

# Offrir un soutien individualisé aux aidant·es



Par leur action bénévole et très engagée, les proches aidant·es représentent un soutien essentiel au système de santé. Des mesures de soutien peuvent-elles être mises en place pour soutenir ces personnes assumant cette fonction épuisante?

© seretablir.net

Par **Shyhrete Rexhaj**, professeure HES ordinaire, **Debora Martinez**, psychologue, et **Jérôme Favrod**, professeur HES ordinaire, Institut et Haute école de la Santé La Source, HES-SO, Lausanne

Les actions visant à apporter un soutien individualisé aux proches aidant·es sont insuffisamment mises en œuvre. Afin de permettre une évolution favorable de ce constat, une recherche scientifique <sup>[1]</sup> a joué un rôle déterminant en offrant un soutien gratuit et sur mesure, grâce au programme Ensemble, à 148 proches aidant·es de Suisse romande. L'objectif de cet essai clinique <sup>[2]</sup> était d'évaluer l'efficacité du **programme Ensemble** par rapport au soutien habituel (SAU) <sup>[3]</sup> en ce qui concerne la détresse psychologique globale des proches aidant·es de personnes souffrant de troubles psychiques. Pour ce faire, trois indicateurs — le niveau d'optimisme, le fardeau et la qualité de vie — ont été évalué à trois moments clés du projet : au début, après l'intervention (deux mois) et lors du suivi (quatre mois).

Cette étude, débutée en septembre 2019, a été menée dans sept cantons de Suisse romande, à savoir Vaud, Valais, Fribourg, Neuchâtel, Genève, Berne et Jura. Le projet a abouti en août 2023. Les résultats permettent d'envisager des perspectives de soutien professionnel sur mesure pour chaque proche, indépendamment de la maladie de la personne aidée.

## Soutien individualisé, de manière précoce

Le programme Ensemble propose une **intervention précoce et brève** aux proches aidant·es. Il encourage la personne proche aidante à prendre en compte ses **besoins** pour exercer son rôle. Il vise à apporter un soutien à chaque individu, en l'aidant à identifier ses difficultés et besoins, à gérer les émotions douloureuses découlant de la

### Comment citer cet article ?

Shyhrete Rexhaj, Debora Martinez, et Jérôme Favrod, «Offrir un soutien individualisé aux aidant·es», REISO, Revue d'information sociale, publié le 28 mars 2024, <https://www.reiso.org/document/12259>

maladie du ou de la patiente, et à accomplir efficacement les tâches liées au rôle d'aidant·e. Le programme inclut également l'optimisation de l'utilisation de toutes les ressources sociales disponibles pour garantir un accompagnement complet et adapté.

De plus, le ou la proche est soutenu·e pour mieux faire face aux problèmes rencontrés dans les situations de la vie quotidienne. De manière générale, le programme ambitionne de **maintenir/retrouver un équilibre dans l'état de santé de la personne aidante**. Il peut être effectué quel que soit le trouble psychique du ou de la patiente et la phase dans laquelle il ou elle se trouve (phase aiguë ou de crise, phase de stabilisation). Il comprend cinq rencontres de 1h à 1h30, dont la fréquence est hebdomadaire ou bimensuelle (Figure 1). La première réunion porte sur les **difficultés et les besoins personnels** dans diverses dimensions de la vie. Les émotions douloureuses et les ressources sociales y sont également évaluées.

Les trois rencontres suivantes ciblent un **soutien sur mesure**, selon la synthèse du premier échange et les besoins identifiés comme prioritaire par le ou la proche. Il s'agit alors de mener différentes **actions concrètes**, comme la mise à jour des données de l'information sur la santé, la découverte d'exercices de gestion des émotions douloureuses induites par la situation, ou encore la réalisation de démarches d'analyse de problèmes afin de trouver des stratégies plus aidantes. Pour terminer, le dernier entretien donne l'opportunité d'**examiner les changements** et d'orienter la personne vers des services appropriés si des besoins persistent (1), tout en soulignant à nouveau l'importance du rôle de proche aidant·e auprès de la personne aidée.



Figure 1.

Processus et contenus Programme Ensemble

Les quatre infirmières qui ont mené les interventions comptaient plus de deux ans d'expérience en psychiatrie et en santé mentale et ont suivi une formation spécifique de deux jours au programme Ensemble. Elles ont bénéficié de séances de supervision d'une heure pour chaque participant·e de la part des investigateurs et investigatrices du projet afin d'assurer la fidélité de l'intervention (1).

## Méthodologie

L'essai randomisé contrôlé permettant d'évaluer l'efficacité du programme Ensemble est arrivé à terme en août

2023. L'efficacité du programme Ensemble a été testée lors de trois évaluations (T0 = pré-intervention, T1 = post-intervention à 2 mois et T2 = suivi à 4 mois) à l'aide de questionnaires à remplir par les participant-es (8). La détresse psychologique, le niveau de fardeau, l'optimisme et la qualité de vie ont fait l'objet de ces évaluations. La détresse psychologique est évaluée à partir de trois indices du Bref Inventaire des Symptômes (BSI), l'indice de gravité globale (GSI), l'indice de détresse des symptômes positifs (PSDI) et l'indice de symptôme total positif (PST) (9). Les proches participant-es à l'étude ont intégré soit le groupe Ensemble soit le groupe Soutien habituel SAU (dit groupe contrôle).

L'hypothèse principale formulée initialement lors du dépôt de projet était que le programme Ensemble conduirait à une amélioration de l'état de santé psychologique des proches aidant-es, tel qu'évalué par le GSI du Brief Symptom Inventory (BSI) (9), par rapport au SAU. Les hypothèses secondaires précisaient que le programme augmente le niveau d'optimisme des personnes aidantes, diminue leur score de fardeau et améliore leur qualité de vie <sup>[4]</sup>. L'étude a également vérifié la durabilité des bénéfices potentiels lors du suivi (deux mois après avoir terminé le programme Ensemble).

Outre les différences statistiques entre les deux groupes dans le temps, l'étude a exploré les avantages cliniques sur la santé psychologique et le fardeau par rapport au groupe SAU. Les évaluations ont été menées par des assistant-es de recherche ignorant dans quel groupe les participant-es se trouvaient afin de limiter de potentiels biais de désirabilité. La satisfaction des participant-es a également été évaluée selon une échelle de Likert en quatre points.

### Des patient-es de moins de 40 ans

Le recrutement des participant-es a démarré en octobre 2019 et s'est terminé en août 2022. Sur les 209 personnes sollicitées, 49 ont été exclues parce qu'elles ne remplissaient pas les critères d'inclusion, ont refusé de participer ou ont pris contact après la période de recrutement. Ce sont donc finalement 160 personnes qui ont été incluses et 149 participant-es ont terminé l'ensemble du processus de recherche.

Ce taux de participation s'avère remarquable, et ce malgré les conditions de pandémie ayant impacté négativement le déroulement de la recherche lors de la première phase de semi-confinement. L'âge moyen des participant-es était de 52 ans et la majorité était des femmes (79,4%). Plus de 30% (n=52) des proches travaillaient à temps plein et 34,8% à temps partiel. L'âge moyen des patient-es était de 37,2 ans.

### Un fardeau nettement moins lourd

Bien que les résultats n'indiquent pas de réduction des symptômes (indice global de détresse) statistiquement significative entre le groupe du programme et celui soutenu de manière habituelle, ils montrent toutefois une diminution statistiquement significative pour l'indice de **l'intensité des symptômes de détresse** (Positive Symptom Distress Index) entre T0 (pré-intervention) et T2 (post-intervention) chez les participant-es du programme Ensemble. Pour ces personnes, la diminution du fardeau est statistiquement significative entre T0 et T1. Les analyses présentent également une amélioration statistiquement significative pour **l'optimisme** après avoir bénéficié du programme, avec un maintien dans le temps (suivi à quatre mois) pour ce paramètre. Les analyses ne montrent pas de différences entre les deux groupes au sujet de la qualité de vie.

Des analyses ont également été réalisées sur l'indice principal de détresse et sur l'indice de fardeau afin de rendre compte de l'impact clinique (Figure 2). Ainsi, dans le groupe de contrôle, 30 participant-es (37,5%) ont enregistré une amélioration significative de leurs scores au niveau de la **détresse globale** (GSI), tandis que 38 (47,5%) ont maintenu

des scores stables et 8 (10,0%) ont observé une détérioration de leurs scores. Pour le groupe Ensemble, 33 participant-es (41,3%) ont affiché une amélioration, 37 (46,3%) une stabilité et 6 (7,5%) ont une détérioration. En ce qui concerne le **fardeau**, dans le groupe de contrôle, 15 participant-es (18,8%) ont connu une amélioration, 58 (72,5%) sont restés inchangés, et 3 (3,8%) ont vu leur score diminuer. Pour le groupe Ensemble, ces chiffres équivalent respectivement à 38 (47,5%), 35 (43,8%) et 3 (3,8%). Ainsi, l'effet de l'intervention sur le fardeau des proches aidant-es est le plus marqué ; plus du double de participant-es s'est amélioré dans le groupe Ensemble par rapport au groupe contrôle.

## Un programme qui correspond aux besoins



Figure 2. Changements cliniques Fardeau et détresse psychologique

La **satisfaction** du programme a été évaluée auprès des 75 proches aidant-es du groupe intervention, c'est-à-dire celles et ceux qui ont bénéficié d'Ensemble dès le début du projet. Le graphique ci-dessous (Figure 3) montre que ces personnes ont été satisfait-es à très satisfait-es. Le programme Ensemble a correspondu à leurs besoins en termes de soutien pratique et concret (35% satisfaits ; 61% très satisfaits). Ils et elles se sont senti-es écouté-es et soutenu-es (3% satisfaits ; 95% très satisfaits), et ces personnes ont senti que l'intervention a été bénéfique et aidante pour elles (21% satisfaits et 74% très satisfaits).

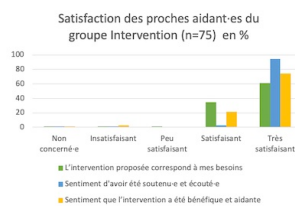


Figure 3. Satisfaction des proches aidant-es relative au programme Ensemble

## Amélioration des interactions familiales

Deux mois après l'intervention (T1), les proches aidant-es ayant bénéficié du programme ont rapporté des bénéfices relatifs à leur bien-être. Par ailleurs, l'effet positif sur la réduction du fardeau suggère une **efficacité** immédiate de l'approche proposée par le programme Ensemble. Elle contribue à améliorer les stratégies d'adaptation des proches aidant-es et leur capacité à soutenir les patient-es (2). Prévenir les facteurs de stress liés à la maladie et au rôle de proche aidant-e peut améliorer l'expérience dans le soutien informel offert par ces proches.

Une plus grande satisfaction des proches aidant-es dans leur rôle et une signification positive attribuée à leur expérience peuvent améliorer les interactions familiales et la relation avec la personne concernée par la maladie (3). La littérature souligne d'ailleurs que le **soutien social**, en particulier de la famille, est reconnu pour réduire les rechutes de schizophrénie (4).

De plus, l'amélioration durable de l'optimisme suggère que le programme Ensemble favorise un processus **d'adaptation** personnel chez les proches aidant-es, les incitant à s'investir davantage tout en préservant leur **bien-être** (5). La réduction du fardeau et l'amélioration de l'optimisme ouvrent la voie à une **meilleure coordination** des efforts pour soutenir les patient-es, sans compromettre la santé des proches elles et eux-mêmes (6). Enfin, le haut taux de satisfaction des proches qui ont pris part à ce projet est encourageant quant à une potentielle implémentation de ce programme.

Le rôle des proches aidant-es est **crucial** dans le système de santé au vu du soutien informel et non rémunéré que ces personnes offrent aux patient-es. Afin de promouvoir la qualité des soins psychosociaux des patient-es, il est impératif d'intégrer des interventions familiales dans les soins et reconnaître ainsi le rôle **fondamental** des proches aidant-es (7). Pour de futures recherches, des résultats sur des symptômes spécifiques tels que l'anxiété ou la dépression doivent être pris en compte, des échelles ciblant ceux-ci seraient utiles.

## Références

1. Rexhaj S, Martinez D, Golay P, Coloni-Terrapon C, Monteiro S, Buisson L, et al. A randomized controlled trial of a targeted support program for informal caregivers in adult psychiatry. *Frontiers in Psychiatry Sec Psychological Therapy and Psychosomatics*. 2023;14.
2. Harrison B, Kendall T, Kuipers E, Mayo-Wilson E, Shiers D, Woodhams P, et al. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*. 2015;206(4):268-74.
3. Phillips R, Durkin M, Engward H, Cable G, Iancu M. The impact of caring for family members with mental illnesses on the caregiver: a scoping review. *Health Promotion International*. 2022;38(3).
4. Samuel T, Nigussie K, Mirkena Y, Azale T. Relationship between social support and schizophrenia relapse among patients with schizophrenia on follow-up at Amanuel Mental Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia: A case-control study. *Front Psychiatry*. 2022;13:980614.
5. Coloni-Terrapon C, Favrod J, Clement-Perritaz A, Gothuey I, Rexhaj S. Optimism and the Psychological Recovery Process Among Informal Caregivers of Inpatients Suffering From Depressive Disorder: A Descriptive Exploratory Study. *Front Psychiatry*. 2019 ;10:972.
6. Tabeleao V, Tomasi E, de Avila Quevedo L. A Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of a Psychoeducational Intervention on Family Caregivers of Patients with Mental Disorders. *Community Ment Health J*. 2018;54(2):211-7.
7. Bighelli I, Rodolico A, Garcia-Mieres H, Pitschel-Walz G, Hansen WP, Schneider-Thoma J, et al. Psychosocial and psychological interventions for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet Psychiatry*. 2021;8(11):969-80.
8. Rexhaj S, Martinez D, Golay P, Coloni-Terrapon C, Monteiro S, Buisson L, et al. A randomized controlled trial of a targeted support program for informal caregivers in adult psychiatry. *Front Psychiatry*. 2023;14:1284096.
9. Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychological medicine*. 1983;13(3):595-605.
10. Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Distinguishing Optimism From Neuroticism (and Trait Anxiety, Self-Mastery and Self-Esteem): A Reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1994;67(6):1063-78.
11. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. 2010 ;12(3):324-37.
12. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*. 1992;30(6).

<sup>[1]</sup> Cette recherche a été financé par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) et a été mené dans toute la Suisse romande

<sup>[2]</sup> Les autrices et auteur de cet article remercient tous les partenaires qui les ont aidé-es à recruter des participant-es et les membres de l'Ilot (Association de proches des troubles psychiques, Vaud), ainsi que Anne-Laure Kauffman, gestionnaire des données, et l'Institut et la Haute école de la santé La Source pour le soutien dans la mise en œuvre d'un essai clinique dans une HES.

<sup>[3]</sup> Le soutien habituel (SAU) comprend les soutiens offerts habituellement aux proches par les acteurs de la santé et du social habituellement comme lors des entretiens de réseaux, dans les thérapies de famille, dans des associations de proches, ou encore un suivi psychologique personnel.

<sup>[4]</sup> Mesure du niveau d'optimisme par le Life Orientation Test-Revised (LOT-R) (10), score de fardeau dans la version française du Zarit Burden Interview (ZBI) (11) et qualité de vie évaluée par le Medical Outcome Study Short-Form Health Survey (SF-36) en 36 points (12).