

Abstract - Groupe n°8

Les obstacles pour soulager les proches aidants de patients atteints d'Alzheimer

Marion Albertelli, Chloé Petignat, Victoria Prior, Chloé Rosenfeld, Charlotte Sanson

Introduction

En Suisse, on estime à environ **600'000 le nombre de proches aidants** mais aujourd'hui **leur statut n'est toujours pas reconnu** [1]. Il est primordial que la société reconnaisse, valorise et respecte les proches aidants puisque leurs soins et leur aide permettent d'économiser 5.5 milliards de francs par année [2], et peuvent dépasser quotidiennement 6 heures de travail [3]. Face à cela, il n'est pas rare que les proches aidants se retrouvent dépassés : " Being the primary caregiver of a person with dementia exposes informal caregivers to emotional, financial, and physical strain, and promotes the development of symptoms of psychological and physical distress, including depression, anxiety, loneliness, hypertension, and breathing problems" [5]. Comme cette citation le décrit, les proches aidants rencontrent autant de difficultés psychiques que physiques, ce qui représente alors un véritable enjeu de santé publique.

Face au vieillissement de la population, les hôpitaux deviennent saturés, les places dans les établissements médicaux et les centres d'accueil temporaires se font rares. Les aidants sont ainsi des piliers majeurs du système de santé, notamment pour retarder le placement des patients déments en institution [4]. Il est donc primordial de reconnaître les proches aidants dépassés, afin de les encourager à demander de l'aide et à trouver des solutions afin d'améliorer leur situation. Au vu de l'importance de ce sujet, nous avons basé notre travail sur les différentes difficultés que rencontrent les proches aidants, l'identification de ces dernières et la mise en avant des différentes solutions existantes dans le canton de Vaud pour soulager la charge éventuelle des proches aidants.

Méthodologie

Nous avons comme objectifs de travail de **savoir identifier un proche aidant dépassé**, d'évaluer les **principales difficultés** qu'ils rencontrent et d'explorer les différentes **solutions** mises à disposition par le canton de Vaud. Pour y répondre, nous avons effectué une étude qualitative se basant sur une revue de littérature scientifique et grise, ainsi que sur 13 entretiens semi-structurés comprenant des acteurs de différentes fonctions. Nous avons eu l'occasion de rencontrer deux psychologues de différentes consultations psychologiques pour proches aidants, le président de l'association des proches aidants, une infirmière coordinatrice de l'Association Alzheimer Vaud, une infirmière à domicile, une personne ressource proche aidant à l'AVASAD (Association Vaudoise d'Aide et de Soins A Domicile), une chargée de mandat proche aidant, une ergothérapeute, une historienne, un médecin du service de psychiatrie de l'âge avancée, un médecin du centre Leenaards de la mémoire, ainsi que deux médecins généralistes.

Résultats

La **principale difficulté** pour les proches aidants est de réussir à **maintenir un équilibre** entre prendre soin de son proche et prendre soin de soi-même. En effet les proches aidants sont amenés à investir énormément de temps dans ce rôle ce qui peut les mener à une grosse charge mentale et à une fatigue psychique comme physique. Cet épuisement est en grande partie dépendant de facteurs propres au proche aidant comme l'âge, l'état de santé et l'isolement. Les autres barrières que peuvent rencontrer les aidants sont notamment la charge financière, administrative, organisationnelle ainsi que la coordination avec les professionnels de santé. La charge émotionnelle est également multiple : on retrouve d'une part le manque de reconnaissance de la société et de l'aidé envers les aidants, et d'autre part une perte de l'équilibre de la relation antérieure entre l'aidant et son aidé pour une relation « soignant/soigné ». Ceci est particulièrement le cas dans la maladie d'Alzheimer car il peut être difficile d'accepter le diagnostic, en particulier ses conséquences et son irréversibilité. Ce qui implique de faire le deuil de la personnalité de leur conjoint/parent/ami/proche, connu sous le nom de « Deuil blanc ». La culpabilité ressentie face à certaines actions peut également beaucoup affecter l'aidant. Au final, les difficultés rencontrées sont spécifiques à chacun et dépendent de la souplesse avec laquelle on arrive à s'adapter à la situation. En effet, comme nous a dit la personne ressource pour proche aidant: « Certaines personnes ont les épaules beaucoup plus larges et peuvent assumer beaucoup plus et beaucoup plus longtemps (...) ».

La prise de conscience de l'épuisement par le proche aidant est nécessaire. Il est important d'informer les personnes de la charge que leur rôle d'aidant représente afin qu'ils réalisent qu'il est possible de se sentir dépassé afin de réduire leur culpabilité.

L'identification des proches aidants en difficulté se révèle compliquée : ils ne se décrivent que très rarement comme tels, car ils se perdent souvent dans leur rôle. Pour cette raison, les demandes d'aide se font souvent bien trop tardivement, quand ils sont déjà surpassés. Cependant, il existe certains signes mettant en avant l'épuisement évoqué. Les plus fréquents sont : des changements de comportement verbal ou non-verbal, des symptômes émotionnels tels que l'irritabilité, l'agressivité, la dépression, l'isolement social, ainsi qu'une négligence de leur propre santé et apparence, notamment via des rendez-vous manqués et une accumulation de problèmes de santé.

Nous avons ensuite recherché les différentes solutions existantes dans le canton de Vaud. Il est important qu'elles soient **personnalisées** en fonction des caractéristiques et besoins de l'aidant et de l'aidé afin que l'entraide soit durable. Les associations font partie des premières ressources mentionnées lors de nos entretiens. On y compte les actions suivantes : sorties ou activités individualisées pour le proche malade, groupes d'entraide, appels téléphoniques gratuits, formation en ligne. Depuis 2010, des **consultations psychologiques offertes pour les proches aidants** sont souvent proposées. En cas de difficultés financières, un **assistant social** est fortement conseillé pour guider l'aidant à travers les différentes aides disponibles. Concilier activité professionnelle et rôle de proche aidant est complexe. Depuis 2021, il existe un congé payé de prise en charge de proche en cas de crise aiguë. Des solutions **prenant en charge l'aidé** sont proposées pour offrir du répit à l'aidant, comme les centres médico-sociaux (CMS), les centres d'accueil temporaire (CAT) et les établissements médico-sociaux. Nous avons vu que la **collaboration interprofessionnelle** et les **interventions multidimensionnelles** sont très importantes dans la prise en charge du patient atteint d'Alzheimer et qu'un suivi régulier permet une réévaluation, car selon une des psychologues interviewé : « **une solution qui fonctionne bien à un temps A ne marchera peut-être plus à un temps B** ».

De plus, un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer permet de mettre en place différentes mesures afin de respecter les volontés de l'aidé, notamment via les directives anticipées. Cela diminue ainsi la culpabilité de l'aidant lors de décisions difficiles. Finalement, le bon fonctionnement de cette entraide dépend également des compétences personnelles et relationnelles du proche aidant comme la gestion du stress, la résilience et la capacité d'adaptation

Discussion et conclusion

Ce qui ressort de nos entretiens est qu'il est important de créer un **partenariat solide entre aidant, aidé et soignants** ainsi qu'**identifier les proches aidants en difficulté** pour leur proposer un soutien le plus tôt possible. Conformément à la littérature, nous avons trouvé qu'il y a effectivement une série de difficultés communes que peuvent rencontrer les proches aidants lors de leur parcours. En parallèle beaucoup de solutions abordées dans la littérature concordent avec celles qui nous ont été proposées. En effet, les prestations pour les proches aidants sont nombreuses dans le canton de Vaud qui est très avancé dans ce domaine.

La littérature met en évidence une grande difficulté à trouver les informations concernant les aides. Cependant lors de nos interviews il est ressorti que les aides nécessaires étaient proposées au moment du diagnostic et décrites par les soignants spécialistes d'Alzheimer ainsi que par les différentes structures spécialisées. Il y a par contre un réel manque de visibilité des associations et des aides sociales.

Le partenariat entre l'aidant, l'aidé et le soignant semble fondamental pour tous nos intervenants alors que dans notre littérature c'est un concept peu abordé. Celui-ci permettrait une meilleure prise en charge de l'aidé. Or, en améliorant la prise en charge de l'aidé nous améliorons de pair celle de l'aidant.

Lors de ce travail, nous avons rencontré des intervenants optimistes qui nous ont proposé diverses améliorations comme une formation pour guider les professionnels de santé et les aidants. La thématique des proches aidants est déjà incluse dans le cursus des soins infirmiers à l'HESAV et à la Source. Pourquoi ne pas l'intégrer aussi dans le cursus des étudiants en médecine pour sensibiliser les futurs médecins ? Ceci nous permettrait de découvrir le sujet en tant que professionnels et en tant que jeunes éventuels proches aidants.

Références

- 1.Podcast diffusé sur la RTS. Comment aider les proches aidants ? [En ligne]. [Cité le 26 juin 2024]. Disponible : <https://www.rts.ch/info/suisse/2024/article/podcast-comment-aider-les-proches-aidants-28472890.html>
- 2.Plus de soutien pour les proches aidants [En ligne]. [Cité 26 juin 2024]. Disponible : <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/auguste/questions-juridiques/detail/plus-de-soutien-pour-les-proches-aidants>
- 3.Olivier de Ladoucette, Les aidants en souffrance [en ligne]. [cité le 01.07.2024]. Disponible : <https://alzheimer-recherche.org/3165/aidants-en-souffrance-aide-malade/>
4. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*. 2015 juin 8;62(3):340–50. doi:10.1111/inr.12194
- 5.Messina A, Amati R, Albanese E, Fiordelli M. Help-seeking in informal familycaregivers of people with dementia: A qualitative study with iSupport as a case in point. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022 Jun 19;19(12):7504. doi:10.3390/ijerph19127504
- 6.Etters L, Goodall D, Harrison BE. 1. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiverburden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2008 août;20(8):423–8. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- 7.Mento C, Rizzo A, Settineri S. Caregivers Help-Seeking Related to Physical and Mental Burden. *Clin Neuropsychiatry*. juin 2019;16(3):135-9.

Mots clés : proches aidants, difficultés, identification, solution, partenariat, écoute

Date de la version : 01.07.2024



« Aider sans (s)'oublier » :

L'exemple des proches aidants dans la maladie d'Alzheimer

Marion Albertelli, Chloé Petignat, Victoria Prior, Chloé Anaïs Rosenfeld, Charlotte Sanson

Définition :

Un proche aidant est une personne non professionnelle, souvent un membre de la famille ou un ami, qui apporte un soutien fonctionnel, émotionnel ou financier à un patient ayant besoin d'aide, avec une contribution significative qui peut inclure des tâches quotidiennes, un soutien affectif et représente des économies considérables pour le système de soins. Le canton de Vaud, estime à 58% [2] de femmes proches aidantes.

Objectifs de travail

- Savoir comment identifier un proche aidant dépassé
- Évaluer les principales difficultés rencontrées par les proches aidants
- Explorer les différentes solutions mises à disposition par le canton de Vaud

Introduction

Les **proches aidants** se retrouvent souvent **dépassés** lors de la prise en charge de leur proche. En Suisse, les aidants représentent environ **600'000 personnes** [3] et permettent d'alléger le système de santé et ainsi économiser **5,5 milliards de francs** [4]. Il est donc crucial de soutenir d'avantage les proches aidants. Pour cela, il est nécessaire d'identifier les **difficultés** que les proches aidants rencontrent, et de mettre en avant les **différentes aides** mises à disposition pour trouver un équilibre.

Méthodologie

- ❖ Recherche qualitative
- ❖ Revue de littérature
- ❖ 13 entretiens semi-structurés
- ❖ Analyse des résultats



Résultats

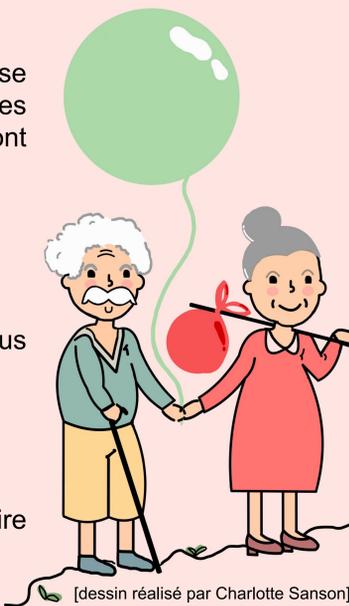
L'**identification des proches aidants** se révèle compliquée, car ils ne se décrivent que très rarement comme tels. Pour cette raison, les demandes d'aide, via les consultations psychologiques et les associations, se font souvent bien **trop tardivement** ; quand ils sont déjà surpassés.

❖ Signes de détresse :

- Changements de comportement verbal ou non-verbal
- Symptômes émotionnels : irritabilité, agressivité et dépression
- Négligence de leur propre santé et apparence (ex: rendez-vous manqués et accumulation de problèmes de santé)

❖ Sensibilisation nécessaire :

- Informer les aidants de la charge que leur rôle représente
- Aider à comprendre qu'il est normal de se sentir dépassé afin de réduire leur culpabilité.



[dessin réalisé par Charlotte Sanson]

« Entendre c'est bien, écouter c'est mieux »
Personne ressource Proche Aidants AVASAD

Difficultés :

- Temps investi → **charge mentale**
- **Fatigue** psychique et physique
- Manque de **reconnaissance** → charge émotionnelle
- Jongler entre vie professionnelle, familiale et son rôle de proche aidant
- **Charge financière et administrative**
- Perte d'équilibre dans la relation aidant-aidé
- Influence de la dynamique initiale de la relation aidé-aidant
- **Organisation et coordination** avec les professionnels de santé
- **Acceptation** du diagnostic et de ses conséquences
- **Deuil blanc** : perte de la personnalité et caractère du malade
- Adaptation à chaque stade de la maladie
- Culpabilité

Solutions :

- **Orienter, informer et éduquer** le proche aidant
- **Partenariat** entre l'aidant, l'aidé et les soignants
- **Faire valoir les droits** du proche aidant
- **Prise en charge du malade** : aides et soins à domicile, séjour en centre d'accueil de jour, établissement médico-social
- **Suivi régulier** du proche aidant
- **Soulager l'aidant** : **aides financières, arrêt de travail** lors de crises aiguës

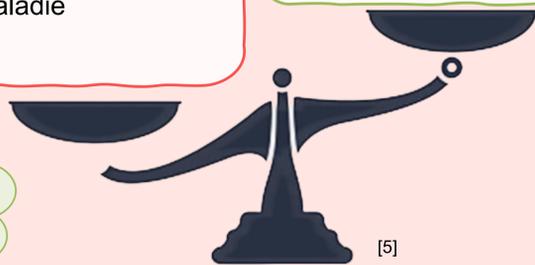
❖ Les besoins :

- **Écouter** les besoins et l'avis du proche aidant et **comprendre** sa situation
- Aider le proche aidant à **verbaliser** ses questions et ses doutes

❖ Équilibre permis grâce :

- Aux **compétences personnelles** et relationnelles : gestion du stress, de la résilience et de l'adaptation
- **Au partage** des tâches : répit, soutien et à l'acceptation de l'aide
- **À la reconnaissance, l'écoute et la valorisation**

« S'associer pour s'entraider »
Association proche aidant



[5]

Conclusion

Au cours de ce travail, nous avons pu constater qu'en tant que futur médecin, s'intéresser non seulement au patient mais aussi à son proche aidant et à sa famille permet une meilleure prise en charge. Nous avons pris conscience que nous devons mettre en place un **partenariat solide entre l'aidant, l'aidé et le personnel soignant**.

Il est important que la société **reconnaisse, préserve, valorise et respecte** les proches aidants, malgré leurs tâches souvent moins visibles mais tout aussi nécessaires pour le bien-être de leurs proches.

Discussion

Pour que l'entraide soit durable et viable, il est crucial que l'aidant trouve son propre **équilibre** entre les difficultés et les solutions. Ce qui ressort de nos entretiens est qu'il est important **d'identifier les proches aidants en difficulté** pour leur proposer un soutien le plus tôt possible.

Nous avons rencontré lors de ce travail, tout un panel d'intervenants très motivés sur notre thématique. Certains nous ont proposé diverses pistes d'amélioration comme une formation pour les soignants mais aussi pour les proches aidants.

Conformément à la littérature [6,7,8,9], nous avons trouvé qu'il y a effectivement une série de difficultés communes, **autant physiques que psychiques**, que peuvent rencontrer les proches aidants lors de leur parcours. Les prestations pour les proches aidants sont nombreuses dans le canton de Vaud qui est très avancé dans ce domaine.

De nos jours, de nombreux projets et études dans le but d'aider les proches aidants voient le jour. Notamment la cohorte suisse, SCOHPICA, vient de mettre en place une étude débutée en mai 2024 dont les buts sont d'identifier les conditions optimales à la pratique des proches aidants, à leur bien-être et de leur proposer des pistes concrètes pour les soutenir

Références :

- [En ligne]. [Cité 26 juin 2024]. Disponible : <https://www.stickpng.com/fr/img/gens/mains/deux-personnes-qui-se-tiennent-la-main>
- Proche aidant tous les jours, édité par le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS), août 2023 [En ligne]. [Cité 26 juin 2024]. Disponible : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_à_domicile/Proches_aidants/Publications/13189_PROCHES_AIDANTS_Brochure_2023.pdf
- Podcast diffusé sur la RTS. Comment aider les proches aidants ? [En ligne]. [Cité le 26 juin 2024]. Disponible : <https://www.rts.ch/info/suisse/2024/article/podcast-comment-aider-les-proches-aidants-28472890.html>
- Plus de soutien pour les proches aidants [En ligne]. [Cité 26 juin 2024]. Disponible : <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/auguste/questions-juridiques/detail/plus-de-soutien-pour-les-proches-aidants>
- [En ligne]. [Cité 26 juin 2024]. Disponible : <https://www.istockphoto.com/fr/vectoriel/balances-conception-plate-illustration-vectorielle-sur-fond-blanc-balance-icone-gm1141044884-305546405>
- Chiao CY,Wu HS, Hsiao CY. Caregivers burden for informal caregivers of patients with dementia:A systematic review. International Nursing Review. 2015 juin 8;62(3):340-50. doi:10.1111/inr.12194
- Messina A,Amati R,Albanese E,Fiordelli M. Help-seeking in informal family caregivers of people with dementia:A qualitative study with iSupport as a case in point. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2022 Jun 19;19(12):7504. doi:10.3390/ijerph19127504
- Etters L, Goodall D, Harrison BE. I. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. 2008 août;20(8):423-8. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Mento C, Rizzo A, Settineri S. Caregivers Help-Seeking Related to Physical and Mental Burden. Clin Neuropsychiatry. juin 2019;16(3):135-9.
- SCOHPICA, Cohorte suisse des professionnel·le·s de santé et des proches aidant·e·s [En ligne]. [Cité 26 juin 2024]. Disponible : <https://scohpica.ch/je-souhaite-participer/>

Remerciements :
Nous remercions notre tuteur, Professeur Charles Bonsack, pour son aide et son soutien ainsi que tous les intervenants pour leur temps et leur intérêt accordés à notre projet.

Contact:
- marion.albertelli@unil.ch
- chloe.petignat@unil.ch
- victoria.prior@unil.ch
- chloe.rosenfeld@unil.ch
- charlotte.sanson@unil.ch