

Un soutien sur mesure pour les proches aidants



Un nouveau programme est actuellement testé en Suisse romande. Il vise à soutenir les proches aidant·e·s de personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères. Selon quelles modalités concrètes et avec quels suivis ?

© Rawpixel.com / Shutterstock

Par **Shyhrete Rexhaj, Shadya Monteiro, Claire Coloni-Terrapon** et **Jérôme Favrod**, Institut et Haute école de la Santé La Source, HES-SO, Lausanne

Les proches aidant·e·s jouent un rôle majeur dans le soutien et le maintien dans la communauté des patients atteints de troubles psychiatriques sévères. En effet, la littérature montre que le proche joue un rôle capital dans la détection rapide des symptômes précurseurs d'une décompensation psychique, par exemple, et qu'il contribue à gérer la vie quotidienne et le parcours de rétablissement (1-3). Cependant, le proche est un acteur négligé de la collaboration interprofessionnelle. Les conséquences négatives qui en résultent sont importantes pour les patients eux-mêmes et pour leurs proches (4-9).

Malgré l'existence d'interventions de soutien, les proches aidant·e·s de personnes atteintes dans leur santé mentale, y accèdent souvent tardivement (2). De plus, les interventions prennent peu en compte les besoins spécifiques du proche. En l'absence d'un soutien professionnel ou de l'entourage, les proches aidant·e·s peuvent être amenés à subir un fardeau important pouvant affecter leur santé et leur qualité de vie (7). Une intervention individuelle et précoce, nommé programme ENSEMBLE, leur est proposé pour leur permettre de mieux préserver leur état de santé tout en exerçant un rôle d'aidant.

Une étude pilote a été réalisée et a montré que ce programme est facile à mettre en œuvre dans divers contextes de soins et qu'il est bien accepté par les proches aidant·e·s. De plus, selon les dires de ces derniers, certains patients mis au courant par leurs proches étaient aussi satisfaits que ce type de soutien existe. Les résultats préliminaires indiquent que la participation au programme conduit à une amélioration significative de l'état de santé psychologique et de l'optimisme (8).

Comment citer cet article ?

Shyhrete Rexhaj, Shadya Monteiro, Claire Coloni-Terrapon et Jérôme Favrod, «Un soutien sur mesure pour les proches aidants», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 25 juin 2020, <https://www.reiso.org/document/6082>

L'essai clinique randomisé

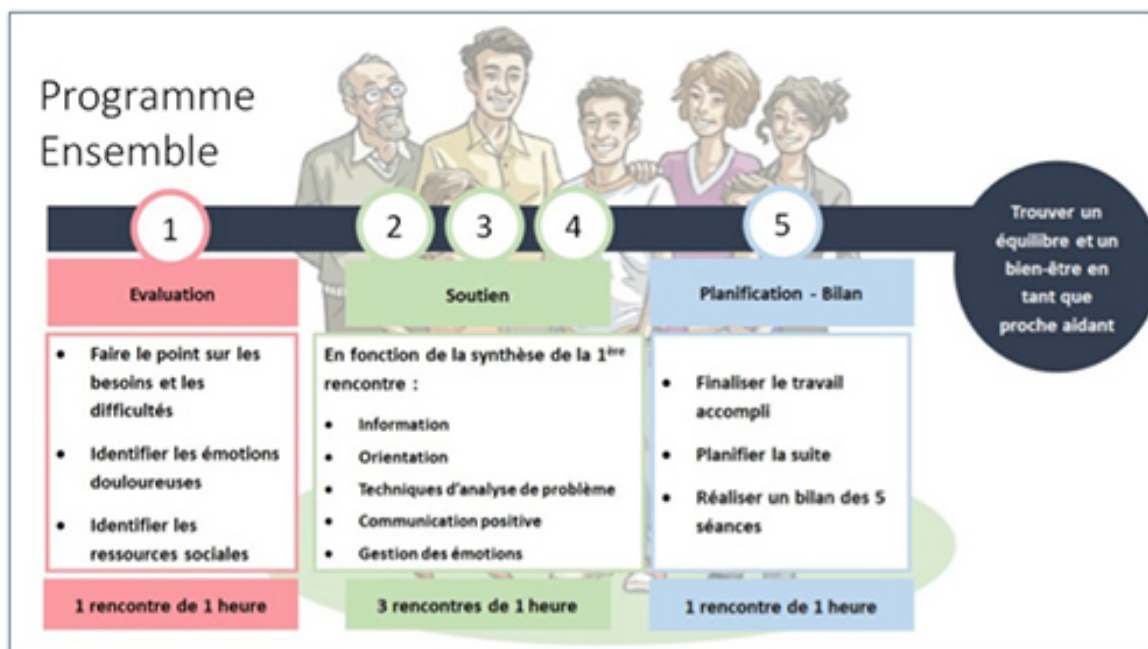
Afin de reconnaître ces résultats préliminaires et de promouvoir l'utilisation d'une telle intervention, un essai clinique randomisé contrôlé est en cours. Ce projet de recherche est financé par le Fonds national suisse de la recherche scientifique [1]. Il vise à confirmer l'efficacité du programme pour améliorer l'état de santé psychologique des proches aidant-e-s et leurs capacités à exercer un rôle actif dans leur situation. Pour ce faire, le soutien apporté à un groupe expérimental sera comparé au soutien habituel apporté à un autre groupe. Tous les participant-e-s sont volontaires et attribués de façon aléatoire à un des deux groupes.

L'essai est mené dans toute la Suisse romande avec 160 proches aidant-e-s de personnes adultes (entre 16 et 70 ans) souffrant de troubles psychiques. Pour la moitié d'entre eux, le soutien est proposé dès leur inclusion dans le projet et pour l'autre moitié après quatre mois. L'hypothèse principale de la recherche est que les proches aidants inclus verront leur état de santé psychologique s'améliorer en fonction de l'«Indice global de sévérité» mesuré par le «Bref inventaire des symptômes». Le bien-être des participant-e-s sera également évalué au fil du temps en fonction de leur niveau d'optimisme (mesuré par le Life Orientation Test-Revised) et leur niveau de qualité de vie (mesuré par trente-six questions du Medical Outcome Study Short-Form Health Survey).

Le programme vise à tenir compte des besoins et des difficultés des proches aidant-e-s, d'identifier et de gérer les émotions douloureuses liées à la maladie du patient et d'utiliser efficacement toutes les ressources sociales disponibles. De plus, le proche est accompagné pour mieux faire face aux problèmes rencontrés dans la vie quotidienne et devenir un acteur dans le système de santé. L'étude évaluera également la durabilité des avantages potentiels dans le cadre d'un suivi deux mois après avoir participé au programme. Pour finir, l'expérience sera également évaluée qualitativement par vingt participant-e-s.

Les modalités concrètes du soutien

Le programme ENSEMBLE peut être effectué quelle que soit la maladie psychiatrique du patient et la phase dans laquelle il ou elle se trouve (phase aiguë ou de crise, phase stable). Il comprend cinq rencontres de 1h à 1h30, dont la fréquence est hebdomadaire ou bimensuelle. Le même professionnel dirige les cinq séances à l'endroit le plus approprié pour le-la participant-e. La séance peut ainsi avoir lieu à l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, au domicile du proche ou encore dans un lieu défini en commun.



Le contenu des rencontres (un clic sur l'image pour l'agrandir)

Session 1 : Evaluation et engagement. Lors de la première séance, l'engagement et la confiance du proche dans le programme sont encouragés. Pour ceci, le proche est accueilli, respecté et considéré comme un partenaire véritable. Une évaluation précise de ses difficultés et besoins d'aide, de ses émotions douloureuses et de ses ressources sociales est effectuée afin de cibler le soutien à lui apporter.

Séances 2 à 4 : Interventions sur mesure. Le soutien concret est ajusté en fonction de la première session d'évaluation. Les entretiens auront lieu à trois reprises avec pour objectif final de fournir un soutien concret axé sur l'espoir et le rétablissement. Le but est également d'aider le-la participant-e à assumer les fonctions de proche aidant-e en considérant sa propre santé. Le support professionnel concret mis en œuvre est déterminé en collaboration avec le-la participant-e. Différentes actions cliniques seront mises en place durant ces trois sessions en fonction des besoins spécifiques de chacun-e. Elles consistent en particulier à apporter de l'information, améliorer les stratégies d'adaptation, résoudre les problèmes, partager la représentation de la maladie, réduire la stigmatisation et l'isolement et gérer les émotions douloureuses.

Session 5 : Evaluation et planification d'orientation pour l'avenir. La dernière session a pour but de passer en revue tous les types de soutien professionnel disponibles et d'aider le-la participant-e à prendre conscience de l'évolution de ses besoins depuis le début du programme.

Le profil sociodémographique des participant-e-s

Le projet a démarré en septembre 2019 et se terminera en septembre 2023. Une formation ciblée de deux jours a permis de former l'équipe clinique. Au début mars 2020, 44 personnes sont incluses dans l'étude et six personnes en préparation d'évaluation. Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques sociodémographiques des personnes incluses. En moyenne, les proches aidant-e-s qui participent ont 54 ans. Toutefois, le projet intéresse également des plus jeunes : les enfants ou les frères et sœurs de la personne souffrant de troubles psychiques. Le participant le plus jeune a 22 ans. Les parents représentent le pourcentage le plus élevé dans le type de lien, suivi des époux et des partenaires. L'âge de la personne malade se situe entre 17-70 ans, avec une moyenne à 42 ans. La durée de la

maladie varie entre une année et quarante-cinq ans, avec une moyenne de 16.7. La moitié des participant-e-s cohabite avec le patient, ayant ainsi des contacts quotidiens.

Caractéristiques des participants (n=44)	
Age du proche aidant (années)	Moyenne : 54 (min 22 – max 78)
Age de la personne aidée (années)	Moyenne : 42 (min 17 – max 70)
Activité professionnelle (%)	
Non	15 (34.1)
Oui	29 (65.9)
Taux d'activité professionnel en %	Moyenne 42 (min 0 - Max 100) Médiane 50
Lien de filiation avec le proche malade	
Mère/père	20 (45)
Epoux/Partenaire	12 (27.3)
Frère/Sœur	6 (13.6)
Fils/Fille	4 (9.1)
Autre : Beau-père/Belle-mère	2 (4.5)
Cohabitation avec le proche malade (%)	
Non	22 (50.0)
Oui	22 (50.0)
Régularité des contacts avec le proche malade (%)	
Moins d'1 heure par mois	1 (2.3)
Au moins 1 heure par mois	3 (6.8)
Entre 1 et 3 fois par semaine	7 (15.9)
Entre 4 et 6 fois par semaine	7 (15.9)
Tous les jours	26 (59.1)
Durée de la maladie du proche malade (années)	Moyenne 16.7 (min 1 – Max 45)

Un clic sur le tableau pour l'agrandir

Actuellement, 24 participant-e-s suivent le programme ENSEMBLE et 20 personnes sont dans le groupe contrôle. Le choix de l'intervention est généré par ordinateur. L'implication dans le projet dure 4-5 mois et quatre participant-e-s ont terminé le processus de recherche. Deux de ces derniers, inclus dans le groupe contrôle, recevront prochainement le soutien du nouveau programme, mais ont terminé leur engagement dans le projet de recherche.

Les premiers constats et des pistes

Cette recherche scientifique vise à améliorer l'autonomie des proches aidant-e-s face à la maladie de l'un des leurs. Elle leur offre une prise en considération de leur rôle d'aidant-e, une prise de recul sur leurs ressources et leurs limites, ainsi que des outils pratiques de gestion du quotidien et des émotions douloureuses. Une intervention individuelle brève permettrait également une meilleure accessibilité des soins de qualité pour les proches aidant-e-s. Cette étude aura également des implications sérieuses pour les pratiques. Les compétences des professionnel-le-s formé-e-s au programme seront renforcées et une meilleure collaboration entre eux et les proches aidant-e-s sera probablement établie. Des résultats préliminaires sur les effets du programme ENSEMBLE seront être disponible dans le courant 2021.

Des proches de personnes âgées atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer ont pris contact avec l'équipe pour participer à ce projet. Malheureusement, pour des questions de faisabilité de cette recherche, ces personnes n'ont pas pu être incluses. Ces demandes montrent cependant un besoin de soutien accru dans ce domaine. Ne serait-il pas nécessaire de réfléchir sur les ressources afin de leur proposer un tel soutien ?

Références

1. Cree L, Brooks HL, Berzins K, Fraser C, Lovell K, Bee P. Carers' experiences of involvement in care planning: a qualitative exploration of the facilitators and barriers to engagement with mental health services. *BMC Psychiatry*. 2015;15(1):208.
2. Rexhaj S, Bonsack C, Favrod J. Psychoéducation pour les proches aidants. *Santé mentale*. 2014;184:56-9.
3. Favrod J, Nguyen A, Frobert L, Rexhaj S. Psychoéducation individuelle et familiale. In: Sciences LM, editor. *Les schizophrénies*. Paris 2019. p. 391-5.
4. Schuler D, Tuch A, Buscher N, Camenzind P. La santé psychique en Suisse: *Monitorage 2016*. Neuchâtel; 2016.
5. Ebrahimi H, Seyedfatemi N, Namdar Areshtanab H, Ranjbar F, Thornicroft G, Whitehead B, et al. Barriers to Family Caregivers' Coping With Patients With Severe Mental Illness in Iran. *Qual Health Res*. 2018;28(6):987-1001.
6. Möller-Leimkühler AM. Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*. 2005;255(4):223-31.
7. Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J, editors. Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*; 2017: Elsevier.
8. Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Golay P, Favrod J. Feasibility and Accessibility of a Tailored Intervention for Informal Caregivers of People with Severe Psychiatric Disorders: a Pilot Study. *Front Psychiatry*. 2017;8:178.
9. Rexhaj S, Python NV, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of General Psychiatry*. 2013;12(27).

[1] Page du projet [Ensemble](#) sur le site du Fonds national suisse de la recherche scientifique. Pour participer au projet ou obtenir des informations

supplémentaires : ensemble@ecolelasource.ch