

Maintenir un bien-être personnel tout en s'impliquant comme aidant

Peu d'interventions individuelles de soutien aux proches aidants sont mises en œuvre. Avec Ensemble, étude randomisée contrôlée, 148 proches aidants romands de personnes atteintes dans leur santé psychique ont bénéficié d'un soutien sur mesure. Et gratuitement, grâce au financement du Fonds national suisse de la recherche scientifique.

Texte: Shyhrete Rexhaj, Debora Martinez, Jérôme Favrod

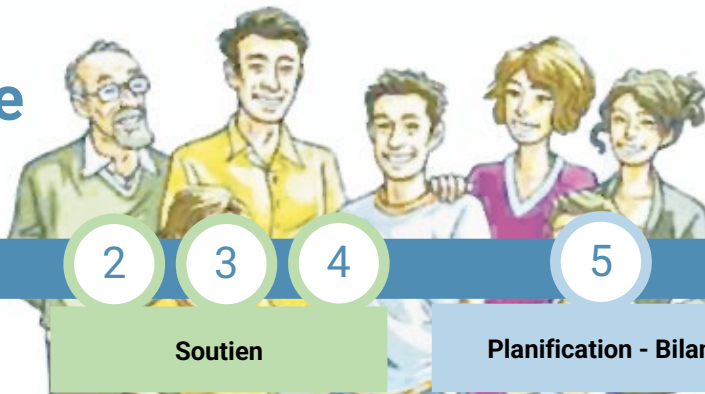
Les données scientifiques soulignent un niveau de fardeau considérable et une mauvaise qualité de vie chez les proches qui n'ont pas accès à un soutien adéquat. Offrir un soutien professionnel adapté apparaît comme une nécessité indispensable pour prévenir l'épuisement des proches et promouvoir leur bien-être dans le cadre de leur implication auprès d'une personne aux prises avec des troubles psychiques. Raison pour laquelle le programme Ensemble a été développé.

Programme Ensemble

Le programme Ensemble répond aux besoins spécifiques non satisfaits, aux émotions douloureuses et aux ressources sociales des proches aidants. Il favorise le bien-être des proches aidants et encourage le pouvoir d'agir du proche dans sa situation. Il s'agit d'un processus bref, individuel, en cinq séances, qui apporte un soutien ciblé aux préoccupations de la personne proche aidante (illustration ci-dessous).

La première séance porte sur les difficultés et les besoins personnels dans diverses dimensions de la vie. Les émotions douloureuses et les ressources sociales sont également évaluées. Les séances 2, 3 et 4 portent sur l'espoir, le rétablissement, la maladie, les services, l'implication des aidants dans leur rôle, la gestion des émotions, les compétences en communication, la résolution de problèmes et la connaissance de la stigmatisation, en fonction des besoins priori-

Programme Ensemble



Processus et contenus du Programme Ensemble.

taires. Pour terminer, la dernière séance permet d'examiner les changements et d'orienter la personne vers des services appropriés si des besoins persistent. Les quatre infirmières qui ont mené l'intervention avaient 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 de la part des investigateurs du projet afin d'assurer la fidélité de l'intervention. Cette étude a été menée dans sept cantons (Vaud, Valais, Fribourg, Neuchâtel, Genève ainsi que les parties francophones de Berne et du Jura).

Participants à l'étude randomisée contrôlée RCT Ensemble

Sur les 160 participants randomisés au départ, 11 personnes (5 du groupe Ensemble et 6 du groupe Soutien habituel) ont mis fin à leur participation pendant le processus. Un total de 149 participants a terminé l'ensemble du processus de recherche. C'est une participation remarquable vu que les conditions de pandémie ont impacté négativement le déroulement de la recherche lors de la première phase de semi-confinement. L'âge moyen des participants était de 52 ans (écart-type: 13,45) et la majorité étaient des femmes (79,4%). Plus de 30% (n=52) des proches travaillent à temps plein et 34,8% à temps partiel. L'âge moyen des patients était 37,20 ans (écart-type: 15,42 ans). Le diagnostic principal, selon la Classification internationale des maladies 11^e révision (CIM-11), était la schizophrénie ou d'autres troubles psychotiques primaires (70, 43,8 %). La durée moyenne de la maladie mentale était de 13,01 ans (écart-type=11,94)*.

Effets sur le bien-être des proches aidants: résultats

Cet essai a évalué l'efficacité du programme Ensemble par rapport au soutien habituel (SAU) en termes de détresse psychologique globale des proches aidants, de niveaux d'optimisme, de fardeau et de qualité de vie à trois moments du projet – pré-intervention-T0, après l'intervention (2mois)-T1 et en suivi (4mois)-T2.

Concernant la souffrance psychologique des proches mesurée par le questionnaire intitulé «Bref inventaire des symptômes (BSI)», on observe une diminution statistiquement significative pour l'indice de l'intensité des symptômes de dé-

tre (Positive Symptom Distress Index) entre T0 (pré-intervention) et T2 (post-intervention) pour les participants du programme Ensemble comparé aux participants du groupe contrôle.

Une réduction significative du fardeau (échelle Zarit) a été démontrée dans le groupe Ensemble après l'intervention. Les résultats ont également permis de constater une augmentation significative des niveaux d'optimisme (échelle LOT-R) pour le groupe Ensemble après la fin du programme et à 4 mois de suivis. En ce qui concerne la qualité de vie, il n'y avait pas de différence significative dans le score de la dimension mentale de l'échelle qualité de vie SF-36 entre les groupes.

Au total 148 proches aidants ont reçu le programme Ensemble: 79 proches sur 80 ayant été alloués au groupe Intervention et 69 sur 80 du groupe contrôle. En ce qui concerne les participants du groupe contrôle qui ont reçu l'intervention à la fin de leur implication dans la partie recherche, leur souhait de bénéficier du programme Ensemble malgré l'attente (4-5 mois) dénote un besoin de soutien professionnel qui perdure.

Conclusion

En ce qui concerne la détresse psychologique globale des proches, les résultats ne montrent pas de différences statistiques entre les deux groupes alors qu'une diminution statistiquement significative de l'intensité des symptômes pour les proches ayant bénéficié du programme Ensemble est constatée. Le score de détresse psychologique globale (mesuré par le GSI) de départ étant inférieur au score relevé auprès des patients (BSI T0=0.86 vs 1.65 score patients)(4), ce qui dénote que nous sommes face à des proches aidants pour la plupart ne souffrant pas de pathologies psychiatriques, mais bien d'une situation de vie pouvant générer du stress chronique, et en moins bonne santé que la population générale (BSI=0.44 échantillon population générale).

La diminution de l'intensité des symptômes dans ce contexte est essentielle et permet de promouvoir le bien-être de cette population non clinique mais à risque d'épuisement. Les améliorations cliniques chez les proches ayant bénéficié du programme Ensemble, comparé à ceux du groupe contrôle, plus importantes, sont encourageantes. Les proches aidants assument leurs responsabilités sans aide professionnelle parfois durant

plusieurs années. Dans ce projet, 40 participants n'avaient jamais demandé de l'aide auparavant, dont 21 faisaient partie du groupe contrôle.

En raison de leur mauvais état de santé et des conditions liées à la pandémie, 10 d'entre eux ont été orientés vers des offres existantes et ont bénéficié d'un soutien téléphonique. Cela souligne l'impératif d'interventions de soutien auprès des proches – des interventions brèves et personnalisées spécifiquement pour répondre de manière adaptée à leurs difficultés nombreuses et variées concomitantes d'un fardeau significatif.

Cette étude a validé le Programme Ensemble en tant qu'intervention exemplaire permettant de diminuer le fardeau et d'augmenter l'optimisme des proches aidants. Des solutions cliniques alternatives pour contenir la hausse des coûts des soins de santé tout en favorisant la bonne santé de la population pourraient être intéressantes en positionnant les proches aidants comme des partenaires véritables.

Pour le recrutement des participants, le projet a notamment bénéficié du soutien de l'Ilot (Association de proches des troubles psychiques, Vaud <https://www.lilot.org>). L'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, à Lausanne, a permis la mise en œuvre de l'essai clinique dans une HES.

* Des informations détaillées sur les participants se trouvent dans la publication d'un article scientifique récent lié à cette étude <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1284096/full>



Les références en lien avec cet article peuvent être demandées aux auteurs ou à la rédaction.

Auteurs

Shyhrete Rexhaj Infirmière, professeure HES ordinaire, Institut et Haute école de la Santé La Source, HES-SO, Lausanne

Jérôme Favrod Infirmier, professeur HES ordinaire, Institut et Haute école de la Santé La Source, HES-SO, Lausanne

Debora Martinez Psychologue, PhD (c), assistante de relève Institut et Haute école de la Santé La Source, HES-SO, Lausanne

Contact: s.rexhaj@ecolelasource.ch