



PREVENTION DES RISQUES D'ISOLEMENT ET D'ÉPUISEMENT DES PROCHES AIDANTS

Soutien aux « aidants »

Céline CHOUVIER
celine.chouvier@gmail.com

« Les aidants sont des personnes qui viennent en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. »¹

Cette définition retenue par le Gouvernement Philippe, le 23 octobre 2019, dans la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants est complète, mais nous pouvons aussi retenir la réponse de Viennet Hélène, à la question « *Qui sont ceux que l'on nomme les « proches aidants » ?* ». Elle apporte une vision humaniste des « aidants » en précisant : « *Avant de devenir des « aidants », les proches sont des membres de la famille (fille, père, amoureux, amoureuse, cousine, tante, petit-fils, conjoint, etc.), les amis, les voisins. Ce sont des femmes surtout. Ils peuvent être en bonne santé ou déjà un peu fragiles et ne savent souvent pas qu'ils pourraient se nommer ainsi.* »²

En 2017, la Fondation APRIL organise une conférence³ ayant pour objectif de dresser un état des lieux de la situation des aidants aujourd'hui en France, à travers une présentation des résultats de 2 études :

- Le baromètre des aidants : cette étude quantitative a été menée pour la deuxième année consécutive par la Fondation APRIL en partenariat avec l'Institut BVA pour mettre en évidence les besoins des aidants au quotidien (11 millions de français sont aidants, ils n'ont pas conscience de l'être car « *ce qu'ils font est normal et naturel* »)
- L'Observatoire Connecté : étude réalisée en immersion pendant un an auprès d'aidants et de professionnels de santé qui permet d'appréhender leur réalité, leur quotidien et leurs difficultés. Les termes de « *parcours du combattant, jungle administrative, fatigue physique, manque de temps, besoin d'être en contact avec d'autres, isolement* » sont récurrents.

¹ Gouvernement - 23 octobre 2019 - Aidants : une nouvelle stratégie de soutien – Consulté le 29 août 2020. Disponible sur <https://www.gouvernement.fr>

² Viennet Hélène – A l'écoute des proches aidants : Du répit à la rêverie – Ed Seli Arslan – 2020 – p17

³ Conférence Fondation APRIL – 21 mars 2017 - 360° autour des aidants – Consulté le 27 août 2020. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=C83s-UvNVP&feature=share>

Au niveau régional, le Projet Régional de Santé 2018-2023⁴ élaboré par l'ARS PACA précise que « *La coordination des parcours de santé repose, sur l'ensemble des acteurs, à commencer par ceux du domicile et de la proximité : le but de tout accompagnement ou prise en charge doit être de permettre à la personne et au patient de rester le plus longtemps possible dans son environnement et dans son cadre de vie* » et « *Le patient, la personne accompagnée et les aidants sont des partenaires actifs de leur projet de santé et de vie et doivent être pleinement associés aux choix des stratégies thérapeutiques et d'accompagnement* ».

L'ARS PACA inscrit 7 priorités de santé publique pour l'horizon 2030-2040 :

- Prendre en compte les besoins d'une population vieillissante
- Mettre en place une politique globale en faveur des enfants et des jeunes
- Proposer une palette de réponses diversifiées aux personnes en situation de handicap
- Renforcer la politique mentale pour faire face aux défis à venir
- Poursuivre la baisse de la mortalité prématurée
- Organiser la prise en charge des maladies chroniques
- Réduire l'impact sur la santé de l'exposition aux risques environnementaux.

L'ARS PACA souhaite transformer le système de santé afin de diminuer les dépenses en développant la prévention et la promotion de la santé, la lutte contre les inégalités et la recherche systématique de qualité et de pertinence. Sa stratégie s'organise autour de 6 axes :

- Reconfigurer l'offre de santé, dans les secteurs de la prévention, du sanitaire et du médico-social
- Renforcer la prévention et l'implication des usagers
- Anticiper et accompagner l'évolution des organisations et des métiers
- Utiliser les innovations et les outils numériques
- Soutenir le travail collaboratif et la coordination pour la prise en charge dans la proximité
- S'appuyer sur des gouvernances partagées dans les territoires.

L'innovation scientifique, technologique et organisationnelle sera ainsi un des leviers pour réaliser cette transformation.

Le nouveau PRS favorisera le développement d'une approche globale de la santé et l'émergence d'une organisation en parcours de santé. Cette organisation privilégie une

⁴ARS PACA - 27 septembre 2018 - PRS II En bref - Projet Régional de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur 2018-2023 - Consulté en juin 2019. Disponible sur :

<https://www.paca.ars.sante.fr/system/files/2018-10/Projet%20r%C3%A9gional%20de%20sant%C3%A9%20en%20bref.pdf>

approche autour du lieu de vie de la personne, favorise le maintien au domicile et la prise en charge de proximité. Le schéma régional de santé identifie 7 parcours de santé :

- Parcours maladies chroniques
- Parcours personnes âgées
- Parcours personnes en situation de handicap
- Parcours de santé et précarité
- Parcours de santé mentale
- Parcours petite enfance, enfants, adolescents, jeunes
- Parcours de santé et addictions.

Pour que les patients restent le plus longtemps possible à leur domicile, les « aidants » ont un rôle primordial à jouer dans l'accompagnement. La famille est source de soutien et collaboratrice dans le soin. La notion d'interdépendance prend là tout son sens.

Les professionnels de santé doivent se montrer attentifs aux besoins immédiats de la personne soignée mais aussi à ceux des « aidants » afin d'éviter tout épuisement et isolement.

La reconnaissance de la place de l'aidant, la volonté du maintien à domicile, les notions de prévention, collaboration, coordination, innovation vont faciliter la mise en place de projets dont celui du soutien aux aidants.

Localement, en ce qui concerne les patients que nous prenons en charge actuellement sur notre tournée, 55% nécessitent l'aide d'un proche.

En janvier 2015, la Haute Autorité de Santé publie des « *recommandations de bonne pratique à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile* ». ⁵

La promotion des projets de soutien et de répit pour les aidants fait partie des thèmes abordés dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP).

⁵HAS - 05 janvier 2015 – Le soutien des aidants non professionnels. Recommandations de bonne pratique professionnelle – Mise à jour le 16 mars 2018 – Consulté le 29 août 2020. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile?portal=p_3058934

Au niveau européen, le 16 mars 2009, la Charte européenne de l'aidant familial a pour but de reconnaître des droits à ces proches aidants tout en leur donnant une visibilité sociale.⁶
« L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer. », « L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités ». Le droit au répit est « une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien... », une « évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante » doit être mise en place.

En France, le 23 octobre 2019, le gouvernement révèle sa stratégie pour aider les « aidants ».⁷ Parmi les 17 mesures clés, 6 seront traitées en priorité, parmi elles : « réduire l'isolement des aidants », « accroître et diversifier les solutions de répit », « permettre aux aidants de mieux prendre soin de leur santé ». C'est la première fois qu'un gouvernement met sur la table une stratégie nationale pour simplifier la vie de l'ensemble des aidants.

11 millions de « proches aidants », ce nombre est appelé à augmenter avec l'avancée en âge de la société française. Afin de recenser toutes les initiatives sur les différents territoires, le gouvernement compte mettre en place un numéro de téléphone unique et créer une plateforme numérique. Un « comité de suivi » devrait se réunir tous les 6 mois pour vérifier l'impact des mesures. Nous sommes à ce jour dans l'attente de l'application de cette stratégie.

Une question se pose, quelle initiative entreprendre afin de jouer un rôle pour le soutien aux « aidants », dans le cadre de la prise en charge de proximité ?

Proposition de projet : mise en place d'un projet de soutien pour les proches aidants dans le cadre d'une ESP.

Le cadre législatif de la profession d'infirmière permet d'intégrer à notre pratique les soins relationnels, les entretiens thérapeutiques pour le patient, son entourage, les « aidants ».

Dans plusieurs unités d'enseignement du programme de formation du 23 mars 2009, l'entretien infirmier, et le soutien sont abordés :

⁶Commission Européenne avec le soutien de la COFACE - 16 mars 2009 – Charte européenne de l'aidant familial – Consulté le 29 août 2020 – Disponible sur : http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf

⁷Gouvernement - 23 octobre 2019 - Aidants : une nouvelle stratégie de soutien – Consulté le 29 août 2020. Disponible sur <https://www.gouvernement.fr>

- L'UE2.3. S2 : « *notion de soutien, réseaux, entourage, aidants* »
- L'UE4.2. S3, S5 : « *Objectifs : conduire un entretien infirmier* », « *établissement d'une communication aidante* »
- L'UE4.7. S5 : « *L'accompagnement de la personne et de sa famille* »

Dans le code de la Santé Publique des actes professionnels de l'exercice d'infirmier et d'infirmière⁸ du 29 juillet 2004, l'entretien thérapeutique y est mentionné plusieurs fois :

- Dans le cadre du rôle propre :

ART R-4311-5 n°40 : « *entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire* »

ART R-4311-5 n°41 : « *aide et soutien psychologique* »

- Domaine de la santé mentale :

ART R-4311-6 : « *entretien d'accueil du patient et de son entourage* »

- Dans le cadre de la prescription médicale :

ART R- 4311-7 : « *entretien individuel et utilisation au sein d'une équipe pluridisciplinaire de techniques de médiation à visée thérapeutique ou psychothérapeutique* ».

⁸Décret 2004-802 - Exercice de la profession d'infirmier – 29 juillet 2004 – Code de Santé Publique

Nom du projet

Prévention des risques d'isolement et d'épuisement des proches aidants.

Rédacteur du projet

Chouvier Céline (IDEL)

Projet

But : Instaurer une reconnaissance et un soutien aux proches aidants afin de permettre un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des « aidants » que des personnes aidées.

Ressources :

- Humaines : Equipe de Soins Primaires (ESP), Médecins généralistes, IDELS, Centre Communal d'Action Sociale, Association d'infirmiers libéraux, psychologue, Association A3 (Aide aux Aidants) ...
- Structurelle : CPTS
- Financières : Subventions (ARS).

Périmètre géographique : Commune de Bouc-Bel-Air.

Bénéficiaire direct : le proche aidant ou aidant familial, qui par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage ; sans être un professionnel.

Type d'organisation :

- Forme juridique : ESP
- Composition : Médecin généraliste et IDEL
- Gouvernance : IDEL
- Lieu de prise en charge et réunions : local professionnel
- Stratégie de communication pour la mise en place du projet : lettre aux médecins expliquant le but de la démarche ainsi que le déroulement de la prise en charge, communication orale avec les patients, le « bouche à oreille », démarche auprès des associations.

Délais : Projet se déroulant sur un semestre. Mise en place d'un bilan intermédiaire (questionnaire de satisfaction) au bout de 3 mois et d'un bilan final à la fin du délai prévu.

Coûts : 27 430 euros.

Axes principaux :

- Entretiens thérapeutiques individuels
- Entretiens thérapeutiques de groupe
- Réunions de coordination ESP
- Suivi médical
- Consultations infirmières de première ligne et de seconde ligne

Compétences requises de l'équipe :

- Médicales : les médecins généralistes assurent le suivi médical de l' « aidant »

- Planifier des soins d'écoute et/ou de relation d'aide dans un objectif thérapeutique ciblé
- Organiser et structurer un entretien thérapeutique
- Effectuer une relation d'aide en soins infirmiers
- Mettre en place un entretien motivationnel afin de favoriser un changement de comportement de santé
- Faire preuve de congruence, d'empathie, de respect, de non-jugement
- Tenir compte des émotions dans le processus de la démarche clinique
- Coordination de la prise en charge, travailler en équipe pluriprofessionnelle
- Développer son leadership clinique pour changer et innover
- Dans le domaine de l'évaluation, choisir la grille d'évaluation adaptée afin de mesurer l'efficacité de la mise en œuvre du projet et de la prise en charge du patient (échelle de Zarit⁹ : évaluation du fardeau de l'aidant)

Estimation des risques :

- Résistance de la part des « aidants » à la proposition de participer aux entretiens thérapeutiques de groupe
- Nombre insuffisant de personnes pour former un groupe
- Diminution de l'implication des différents professionnels de santé dans le projet.
- Budget insuffisant

Estimation rentabilité : 1100 euros par mois pour le MG et 2350 euros par mois pour l'IDE.

Attentes :

- Offrir la possibilité d'un répit psychique en créant un espace où les « aidants » sont libres d'exprimer leurs difficultés et leurs craintes sans avoir peur d'être jugés
- Offrir un suivi médical ciblé aux « aidants » qui souvent s'oublie dans la prise en charge de leur santé
- Apporter un soutien individuel lors des entretiens thérapeutiques individuels
- Alliance thérapeutique en créant un climat de confiance qui favorisera la qualité des soins
- Permettre aux « aidants » de sortir de l'isolement ressenti lors des entretiens thérapeutiques de groupe, ce doit être un moment de partage
- Diminution de l'épuisement
- Projet mené en collaboration.

Moyens de communication de l'ESP : Téléphones, messagerie sécurisée, réunions.

⁹Echelle de Zarit – Evaluation du fardeau de l'aidant

Planification

Planification globale

- 1 - Choix de l'orientation du projet
- 2 - Vérification faisabilité (données épidémiologiques, problématique, législation, recommandations HAS, Plan Régional de Santé, chartes, plans et stratégies existantes, forces, faiblesses, opportunités, menaces)
- 3 - Conception du projet
- 4 - Contacter médecins généralistes, professionnels de santé pouvant participer au projet en tant que consultants, associations, CCAS
- 5 - Contacts pour participation à l'ESP (un médecin généraliste)
- 6 - Présentation projet à la CPTS, vote, acceptation
- 7 - Demande subvention à l'ARS
- 8 - Attente réponse
- 9 - Réponse ARS
- 10 – Mise en œuvre du projet coordonné (début, bilans et évaluations intermédiaires, réajustements/améliorations, fin du projet, évaluation finale)
- 11 – Bilan, analyse du projet, mesure de l'écart entre les objectifs planifiés et les résultats obtenus, améliorations pour les futurs projets.

Détails

- Délais : Ce projet se déroulera sur une période de 6 mois, soit 6 séquences de 4 semaines (soit 24 semaines), puis 1 séquence de 2 semaines.

Ce projet aura pour objet de constituer 2 groupes de 8 proches aidants. La prise en charge sera double, médicale (médecin généraliste) et paramédicale (IDE). Possibilité d'intégrer d'autres professionnels si besoin (ex : consultations de seconde ligne ou interventions lors d'un entretien thérapeutique de groupe si besoin) ou associations.

ESP constituée d'un MG et d'une IDE (chef de projet)

- Coûts :

1 - Consultations médicales : 3 consultations par « aidant », 45 euros par consultation.

Total : $75 \times 3 \times 16 = \underline{3600 \text{ euros}}$

2 - 1^{er} entretien thérapeutique individuel : 45 euros.

Total : $45 \times 16 = \underline{720 \text{ euros}}$

3 - Entretiens thérapeutiques individuels : 17 séances par « aidant », 35 euros par séance.

Total : $35 \times 17 \times 16 = \underline{9520 \text{ euros}}$

4 - Entretiens thérapeutiques de groupe : 6 séances par aidants, 20 euros par aidants.

Total : $20 \times 6 \times 16 = \underline{1920 \text{ euros}}$

5 - Réunions de coordination de l'ESP : 9 réunions de 3 heures. 300 euros pour MG par réunion et 150 euros l'IDE par réunion.

Total : $(300 \times 9) + (150 \times 9) = \underline{4050}$

6 - Prévoyance frais de consultations de seconde ligne ou participations de consultants supplémentaires : 100 euros /heure, 4 heures par mois.

Total : $100 \times 4 \times 6 = \underline{2400 \text{ euros}}$

7 - Location local et assurance : 600 euros par mois.

Total : $600 \times 6 = \underline{3600 \text{ euros}}$

8 - Frais de déplacement : 100 euros par mois pour l'IDE et 50 pour le MG.

Total : $(100 + 50) \times 6 = \underline{900 \text{ euros}}$

9 - Frais annexes (téléphones, papèterie, café...) : 120 euros par mois.

Total : $120 \times 6 = \underline{720 \text{ euros}}$

BUDGET TOTAL : 27 430 euros.

Réalisation

Organisation

- Tenue d'un dossier de soins individuel
- Légende du tableau organisationnel : CM = Consultations médicales

ETI = Entretiens thérapeutiques individuels

ETG = Entretiens thérapeutiques de groupe

RC = Réunions de coordination

| <u>SEQUENCES</u> | <u>SEMAINES</u> | | | |
|------------------|-----------------------------|------------------|------------------|------------------------------|
| <u>1</u> | 1 CM ETI RC | 2 ETI | 3 ETI | 4 ETG RC |
| <u>2</u> | 5 ETI | 6 ETI | 7 ETI | 8 ETG RC |
| <u>3</u> | 9 ETI | 10 ETI | 11 ETI | 12 CM ETG RC |
| <u>4</u> | 13 ETI | 14 ETI | 15 ETI | 16 ETG RC |
| <u>5</u> | 17 ETI | 18 ETI | 19 ETI | 20 ETG RC |
| <u>6</u> | 21 ETI | 22 ETI | 23 ETI | 24 CM ETG RC |
| <u>7</u> | 25 RC | 26 RC | | |

- Semaine 1 : Début des consultations médicales et infirmières.

Ces entretiens d'accueil sont importants, ce temps d'écoute permet de montrer à

l'« aidant » notre disponibilité tout en effectuant un recueil de données et un examen physique.

L'utilisation de l'échelle de Zarit¹⁰ permet de refléter la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état d'esprit de l'« aidant », ce sera le point de référence.

L'évaluation initiale est alors réalisée, permettant le choix du cadre de référence (modèle conceptuel en soins infirmiers, modèle médical).

La formulation du diagnostic infirmier (problème) relié à des facteurs favorisants et se manifestant par des caractéristiques déterminantes permet l'identification des problèmes à traiter en collaboration.

Durée de la consultation médicale : 40 mn.

Durée du 1^{er} ETI : 1h.

Durée de l'évaluation, analyse, écrits : 30mn.

Lors de la 1^{ère} réunion de coordination, la mise en place de la planification est abordée : quels sont les objectifs, les priorités, les résultats attendus, et les interventions à mettre en place. La formation des 2 groupes est faite.

- Semaines « bleues » : semaines des ETI. Mise en œuvre des interventions (relation de compréhension et de soutien, relation d'aide entretien motivationnel).

Les évaluations et réajustements se font tout au long de la prise en charge en concertation, avec la possibilité de demander des consultations de seconde ligne, d'orienter les « aidants » vers le CCAS (questions administratives) ou vers des associations... ces différentes structures sont des aussi des ressources.

- Semaines 4, 8, 16, 20 : Semaines de fin de « séquence ».

2 ETG par semaine composés chacun de 8 proches aidants. Un partage d'expériences, chacun exprime librement son vécu, ses difficultés et ses souffrances. Ce moment de répit permet un enrichissement : naissance d'une confiance et d'une complicité entre les « aidants ». Possibilité d'organiser des réunions par thèmes, ou de faire appel à un intervenant.

Les 2 ETG seront suivis d'une réunion de coordination avec les membres de l'ESP afin d'évaluer et réajuster les interventions, en fonction des objectifs formulés aux différents stades du projet. Possibilité de consultation de seconde ligne.

- Semaines 12 et 24 : Semaines fin de « séquence » avec en plus, les consultations médicales de suivi. Les réunions se feront après que les ETG et que les consultations médicales aient été réalisés.

Ce sont des semaines de mi-parcours et de fin de parcours, une évaluation avec l'échelle de Zarit sera effectuée, afin de voir l'évolution de la notion de « fardeau ».

Terminaison du projet

- Semaines 25 et 26 : Evaluation et bilan du projet dans sa globalité. Les outils utilisés seront l'échelle de Zarit ainsi que les impressions et les avis des « aidants ».

Il est important de tenir compte de l'avis et des remarques des « aidants ». Cela permet de faire l'évaluation de l'écart de satisfaction entre ce qu'ils attendaient de la prise en charge et ce qu'ils en ont perçu.

Il ne faut pas oublier aussi d'évaluer l'écart de délivrance de notre projet, en comparant la qualité de la prise en charge voulue et celle délivrée.

Deux autres écarts pourront être évalués, l'écart de conception et l'écart de perception : le 1^{er} mesure la différence entre la qualité de la prise en charge attendue par l'« aidant » et la qualité voulue par l'ESP, la seconde mesure la différence entre la qualité de la prise en charge perçue par l'« aidant » et la qualité délivrée par l'ESP.

Ces différents items permettront d'améliorer le déroulement des projets futurs.

L'échelle de Zarit nous permet de mesurer l'efficacité du projet. En effet si la charge de travail perçue est moindre par rapport à la 1^{ère} évaluation, la prise en charge aura été bénéfique pour le proche aidant.

Points non négligeables, faire le bilan et l'évaluation des compétences, de la gestion du temps, de l'organisation et du budget.

Après tout cela, l'ESP a la possibilité de commencer un nouveau projet...

A garder en tête : « aider » vient du latin « adjuvare » qui signifie, porter de la joie, diminuer la souffrance.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

Viennet H. – A l'écoute des proches aidants : Du répit à la rêverie –
ISBN : 978-2-84276-256-8 – Millau – Ed Seli Arslan – 2020.

Document

Echelle de Zarit – Evaluation du fardeau de l'aidant

Textes réglementaires

Code de Santé Publique 29 juillet 2004 – Décret 2004-802 du 29 juillet 2004

Webographie

coface-eu.org – 16 mars 2009 – Charte européenne de l'aidant familial – Consulté le 29 août 2020

has-sante.fr - 05 janvier 2015 – Le soutien des aidants non professionnels. Recommandations de bonne pratique professionnelle – Mise à jour le 16 mars 2018 – Consulté le 29 août 2020

paca.ars.sante.fr - 27 septembre 2018 – PRS II En bref – Projet Régional de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur 2018-2023 – Consulté le 15 juin 2019

gouvernement.fr - 23 octobre 2019 - Aidants : une nouvelle stratégie de soutien – Consulté le 29 août 2020

youtube.com - 21 mars 2017 – Conférence fondation APRIL - 360° autour des aidants – Consulté le 27 août 2020

i

ii

Aucune source spécifiée dans le document actif.