

Proches aidant·e·s: faciliter l'accès au soutien



Le projet fribourgeois MeetMyNeeds vise à proposer aux proches aidant·e·s d'un individu avec démence une plateforme en ligne qui les aide à évaluer leurs besoins, afin de les orienter vers des prestations de soutien pertinentes.

© LightField Studio / Adobe Stock

Par **Noémie Pasquier**, collaboratrice scientifique, et **Sandrine Pihet**, professeure HES ordinaire, Unité de Recherche en Vieillesse, Haute école de Santé Fribourg

Les proches aidant·e·s qui accompagnent une personne avec démence (PA-D) jouent un rôle indispensable dans la société actuelle. Ils et elles sont des individus « de tous les groupes d'âge qui apportent leur soutien à une personne dont [ils] se sentent proches ou parce qu'[ils] se sentent tenus de le faire. [Ils] assistent [cette] personne dans des tâches quotidiennes, lorsque celle-ci ne pourrait pas réaliser seule ces tâches pour des raisons de santé. (...) On parle de proches aidant·e·s lorsque le soutien est fourni durablement et met largement à contribution le/la proche » (1).

Le travail des proches aidant·e·s contribue à un maintien à domicile souvent très désiré par la personne fragilisée. Il représente en outre un atout très précieux pour soulager un système de santé aux prises avec une croissance exponentielle des coûts et une pénurie de personnel qualifié. Mais la pression sur les PA-D est grande, au point qu'ils et elles encourent des risques accrus de conséquences néfastes pour leur santé physique et mentale (2-4). Malgré d'importants besoins non satisfaits (par exemple, de soutien émotionnel ou d'aide pratique), les proches appellent souvent à l'aide trop tard, lorsqu'ils et elles sont déjà épuisé·e·s ou en situation de crise. Les recherches montrent que lorsque leur fardeau subjectif augmente, le risque de conséquences dramatiques, telles que la maltraitance de la personne aidée (5) ou l'institutionnalisation précoce (6) croît.

La panoplie d'offres de soutien existantes est vaste, et une grande diversité de professionnel·le·s et de bénévoles se mobilisent pour les soutenir. Pourtant, la fragmentation du système, la tendance des proches et des professionnel·le·s à porter l'attention sur la personne avec démence, et l'absence de trajectoire coordonnée rendent

Comment citer cet article ?

Noémie Pasquier et Sandrine Pihet, «Proches aidant·e·s: faciliter l'accès au soutien», REISO, Revue d'information sociale, publié le 28 octobre 2022, <https://www.reiso.org/document/9797>

difficile l'accès à un support adapté. Et si l'identification des besoins des PA-D représente la pierre angulaire à la prévention de leur épuisement, les recherches sur les pratiques actuelles montrent que moins d'un tiers (30.2%) des prestataires basent leur évaluation sur une procédure systématique, et qu'aucun outil validé centré sur les besoins des PA-D n'est utilisé dans le réseau socio-sanitaire fribourgeois (7).

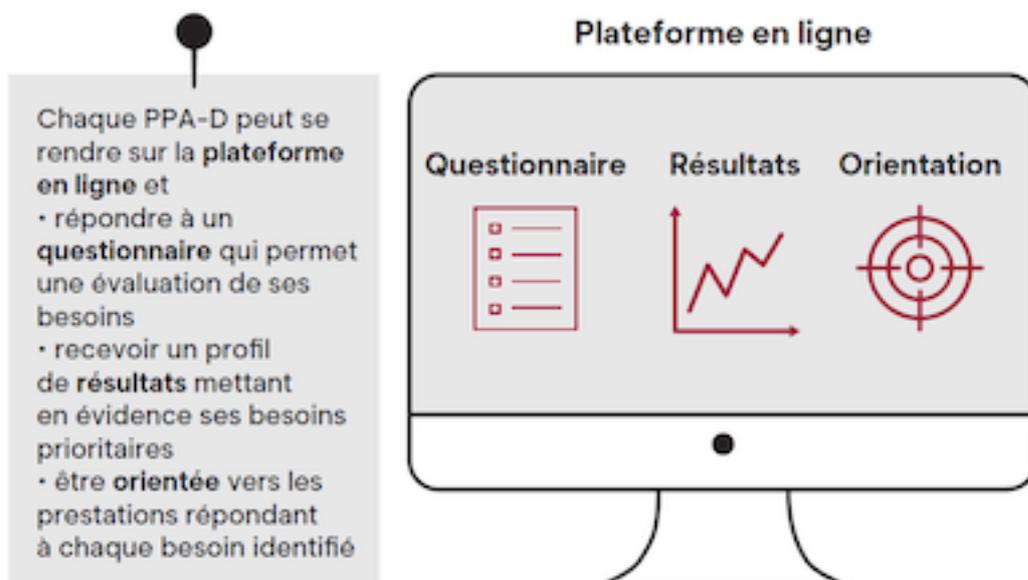
L'analyse des pratiques d'orientation a montré qu'en moyenne la moitié des prestataires réorientent les PA-D vers d'autres. Concrètement, du point de vue d'un·e proche, cela signifie que lorsqu'elle ou il adresse une demande de soutien, il lui est nécessaire d'entreprendre une nouvelle démarche pour obtenir la réponse nécessaire une fois sur deux.

Seul·e on va plus vite, ensemble on va plus loin

Face à ce constat, quelles solutions pratiques et efficaces envisager ? La proposition du projet de recherche appliquée MeetMyNeeds consiste à développer une plateforme en ligne qui s'adresse directement aux PA-D du canton de Fribourg. Conçu en français et en allemand, cet outil leur permet de répondre à un questionnaire pour évaluer leurs besoins de manière systématique, précise et complète, et d'être orienté·e·s vers les services qui répondent spécifiquement à chaque nécessité identifiée.

D'emblée consciente de l'importance d'inclure les divers utilisateurs et utilisatrices dans la démarche, l'équipe de recherche interdisciplinaire a tenu à une conception participative et itérative. Les développements ont ainsi été réalisés sur la base des retours de 63 professionnel·le·s ou bénévoles et de 36 PA-D. L'ensemble de la démarche a été accompagnée par un large comité de pilotage composé de 20 membres, représentant une palette d'organisations et de professions actives dans le soutien aux PA-D.

Prendre en considération la réalité de nombreux·ses PA-D, ainsi que la diversité, la complémentarité et l'expertise des prestataires du réseau socio-sanitaire, est essentiel pour garantir la pertinence, la qualité et l'exhaustivité du contenu du questionnaire d'évaluation des besoins. Ceci assure aussi l'adéquation de l'outil et favorise son adoption tant par les PA-D que par les prestataires.



Quatre domaines de besoins

En tant que proche aidant·e, il est difficile d'identifier et de prioriser ses propres besoins, ce d'autant plus qu'ils peuvent être nombreux et très variés, et que l'attention est portée en priorité aux ressources nécessaires à la personne avec démence. Les prestataires du réseau socio-sanitaire rencontrent souvent des difficultés identiques.

À partir d'une revue systématique de la littérature identifiant les outils dont le contenu avait été créé selon les meilleurs standards (8), l'équipe de recherche a généré une liste de 46 besoins. Lors de sondages, la pertinence, l'exhaustivité, la clarté et la présentation de ces items ont été confirmées. La seule critique récurrente concernait le nombre trop important d'entre eux. En procédant à des regroupements selon la proximité thématique, tout en tenant compte de la similarité des prestations répondant au besoin, le questionnaire comporte actuellement 33 entrées.

Ce formulaire couvre quatre domaines de besoins : l'information, les compétences, le soutien et la santé. Chaque énoncé aborde un besoin spécifique que les PA-D peuvent rencontrer, tel que le répit, le soutien émotionnel en rapport avec le « deuil blanc », ou encore les aides financières. Les questions sont formulées au présent. Des exemples contribuent à présenter des aspects précis et concrets du besoin, et les options de réponses invitent les PA-D à en évaluer l'importance. Ci-dessous un exemple de question :

Exemple

26 Actuellement j'ai besoin qu'une personne me décharge des soins à donner à ma/mon proche malade

pour des soins physiquement difficiles ou que je trouve désagréables
 pour l'origine de ma/mon proche

pour la prise de ses médicaments

Cinq prestations pour un besoin

Les résultats ont montré que les prestations offrant un soutien pertinent différaient pour chaque besoin. Cela signifie, d'une part, qu'il ne s'avère pas opportun de regrouper certains besoins malgré leurs apparentes similitudes, et d'autre part qu'il n'existe pas un réseau établi d'organisations qui couvriraient, à elles seules, l'ensemble des nécessités rencontrées. Pour combler les besoins si différents des PA-D, il est donc nécessaire que l'outil offre une orientation spécifique. Le nombre de prestations concordant de manière optimale à un besoin donné était en moyenne de cinq ; les commentaires des prestataires ont de plus mis en lumière la diversité des manières de bien répondre à un besoin (7). Par exemple, celles et ceux qui estiment répondre au besoin de soutien pratique de l'entourage sont un·e animateur·rice d'un cours spécialement dédié aux PA-D, un·e infirmier·ère indépendant·e qui reçoit en entretiens individuels, un·e assistant·e social·e qui répond à une permanence, un·e neuropsychologue au travers d'exams neuropsychologiques ou encore un·e médecin généraliste dans le cadre des consultations médicales.

Ce constat met en évidence un enjeu-clé pour l'orientation : comment communiquer aux proches aidant·e·s des informations sur la qualité des prestations ? Au sein du comité de pilotage, un consensus a émergé en faveur d'inclure une description des forces de la proposition pour répondre au besoin spécifique, rédigée par le prestataire. Cette démarche donnera les moyens aux PA-D pour faire un choix éclairé en fonction de leurs préférences quant à la manière de répondre à leurs attentes.

Un outil commun comme repère

Parce que les PA-D ressentent des besoins divers, ils et elles sont amené·e·s à rencontrer une diversité de prestataires : des professionnel·le·s de la santé (médecins, infirmier·ère·s, psychologues, ergothérapeutes...) et du travail social, mais peut-être aussi un·e aumonier·ère ou un·e juge. Actuellement, chaque représentant·e de ces corps de métier évalue les besoins à sa manière, oriente selon ses connaissances, et transmet aux autres des informations de manière peu structurée. Il en résulte une coordination peu satisfaisante et une trajectoire complexe, qui

demandent aux PA-D des efforts importants pour obtenir un soutien adapté (9). Il s'avère donc central de disposer d'un outil commun qui fasse sens pour l'ensemble des professions, et qui mette en lumière la complémentarité des prestations en raison de leurs forces respectives.

Une telle ressource donne un repère précieux aux proches aidant·e·s. Leurs besoins comptent et ils sont évalués de manière détaillée et exhaustive ; des offres de soutien pertinentes existent. Ces commentaires illustrent les impressions de deux PA-D après avoir rempli le questionnaire :

« Ce document me pose les questions auxquelles j'aurais dû penser avant »

« Cible beaucoup de problématiques rencontrées dans l'accompagnement d'un proche pour lesquelles peu de professionnels nous interrogent ; ce type d'évaluation devrait être proposée automatiquement aux proches aidant·e·s en détection et prévention de leur épuisement »

Pour les professionnel·le·s du réseau socio-sanitaire, cette plateforme aide à placer la personne proche aidante au centre, en tenant compte de la globalité de ses besoins, la sensibilisant à ce rôle particulier qu'elle endosse au quotidien ou presque. Elle complète ainsi les outils qui évaluent d'autres aspects de la proche aidance, tel que le fardeau subjectif. Elle donne une base objective pour thématiser et approfondir des points parfois sensibles à aborder avec les proches. Et, surtout, elle offre une vue d'ensemble de la situation du PA-D et des offres de soutien existantes avec leurs complémentarités, facilitant ainsi la communication et la coordination entre les divers prestataires actifs auprès de ce public.

Six projets pour un programme

MeetMyNeeds est l'un des six projets du programme « Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches aidant·e·s » (PePA), porté par le Domaine Santé de la HES-SO entre 2016 et 2020. Le livre Proches aidant·e·s : des alliés indispensables aux professionnels de la santé (10) est [disponible en libre accès](#) et présente l'ensemble de ces projets. Le contexte, les enjeux, la méthode et les résultats intermédiaires du projet MeetMyNeeds y sont présentés en détail dans le quatrième chapitre.

[Plus d'informations](#) sur le projet MeetMyNeeds

Références

1. Kessler C, Boss V. Promotion de la santé psychique des proches aidant·e·s de personnes âgées. Promotion Santé Suisse; 2019.
2. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues Clin Neurosci. 2009;11(2):217-28.
3. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Schnegg B. SwissAgeCare: Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. 2010.
4. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. Am J Geriatr Psychiatry. 2004;12(3):240-9.
5. Wigglesworth A, Mosqueda L, Mulnard R, Liao S, Gibbs L, Fitzgerald W. Screening for abuse and neglect of people with dementia. J Am Geriatr Soc. 2010;58(3):493-500.
6. Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer R. Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. Gerontologist. 2003;43(2):219-29.
7. Pihet S, Pasquier N, Tétreault S, Cotting A, Carrard I. Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et

faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence. In: Georg, editor. Proches aidant·e·s : des alliés indispensables aux professionnels de la santé. Genève: Georg; 2021. p. 154-223.

8. Kipfer S, Pihet S. Reliability, validity and relevance of needs assessment instruments for informal dementia caregivers: a psychometric systematic review. JBI database of systematic reviews and implementation reports. 2019;18(4):704-42.

9. Brügger S, Sottas B, Kissmann S, Keel S, Dell'Eva E. Kompetente Kooperation von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen mit betreuenden Angehörigen. Schlussbericht. Bern: Bundesamt für Gesundheit; 2020.

10. Oulevey Bachmann A, Ludwig C, Tétreault S. Proches aidant·e·s. Georg; 2021. Report No.: 2825712418.

Une journée consacrée à la collaboration interdisciplinaire

« Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite. » (Henri Ford)

Quels sont les enjeux pour les pratiques professionnelles d'une bonne collaboration entre professionnel·le·s du travail social et des soins infirmiers ? Qu'est-ce qui fait l'essence d'une telle collaboration ? Le 13 avril 2022 à Fribourg, la Haute école de travail social (HETS-FR) et la Haute école de santé (HEdS-FR) ont co-organisé la journée d'étude Entr'Actes, lors de laquelle plusieurs intervenant·e·s ont présenté des projets menés de manière interdisciplinaire. Responsables de l'organisation du colloque, Rita Bauwens et Danièle Buillard Verville ont souligné, dans leur introduction, la nécessité de dialogue entre les deux domaines « pour offrir des réponses plus adéquates aux personnes accompagnées au quotidien ». Les présentations données durant la matinée font l'objet d'une série d'articles publiée dans REISO. Cet article est le deuxième de ce dossier.

Lire également :

- Alida Gulfi, [«Travailler ensemble pour le bien des bénéficiaires»](#), REISO, Revue d'information sociale, publié le 10 octobre 2022
- Francesca Bosisio et al., [«Proches aidant·e·s: comment bien anticiper»](#), REISO, Revue d'information sociale, publié le 4 avril 2022
- Shyhrete Rexhaj, Shadya Monteiro, Claire Coloni-Terrapon et Jérôme Favrod, [«Un soutien sur mesure pour les proches aidants»](#), REISO, Revue d'information sociale, publié le 25 juin 2020
- Florence Ducrocq, [«Les proches aidants, champions de l'organisation»](#), REISO, Revue d'information sociale, publié le 23 septembre 2019