Gestion de Deuil »)	Schéma cyclique récurrent et potentiellement évolutif de tristesse, vécu par la personne (parent, Aidants Naturels ou individu atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap), en réaction à des pertes tout au long de la trajectoire d'une maladie ou d'une déficience.
Dynamique Familiale Perturbée	Modification des relations familiales et/ou du fonctionnement familial.
Manque de Loisirs	Ennui résultant d'une baisse d'intérêt pour les activités de loisirs ou de l'impossibilité d'en avoir.
Perturbation des Habitudes de Sommeil	Altération de la quantité et de la qualité du sommeil qui perturbe le fonctionnement de la personne.
Sentiment d'Impuissance	Impression que ses propres actes seront sans effet. Sentiment d'être désarmé devant une situation courante ou un événement immédiat.
Altération de l'Estime de Soi	Dévalorisation et entretien de sentiments négatifs vis-à-vis de soi-même ou de ses capacités.
Altération des Opérations de la Pensée (dont « Troubles Mnésiques »)	Perturbation des opérations et des activités cognitives.
Tension dans l'exercice du Rôle d'Aidants Naturels	Difficulté à exercer le rôle de soignant naturel.
Déni non constructif	Tentative consciente ou inconsciente d'une personne de désavouer la connaissance ou la signification d'un événement afin de réduire son anxiété ou sa peur, au détriment de sa santé.
Douleur chronique	Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion (Association internationale pour l'étude de la douleur). Le début est brusque ou lent ; l'intensité varie, de légère à sévère ; elle est constante ou récurrente ; l'arrêt est imprévisible ; la durée est supérieure à 6 mois.

Isolement Social	Expérience de solitude que la personne considère comme imposée par autrui et qu'elle perçoit comme négative ou menaçante.
Syndrome d'inadaptation à un changement de milieu (dont « Syndrome de déracinement »)	Perturbation physiologique et/ou psychologique résultant d'un changement de milieu.
Conflit décisionnel	Incertitude quant à la ligne de conduite à adopter lorsque le choix entre des actes antagonistes implique un risque, une perte ou une remise en cause des valeurs personnelles.
Perte de l'Elan Vital	Détérioration fonctionnelle progressive de nature physique et cognitive ; diminution importante de la capacité de vivre avec des maladies affectant plusieurs systèmes, de faire face aux problèmes qui en découlent et de prendre en charge ses soins.
Perturbation des Interactions Sociales	Rapports sociaux insuffisants, excessifs ou inefficaces.
Peur (y compris « Inquiétude »)	Réponse à la perception d'une menace consciemment identifiée comme un danger.
Altération de l'Attachement Parent Enfant	Perturbation du processus interactif favorisant la création d'une relation de protection et d'éducation entre un parent, ou son substitut, et l'enfant.
Excès Nutritionnel	Apport nutritionnel supérieur aux besoins métaboliques.
Identité personnelle perturbée	Incapacité à faire la distinction entre le moi et le non-moi.
Risque d'Isolement Social	Risque d'éprouver un sentiment de solitude que la personne considère comme imposé par autrui et qu'elle perçoit comme négative ou menaçante.
Alimentation déficiente	Apport nutritionnel inférieur aux besoins métaboliques.
Altération de la Mobilité	Restriction de la capacité de se mouvoir de façon autonome qui affecte tout le corps ou l'une ou plusieurs de ses extrémités.
Intolérance à l'Activité	Manque d'énergie physique ou psychique pour poursuivre ou mener à bien les activités quotidiennes requises ou désirées.
Maintien inefficace de l'état de santé	Incapacité d'identifier, de gérer et/ou de chercher de l'aide pour se maintenir en santé.
Recherche meilleur niveau de santé	Volonté d'une personne, dont l'état de santé est stable, de rechercher activement des façons de modifier ses habitudes personnelles en matière de sante et/ou son milieu afin d'améliorer son niveau de santé.
Risque de Chute	Prédisposition accrue aux chutes pouvant causer des blessures.

Références Bibliographiques

6

Ouvrages

- **Association de Recherche en Soins Infirmiers** (ARSI) sous la direction de Formarier M. et Jovic L. Les concepts en science infirmière. Lyon : éd. Mallet Conseils ; 2009.
- **Bruchon-Schweitzer M.-L., Dantzer R.** Introduction à la psychologie de la santé. Paris : PUF ; 2003.
- **EHESP**. La prise en charge des besoins d'aide des personnes âgées en perte d'autonomie vivant en domicile ordinaire : quel partage entre aide formelle et informelle ? Module interprofessionnel de santé publique. 2009, pp. 8-10.
- **Johnson M, Maas M.** Classification des Résultats de Soins Infirmiers (CRSI / NOC). 2ème éd. Paris : Masson ; 1999.
- **Zarit S., Orr N., Zarit J.** The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York : New York University Press, 1985, pp 84-85.

Articles

- **Bordieu Ph., Gourdré M.-C., Jacquet A.** Accompagner les Aidants Naturels de personnes dépendantes âgées et/ou handicapées dans leur projet de vie et de soins. Revue francophone de gériatrie et de gérontologie, Tome XVII, N°162, Février 2010, pp 82-84.
- **Ducharme F., Lebel P., Bergman H.** Vieillissement et soins, l'urgence d'offrir des services intégrés aux familles du XXIème siècle. Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé, Vol 8, N°2, 2001, pp 110-121.
- **Thomas Ph.** Evaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. Revue de gériatrie, Tome 32, N°6, Juin 2007, pp 471-473.

Recommandations de la HAS

- **Haute Autorité de Santé**. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des Aidants Naturels. Recommandations pour la pratique clinique, Février 2010.

Sites internet

- http://www.ors-idf.org/prsp/pdf%5CObjectif%5CObjectif17.pdf
- http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDEFile/DépistageAidant.PDF?Archive=101475792965&File=21810_PDF
- http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v1_consensus.pdf

Résumé :

Le réseau ASTERIA propose à ses adhérents Aidants Naturels un accompagnement facilitant l'affirmation 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 constituées de professionnels spécialisés dans la prévention : infirmier(e) clinicien(ne), diététicienne, ostéopathe, praticienne de la relation d'aide et/ou conseillère en économie sociale et familiale. Des groupes de soutien organisés à proximité et animés par une praticienne de la relation d'aide du réseau leur sont également proposés.
Ce mémoire propose une évaluation du programme 2007-2008 proposé aux Aidants Naturels par l'association.

DISCIPLINE : GERONTOLOGIE

MOTS-CLES :

Maladie d'Alzheimer, Démence, Personnes âgées, Dépendance, Aidants Naturels, Soins infirmiers, Diagnostics infirmiers, Résultats de soins infirmiers, Exercice libéral, Evaluation, Fardeau, Zarit Proximologie.

Université Paul Sabatier (Toulouse III)
118, Route de Narbonne
31062 Toulouse Cedex 9

Service de Médecine Interne et Gérontologie Clinique
Hôpital la Grave – Casselardit
Pavillon Junod
170, Avenue de casselardit
TSA 40031