

Proches aidant·e·s

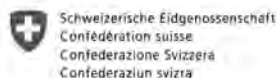
**Des alliés
indispensables
aux professionnels
de la santé**

Proches aidant·e·s

**Des alliés
indispensables
aux professionnels
de la santé**

Sous la direction de
Annie Oulevey Bachmann
Catherine Ludwig
et Sylvie Tétreault

L'étape de prépresse de cette publication a été soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS). Cet ouvrage bénéficie également du soutien de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) et du Secrétariat d'État à la formation, recherche et innovation (SEFRI).



Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation SEFRI

Couverture, maquette et mise en page :
Jennifer Freuler

© Les auteur·trice·s pour leurs textes, 2021

Georg Editeur
Genève
www.georg.ch

ISBN (papier) : 9782825712412
ISBN (PDF) : 9782825712429
ISBN (XML) : 9782825712436

DOI: 10.32551/GEORG.12412

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification)



À toi qui aides, soutiens et prends soin.

Sommaire

Préface	
Réflexions politiques d'un proche aidant en Suisse	10
J.-C. Schwaab	
Introduction	20
A. Oulevey Bachmann, C. Ludwig, S. Tétreault	
Chapitre 1	
Pénurie de professionnels de santé et situation des proches aidant·e·s en Suisse	24
A. Oulevey Bachmann, C. Ludwig, S. Tétreault	
Chapitre 2	
Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle : des sentinelles méconnues de la santé de leurs enfants	46
A. Paignon, S. Laverrière, S. Lalive d'Epinay Raemy, F. Cinter	
Chapitre 3	
Santé psychologique et stigmatisation chez les personnes proches aidantes en psychiatrie adulte	102
K. Skuza, D. Wenger, C. Coloni-Terraçon, S. Monteiro, S. Lê Van K, S. Rexhaj	
Chapitre 4	
Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence	154
S. Pihet, N. Pasquier, S. Tétreault, A. Cotting, I. Carrard	
Chapitre 5	
L'intégration des personnes proches aidantes dans les mesures de prévention du délirium lors d'une chirurgie orthopédique	224
C. Cohen, L. Bélanger, F. Pereira, T. Kappel	

Chapitre 6 L'accompagnement spirituel pour alléger les quotidiens difficiles : une communauté paroissiale en soutien aux personnes proches aidantes	262
A. Bischoff, S. Koch, R. Kunz	
Chapitre 7 L'apprentissage par le service communautaire : une possibilité de répit pour les personnes proches aidantes et une opportunité de formation pour les futurs professionnels de la santé	322
S. Tétreault, D. Bellagamba, D. Ducommun, P. Vaucher, S. Meyer, M. Bertrand Leiser, J. Tinguely, L. Minisini, L. Aviolat, N. Kühne	
Chapitre 8 « work & care » – Concilier une activité professionnelle et une activité de proches aidant·e·s dans le système de santé suisse	380
I. Bischofberger, A. Zentgraf, A. Abegg, A. Jähne, K. van Holten	
Conclusion	416
A. Oulevey Bachmann, C. Ludwig, S. Tétreault	
Postface Un projet au cœur de l'identité des hautes écoles spécialisées	422
L. Vaccaro	
Présentation des coauteurs	428
Annexe	436

Note des éditrices

Pour faciliter la lecture de cet ouvrage destiné à un large public, un usage classique de la langue française a été privilégié tout en recommandant un recours aux termes épiciènes pour désigner des personnes ou des professions. La seule exception a été le choix d'utiliser soit le terme « proches aidant·e·s », recommandé en Suisse par l'Office fédéral de la santé publique et les cantons romands pour le français, ou l'expression épiciène « personne proche aidante ».

Les chapitres de cet ouvrage sont structurés autour de trois éléments :

1. le texte principal en noir
2. des encadrés (fond bordeaux très clair) : dans ces derniers le lectorat trouvera des précisions, des compléments d'information
3. des définitions de termes que les auteurs ont considérés comme intéressants ou importants : dans le texte principal, ces termes sont en bordeaux et la définition se trouve dans la marge en regard du terme.

Les références du texte principal sont au format Vancouver (chiffre arabe en exposant de couleur noire¹). Les références des encadrés et des annexes sont également au format Vancouver (chiffre arabe en exposant, respectivement de couleur bordeaux² et grise³).

Ces références se retrouvent à la fin de chaque chapitre de manière distincte : une liste de références en noir (texte principal) et une liste de références en bordeaux (encadrés).

Des chiffres latins en exposant¹ sont utilisés pour les notes, le lectorat les retrouve en fin de chapitre, avant les références.

Des astérisques* sont utilisés pour référencer les sources des définitions en marge.

Préface

Réflexions politiques d'un proche aidant en Suisse

Jean Christophe Schwaab

Docteur en droit, membre d'un conseil exécutif communal,
en charge des affaires sociales, ancien parlementaire fédéral
et cantonal, Bourg-en-Lavaux, Suisse

Mon expérience des proches aidant·e·s avant l'apparition de la notion de proches aidant·e·s	12
Mon expérience de proche aidant	12
Mes rencontres avec d'autres proches aidant·e·s	15
Quelques propositions pour mieux soutenir les proches aidant·e·s en Suisse	16
Droit d'exercer un travail rémunéré	16
Droit à des conditions flexibles d'emploi	16
Droit de réduire durablement son temps de travail	16
Préservation des acquis dans les assurances sociales	17
Droit à une assurance générale du revenu en cas de maladie	17
Prévoyance professionnelle	18
Conclusion	18
Notes	19
Références	19

Mon expérience des proches aidant·e·s avant l'apparition de la notion de proches aidant·e·s

Je vis en Suisse et lorsque j'étais adolescent, puis jeune adulte, mon grand-père était proche aidant. Sauf qu'il ne le savait pas, ses enfants non plus et moi non plus. Ce terme n'existait pas ou bien il n'était en tout cas pas dans le langage courant. Pourtant, mon grand-père correspondait en tout point à sa définition. En effet, il s'occupait à plein temps, et même à plus que plein temps, de son épouse qui avait une maladie dégénérative. Il s'agissait d'abord de lui rappeler les petites choses qu'elle oubliait, puis les choses importantes. Il devait aussi l'aider pour absolument toutes les étapes de sa vie quotidienne et surtout être présent en permanence. Il devait continuellement être aux aguets tout le temps, jour et nuit.

Plusieurs années plus tard, la notion de proche aidant·e est entrée dans le langage courant. Les gens ont commencé à en parler. Graduellement, l'ampleur de la problématique est devenue évidente. Il a été possible de saisir ce que cela pouvait signifier de devoir s'occuper d'un proche en permanence, au risque de s'épuiser soi-même, en lui sacrifiant loisirs, vie sociale et parfois professionnelle, familiale, intime. En outre, les effets du soutien apporté aux proches aidant·e·s sur leur santé physique et psychologique ont été davantage documentés. Le fait de pouvoir partager un peu leurs responsabilités, de ne plus être en permanence aux aguets, de ne plus avoir à tout faire tout seul pour deux s'avère bénéfique. Pour ma part, j'ai compris alors rétrospectivement quelle avait été la vie de mon grand-père pendant ces années, qu'il était loin d'être le seul dans cette situation, tout cela bien avant que cela ne m'arrive à moi. J'ai commencé à comprendre que des proches aidant·e·s, il y en avait beaucoup, que cela ne se voyait pas forcément. Toutefois, j'étais loin de me douter de l'ampleur des besoins.

Mon expérience de proche aidant

Mon fils aîné présente un trouble du développement. Cela se caractérise notamment par des problèmes à établir des contacts

sociaux, bien qu'il adore jouer avec les autres enfants. Il a parfois des difficultés à gérer ses émotions. Ces comportements sont apparus progressivement. Au fil des années, l'écart avec les autres enfants a commencé à grandir. Plus précisément, c'est à la rentrée scolaire de ses 6 ans que la situation s'est compliquée à l'école. Avant, mon épouse et moi, nous nous en sortions avec des aides à l'enseignement, des aménagements d'horaire. Comme parents, nous avons dû assumer beaucoup de responsabilités en lien avec l'école et être très disponibles à chaque fois où cela n'allait pas. Nous avons aussi dû accepter des choses qui, *a posteriori*, n'étaient pas admissibles; par exemple, notre fils n'a pas pu participer à une excursion dans le cadre scolaire.

C'est un euphémisme de dire que garantir pareille disponibilité n'est pas chose aisée. Quand son lieu de travail est dans le village d'à côté et que le parent assume une fonction dirigeante à temps partiel, par exemple dans un exécutif communal, c'est à peu près faisable. Toutefois, lorsque le parent dirige une petite ou moyenne entreprise, même s'il peut fixer ses propres horaires et de temps à autre déplacer un client, la situation devient plus difficile à gérer. En revanche, quand la personne est salariée et qu'elle doit obéir aux directives de son employeur, notamment celles qui portent sur les horaires de travail, et sur quand effectuer telle ou telle tâche, ce n'est pas possible du tout. Bien entendu, comme je le décris ci-après, et en fonction de mon expérience de parlementaire fédéral, concilier le rôle de proche aidant avec un tel mandat est impossible.

Quand cela n'a plus fonctionné à l'école ordinaire, mon fils a commencé à fréquenter diverses classes et programmes d'enseignement spécialisé dans une variété d'institutions. Il y avait des trajets à faire. Bien que ce ne fût jamais très loin, il fallait assumer le transport de mon enfant. Et puis la solution trouvée était toujours temporaire. Mon épouse et moi ne savions pas ce qui allait se passer le semestre, voire le trimestre, suivant.

Devant ce constat, le choix a été assez clair: il fallait dégager du temps pour s'occuper de notre fils aîné. En ce qui me concerne, la décision était simple. J'étais conseiller nationalⁱ. J'avais donc un emploi bien payé, certes, mais à statut précaire. Selon le système législatif suisse, les conseillers nationaux sont élus pour des mandats de quatre ans. Ils peuvent être « renvoyés » sans préavis en fonction des résultats des élections, indépendamment de la qualité de leur travail. Par ailleurs, siéger au Parlement n'est pas vraiment compatible avec une vie familiale, même « ordinaire »ⁱⁱ. La charge de travail est, en effet, très inégalement répartie sur l'année. Pendant les sessions (quatre fois trois semaines par an), c'est

un travail à 200%. En outre, le Parlement est à Berne, soit à une heure de voiture et deux heures en transports publics de mon domicile. Autant dire que s'il se passait quelque chose à la maison ou à l'école, je n'étais tout simplement pas là. Mes collègues du Parlement m'ont souvent vu bondir de mon siège pour aller répondre à un appel téléphonique de mon épouse ou de l'école. Or, si j'avais dû rentrer à la maison, cela aurait souvent pu signifier manquer des votes cruciaux, pouvant se jouer à une voix près.

En dehors des sessions, la vie de parlementaire représente une occupation très intense. Il y a un énorme travail de préparation pour maîtriser ses dossiers face à l'administration fédérale, aux lobbies et à des collègues aux compétences très pointues. Par ailleurs, il faut penser à sa réélection, ce qui signifie non seulement intervenir dans des émissions de télévision ou de radio, mais aussi passer par la case « grand entretien pour la presse dominicale ». Dès lors, il importe de participer à de multiples séances du parti aux niveaux local, cantonal et fédéral, à des réunions pour diverses organisations et groupes d'intérêt où l'on œuvre comme bénévole, à fréquenter régulièrement des fêtes populaires pour rencontrer des électrices et électeurs.

En fait, je tiens à bien me faire comprendre, je ne désire pas dresser un tableau sombre de la vie de parlementaire fédéral. Au contraire, c'est une activité passionnante que j'ai adorée.

Du point de vue de mon organisation familiale, je dois préciser que mon épouse a mené à bien son projet de vie professionnelle, en s'installant comme médecin indépendant et s'engageant pour un bail à loyer de 25 ans. À mon sens, elle ne pouvait pas réduire son taux d'activité afin de s'occuper de notre fils tout en s'investissant dans son cabinet. Pour ma part, comme je suis très attaché à l'égalité entre les genres, il n'était pas question d'avoir une répartition des rôles que certains prétendent être « traditionnelle » : c'est-à-dire mon épouse à la maison et moi au boulot.

Comme la situation familiale n'était plus gérable, j'ai pris la décision de démissionner six mois environ avant la fin de mon dernier mandat. J'ai dû bien préparer la communication avec les médias, pour pouvoir expliquer mon choix. Ceci n'était ni évident ni facile, car je n'aime pas aborder ma vie privée ou celle de mes proches avec les médias. Une fois ma décision annoncée, j'ai d'ailleurs refusé toutes les demandes d'interviews ou de photos avec ma famille.

C'était en 2017. Avec le recul, j'ai le sentiment que ma décision a été très bien accueillie et comprise, y compris sur les réseaux sociaux. À mon grand étonnement, elle a eu un écho médiatique

considérable, en Suisse comme dans d'autres paysⁱⁱⁱ. Je pense que le fait d'être un homme n'est certainement pas étranger à l'ampleur de cet écho. Selon moi, l'opinion publique est encore percluse de stéréotypes sexistes : il peut lui sembler surprenant qu'un homme abandonne son activité professionnelle pour se consacrer à sa famille, alors que beaucoup de gens estiment « normal » qu'une femme fasse le même pas. L'épisode de ma démission me fait dire qu'en matière d'égalité entre femmes et hommes, le chemin est encore très long, malgré les progrès récemment engrangés.

Mes rencontres avec d'autres proches aidant·e·s

À la suite de la médiatisation de ma décision de quitter mon mandat pour me consacrer à ma famille, j'ai été amené à rencontrer de très nombreux proches aidant·e·s, aux situations personnelles les plus diverses. J'ai eu autant de contacts individuels avec des proches aidant·e·s d'enfants et d'adultes de tous âges qu'avec le milieu associatif. J'ai énormément appris de ces échanges aussi touchants que passionnants. J'ai constaté que ma propre situation familiale ne faisait pas partie des cas les plus compliqués sur le plan financier ou administratif. Au fil de ces rencontres, il m'est apparu que le soutien aux proches aidant·e·s doit porter en tout premier lieu sur leur reconnaissance sociale, puis viennent les questions d'argent – même si cela joue un rôle bien entendu. À mon sens en effet, le plus important comme proche aidant·e est de voir sa situation et ses difficultés reconnues par les autres, incluant son entourage, son employeur, les autorités gouvernementales, le personnel soignant, etc. Il est essentiel d'être considéré comme un véritable partenaire, qui sera consulté, ou mieux, qui sera partie prenante des décisions ayant des retombées sur le proche aidé... et par là, sur la vie quotidienne du ou de la proche aidant·e.

Quoi qu'il en soit, j'ai été touché, mais surtout rassuré, par les solidarités entre personnes concernées ou venant de personnes non concernées. J'ai aussi été impressionné par ce que le canton de Vaud a déjà mis en place et par ce que des associations ont développé, même s'il reste beaucoup à faire.

Quelques propositions pour mieux soutenir les proches aidant·e·s en Suisse

Droit d'exercer un travail rémunéré

À mon sens, le travail, l'emploi, l'activité professionnelle, la carrière, occupent une place centrale dans nos vies et les rythment. Le travail rémunéré a aussi des retombées sur la vie sociale, sur la vie amoureuse... et également sur la vie une fois à la retraite. En tant que spécialiste de droit du travail et syndicaliste, je crois qu'il est capital de s'intéresser à un problème de société en y apportant des solutions qui touchent au droit du travail. Certes, améliorer la vie professionnelle des proches aidant·e·s ne va pas tout résoudre. En revanche, cela pourra leur donner un peu d'air, de sécurité et de prévisibilité, ainsi que la sensation de mieux pouvoir prendre soin de leur proche, sans pour autant que leur situation professionnelle, leur revenu ou leur carrière n'en pâtissent.

Droit à des conditions flexibles d'emploi

Pour les proches aidant·e·s, l'enjeu principal est de pouvoir consacrer du temps à l'aidé. Selon mes observations, de nombreux employeurs sont compréhensifs et accordent toutes sortes de facilités, comme une réduction du taux de travail, la possibilité d'effectuer un plein-temps sur quatre jours ou de faire du télétravail, et la planification à l'avance des vacances et congés. Selon moi, ces employeurs ont également bien compris leur intérêt. D'autres employeurs, en revanche, semblent moins conciliants. Alors que c'est souvent dans leur intérêt d'accorder des mesures, s'ils refusent, ils en ont le droit. En Suisse, la plupart des salariés ne sont pas dans une situation où « ils tiennent le couteau par le manche » lors d'une négociation touchant à leurs conditions d'emploi avec leur employeur, peu importe la pénurie de main-d'œuvre et le faible taux de chômage. La nouvelle loi fédérale entrée en vigueur en janvier 2021 apporte cependant un début de réponse à cette problématique en accordant des congés pouvant aller jusqu'à trois jours.

Droit de réduire durablement son temps de travail

En fonction de ma propre expérience, j'estime que dans la plupart des cas, trois jours d'absence, comme prévu en Suisse, ne suffisent pas aux proches aidant·e·s, à plus forte raison si le total de ces

jours de congé est limité à dix jours par année. Dans de nombreuses situations, la personne n'est pas proche aidante seulement en cas d'urgence, elle l'est tout le temps. Elle n'a pas besoin de trois jours par-ci, par-là, mais plutôt de pouvoir organiser son temps autrement sur une longue durée. Il faudrait songer à compléter le droit de s'absenter en cas d'urgence par un droit pour les proches aidant·e·s de réduire durablement leur taux d'activité ou d'organiser leurs horaires pour tenir compte des besoins du proche aidé. Ces ajustements de longue durée permettraient de préserver la santé des proches aidant·e·s, d'éviter qu'ils ne s'épuisent à leur double tâche, de conserver des liens sociaux dans leur milieu professionnel et de se réaliser personnellement au travail. De plus, cela leur permettrait de conserver un revenu, ce qui éviterait une augmentation des dépenses sociales.

Préservation des acquis dans les assurances sociales

En réfléchissant à la situation actuelle en Suisse, il ressort que l'assurance-invalidité^{iv} et l'assurance-chômage ont subi plusieurs attaques. Cela a eu des effets considérables en termes de réduction des prestations. Ces coupes ont affecté les bénéficiaires, leurs proches, mais elles ont aussi touché les finances publiques avec des coûts reportés sur l'aide sociale^v. De mon point de vue, il faut absolument éviter les réductions de prestation et les soi-disant reports de coût sur les assurés. Je me dois de préciser que la Suisse a l'un des systèmes de santé qui reporte le plus les coûts sur les assurés, ce qui le rend relativement peu solidaire.

Droit à une assurance générale du revenu en cas de maladie

En Suisse comme ailleurs, un des objectifs des assurances sociales vise à faire assumer par la collectivité certains risques que les individus ne peuvent supporter seuls. Or, la maladie est malheureusement l'un des risques à la fois les plus fréquents et les moins bien couverts dans mon pays. À mon sens, il y a un risque qu'en Suisse, un nombre non négligeable de salariés se retrouvent sans revenus durant ou après une longue maladie, avec pour conséquence une demande d'aide auprès des assurances sociales, et tout ce que cela peut comporter de sentiments de stigmatisation. L'adoption d'un modèle d'assurance générale du revenu – comme celui proposé en 2010 par le réseau de réflexion Denknetz^{1,2} – permettrait d'éviter de telles situations. À mon avis, un tel système d'assurance sociale garantirait un

revenu décent quels que soient le cas d'assurance et la raison de l'incapacité de travail. En outre, il permettrait une meilleure prise en charge de toutes les formes d'incapacité de gain, y compris en ce qui concerne les prestations de soutien aux proches aidant·e·s.

Prévoyance professionnelle

En poursuivant mon analyse du système suisse, je remarque que c'est souvent en matière de prévoyance professionnelle que le fait de ne pas avoir de revenu, ou d'en avoir moins parce qu'on est proche aidant·e, génère le plus de lacunes de prévoyance. Pour les proches aidant·e·s (et toutes les personnes qui interrompent temporairement leur carrière quelle qu'en soit la raison), cela signifie moins de revenus à la retraite ou en cas d'invalidité. S'il faut faire appel aux prestations complémentaires, le coût de ces lacunes se reporte sur la collectivité. Malgré ce problème, la nouvelle base légale en Suisse, qui prévoit d'étendre le droit aux bonifications pour tâches d'assistance, ne concerne que la part des assurances sociales financée par répartition (« premier pilier »). Selon ma compréhension de la situation, une amélioration de la part financée par capitalisation (« deuxième pilier ») serait également nécessaire, car les rentes du « premier pilier » ne suffisent en général pas à assurer un revenu décent à la retraite.

Conclusion

Mon expérience de père et de proche aidant m'amène à conclure qu'outre procéder à des changements structurels, il est important de renforcer les mesures de soutien aux proches aidant·e·s, et notamment les dispositifs proposés par les institutions ou des associations.

Il me semble qu'il faudrait également encourager l'auto-organisation des proches aidant·e·s. Je pense que ce sont les premiers concernés qui doivent chercher, essayer... et trouver des solutions innovantes. Ces solutions éprouvées, testées et approuvées par les proches aidant·e·s faciliteront la vie d'autres proches aidant·e·s. En Suisse, un tel exemple probant venu du terrain est celui de la « carte d'urgence de proche aidant·e »^{vi}, mise au point par l'Association de proches aidants. Cette carte permet à un proche aidant d'avoir toujours sur lui un document avertissant que, s'il lui arrive quelque chose hors de chez lui, il faut aussi impérativement veiller à la sécurité de la personne aidée, restée au domicile.

Enfin, malgré toutes mes compétences, je me perds parfois face aux diverses démarches à effectuer en tant que proche aidant. Je pense que devant cette jungle d'administrations, d'assurances sociales, d'aides, de mesures de soutien diverses et variées, tout le monde est perdu. Pour y remédier, une piste de solution serait de créer un guichet unique ou encore un centre de ressources pour les proches aidant·e·s. Cette instance se chargerait de recenser tous les organismes et assurances à qui un proche aidant·e pourra s'adresser. Elle centraliserait les démarches, tout en offrant un accompagnement individualisé et complet (case manager) comme cela se met en place à Taïwan³.

Notes

ⁱ En Suisse, le Conseil national est la chambre du Parlement qui représente le peuple, il compte deux cents sièges répartis entre les vingt-six cantons proportionnellement à leur population résidente.

ⁱⁱ Une conclusion à laquelle est aussi parvenu le bureau du Conseil national en janvier 2020 qui étudie différentes solutions pour permettre aux élus de mieux concilier leur travail parlementaire et leurs vies professionnelle et familiale (voir le reportage de la Radio télévision suisse : www.rts.ch/info/suisse/10996952--l-agenda-parlementaire-n-est-plus-compatible-avec-une-vie-moderne-.html).

ⁱⁱⁱ www.francetvinfo.fr/sante/maladie/un-depute-suisse-demissionne-pour-soccuper-de-son-fils-malade_2543689.html.

^{iv} En Suisse, l'assurance-invalidité couvre notamment les dépenses liées à un handicap (soins, réadaptation, encadrement, perte de revenu). Pour plus de précisions, se référer à l'annexe en fin d'ouvrage.

^v Dans mon canton, le canton de Vaud, les dépenses d'aide sociale sont réparties entre canton et communes. Cette répartition pèse fortement sur les finances communales.

^{vi} <https://proches-aidants.ch/projet-de-la-carte-durgence-du-proche-aidant/>

Références

1. Gurny R, Ringger B. Die grosse Reform: Die Schaffung einer Allgemeinen Erwerbsversicherung AEV. Zürich: Édition 8; 2009.

2. Schwaab JC. Une assurance perte de gains universelle. Une proposition de refonte globale qui lance un débat nécessaire. Domaine Public. 2009;1829:4-6.

3. Cabut S. Les aidants sont invisibles pour tout le monde. Le Monde; 2019 [cited 2020 7 septembre]. Disponible sur : www.lemonde.fr/sciences/article/2019/09/07/les-aidants-sont-invisibles-pour-tout-le-monde_5507752_1650684.html.

Introduction

Annie Oulevey Bachmann

Catherine Ludwig

Sylvie Tétreault

En 2014, la Conférence suisse des hautes écoles et la Conférence universitaire suisse (ces conférences sont aujourd'hui regroupées au sein de *swissuniversities*) ont lancé un appel à projets pour aborder la question de la pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé. Sous la houlette de la Conférence spécialisée santé (CSS-FKG), cinq hautes écoles spécialisées (HES)ⁱ, réunies dans le consortium *Competence Network Health Workforce* (CNHW), ont répondu à cet appel, en proposant un programme de recherche national intitulé « Stratégie pour remédier à la pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé ». Ce programme comprend cinq volets – un par HES –, explorant chacun une facette différente de la stratégie nationale. En 2016, pour mener à bien son programme sur une durée de quatre ans, le CNHW a reçu un financement de presque CHF 6 mio. (financement conjoint: CHF 3 mio. de la Confédération et CHF 3 mio. des cinq HES participantes).

Dans son projet de site, la Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO, l'une des cinq HES), et plus précisément son domaine Santé, s'est penchée sur une thématique qui associe pénurie de professionnels de santé et proches aidant·e·sⁱⁱ. Ce projet, intitulé « Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé: place, intégration et soutien des proches aidant·e·s », est identifié avec l'acronyme PePA pour « Pénurie et proches aidant·e·s ». Pour traiter cette thématique, un appel à projets interne à la HES-SO a été lancé en 2016 avec pour objectif de favoriser l'émulation entre les chercheurs du domaine Santé, tout en incitant la collaboration entre hautes écoles de la HES-SO autour du thème choisi.

Concrètement, le modèle de gouvernance du programme PePA devait permettre de répondre à trois exigences: (1) assurer la qualité scientifique du programme; (2) favoriser la cohérence et la coordination des études menées dans le projet de site; (3) coordonner la programmation de recherche avec le programme national. Pour ce faire, PePA s'est reposé sur cinq organes: (1) le comité de pilotage HES-SO (décisionnel); (2) le comité de projet HES-SO (opérationnel); (3) le panel d'experts internationaux (consultatif scientifique); (4) le groupe d'accompagnement (consultatif de terrain); (5) les groupes de recherche dont le projet était financé.

En 2016, l'appel à projets interne a donné lieu à la soumission de onze requêtes, parmi lesquelles six ont été retenues. Le processus de sélection impliquait: un examen de conformité avec le programme PePA; une évaluation externe par requête effectuée par deux experts (processus de révision par les pairs); et une sélection définitive par le comité de pilotage, sur préavis du comité de projet.

Au-delà des aspects purement scientifiques, la sélection des projets s'est attachée à représenter au mieux l'éventail des problématiques en lien avec la thématique « Proches aidant·e·s et pénurie de professionnels soignants ». Ainsi, les études retenues abordent des sujets variés, tant du point de vue des caractéristiques des proches aidant·e·s, des situations des aidés que de leurs ressources potentielles de soutien.

Dans sa nature profonde, dans son organisation et dans les opportunités que le projet a donné aux chercheurs du domaine Santé de la HES-SO, PePA a représenté un programme inédit et novateur dans le contexte suisse. Les résultats qui en sont issus – dont certains sont rapportés dans cet ouvrage – soulignent chacun à leur manière que les proches aidant·e·s sont des alliés indispensables aux professionnels de la santé, et que le partenariat entre professionnels et proches aidant·e·s est une solution incontournable pour répondre aux défis posés par l'adaptation des systèmes de santé aux besoins de chaque citoyen et citoyenne.

Remerciements

Nous adressons tous nos remerciements et notre reconnaissance aux personnes impliquées de près ou de loin dans le programme « Pénurie de main-d'oeuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches aidant·e·s », ainsi qu'à celles qui ont contribué à l'édition de cet ouvrage.

Notes

ⁱ Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Berner Fachhochschule (BFH), Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI), et la Ostschweizer Fachhochschule (OST).

ⁱⁱ Le terme « proches aidant·e·s » est utilisé dans cet ouvrage en accord avec la proposition des cantons romands et de l'Office fédéral de la santé publique pour désigner cette population. Toutefois, certaines équipes de recherche lui ont préféré le terme « personnes proches aidantes » en accord avec les éditrices de l'ouvrage. Pour plus de précisions voir www.promotionsante.ch/assets/public/documents/fr/5-grundlagen/publikationen/psychische-gesundheit/Brochure_PSCH_2019-02_-_sante_psychique_des_proches_aidant-e-s.pdf.

Chapitre 1

Pénurie de professionnels de santé et situation des proches aidant·e·s en Suisse

Annie Oulevey Bachmann

Catherine Ludwig

Sylvie Tétreault

Table des matières

Le rôle crucial des proches aidant·e·s pour le système de santé	26
Évolution de la demande de soins et de soutien	28
Ressources informelles pour répondre à la demande de soins et de soutien	29
Ressources informelles actuelles et leurs limites	30
Mesures à venir pour soutenir les proches aidant·e·s	32
Ressources formelles pour répondre à la demande de soins et de soutien	33
Ressources formelles actuelles et leurs limites	33
Mesures à venir pour développer des ressources formelles	35
Développement conjoint des soins et du soutien	37
Buts et objectifs de Pénurie et proches aidant·e·s	37
Survol du contenu de l'ouvrage	38
Proches aidant·e·s : des alliés indispensables	39
Notes	40
Références	42
Références des encadrés	45

Le rôle crucial des proches aidant·e·s pour le système de santé

Printemps 2020. Tout comme certaines régions d'Asie avant eux, et du reste du monde après eux, les différents pays européens voient leur système de santé mis en tension extrême par la pandémie liée au virus SARS-CoV-2. Les besoins en personnels de santé augmentent de telle manière qu'une bonne partie des forces de travail en présence sont redirigées dans certains secteurs au détriment d'autres. Nombreux d'entre eux tombent malades et/ou sont dans l'incapacité d'exercer leurs activités habituelles. Pour être en mesure d'assurer des soins de santé et du soutien à l'ensemble de la population, il est fait recours en Suisse à des professionnels à la retraite, aux étudiants, aux troupes sanitaires de l'armée et autres personnels astreints à la protection civile¹. Néanmoins, à la suite du semi-confinement de mars à mai 2020, différents services aux populations vulnérables (par ex. : centres de jour, soins à domicile, services de consultations ambulatoires, de soutien scolaire, éducatif, social, structures d'accueil de longue durée, services de soutien bénévoles) sont contraints de réduire, voire cesser, subitement leurs activités. En conséquence, celles et ceux qui soutenaient un ou plusieurs membres de leur entourage au quotidien voient leurs tâches habituelles, souvent déjà importantes, augmenter massivement.

Pour un temps au moins, cette crise sanitaire fait (re)découvrir aux décideurs, aux administrateurs et à la population à quel point il est important de pouvoir compter sur un nombre suffisant de professionnels de santé bien formés et ayant les moyens d'exercer leur fonction sans exposer leur propre santé. Cette crise a également permis de mettre en lumière le rôle stratégique et les contributions déterminantes des personnes apportant soins et soutien à leur entourage au quotidien de manière gratuite, soit les proches aidant·e·s. Elle a attiré l'attention sur les risques que fait encourir à leur santé un système sanitaire qui n'est plus en mesure de faire face.

Encadré 1.1 Concepts ou thématiques centrales

Proches aidant·e·s (PA) ou personnes proches aidantes (PPA)

Le terme proche aidant est défini de diverses manières dans la littérature nationale et internationale. Les définitions choisies

dans le cadre de PePA sont les suivantes. Celle existant dans le canton de Genève au moment de son lancement en 2015 :

Un ou une proche aidant·e est

« une personne de l'entourage immédiat d'un individu atteint dans sa santé et/ou son autonomie et qui requiert une assistance pour certaines activités de la vie quotidienne [élémentaires ou instrumentales]. Le proche-aidant lui assure, à titre non-professionnel et informel et de façon régulière, des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées, destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore à assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social »^{xxii}.

A nos yeux, cette définition a l'intérêt de ne pas chiffrer la quantité d'aide, de soins et de présence, ou de préciser leur nature respective. Également, parler d'entourage immédiat permet d'éviter l'écueil consistant à limiter ce statut aux membres de la famille de sang par exemple, ou dans une certaine tranche d'âge. Cette définition offrait aux équipes de recherche une latitude propice à explorer des populations d'aidants encore mal ou pas connues.

Arrivant au terme des quatre ans de ce programme, et pour la rédaction de cet ouvrage, nous complétons cette définition par celle proposée par Promotion Santé Suisse en 2019. La graphie « proches aidant·e·s » est celle qui est encouragée à l'échelon national en français^{xxiii} depuis lors. Nous l'utiliserons dans cet ouvrage.

« Les proches aidant·e·s^{xxiv} sont des personnes de tous les groupes d'âge qui apportent leur soutien à une personne dont elles se sentent proches ou parce qu'elles se sentent tenues de le faire. Elles assistent une personne dans des tâches quotidiennes, lorsque celle-ci ne pourrait pas réaliser seule ces tâches pour des raisons de santé. Cette dépendance peut être due à une maladie physique ou psychique, un handicap ou une fragilité. On parle de proches aidant·e·s lorsque le soutien est fourni durablement et met largement à contribution^{xxv} le/la proche »¹.

Cette définition est intéressante, car elle est inclusive et intègre l'idée d'obligation morale. Par ailleurs, le fait de laisser les proches aidant·e·s apprécier eux-mêmes si la durée et l'ampleur du soutien apporté fait qu'ils se définissent comme tels, nous semble aller dans le bon sens : soit celui de prendre en compte la subjectivité de ces acteurs du système de santé suisse.

Les mesures mises en place pour lutter contre la pandémie de Covid-19 ont mis cruellement en exergue (1) les risques encourus par la population lorsque les professionnels de santé viennent à manquer; (2) les « fonctions cruciales » qu'ont les proches pour assurer la continuité des soins et du soutien, de manière informelle et non rémunérée, en situation de pénurie de personnels de santé.

Ce chapitre a pour vocations de rappeler de quelle manière évoluent les besoins en soins et soutien en Suisse, et de fournir un survol des ressources existantes pour y répondre, tant informellement que formellement. A chaque fois, leurs limites respectives et quelques développements récents seront évoqués. Enfin, il présente la description des buts et objectifs du programme « Pénurie et proches aidant·e·s » (PePA), ainsi que les apports spécifiques de chaque projet de recherche.

Évolution de la demande de soins et de soutien

À l'instar d'autres pays européens¹, la Suisse voit sa population vivre de plus en plus longtemps et en meilleure santé². Le fait de vivre plus longtemps a aussi pour conséquence un allongement des années de vie avec incapacité, autrement dit, des années durant lesquelles il y a un réel besoin de soins et de soutien³. Le fait de vivre plus longtemps est lié à l'évolution des systèmes socio-sanitaire et éducatif, mais aussi aux progrès dans les soins et à l'amélioration de l'efficacité des traitements. Cette croissance de l'espérance de vie n'aurait pas pu se réaliser sans une augmentation des effectifs, et du niveau de qualification, des professionnels de santé. Cette tendance devrait se poursuivre.

L'Office fédéral de la statistique (OFS) prévoit que la population âgée de 80 ans et plus résidant en Suisse devrait atteindre 690 000 en 2030 et 1,06 million d'habitants d'ici 2045⁴ contre 398 700 habitants en 2013⁵. Le vieillissement de la population se traduit par un accroissement du rapport de dépendance des personnes âgées (calculé à partir du nombre de personnes de 65 ans et plus, comparativement à celui des 20 à 64 ans). Ce rapport passera de 30,9 en 2020 à 38,3 en 2030, à 43,6 en 2040 et à 46,5 en 2050, alors qu'en 1900, il était de 0,1⁶.

L'amélioration des conditions de vie et les progrès médicaux entraînent aussi une accentuation de la fréquence des personnes

Pénurie de professionnels de santé et situation des proches aidant·e·s en Suisse

atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques (physique ou mentale), et cela, quel que soit l'âge^{7,8}. Par exemple, il est estimé qu'annuellement un millier de nouveaux parents ou de familles seront confrontés à la maladie chronique ou à la situation de handicap d'un enfant².

La combinaison du vieillissement de la population avec l'augmentation des maladies chroniques accentue les risques de perte d'autonomie et de difficultés de la vie quotidienne des plus fragiles². Par ailleurs, les individus atteints chroniquement et/ou en perte d'autonomie ont tendance, par choix ou par nécessité, à rester le plus longtemps possible à la maison⁹. En Suisse, entre 2000 et 2017, la durée moyenne des séjours en hôpitaux de soins aigus et en centres de traitement et réadaptation s'est raccourcie, passant respectivement de 7,3 jours à 5,3 et de 25,8 à 22,9¹⁰.

Cette conjugaison de phénomènes contribue à l'accroissement de la demande de **soins et de soutien formels**, et à leur transfert vers le domicile^{11,12}. En Suisse, le nombre de personnes bénéficiant de prestations d'aide et de soins à domicile a progressé de 39 %, passant de 250 000 personnes en 2011 à 350 000 en 2017¹³. Près de la moitié (49 %) a 80 ans ou plus¹³. La proportion de celles âgées de 65 ans ou plus, recevant des soins à domicile, est passée de 65,7 % à 69,5 % entre 2000 et 2011¹. Une donnée intéressante concerne le fait que 60 % de ces personnes sont des femmes¹³. Malgré ces données statistiques, il importe de souligner que des besoins de soins et de soutien formels sont encore mal identifiés dans certains secteurs, comme par exemple celui de la santé mentale (voir **chapitre 3**).

Ressources informelles pour répondre à la demande de soins et de soutien

Compte tenu du principe de subsidiaritéⁱⁱ en usage dans le système de santé suisse, l'augmentation de la prévalence des difficultés fonctionnelles et des maladies chroniques liée au vieillissement de la population ont notamment pour conséquence une croissance de la demande de **soins et de soutien informels**². À cet effet, les proches aidant·e·s et leur entourage jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des personnes nécessitant des soins et du soutien^{1,9,iii}.

Soins et soutien formels

Ensemble des prestations proposées par des acteurs ou organisations qui sont rémunérés professionnellement pour les accomplir. Ce sont le plus souvent des professionnels des domaines de la santé ou du social.

Soins et soutien informels

Ensemble des prestations offertes par des acteurs ou organisations qui ne sont pas rémunérés professionnellement pour les accomplir. Ils peuvent en revanche être défrayés, mais ce défrayement ne constitue pas un salaire. Ce sont généralement des membres de l'entourage proche ou des bénévoles qui les offrent*.

* Office fédéral de la statistique (OFS). Aides informelles [En ligne]. Berne: OFS 2018 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/aides-informelles.html>.

Ressources informelles actuelles et leurs limites

En Suisse, soixante-quatre millions d'heures de travail d'aide non rémunérée ont été fournies durant l'année 2013. Si ces heures avaient été payées, cela correspondrait à un coût de 3,55 milliards de francs suisses (CHF)¹⁴. Trois ans plus tard, la somme de travail non rémunéré s'élevait à quatre-vingts millions d'heures pour une valeur monétaire de CHF 3,7 milliards par an¹⁵.

En 2018, le nombre estimé de proches aidant·e·s était de 592 000 (543 000 personnes ayant 16 ans ou plus ; et 49 000 pour la tranche d'âge 9-15 ans), ce qui équivaut à 7,6% de la population suisse. Malgré cela, ce nombre est très vraisemblablement sous-estimé et serait plus proche des 2 millions, en tenant compte, par exemple, des 865 000 adultes en situation de handicap vivant dans des ménages privés¹⁶. Les proches aidant·e·s sont majoritairement des membres de l'entourage âgés de 45 à 65 ans, qui s'occupent généralement de leurs parents ou beaux-parents. Lorsqu'ils sont en âge d'exercer une activité lucrative, 4 sur 5 sont à la fois proches aidant·e·s et actifs professionnellement. Les enfants et les jeunes adultes, qui apportent de l'aide, s'occupent le plus souvent de leurs grands-parents. Pour les personnes âgées, ces prises en charge sont assurées en 2018 de façon prépondérante par les conjoints et les enfants, majoritairement des femmes (54%)¹⁷. Cette tendance est aussi observée en Europe¹⁸ et en Amérique du Nord⁹. Reste que divers changements sociodémographiques dans les familles compliquent ou empêchent parfois les proches aidant·e·s d'être en mesure de répondre à l'ensemble des besoins de soins informels : augmentation du taux de divortialité, de la participation des femmes au monde du travail rémunéré, éclatement géographique des familles (migrations), diminution du taux de fécondité, etc.¹⁹⁻²¹.

Les proches aidant·e·s adultes consacrent souvent plusieurs heures par semaine à un proche nécessitant des soins et un soutien régulier pour vivre à domicile, et ce, pendant de nombreuses années¹⁷. Les services qu'ils offrent sont variés : des tâches d'ordre financier ou administratif (38%) ; des activités de coordination ou de planification (23%) ; de l'aide au quotidien et au ménage (23%) ; du soutien psychologique ou social (21%). Les tâches de coordination et administratives (gestion des finances, rendez-vous médicaux, organisation de l'aide et des soins à domicile ou encore des services de transport) sont celles qui leur prennent le plus de temps. Elles sont perçues comme particulièrement harassantes¹⁷.

Par ailleurs, les proches aidant·e·s demandent de l'aide pour assurer les soins et le soutien à leur proche souvent tardivement, soit qu'ils sont au bord de l'épuisement, en crise avec la personne aidée, ou qu'ils font face à des difficultés financières. Malheu-

reusement, les offres de décharge ne répondent régulièrement pas aux besoins des proches aidant·e·s ou alors les professionnels ne parviennent pas à les atteindre²². Enfin, la part du coût des offres de décharge que les proches sont obligés de financer eux-mêmes est parfois trop élevée. Il existe de surcroît d'importantes disparités entre les cantons suisses pour ce qui est du financement de ces coûts²³. Fréquemment, les proches aidant·e·s doivent assumer de lourdes charges financières sur le long terme²⁴.

Un nombre conséquent d'études attestent des risques encourus par les proches aidant·e·s du point de vue de leur santé mentale et physique^{25,26}. Ces personnes vont, par exemple, plus souvent chez le médecin et consomment davantage de médicaments (par ex. : somnifères, analgésiques, anxiolytiques et antidépresseurs). Ils se disent aussi régulièrement surmenés²⁴. Lorsque la personne proche aidante est le ou la conjointe, un phénomène d'isolement social peut également être observé²⁴. Parfois même, ces situations peuvent conduire à de la maltraitance ou de la négligence envers la personne aidée²⁷.

Comme les pressions dans le monde du travail rémunéré augmentent sans cesse²⁸, les proches aidant·e·s actifs professionnellement – le plus souvent des femmes – sont souvent contraints de diminuer leur taux d'activité, voire de renoncer à tout emploi². D'ailleurs, l'étude AgeCare-Suisse Latine, menée en 2011, auprès des proches aidant·e·s de Suisse romande et italienne, rapporte que près de 18 % des filles aidantes indiquaient avoir réduit leurs charges professionnelles, 16 % avaient quitté leur emploi et 5 % avaient pris une retraite anticipée²⁹. Cette situation péjore leur carrière, les possibilités d'avancement et fragilise leur situation financière²³.

En somme, l'activation et la pérennité des solidarités familiales – et ainsi la possibilité de faire face aux transferts de tâches au domicile des aidés – sont ou peuvent être mises en péril par divers éléments, tels que la détérioration de l'état de santé des proches aidant·e·s, les changements sociodémographiques dans les familles, et les pressions liées à l'emploi. Par conséquent, l'ensemble des risques encourus par les proches aidant·e·s devraient faire l'objet de politiques publiques qui viseraient à limiter leur survenue.

Or, en Suisse, un rapport de 2014 soulignait que les offres de soutien existantes étaient principalement élaborées pour renforcer les connaissances des proches aidant·e·s. Il notait également la présence de lacunes importantes dans le soutien en situation de crise, dans les possibilités de répit, ainsi que de récupération durant des phases intenses de soins et d'accompagnement. Il n'y avait pas non plus de systématique dans les contributions finan-

cières et les modèles n'étaient pas pensés pour couvrir les coûts d'opportunité en termes de pertes de revenus et de précarisation de la situation sociale. Aussi, pour continuer à assurer des soins et du soutien informels dans le contexte décrit et sur la longue durée avec le moins de conséquences négatives sur leur santé physique, psychique, sociale et économique, les proches aidant·e·s affirmaient avoir besoin de ces divers types de soutien³⁰.

Dès 2015^{iv}, à la suite de ce rapport, un « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants » a été approuvé par le Conseil fédéral^v. Outre la facilitation de la conciliation entre activité professionnelle et aide aux proches, ce plan d'action visait à mieux informer et à développer les offres destinées à alléger les tâches des proches aidant·e·s³¹. Le Conseil fédéral a aussi approuvé le lancement d'un programme de promotion intitulé « Offres visant à décharger les proches aidants ». Ce dernier devait viser à :

« [...] mieux cerner la situation et les besoins des proches aidants afin de développer des offres de soutien et de décharge adaptées aux besoins ; à analyser l'utilisation et la conception des offres existantes pour que les prestataires puissent développer leurs offres professionnelles et informelles en faveur des proches aidants ; à créer des repères pour que les proches aidants reçoivent davantage de soutien dans le monde du travail et de la formation ; à créer des bases de planification à l'intention des cantons, des villes et des communes pour qu'ils puissent développer encore les conditions nécessaires aux structures adaptées »^{32:4}.

La réalisation de ce programme a été menée de 2017 à 2020. Deux axes ont été déterminés : (1) le développement de connaissances ; (2) l'analyse et la documentation de bonnes pratiques³². Les rapports des différents mandataires choisis pour répondre aux questions posées par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) sont consultables sur le site internet du programme^{vi}.

Mesures à venir pour soutenir les proches aidant·e·s

Actuellement, diverses initiatives sont en cours en Suisse pour soutenir de manière plus ajustée les proches aidant·e·s. Sans prétendre à l'exhaustivité, en voici quelques-unes pour illustrer le sens des démarches en cours.

Les **ligues de santé**^{vii} développent depuis des années des offres spécifiques pour les proches. Depuis 2018, la faitière indépendante

Ligues de santé en Suisse

Organisations de santé qui ont pour buts de soutenir les malades et leurs proches et de développer et mettre en œuvre des mesures de prévention de maladies spécifiques*.

* Vettori A, Trageser J, von Stokar T. Les ligues de la santé en Suisse: tâches, rôles et perspectives. Rapport final. Zürich: GELIKO Conférence nationale suisse des ligues de la santé; 2015, p. 5.

« Travail Suisse » gère un site internet d'information^{viii} destiné aux proches aidant·e·s en emploi et renseigne sur les droits et les prestations existantes. En 2019, la Communauté d'intérêt proches aidants (CIPA) a été constituée^{ix}. Elle regroupe et coordonne à l'échelon national des associations qui se préoccupent des proches aidant·e·s. Elle souhaite être le partenaire central de discussion pour la politique et l'administration dans toutes les questions touchant aux proches aidant·e·s³³.

Dans le cadre du « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants » de 2015, le Conseil fédéral a également transmis au Parlement en 2019 une proposition de « Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches ». Elle vise à faciliter l'exercice conjoint d'une activité professionnelle et celle d'aide à un proche. Elle garantit un salaire en cas d'absences de courte durée, crée un congé indemnisé pour la prise en charge d'un enfant gravement malade ou victime d'un accident, étend les bonifications pour tâches d'assistance dans l'Assurance vieillesse et survivants, et adapte le droit à l'allocation pour impotent³⁴.

Enfin, dans la continuité de ce plan d'action, et intégrée comme mesure dans l'« Initiative visant à combattre la pénurie de personnels qualifiés » (FKI plus^x), l'OFSP, sur mandat du Conseil fédéral, lançait en Suisse le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » dont il a été question précédemment. Au travers de cet appel, les autorités fédérales reconnaissent officiellement la nécessité de se préoccuper de manière conjointe de soutenir les activités coexistantes des proches aidant·e·s et de trouver des solutions à la pénurie de professionnel qualifié. Ce programme s'est terminé à la fin 2020 et a notamment permis une progression des connaissances sur ces thématiques.

Ressources formelles pour répondre à la demande de soins et soutien

Ressources formelles actuelles et leurs limites

Pour répondre à l'accroissement de la demande de soins et de soutien formels, les services d'institutions publiques à but non lucratif, ou privées à but commercial, n'ont cessé de se développer, sans pour autant parvenir à satisfaire pleinement les besoins

de la population suisse². De surcroît, les projections indiquent que d'ici 2030, les effectifs des professionnels de la santé devront augmenter d'environ un tiers pour relever les défis suivants : être en mesure de faire face à l'explosion de la demande dans les années à venir ; compenser les départs à la retraite des professionnels de la santé de la génération des baby-boomers ; contrebalancer l'insuffisance de la politique de relève dans certaines professions de santé ; lutter contre les abandons de carrières précoces liées à des conditions de travail et d'emploi insatisfaisantes ou l'émigration de professionnels formés³⁵.

Alors que de nombreux pays industrialisés sont déjà aujourd'hui en situation de pénurie de professionnels de santé qualifiés^{36,37}, la Suisse est depuis l'après-guerre en situation de pénurie « théorique ». C'est-à-dire que le nombre de personnes formées dans ce pays ne permet pas de répondre aux besoins actuels de sa population³⁸. La santé économique de la Suisse lui a toutefois permis – et lui permet encore – d'attirer des professionnels qualifiés provenant de l'étranger pour compenser ce déficit. Il n'est donc pas étonnant que la proportion de travailleurs de santé étrangers y soit parmi les plus élevées des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)³⁷ : à ce jour, près d'un tiers du personnel infirmier et médical actif en Suisse a été formé ailleurs dans le monde. De plus, des familles embauchent des personnes « employées de maison », souvent issues de la migration, pour apporter des soins et du soutien à domicile, ainsi qu'une présence permanente auprès de leurs proches en difficulté temporaire, en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Ces familles rapportent qu'il s'agit de solutions moins coûteuses et plus simples que les soins à domicile fournis par des professionnels» (par ex. : pas de coordination des divers acteurs, un seul interlocuteur, etc.)³⁹. Néanmoins, leur place, leurs conditions de travail et d'emploi ne correspondent pas aux standards salariaux et de protection sociale du domaine suisse de la santé^{2,40}.

Le fonctionnement du système de santé suisse est donc fortement lié à la contribution de la main-d'œuvre provenant de l'étranger, en particulier de pays limitrophes. Une telle dépendance le fragilise, car elle repose sur des accords bilatéraux ou des conditions de passage de frontière qui peuvent à tout moment être transformés ou rompus.

La possibilité de recrutement international a, jusqu'ici, ralenti la remise en question du fonctionnement et l'organisation du système de santé suisse, ainsi que les conditions d'exercice des personnels de santé^{37,41-43}. Or, les travaux de l'Organisation mondiale de la santé soulignent que le fait de perpétuer une embauche internationale

active et intensive sur le long terme retarde les mesures visant à améliorer le recrutement, la fidélisation et la planification des ressources humaines en Suisse, ainsi que l'appui à la stabilité du personnel à l'échelon national. De plus, cette façon de faire est discutable puisqu'elle contribue à priver de compétences précieuses des pays peinant déjà à faire face aux besoins de santé de leur population^{37,41,42}. Ainsi, en ne s'attaquant pas aux causes de la pénurie, les systèmes de santé ici et ailleurs sont fragilisés à long terme. En dernier lieu, ce « manque » de ressources formelles tend de plus en plus à faire reporter le poids des soins et du soutien sur les épaules des proches aidant·e·s^{44,45}.

Mesures à venir pour développer des ressources formelles

Se préoccuper à la fois de l'efficacité du système de santé et des effectifs (en quantité et en qualité) des professionnels de santé importe lorsqu'il s'agit de problématiser les questions de reports de tâches de soins et de soutien sur les proches aidant·e·s, et inversement. Quelques exemples récents de mesures allant dans le sens de ces réflexions peuvent être cités.

Afin d'améliorer le fonctionnement du système de santé (par ex. : éviter les traitements inadéquats, raccourcir les séjours hospitaliers, réduire le nombre des contrôles de suivi), la Confédération a lancé le programme fédéral : « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017-2020 ». Il vise à consolider la collaboration entre professionnels de la santé pour améliorer la qualité des prestations et augmenter la satisfaction au travail, ainsi que la durée d'exercice au sein des professions concernées⁴⁶. Le but ultime est la rétention du personnel. Ce programme contribue indirectement à la lutte contre la pénurie de professionnels de santé qualifiés.

Un autre axe d'exploration de la problématique de rétention et de qualité de vie professionnelle est l'implantation de modèles innovants d'organisation des soins et du soutien à domicile. Il faut souligner en particulier ceux s'inspirant du modèle Buurtzorg^{xii}⁴⁷ en voie d'implantation, ou d'adaptation, par exemple à Zürich^{xiii}, en Valais^{xiv} et dans le canton de Vaud^{xv}. Ces modèles visent à la fois à améliorer les prestations de soins et de soutien à domicile, à augmenter la satisfaction au travail des professionnels de la santé qualifiés et contribuer à la maîtrise des coûts de la santé.

Le mandat attribué par le secrétariat d'État à la formation, la recherche et l'innovation au programme national porté par les

domaines Santé des hautes écoles spécialisées suisses, dans lequel est inséré PePA, atteste aussi des moyens investis pour progresser dans les réflexions autour de la pénurie de professionnels de santé^{xvi}. Le mandat porte notamment sur le soutien de projets portant sur:

- le développement interdisciplinaire de compétences clés pour être prêt à faire face à des changements rapides, à des environnements de soins complexes et aux facteurs de stress professionnels^{xvii} ;
- le soutien aux carrières professionnelles et la rétention du personnel de santé qualifié^{xviii} ;
- le climat éthique et des structures éthiques favorisant la rétention du personnel de santé qualifié^{xix} ;
- de nouveaux modèles de prise en charge des victimes secondaires^{xx} dans les institutions sanitaires^{xxi}.

En fait, tous ces projets visent à fournir des connaissances pour agir contre la pénurie de personnel soignant et sont identifiés comme un réseau spécifique, le *Competence Network Health Workforce* (CNHW).

En somme, les ressources financières mises à disposition pour penser, organiser et dispenser des soins formels en suffisance et de qualité, même si elles augmentent graduellement, ne permettent pas de faire entièrement face à l'augmentation de la demande de soins et de soutien, en particulier à domicile². Selon toute vraisemblance, la pénurie estimée de professionnels dans le domaine de la santé pourrait accentuer l'augmentation des transferts de tâches aux proches^{44,45} et exposer les bénéficiaires à une péjoration de la qualité des prestations dont ils ont besoin pour vivre à domicile⁹. De plus, les phénomènes critiques observés durant la pandémie de Covid-19, invitent l'ensemble de la communauté à porter un regard attentif aux propositions visant à s'assurer que les plus fragiles de ses membres, et leurs proches, ne soient pas instrumentalisés pour pallier les insuffisances des systèmes de santé.

En effet, cette crise a le mérite d'illustrer ce qui arrive lorsque la société ne prend pas au sérieux les risques encourus par les proches aidant·e·s en cas de sursollicitations ou lorsqu'il advient une pénurie de professionnels de santé. La crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a révélé sans équivoque que les proches aidant·e·s servent « d'amortisseurs », répondant dans la mesure de leurs moyens aux besoins de soins et de soutien des personnes de leur entourage (par ex. : enfants, personnes âgées, chroniquement

malades, en situation de handicap), là où le système de soins et de soutien formels fait défaut. À ce titre, ils exposent davantage leur santé. En perte de ressources, ils courent le risque de ne plus être en mesure à leur tour de répondre aux besoins des personnes fragiles ou malades dont ils s'occupent.

Développer conjointement des soins et du soutien

Il importe de développer des services adaptés qui s'ajustent directement aux besoins des proches aidant·e·s dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé. En effet, prendre soin de la santé des proches aidant·e·s aujourd'hui peut être une manière de prévenir la survenue de problèmes demain⁴⁸ et d'anticiper l'augmentation des ressources nécessaires pour y faire face²⁸.

Au lancement de PePA en 2015, des progrès étaient nécessaires pour développer et mettre en place des modèles de soins innovants, adaptés aux évolutions démographiques, sociales, sanitaires et économiques suisses. Ceux-ci devaient obligatoirement considérer les proches aidant·e·s comme de véritables partenaires des professionnels³⁰. La question était de savoir si de nouveaux modèles d'interventions plus intégrateurs pourraient pallier partiellement la pénurie de professionnels de santé qualifiés, tout en ne nuisant pas aux proches aidant·e·s et à leur santé globale.

Buts et objectifs de PePA

Le programme de recherche PePA a visé à fournir des données probantes au sujet des interactions existantes entre proches aidant·e·s, professionnels de la santé ou autres personnels. Il a également stimulé le développement d'approches interprofessionnelles novatrices qui situent, intègrent et soutiennent les proches aidant·e·s dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé en Suisse.

Pour atteindre ce but, PePA s'est donné les objectifs suivants :

1. examiner et documenter les relations, la collaboration, les interfaces et les pratiques entre les proches aidant·e·s, les professionnels de la santé et les autres personnels ;

2. concevoir et évaluer des modèles de soins interprofessionnels innovants et efficaces qui soient adaptés aux besoins des aidés, qui favorisent le partenariat avec les proches aidant·e·s tout en préservant leur santé et qui s'ajustent aux évolutions sociétales, sanitaires et économiques ;
3. mettre en place des réseaux structurants avec des organisations qui collaborent avec les proches aidant·e·s pour implanter ces interventions et assurer leur pérennité.

Chacun des projets a concouru à répondre à sa manière aux trois objectifs. Cet ouvrage permettra aux lecteurs de se faire une idée de ces contributions originales qui explorent des champs inédits ou encore peu développés.

Survol du contenu de l'ouvrage

Lorsque l'ensemble des acteurs du programme PePA a réfléchi à la manière de diffuser les résultats des différentes recherches conduites en son sein, une évidence s'est imposée : les formats classiques que sont les articles scientifiques dans des journaux à comité de lecture, le plus souvent de langue anglaise, ou les présentations à différents colloques d'experts ne suffisaient pas. Un autre vecteur de diffusion était nécessaire pour toucher les étudiants, les formateurs, les professionnels de la santé et du social, les membres des associations apportant du soutien aux proches aidant·e·s, les représentants de la sphère politico-administrative, et évidemment les proches aidant·e·s eux-mêmes. De plus, il devait être accessible au plus grand nombre, gratuitement et en français. Le choix s'est donc porté sur un ouvrage collectif accessible à tout un chacun. La structure des chapitres et l'écriture ont été pensées pour favoriser la compréhension du plus grand nombre. Tous les chapitres ont une structure analogue : présentation de la problématique et état des connaissances, quelques éléments de méthode, résultats et discussion, évocation des points qu'il importe de retenir selon les chercheurs et enfin, des suggestions pour aller plus loin. L'ajout d'encadrés théoriques ou méthodologiques a pour but d'explicitier les cadres de référence ou d'exposer les démarches de manière plus détaillée. Des définitions dans les marges permettent de saisir rapidement certaines notions. Enfin, un glossaire décrivant les assurances sociales suisses se trouve en annexe de l'ouvrage.

Les projets retenus dans le cadre du programme PePA abordent des thématiques relatives aux proches aidant·e·s en Suisse mises

en perspective avec la pénurie de professionnels de santé, soit : la place et la conception des parents quant à leur rôle de sentinelle de la santé pour leur enfant adulte présentant une déficience intellectuelle (**chapitre 2**) ; la santé mentale perçue de proches aidant·e·s de patients atteints de troubles psychiques (**chapitre 3**) ; le développement d'une plateforme en ligne propice à une évaluation systématique, précise et exhaustive des besoins des proches aidant·e·s de personnes atteintes de démence, afin de les orienter vers des prestations qui y répondent (**chapitre 4**) ; la compréhension de la manière dont les proches aidant·e·s sont actuellement intégrés dans les mesures de prévention du délirium de personnes âgées hospitalisées dans des unités de chirurgie orthopédique (**chapitre 5**) ; l'action des bénévoles de paroisse pour apporter du soutien aux proches aidant·e·s et une formation conjointe de ces deux groupes à la prévention du burnout et au renforcement de la résilience *via* le *Spiritual Care* (**chapitre 6**) ; le développement et le test d'un programme d'apprentissage par le service communautaire impliquant des étudiants en santé, et qui vise à la fois l'amélioration de la situation quotidienne des proches aidant·e·s et la promotion des compétences des étudiants (**chapitre 7**).

Le comité d'édition a invité une équipe du département recherche de la Careum Hochschule Gesundheit^{xxii} à contribuer à cet ouvrage. Cette haute école spécialisée est active depuis de nombreuses années dans la recherche et le développement de mesures destinées aux proches aidant·e·s. Son statut privé l'ayant empêché de participer au programme national CNHW, il paraissait important de faire connaître dans la francophonie deux recherches en lien avec la problématique du programme PePA. Le **chapitre 8** aborde la thématique de la double tâche de travail de soins et de soutien expérimentée par des professionnels de santé qui sont également proches aidant·e·s, ainsi que l'aide à distance que plusieurs d'entre eux sont amenés à assumer.

Proches aidant·e·s : des alliés indispensables

Le rapide bilan esquissé dans ce chapitre en atteste : lorsqu'il s'agit d'apporter soins et soutien aux personnes malades ou fragilisées, les professionnels de la santé et les proches aidant·e·s sont indissociables tant leurs actions se complètent mutuellement. Ensemble, ils sont les deux faces d'une même pièce, ressources précieuses qui permettent au système de santé suisse

de fonctionner. Veiller conjointement à leurs capacités respectives à offrir durablement soins et soutien aux personnes malades ou plus fragiles est impératif.

Rassemblées au sein du CNHW, les équipes de recherche des domaines Santé des HES de Suisse occidentale, orientale, italienne, de Berne et Zürich ont œuvré dans ce sens entre 2017 et 2020. Les collègues des HES germanophones et italo-phones se sont intéressés au maintien de cette capacité chez les professionnels de la santé. De leur côté, convaincus que les proches aidant·e·s sont des alliés indispensables du système socio-sanitaire, les chercheuses et chercheurs du domaine Santé de la HES-SO se sont penchés sur le maintien de la santé des proches aidant·e·s. Après quatre ans de travail, cet ouvrage en libre accès permet d'exposer aux communautés scientifique et civile francophones les résultats des six projets du programme de recherche de la HES-SO « Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches aidant·e·s » (PePA).

L'ensemble des personnes ayant contribué à cet ouvrage espère qu'il permettra de faire connaître, valoriser et partager l'originalité des différents projets de PePA, ainsi que d'assouvir la curiosité des lecteurs, de répondre aux attentes et aux besoins des proches aidant·e·s, et de stimuler la réflexion des étudiants, des formateurs, des décideurs et des personnes côtoyant professionnellement les proches aidant·e·s.

Notes

ⁱ Protection civile en Suisse : moyen de protection de la population qui intervient dès le moment où les organisations d'urgence immédiate (police, pompier, sanitaire) ne peuvent plus gérer une situation par manque de moyens ou d'effectifs. Elle est également chargée d'assister les personnes en quête de protection, de protéger les biens culturels, d'appuyer les organes de conduite et les autres organisations partenaires, ainsi que d'effectuer des travaux de remise en état et des interventions en faveur de la collectivité.

ⁱⁱ L'article 5a de la Constitution fédérale de la Confédération suisse précise que « l'attribution et l'accomplissement des tâches étatiques se fondent sur le principe de subsidiarité ». La conséquence en est que la responsabilité d'une action publique doit être assumée par l'entité qui est la plus proche de ceux qui sont directement concernés par cette action. L'aide aux proches doit donc être apportée en premier lieu par l'entourage. Si ce n'est pas possible, alors ce sont, dans l'ordre, la communauté, la commune, le canton et en dernier lieu la Confédération à qui il revient l'obligation d'agir.

ⁱⁱⁱ Pour aller plus loin concernant les notions de soins et soutien formels et informels, voir Vézina A, Membrado M. La demande d'aide et de soins à

l'extérieur des membres de la famille. Un travail de négociation et de gestion des ressources. Dans: Clément S, Lavoie JP, éditeurs. Prendre soin d'un proche âgé. Toulouse: ERES, « Pratiques gérontologiques »; 2005. p. 187-243.

^{iv} Soit au moment où la HES-SO préparait la demande de financement du programme PePA dans le cadre du consortium CNHW.

^v Le pouvoir exécutif fédéral.

^{vi} <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>, consulté le 14 juin 2021.

^{vii} www.geliko.ch/fr/publications/divers-publications/198-etude-les-ligues-de-la-sante-en-suisse-taches-roles-et-perspectives-rapport-final/file, repéré le 17 août 2020.

^{viii} www.info-workcare.ch/fr, consulté le 1^{er} septembre 2020.

^{ix} www.cipa-igab.ch/, consulté le 1^{er} septembre 2020.

^x FKI plus: Fachkräfteinitiative plus, en allemand. En français, il faut lire « Initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié », initiée en 2011, cette initiative s'est terminée en 2018.

^{xi} Une des spécificités du système politique suisse est la démocratie directe. Ce régime donne au peuple des droits très importants en matière de gouvernance des différentes politiques publiques. Pour des détails voir: www.eda.admin.ch/aboutswitzerland/fr/home/politik/uebersicht/direkte-demokratie.html ou www.ch.ch/fr/democratie/, consultés le 2 septembre 2020.

^{xii} www.buurtzorg.com/about-us/buurtzorgmodel/, consulté le 2 septembre 2020.

^{xiii} www.spitexmagazin.ch/files/HDKJH5F/prae_brunnschweiler_def_frz.pdf, repéré le 2 septembre 2020.

^{xiv} <http://2014.rhonefm.ch/fr/news/autonomie--le-fondement-de-buurtzorg-nouveau-modele-de-soins-a-domicile-qui-debarque-en-valais-1346631>, consulté le 2 septembre 2020.

^{xv} <https://soinsvolants.ch/>, consulté le 2 septembre 2020.

^{xvi} Pour plus de détails, consulter www.cnhw.ch, consulté le 2 septembre 2020.

^{xvii} www.cnhw.ch/projets-de-site/fh-komin-bfh/?L=1, consulté le 2 septembre 2020.

^{xviii} www.cnhw.ch/projets-de-site/bb-ges-zhaw/?L=1, consulté le 2 septembre 2020.

^{xix} www.cnhw.ch/projets-de-site/ethics-supsi/?L=1, consulté le 2 septembre 2020.

^{xx} Ici, le terme « victimes secondaires » désigne des professionnels de santé qui, à cause d'une erreur, ont lésé parfois durablement une personne soignée (première victime). Ce terme a été choisi car l'erreur commise fait une autre victime, le professionnel qui souvent quitte sa profession.

^{xxi} www.cnhw.ch/projets-de-site/vision-fhs/?L=1, consulté le 2 septembre 2020.

^{xxii} Appartenant à la HES Kalaidos de Zürich.

^{xxiii} <http://www.ge.ch/document/4189/telecharger>, consulté le 14 juin 2021.

^{xxiii} La Suisse est un pays quadrilingue; les langues officielles sont l'allemand, le français, l'italien et le romanche.

^{xxiv} Les « proches soignant·e·s » et les « connaissances » – ami·e·s, voisin·e·s et autres personnes engagées qui fournissent un soutien et ne font pas directement partie de la famille – sont assimilé·e·s aux proches aidant·e·s.

^{xxv} S'agissant de l'ampleur et de la durée du soutien, les formulations «durablement» et «largement à contribution» n'ont pas de définition officielle. Ces éléments sont laissés à la libre appréciation du/de la proche aidant-e. Une même situation de prise en charge peut être vécue différemment selon la subjectivité de chacun.

Références

1. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Panorama de la santé 2013 : les indicateurs de l'OCDE. OCDE; 2013.
2. Conseil fédéral. Soutien aux proches-aidants : analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Berne: Conseil fédéral; 2014.
3. Cambois E, Robine J-M. Les espérances de vie sans incapacité : un outil de prospective en santé publique. Informations sociales. 2014;183(3):106-14. <https://doi.org/10.3917/inso.183.0106>.
4. Office fédéral de la statistique (OFS). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045. Neuchâtel: OFS; 2015.
5. Office fédéral de la statistique (OFS). État et structure de la population – Indicateurs [En ligne]. Neuchâtel: OFS; 2014 [cité le 10 novembre 2014]. Disponible sur : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/effectif-evolution/population.html>, consulté le 14 juin 2021.
6. Office fédéral de la statistique (OFS). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse et des cantons, de 2020 à 2050. Neuchâtel: OFS; 2020.
7. Moreau-Gruet F. La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus. Résultats basés sur l'enquête SHARE (Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé; 2013.
8. Bachmann N, Burla L, Kohler D. La santé en suisse – Le point sur les maladies chroniques. Rapport national sur la santé 2015. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé; 2015.
9. Ducharme F. Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies. Montréal: Beauchemin; 2006.
10. Observatoire suisse de la santé (Obsan). Durée de séjour dans les établissements de réadaptation [En ligne]. Observatoire suisse de la santé; 2020 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/duree-de-sejour-dans-les-etablissements-de-readaptation.
11. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Schnegg B. Wer pflegt und betreut ältere Menschen daheim. Bern: Spitex Verband; 2010.
12. Höpflinger F, Bayer-Oglesby L, Zumbrunn A. La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée : scénarios actualisés pour la Suisse. Berne: Huber; 2011.
13. Office fédéral de la statistique (OFS). Statistique de l'aide et des soins à domicile. Résultats 2012 : chiffres et tendances. Neuchâtel: OFS; 2013.
14. Rudin M, Strub S. Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire. Berne: Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA; 2014.
15. Office fédéral de la statistique (OFS). Compte satellite de la production des ménages. Neuchâtel: OFS; 2016.
16. Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes (BFEG).

Reconnaissance et revalorisation du travail de care : agir pour l'égalité. Berne: BFEG; 2010.

17. Otto U, Leu A, Bischofberger I, Gerlich R, Riguzzi M, Jans C, et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population. Berne: Office fédéral de la santé publique; 2019.

18. Courtin E, Jemai N, Mossialos E. Mapping support policies for informal carers across the European Union. Health Policy. 2014;118(1):84-94. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>.

19. Bischofberger I, Radvanszky A, Jähneke A, van Holten K. Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. In: Kreuz SR, editor. Who cares? Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft. Zürich: Seismo Verlag; 2013. p. 162-84.

20. Kellerhals J, Widmer E. Famille en Suisse : les nouveaux liens. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes; 2005.

21. Wanner P, Sauvain-Dugerdil C, Guilley E, Hussy C. Âges et générations : la vie après 50 ans en Suisse. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique; 2005.

22. Kaspar H, Arrer E, Berger F, Hechinger M, Sellig J, Stängle S, et al. Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen [Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence]. Zürich: Winterthur; 2019.

23. Rudin M, Stutz H, Jäggi J, Guggenbühl T, Bischofberger I. Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung in Unternehmen der Schweiz [Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse]. Berne: Büro für arbeits- und sozialpolitische studien BASS AG; 2019.

24. Perrig-Chiello P, Hutchison S. Pflegende Angehörige: Befindlichkeit, Erwartungen, Motivation, Hilfsbereitschaft, Probleme und Ressourcen. In: Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Schnegg B, editors. Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. Bern: Spitex; 2010. p. 18-51.

25. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging. 2003;18(2):250-67. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>.

26. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2006;61(1):33-45. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.p33>.

27. Roulet Schwab D. Perceptions croisées de couples âgés et de professionnelles d'un service de soins à domicile suisse sur la maltraitance envers les aînés. Journal International de Victimologie. 2011;9(1):267-80.

28. Höpflinger F, Weiss JA. Actifs de 50 ans et plus. In: Meyer K, éditeur. La santé en Suisse. Rapport national sur la santé. Chêne-Bourg: Éditions Médecine & Hygiène; 2008.

29. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Hutchison S. AgeCare-Suisse Latine. Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles? Berne: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile; 2011.

30. Bischofberger I, Jähneke A, Rudin M, Stutz H. Recensement des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les proches aidants : états des lieux. Zürich & Berne; 2014.

31. Office fédéral de la santé publique (OFSP). Soutien aux proches aidants [En ligne]. Berne: OFSP; 2019 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : www.bag.admin.ch/bag/fr/home/

strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-angehoerige.html.

32. Office fédéral de la santé publique (OFSP). Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » [En ligne]. Berne: OFSP; 2020 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraef-teinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html.

33. Borioli Sandoz V. La voix des proches aidants à Berne. Sécurité Sociale CHSS. 2019;4:23-7.

34. Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. Avant-projet et rapport explicatif. Rapport sur les résultats de la consultation. Berne: OFAS; 2019.

35. Merçay C, Burla L, Widmer M. Obsan Rapport 71. Personnel de santé en Suisse : état des lieux et projections à l'horizon 2030. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé; 2016.

36. Scheffler RM, Arnold DR. Projecting shortages and surpluses of doctors and nurses in the OECD: what looms ahead. Health Econ, Policy and Law. 2019;14(2):274-90. <https://doi.org/10.1017/S174413311700055X>.

37. World Health Organization. Migration of health workers: who code of practice and the global economic crisis. Geneva: World Health Organization; 2014.

38. Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et Organisation faitière nationale du monde du travail en santé (OdASanté). Besoins en effectifs dans les professions de la santé. Rapport national 2016 : besoins de relève et mesures visant

à garantir des effectifs suffisants au plan national. Berne: CDS et OdASanté; 2016.

39. Brügger S, Sottas B, Rime S, Kissmann S. Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches. Mandat de recherche B07 Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 », Tre partie : Base de connaissances. Berne: Office fédéral de la santé publique; 2019.

40. Stutz H, Graf I, Oesch T, Jäggi J, Guggisberg J, Calderón R. Séjours temporaires pour activité lucrative en Suisse : raisons, voies, situations de travail et parcours de migration. Berne; 2013.

41. Conseil international des infirmières. Prise de position. Mobilité professionnelle internationale et recrutement déontologique des infirmières. Genève: Conseil international des infirmières; 2019.

42. World Health Organization. State of the world's nursing 2020: investing in education, jobs and leadership. Geneva: World Health Organization; 2020.

43. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Les personnels de santé dans les pays de l'OCDE : comment répondre à la crise imminente ? Éditions OCDE; 2008.

44. Grünig A, Dolder P. Nationaler Versorgungsbericht für die Gesundheitsberufe 2009. Bern: GDK/OdASanté; 2009.

45. Jaccard Ruedin H, Weaver F. Ageing workforce in an ageing society. Berne: Observatoire suisse de la santé; 2009.

46. Office fédéral de la santé publique (OFSP). Programme de promotion « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé » [En ligne]. Berne: Office fédéral de la santé publique OFSP; 2020 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : www.bag.admin.ch/bag/fr/home/

strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-interprofessionallitaet.html.

47. Kreitzer MJ, Monsen KA, Nandram S, de Blok J. Buurtzorg Nederland: a global model of social innovation, change, and whole-

systems healing. *Glob Adv Health Med.* 2015;4(1):40-4. <https://doi.org/10.7453/gahmj.2014.030>.

48. Kenny GP, Yardley JE, Martineau L, Jay O. Physical work capacity in older adults: implications for the aging worker. *Am J Ind Med.* 2008;51(8):610-25. <https://doi.org/10.1002/ajim.20600>.

Références des encadrés

1. Kessler C, Boss V. Promotion de la santé psychique des proches aidant·e·s de personnes âgées. Un

guide pour la promotion de la santé des personnes âgées. Berne: Promotion Santé Suisse; 2019.

Chapitre 2

Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle : des sentinelles méconnues de la santé de leurs enfants

Adeline Paignon

Séverine Laverrière

Séverine Lalive d'Épinay Raemy

Françoise Cinter

Table des matières

Prologue	49
Introduction	49
Définition du sujet	49
Importance du sujet	50
État de la question	50
Buts et objectifs	61
Méthode	62
Généralités	62
Partenaire associatif du projet	64
Population et procédure de recrutement	66
Recueil de données	66
Analyse des données	70
Considérations éthiques	71
Résultats	71
Caractéristiques de l'échantillon	72
Définition du suivi de santé par les parents	72
Rôle des parents dans le suivi de santé	74
Influence du rôle de sentinelle de la santé assuré par les parents sur leur qualité de vie	78
Soutien aux parents dans leur rôle de sentinelle de la santé	83
Discussion	86
Forces et limites	89
Conclusion	90
Epilogue	91
Points à retenir	92

Chapitre 2

Pour aller plus loin	93
Remerciements	94
Notes	94
Références	94
Références des encadrés	99

Prologue

Paul, Simone et Henri, une réalité d'aujourd'hui...

Paul a 36 ans. Il vit en institution depuis dix ans. Il est en situation de handicap avec une déficience intellectuelle et ne parle pas. Depuis plusieurs jours, Paul a changé de comportement. Son nouvel éducateur ne sait pas comment interpréter cette situation et contacte ses parents. Simone, 65 ans, et Henri, 70 ans, expliquent à l'éducateur qu'ils reconnaissent les manifestations d'une douleur. L'éducateur leur demande comment il pourrait gérer cette situation avec Paul. Simone et Henri proposent de prendre rendez-vous chez le médecin traitant. En accord avec l'éducateur, celui-ci se chargera d'emmener Paul à la consultation et tiendra Simone et Henri au courant de la situation. Finalement, le matin de la consultation, l'éducateur les rappelle pour leur dire qu'il n'aura pas la possibilité d'emmener Paul, étant seul pour s'occuper du groupe. Simone annule alors son propre rendez-vous chez un spécialiste et les parents accompagnent Paul à sa consultation. Le médecin traitant de Paul étant absent, c'est son remplaçant qui le reçoit. Devant l'agitation de Paul, le médecin ne peut réaliser l'auscultation. Il propose aux parents de l'emmener à l'hôpital pour un bilan plus complet. Après une longue attente, le personnel soignant renvoie Paul chez lui avec une prescription médicale d'antidouleurs demandée par les parents. Après avoir acheté le traitement, Simone et Henri ramènent Paul à l'institution. De retour dans le groupe, Paul est toujours très agité, l'éducatrice de l'après-midi qui n'a pas suivi l'évolution de la situation est surprise de voir Paul et ses parents arriver à cette heure tardive. Elle s'informe auprès des parents sur ce qui a été entrepris, prend les ordonnances et les médicaments. Elle assure à Simone et Henri que le traitement sera suivi et qu'ils peuvent appeler pour prendre des nouvelles...

Introduction

Définition du sujet

La qualité de vie des parents vieillissants de personnes en situation de handicap présentant une déficience intellectuelle (PSH-DI) est une problématique de santé publique encore peu documentée en Suisse romande. L'engagement à long terme de

ces parents auprès de leur fils/fille influence pourtant leur propre santé physique, psychique et leurs relations familiales et sociales. Cet engagement se concrétise au travers des dimensions affective, administrative et juridique qu'ils assument en tant que parents. Cette implication les positionne comme des acteurs incontournables et indispensables du réseau de prise en charge socio-éducative et sanitaire de leur fils/fille. Dans le contexte de pénurie de professionnels qualifiés, tant socio-éducatif que de santé, dans la prise en charge des PSH-DI vieillissants, les parents voient leurs rôles s'intensifier et l'accompagnement de leur enfant s'alourdir avec leur propre avancée en âge.

Importance du sujet

Face à leurs vieillissements concomitants, l'un des aspects prépondérants de l'engagement parental concerne la santé de leur fils/fille. Les problématiques de santé qui émergent avec l'avancée en âge de leurs enfants et le défaut d'anticipation des qualifications professionnelles nécessaires pour en garantir la prise en charge renforcent d'autant plus la nécessité de l'implication des parents auprès de leur fils/fille. Par ailleurs, les parents et les professionnels se questionnent sur les moyens à mettre en œuvre pour trouver un accueil adapté (activité et hébergement) à l'évolution des besoins des enfants devenus adultes, ce qui génère des inquiétudes chez chacun d'entre eux. En Suisse romande, les PSH-DI résident principalement dans des **établissements pour personnes handicapées (EPH)**, qui ont une dotation généralement faible en personnels soignants et dans lesquelles les équipes socio-éducatives sont parfois peu formées à la prise en charge des besoins de santé des PSH-DI vieillissants. Les parents sont alors une ressource indéniable dans cette relation tripartite impliquant leur enfant, les professionnels socio-éducatifs et de santé et les parents eux-mêmes, pour veiller au suivi de santé du premier. L'objectif de ce chapitre est de documenter les différents rôles assurés par les parents dans la santé de leur fils/fille, et d'en explorer les conséquences sur leur propre qualité de vie. Il explore ensuite la possibilité, pour les parents, de transmettre aux professionnels socio-éducatifs et de santé certaines parties de ces rôles afin de diminuer la charge qu'elles représentent.

État de la question

Le peu de données disponibles et le faible nombre d'études réalisées en Suisse ne permettent pas de cartographier les différents rôles endossés par les parents de PSH-DI^{1,2}. Or, les PSH-DI

Établissement pour personnes en situation de handicap

Ces établissements proposent des prestations résidentielles et ambulatoires de formation et d'hébergement, ainsi que des activités professionnelles et occupationnelles. Les personnes en situation de handicap y sont accompagnées par des équipes de professionnels socio-éducatifs et parfois de professionnels soignants.

Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle

représentent environ 3% des 1 494 000 personnes en situation de handicap identifiées par les enquêtes de l'Office fédéral de la statistique³. Une partie d'entre eux, bien qu'ayant atteint l'âge adulte, vit encore au domicile des parents. Ces derniers les accompagnent alors au quotidien, parfois aidés par des services externes tels que les institutions de soins à domicile ou des associations. La majorité des PSH-DI, cependant, vit en EPH⁴. Si ces établissements sont spécialisés dans l'accueil et l'hébergement des PSH-DI, il n'en demeure pas moins qu'ils ne disposent pas toujours des ressources humaines et des compétences requises pour accompagner le vieillissement de ces résidents et l'émergence de nouvelles problématiques de santé. Dès lors, les parents deviennent des parties prenantes actives dans cet accompagnement⁵.

Parents sentinelles de la santé de leur enfant

Dans la majeure partie des pays occidentaux, la situation de handicap d'un enfant engendre une organisation familiale spécifique⁶. Elle se caractérise par un investissement important des parents dans le parcours de vie de leur enfant différent. Si la plupart des parents restent, d'une certaine façon, présents dans la vie d'adulte de leur enfant, la place occupée par les parents auprès de leur fils/fille présentant une DI revêt des caractéristiques singulières. Cette présence dans l'accompagnement perdure de façon significative au-delà de la majorité légale de leur fils/fille. Les parents deviennent alors : des parents, des proches aidant·e·s et des **curateurs** ou **curatrices** (figure 2.1). Être parent renvoie à la dimension affective et émotionnelle du lien existant avec l'enfant. Il est sous-tendu par les dimensions du prendre soin et de l'assurance du bien-être de leur fils/fille⁷. Être proches aidant·e·s se caractérise par la dimension administrative et logistique des tâches assurées par les parents, c'est-à-dire les aspects fonctionnels liés au parcours de vie et de santé de leur enfant. Enfin, être curateur ou curatrice implique la responsabilité légale de leur enfant. En effet, en Suisse, comme dans d'autres pays, à leur majorité et en l'absence de la capacité de discernement, les PSH-DI sont protégées par une curatelle. Lorsque cela est possible, elle est généralement attribuée à leurs parents, père ou/et mère, par les autorités judiciaires. Elle confère à la personne qui l'exerce la responsabilité des domaines de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine, des rapports juridiques avec les tiers et de la représentation dans le domaine médical.

Par le lien d'attachement (parents), par leur participation à la gestion du parcours de vie (proche aidant·e) et par la responsabilité juridique (curateur) qui lient les parents à leur enfant, les parents

Curateur ou curatrice

Personne titulaire de la curatelle pour une personne n'ayant pas de capacité de discernement suffisante pour décider pour elle-même (se référer à l'encadré 2.1).

peuvent être considérés comme des sentinelles, *a fortiori*, de la santé de leur enfant^{8,9}.

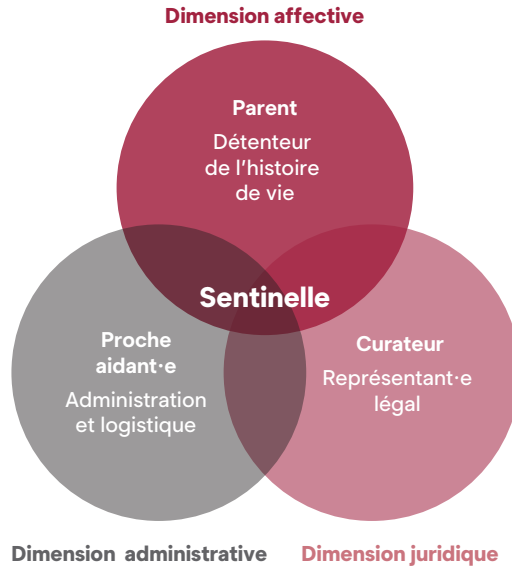


Figure 2.1
De l'origine du rôle de sentinelle

Rôle des parents dans la santé de leur enfant

Selon les directives proposées par l'Académie suisse des sciences médicales¹⁰, afin de garantir la qualité du parcours de santé des PSH, un médecin de référence devrait être nommé pour centraliser l'ensemble des informations de prise en charge, les coordonner et sécuriser la personne. En réalité, ce sont les parents qui coordonnent les interventions et centralisent l'ensemble des informations de santé de leur enfant^{11,12}. Ils sont fréquemment en position de plaider pour que leur enfant bénéficie de soins appropriés et de qualité^{13,14}. Leur connaissance approfondie des besoins de santé de leur fils/fille, l'expertise acquise par les soins et l'accompagnement prodigués depuis la naissance au sein du système de santé les conduisent à en maîtriser les méandres et pouvoir s'y engager comme acteur incontournable^{15,16}. Les parents sont ainsi très largement impliqués dans les aspects concrets de la santé de leur fils/fille. Ils effectuent régulièrement les démarches administratives et ils les accompagnent chez le médecin, le dentiste ou lors d'hospitalisation¹⁷. Ils doivent aussi faire face aux imprévus et aux situations d'urgence auxquelles les professionnels d'accompagnement sont insuffisamment formés¹⁸. Les parents relèvent ainsi deux difficultés principales dans leur rôle de sentinelle de la

santé. La première concerne les sollicitations fréquentes de leurs avis par les professionnels socio-éducatifs, pour décoder les changements de comportements souvent signes évocateurs de problèmes de santé naissant chez leur fils/fille. Secondement, les parents sont également confrontés à la problématique de trouver des professionnels de santé compétents^{11,19}. Dans le contexte de pénurie de professionnels spécifiquement formés dans les soins aux PSH-DI et d'un système socio-éducatif et sanitaire n'ayant pas anticipé le vieillissement de ces personnes, les parents se voient endosser le rôle d'une « sentinelle » pour assurer une santé de qualité à leur enfant²⁰. Être « sentinelle de la santé de leur enfant » n'est pourtant pas sans conséquence sur la qualité de vie des parents eux-mêmes.

Influence du rôle de sentinelle sur la qualité de vie des parents

Les études nationales et internationales réalisées sur l'influence de l'engagement parental sur leur propre qualité de vie présentent des résultats hétérogènes⁶. Cependant, force est de constater que l'engagement parental auprès d'un enfant en situation de handicap a des conséquences à différents niveaux (santé, relation sociale, stress, vie conjugale, vie professionnelle, etc.). Ces conséquences peuvent être variables selon les situations et selon les périodes de vie des dyades parents-enfants. De façon générale, les études montrent que l'engagement parental auprès de PSH-DI peut avoir des conséquences indésirables sur leur santé physique et psychique, sur leur vie familiale, sociale et professionnelle. Cela se manifeste notamment par des niveaux de stress élevés qui peuvent conduire à une diminution des défenses immunitaires, une augmentation des risques de maladies cardiovasculaires, par exemple²¹. Aussi, ce stress ressenti de manière chronique peut produire un déséquilibre émotionnel et altérer la capacité de faire face aux événements du quotidien. L'anxiété, les ruminations, les troubles de la mémoire et de la concentration peuvent alors émerger et rendre les parents plus vulnérables²². Leur vie sociale, conjugale ou professionnelle peut aussi s'en trouver dégradée et les conduire à une forme d'isolement²³. Ils éprouvent parfois le sentiment de ne plus être un membre de la société mais seulement « un parent d'enfant en situation de handicap »^{6,24}. Les études mettent ainsi en évidence une forte altération de la qualité de vie des parents, via un sentiment de fardeau important et un stress élevé pendant la période qui suit le diagnostic souvent posé pendant l'enfance de leur fils/fille²⁵. Au cours de l'adolescence et pendant la transition à l'âge adulte, le sentiment de bien-être des

parents n'est que peu altéré, bien que cette période de vie soit à l'origine d'un niveau de stress élevé²⁶. Lorsque les parents et les enfants vieillissent, la qualité de vie des parents est amoindrie, du fait notamment des nouvelles contraintes auxquelles ils sont soumis. Leurs niveaux de dépression et d'anxiété sont plus élevés que dans la période précédente^{11,27}. La satisfaction de vie des parents est aussi influencée par leurs propres problématiques de santé liées à leur vieillissement²⁸. Le fardeau ressenti est également plus important²⁹, souvent lié à de nouvelles responsabilités telles que prendre soin de leurs propres parents ou de leur conjoint¹³.

Il est important de relever que l'engagement des parents n'a pas que des conséquences indésirables. En effet, d'autres études relèvent que l'expertise reconnue aux parents contribue à leur donner un sentiment de confiance dans leurs compétences et dans leur pouvoir d'agir et ce, quelle que soit la période de vie dans laquelle ils se trouvent³⁰. La reconnaissance de cette expertise par les professionnels socio-éducatifs et de santé est souvent associée à un niveau de satisfaction élevé, à une expérience riche et gratifiante se traduisant par une bonne qualité de vie²⁴⁻²⁶. C'est dans cette relation de reconnaissance mutuelle de l'expertise propre à chacun que les parents trouvent une partie du soutien social dont ils ont besoin³¹.

Institutions socio sanitaires face au vieillissement des parents

Établissements médico-sociaux

Ces établissements hébergent des personnes âgées nécessitant des soins de longue durée. Elles sont accompagnées principalement par des professionnels de santé et d'animation.

En Suisse, la prise en charge des PSH-DI vieillissantes est assurée soit dans des EPH, soit dans des **établissements médico-sociaux (EMS)** pour personnes âgées. Dans ce contexte, l'une des problématiques, quel que soit le type d'établissements, est de garantir l'adéquation des moyens et des compétences professionnelles mises à disposition pour l'accompagnement des PSH-DI. Dans les EMS, des moyens doivent être mis en œuvre pour poursuivre l'accompagnement¹⁸ spécifique des PSH-DI (par ex., ritualisation du rythme de vie). Bien que souvent difficile pour les parents, ce changement du lieu de vie leur apporte un réel soutien et participe au bien-être de leur enfant⁹. Ainsi, les parents concernés conviennent que les professionnels de santé de ces établissements disposent de compétences permettant de répondre aux besoins de santé de leur enfant vieillissant et en fin de vie^{32,33}. Les infrastructures de ces établissements s'avèrent également adaptées à la perte d'indépendance fonctionnelle des résidents, ce qui facilite le maintien de leurs acquis et leurs soins au quotidien^{34,35}.

Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle

Dans les EPH, il s'agit spécifiquement de disposer de moyens pour faire face aux nouvelles problématiques de santé liées au vieillissement des PSH-DI (par ex., démence, comorbidité). Ainsi, certains EPH ont mis en place des « pôles seniors » pour accompagner leurs résidents à des âges avancés et jusqu'à la fin de leur vie³⁶. Cependant, la création de ces lieux, souvent à l'intérieur même de leur bâtiment, nécessite le déploiement d'équipes qualifiées et pluridisciplinaires^{37,38}. Ces équipes doivent notamment être en mesure d'observer les effets de l'âge sur la santé et les évaluer³⁹. L'ensemble de ces changements, création de lieux de vie adaptés et équipes formées, permet une meilleure gestion des crises et une diminution significative des hospitalisations, offrant ainsi une meilleure qualité de vie aux résidents. Les moyens financiers alloués à ces établissements (EPH et EMS) sont souvent un des paramètres modérateurs, voire un frein au déploiement, en leur sein de nouvelles équipes interprofessionnelles socio-éducatives et de santé.

La nécessaire adaptation des équipes professionnelles pour la prise en charge des PSH-DI vieillissants contraint fortement le système socio-éducatif et de santé actuel (figure 2.2). Le point d'équilibre repose en partie sur les rôles assurés par les parents pour suivre la santé de leur enfant. Les parents représentent une ressource non négligeable face aux difficultés que rencontrent les

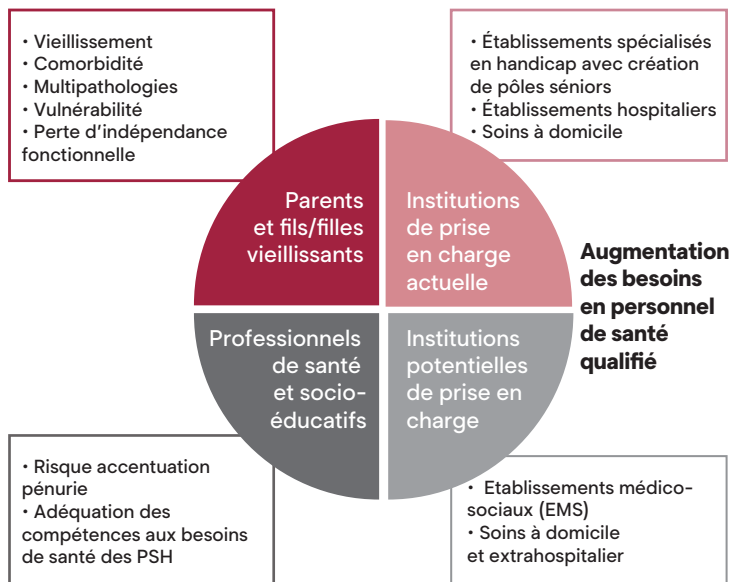


Figure 2.2
Cycle des incidences de la prise en charge des PSH-DI sur les établissements dans un contexte de pénurie de professionnels de santé en Suisse.

EPH d'augmenter leur dotation en professionnels soignants spécialisés, notamment dans les « pôles seniors ». En effet, si les EPH augmentaient leur dotation en professionnels de santé, cela accentuerait d'autant plus la pénurie actuelle de professionnels soignants dans d'autres structures. Par effet domino, cela pourrait avoir des conséquences dans d'autres établissements tels que les EMS par exemple. Avec l'accueil des PSH-DI, les EMS doivent aussi augmenter le recours aux professionnels soignants qualifiés, car leur accueil nécessite des dotations plus importantes que celles initialement prévues³⁵, accroissant ainsi la pénurie de professionnels soignants qualifiés. Pour dépasser le manque de disponibilité en personnels soignants, certains EPH ont fait le choix d'investir dans la formation de leurs équipes socio-éducatives pour augmenter leurs compétences dans l'accompagnement à « la perte d'acquis liée au vieillissement et pour offrir des réponses personnalisées, centrées sur la dignité et l'autodétermination »²⁹.

Soutien aux parents dans leur rôle de sentinelle de la santé

Les parents de PSH-DI peuvent bénéficier de soutien pour l'accompagnement de leur enfant. En Suisse, ils ont notamment accès à des dispositifs de soutien aux proches aidant·e·s (par ex., aide à domicile, aide juridique) proposés par différents organismes privés et publics ainsi que par des associations de bénévoles. Un rapport du Conseil fédéral⁴⁰ de 2014 indique que ces solutions concernent: (1) l'information sur les « connaissances et les compétences », (2) des offres pour la « coordination et l'organisation », (3) des mesures de soutien par des « échanges et de l'accompagnement » et (4) des possibilités de « moments de répit et de ressourcement ».

La revue de la littérature et des recommandations de bonnes pratiques préalable à cette étude a mis en évidence que l'évaluation des besoins de répit des proches aidant·e·s ainsi que le recours à ces offres de décharge sont largement documentés, notamment lorsque ces derniers sont des conjoints ou des enfants^{41,42}. En revanche, il n'existe que peu de données relatives au soutien spécifique destinées aux parents de PSH ou au soutien dans le rôle de sentinelle de la santé dans le cas particulier de la DI. Pourtant, les soutenir dans ce rôle pourrait induire des bénéfices pour ces parents: c'est une des hypothèses de notre étude. En effet, ce soutien ciblé sur le rôle de sentinelle de la santé pourrait être une forme de répit pour les parents. Dans cette étude, nous postulons qu'en travaillant avec les parents à une répartition partagée, entre eux-mêmes et les professionnels socio-éducatifs, de certains aspects du rôle de sentinelle de la santé, ils seraient plus à même

de dimensionner leur engagement auprès de leur enfant en fonction des besoins et des ressources de chacun. Ce redimensionnement pourrait ainsi participer à maintenir leur qualité de vie, en limitant la charge ressentie avec l'avancée en âge. Nous envisageons ici le partage du rôle de sentinelle de la santé comme un « passage de relais » des savoirs expérientiels acquis par les parents et la transmission d'une partie des tâches administratives et logistiques qu'ils assument aux équipes socio-éducatives. Le passage de relais sera discuté dans la suite du chapitre à partir des éléments de discours des parents. Il sera aussi questionné comme une réponse potentielle aux conséquences de la pénurie actuelle de personnels soignants.

Encadré 2.1 Concepts ou thématiques centrales

Le handicap

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) définit le handicap comme un « terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (paralysie cérébrale, syndrome de Down ou dépression) et des facteurs personnels et environnementaux (par ex., attitudes négatives, moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et soutiens sociaux limités) »¹. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans le monde, plus d'un milliard de personnes vivent avec une forme de handicap, soit 15 % environ de la population² pour lesquelles 2 à 3 % des plus 15 ans présentent des difficultés fonctionnelles importantes. Si certaines situations de handicap entraînent des besoins de soins de santé spécifiques, toutes les personnes doivent avoir accès aux services de santé courants³. Cependant, cet accès aux soins de santé (soins médicaux, thérapies et aides techniques) est entravé par leurs coûts élevés, leurs inaccessibilités, des offres limitées de service et le manque de compétences des professionnels de santé. L'ensemble de ces difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et les moyens d'action pour y remédier sont présentés dans le rapport mondial sur le handicap diligenté par l'OMS⁴. Comme le mentionnait alors le Dr Margaret Chan⁵ dans son discours de présentation, si « la Convention relative aux droits des personnes handicapées donne aux États des orientations sur ce qu'ils devraient faire. Le Rapport mondial sur le handicap leur indique comment faire. »

Ayant ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014, la Suisse s'engage à leur fournir les moyens de surmonter les obstacles, à les protéger des discriminations et à promouvoir leur égalité dans la société civile. La ratification de cette convention a permis de rendre plus visible la loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés⁶ dont le but est de « créer des conditions générales de vie en société qui permettent aux personnes handicapées de mener leur existence sans l'aide de tiers et de se libérer ainsi d'un sentiment de dépendance »⁷. Ce sentiment d'indépendance s'est concrétisé par la nouvelle loi de protection de l'adulte, instaurant légalement le droit à l'autodétermination⁸ et des mesures cadres personnelles, prises par l'autorité ou appliquées de plein droit.

Déficiência intellectuelle

Selon l'OMS, la déficiencia intellectuelle (DI) est définie comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement »⁹.

Selon, l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities¹⁰, la DI est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans¹⁰. Se reporter au texte de Frassati et al. pour un complément détaillé¹¹.

Curatelle

En Suisse, la curatelle est une mesure de protection établie par la justice, volontaire ou imposée, en faveur d'une personne majeure ou mineure qui a besoin d'aide. Elle confère au curateur la responsabilité des domaines de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine et des rapports juridiques avec les tiers (art. 393-398, 8). Elle intègre la représentation de la personne dans le domaine médical (art. 377 et suivants, 8). Il existe plusieurs types de curatelle.

La curatelle d'accompagnement est instituée, avec le consentement de la personne qui a besoin d'aide, lorsque celle-ci

doit être assistée pour accomplir certains actes. Elle ne limite pas l'exercice des droits civils de la personne concernée.

La curatelle de représentation est instituée lorsque la personne qui a besoin d'aide ne peut accomplir certains actes et doit de ce fait être représentée. L'autorité de protection de l'adulte peut limiter en conséquence l'exercice des droits civils de la personne concernée.

La curatelle de coopération est instituée lorsque, pour sauvegarder les intérêts d'une personne qui a besoin d'aide, il est nécessaire de soumettre certains de ses actes à l'exigence du consentement du curateur. L'exercice des droits civils de la personne concernée est limité de plein droit par rapport à ses actes.

La curatelle de portée générale est instituée lorsqu'une personne a particulièrement besoin d'aide, en raison notamment d'une incapacité durable de discernement. Elle couvre tous les domaines de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine et des rapports juridiques avec les tiers. La personne concernée est privée de plein droit de l'exercice des droits civils.

Qualité de vie

Selon l'OMS, la qualité de vie (QDV) correspond à la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »¹².

Fardeau ressenti

Le fardeau ressenti correspond à la « charge subjective que représente l'aide apportée à une autre personne »¹³. Il met en évidence le degré d'épuisement ou d'usures psychologiques de la personne aidante.

Satisfaction de vie

La satisfaction de vie informe sur le sentiment général de bien-être de la personne, qui dépend des priorités et des préférences de chacun¹⁴. Elle équivaut à l'évaluation cognitive de sa vie en se référant à l'une des composantes du triptyque du bien-être subjectif incluant les émotions positives et les émotions négatives.

Soutien social

Il correspond au réseau de personnes sur lequel un individu peut s'appuyer lorsqu'il a besoin d'aide, il réfère à la disponibilité et à la qualité de ses relations¹⁵. Le soutien social perçu renvoie à « l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et la mesure dans laquelle celui-ci estime que ses besoins et ses attentes sont satisfaits »¹⁶. Le soutien social reçu réfère à « l'aide effective apportée à un individu par son entourage », c'est un aspect fonctionnel du soutien¹⁷.

Problématique

En Suisse, la mise en place de mesures d'accompagnement (soins et hébergements) des PSH-DI vieillissants ne désengage pas pour autant la responsabilité des parents dans la santé de leur enfant. Comme indiqué précédemment, les études réalisées auprès de ces parents présentent des résultats hétérogènes tant concernant leur engagement auprès de leur fils/fille que sur les conséquences de ce dernier sur la qualité de vie parentale. Ainsi, les facteurs tels que le soutien social, le fardeau ressenti, le degré de handicap de l'enfant, ou les conditions socio-économiques sont considérés comme autant de déterminants de la qualité de vie des parents⁴³. Cependant, les effets délétères ou protecteurs de l'engagement parental dépendent notamment des caractéristiques de la population étudiée (âge des parents, type de handicap de l'enfant), du contexte sociopolitique qui implique des spécificités sur le contexte législatif (droit des parents) et sociosanitaire (ressources communautaires) comme présenté dans la [figure 2.3](#). Les cultures associées au maintien des PSH-DI à domicile ou à leur placement en institutions spécialisées et le cadre légal régissant les décisions de santé induisent aussi pour les parents des vécus différents².

La Suisse a la particularité d'être composée de cantons. Pour chacun d'entre eux, l'application des mesures et des directives fédérales relève de leurs compétences et peut être adaptée. Pour les PSH-DI, cela entraîne des particularités cantonales dans les dispositifs d'accueil et d'accompagnement. De fait, les rôles des équipes éducatives, des professionnels de santé, et des parents sont spécifiques à chaque canton. Cette diversité des pratiques nous a conduits à circonscrire notre démarche au canton de Genève en tant que contexte spécifique pour documenter le rôle de sentinelle de la santé des parents de PSH-DI vieillissants et son influence sur leur qualité de vie.

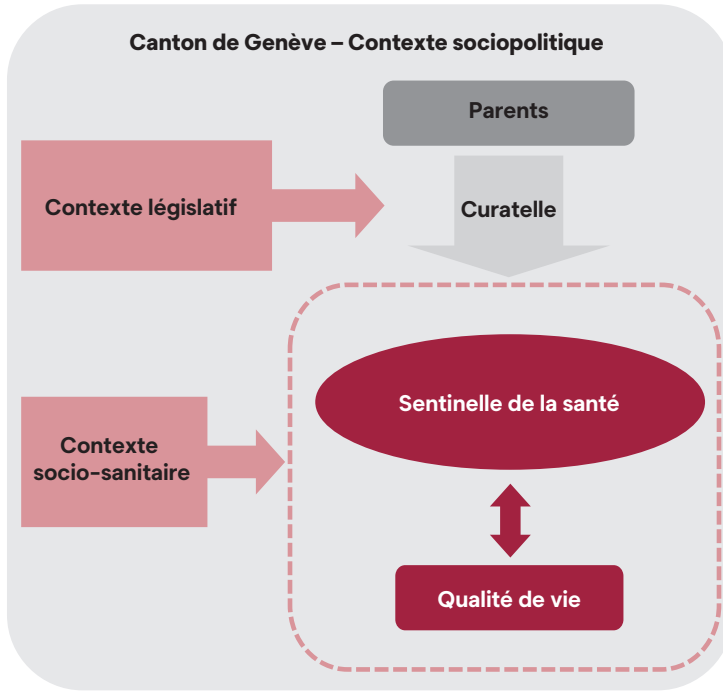


Figure 2.3
Synthèse du cadre
de recherche.

Buts et objectifs

L'étude « Parent sentinelle de la santé de leur enfant en situation de handicap avec déficience intellectuelle : élaboration d'une modalité de répit innovante à une parentalité sans fin » (**RéPA-Handi**) s'intéresse à la place et à la conception des parents quant à leur rôle de sentinelle de la santé pour leur enfant adulte présentant une DI. Elle documente tout d'abord les pratiques des parents en partant de leur conception du suivi de santé de leur enfant. Elle s'intéresse ensuite à l'influence du rôle de sentinelle sur la qualité de vie des parents. Enfin, elle explore la possibilité de transmettre aux professionnels une partie des pratiques parentales dans le but de redimensionner leur engagement, de diminuer un éventuel fardeau, tout en garantissant la qualité du suivi de santé de leur enfant.

Ce chapitre se fonde sur une partie des résultats de **RéPA-Handi**. Il répond aux quatre questions suivantes illustrées dans la **figure 2.4** :

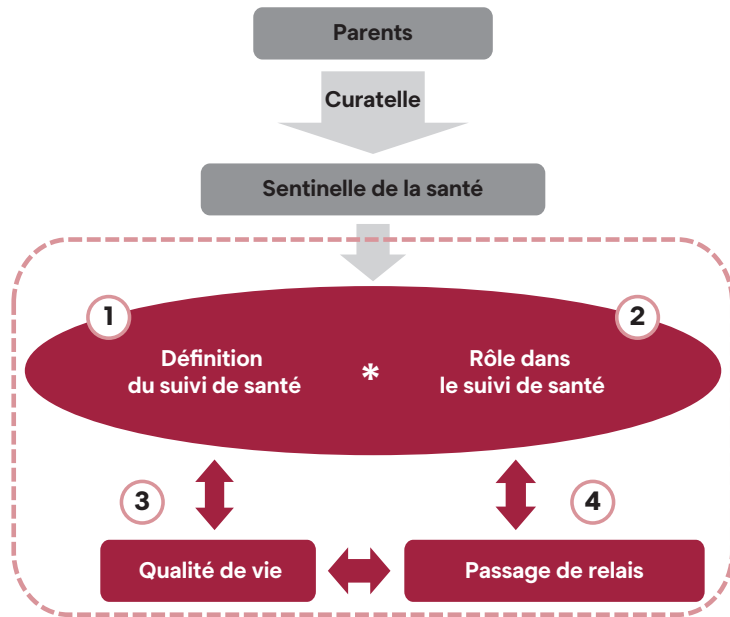


Figure 2.4
Structuration
des questions
de recherche
RéPA-Handi.

- ① Comment les parents conçoivent-ils le suivi de santé de leur fils ou de leur fille ?
- ② Quels rôles assurent les parents dans ce suivi de santé ?
- ③ Quelle est l'influence de ces rôles sur leur qualité de vie ?
- ④ Le passage de relais serait-il une forme de soutien pour les parents dans leur rôle de sentinelle de la santé ?

Méthode

Généralités

Pour répondre aux questions de recherche, l'étude s'appuie sur une méthode mixte⁴⁴. Cette approche permet de recueillir à la fois les perceptions individuelles au moyen d'entretiens collectifs ou *focus group* (données qualitatives) et des données quantifiables au moyen de questionnaires (données quantitatives). L'analyse de ces données est conduite selon l'approche complémentaire⁴⁵ qui vise à conforter, illustrer et clarifier les résultats qualitatifs par les résultats quantitatifs et inversement.

Les différentes étapes du déroulement de l'étude sont présentées dans la [figure 2.5](#).

Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle

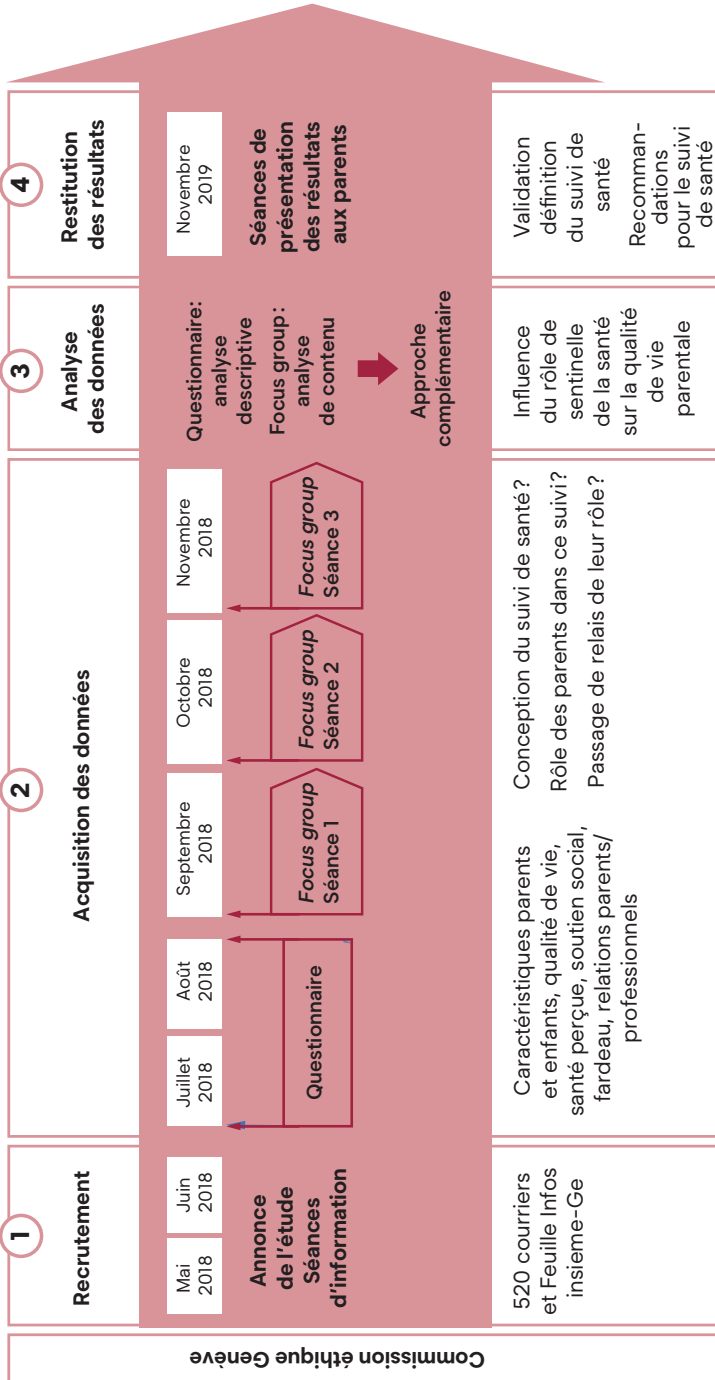


Figure 2.5
Synthèse des étapes du projet de recherche RéPA-Handi.

Partenaire associatif du projet

L'étude est réalisée en collaboration avec Insieme-Genève (Insieme-Ge¹) qui a manifesté son intérêt pour la problématique soulevée (encadré 2.2). Cette association regroupe les parents et amis de personnes mentalement handicapées. Présente depuis 1958 sur le territoire genevois, elle est à l'origine de la création d'établissements pour les personnes présentant une DI, offrant des accompagnements en externat et en internat. Insieme-Ge est principalement active dans la défense des droits des personnes avec une déficience mentale, le conseil aux familles, la médiation avec les institutions et l'organisation de séjours de vacances.

Encadré 2.2 Pourquoi ce projet a retenu l'attention de notre association ?

En 2018, notre association a décidé de s'engager dans une collaboration avec la Haute École de santé de Genève (HEdS-Ge) dans le cadre d'une étude soutenue par la Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) : « Parent sentinelle de la santé de leur enfant-adulte en situation de handicap avec une déficience intellectuelle: élaboration d'une modalité de répit innovante à une parentalité sans fin. » (RéPA-Handi).

Ce projet de recherche vise à développer une forme novatrice de répit pour prévenir le risque d'épuisement des parents inhérent à leur rôle dans le suivi de santé de leur fils/fille adulte en situation de handicap avec une déficience intellectuelle. Nous avons décidé de le soutenir car :

La santé est une préoccupation importante

- La personne en situation de handicap, comme toute personne, doit bénéficier d'un suivi médical de qualité.
- Le parent est la personne qui connaît le mieux son fils ou sa fille, qui assume depuis sa naissance la coordination pour les soins, l'accompagnement et le suivi. De fait, il connaît l'histoire de la personne dans ce domaine de soins et s'engage comme garant de ce suivi.
- Le parent est impliqué tout au long du parcours de soins puisque dans la majeure partie des situations, il est celui qui prend les décisions.
- Le parent connaît très bien son enfant et il peut fournir des informations très pertinentes. Ces éléments sont essentiels pour garantir des soins de qualité pour des personnes qui ne peuvent pas toujours s'exprimer et montrer où elles ont

mal. Pour le suivi des traitements mis en place, les parents qui connaissent bien les manières de communiquer de leurs enfants peuvent alors observer de manière plus fine si le traitement convient ou alors entraîne quelques difficultés.

La reconnaissance du parent partenaire est essentielle

- Offrir l'opportunité aux parents, de faire valoir leurs vécus, leurs expériences, leurs pratiques, leurs savoirs et leurs expertises dans le suivi de santé de leur fils/fille adulte.
- Souvent comme représentant légal, le parent est amené à prendre des décisions.

Le besoin d'avoir des relais incontournables

Il est souvent délicat et difficile d'avoir un relais car il faut faire face de manière récurrente :

- Au changement des personnes référentes qui implique à chaque fois de tout réexpliquer et rétablir des relations de confiance.
- À des difficultés de communication entre les professionnels du domaine socio-éducatif et le corps médical.
- À des observations fines non perçues car le socio-éducateur ne connaît pas toute l'histoire de la personne pour ce qui concerne le domaine médical.

Ces trois éléments soulignés, il semble pertinent et utile pour l'avenir de faire la proposition de concevoir un outil-interface.

Quels changements envisager ?

- Produire des connaissances sur le rôle du ou de la proche aidant-e avec des parents, à partir de leurs vécus et expériences, leurs savoirs et expertises, au sujet du suivi de santé de leur fils/fille adulte en situation de handicap avec une déficience intellectuelle.
- Arriver à décrire leurs rôles et leurs contributions essentielles dans ce suivi.
- Conceptualiser un outil-interface facilitant la transmission des informations pour assurer un suivi médical de qualité des personnes concernées. Celui-ci doit se réaliser avec les parents de personnes en situation de handicap mental, devenus experts sur cette question, pour permettre un passage de relais du suivi de santé de leur proche au cours des différentes étapes de la vie dans le cadre du réseau d'accompagnement du proche aidé.
- Impliquer plus activement et de manière responsable l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de la

personne avec une déficience intellectuelle. Cette personne, les parents et les partenaires doivent s'impliquer, se responsabiliser et se relayer pour assurer un bon suivi et une bonne qualité des soins.

insieme-Ge, juin 2020

Population et procédure de recrutement

Pour participer à l'étude, les participants devaient être parents, au sens de père ou mère, porteurs de la curatelle de leur enfant de plus de 18 ans présentant une DI. Un échantillonnage de commodité a été utilisé pour mettre l'accent sur la diversité des situations vécues par les parents. Ceux-ci ont été recrutés sur la base du volontariat parmi les membres de l'association *insieme-Ge*. Cette dernière a diffusé un courrierⁱⁱ d'information à ses 520 membres. Ce courrier était accompagné du flyer de l'étude et d'une invitation à participer à l'une des séances d'information planifiée le mois suivant. Ces séances ont eu pour objectifs de : présenter l'étude et les contraintes de participation ; permettre aux parents de rencontrer les membres de l'équipe ; inciter les parents à parler de l'étude à d'autres parents pour augmenter le taux de participation (effet boule de neige). À l'issue de ces séances, les parents manifestant leur intérêt de participer à l'étude ont reçu le questionnaire. Au terme de ce dernier, il était proposé aux parents de se préinscrire pour participer au *focus group*. Le recrutement des parents pour les focus group a donc été réalisé à partir de cette préinscription. Les groupes de parents ont ensuite été constitués sur la base de leurs disponibilités aux jours/horaires proposés. Chaque étape de l'étude a soigneusement été explicitée aux parents afin d'instaurer un climat de confiance et leur garantir la confidentialité sur la participation. La Haute École de santé de Genève (HEdS-Ge) sollicitant et accueillant depuis plus de dix ans des parents, des professionnels socio-éducatifs et de santé dans le cadre de projets pour la santé des PSH-DI a été retenue comme lieu pour toutes les rencontres avec les parents.

Recueil de données

Données quantitatives : questionnaire

Les parents ont été invités à remplir le questionnaire, disponible sur Internet durant trois mois (juin-août) ou en version papier. Pour augmenter le taux de réponse, un courrier de relance a été adressé mi-juillet à tous les parents de l'association.

Le questionnaire incluait des questions créées pour les besoins de l'étude et des échelles adaptées de mesures classiques dont la fidélité et la validité sont scientifiquement démontrées et testées. Il a permis de récolter les données sur les caractéristiques socio-démographiques des parents et de leur fils/fille présentant une DI⁴⁶, la satisfaction de vie⁴⁷, l'influence de leur rôle de sentinelle sur leur santé perçue⁴⁸, le soutien social^{49,50}, le fardeau ressenti⁵¹, les relations entre parents et professionnels socio-éducatifs sur les aspects opérationnels du suivi de santé et sur les moyens mis en œuvre ou/et à mettre en œuvre pour le suivi de santé (questions créées pour l'étude).

La **figure 2.6** présente les quatre dimensions évaluées concernant la qualité de vie.

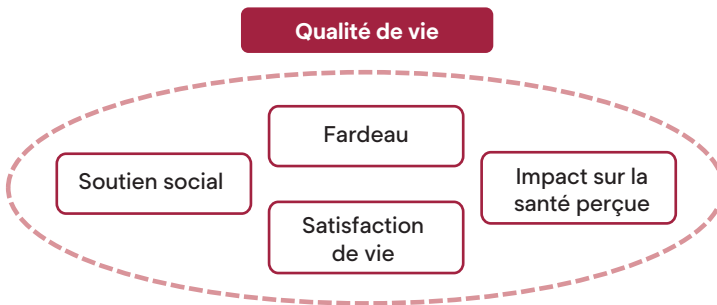


Figure 2.6
Dimensions de
la qualité de vie.

Données qualitatives : focus group

Les données qualitatives ont été récoltées par la méthode des *focus group*. Il s'agit d'un entretien collectif qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé⁵². En s'appuyant sur la dynamique de groupe, les échanges, structurés par un animateur, permettent l'expression des expériences, des besoins, des attentes, et ainsi de mieux comprendre les opinions ou les comportements des participants sur une thématique donnée⁵³.

Les *focus group* ont été organisés en séance de deux heures à la HEdS-Ge. Les trois groupes de parents ont participé chacun à trois séances. Ces séances étaient conduites par un animateur expérimenté assisté par un collaborateur de l'étude. Les séances se déroulaient en trois étapes : une introduction, l'animation et un temps de clôture de séance⁵². L'animation était menée en suivant une grille d'entretien prédéfinie qui visait à explorer successivement : la façon dont les parents définissaient le suivi de santé, leurs rôles dans ce suivi au travers de leurs expériences et de leurs

pratiques, leur perception d'un passage de relais de leurs pratiques (encadré 2.3). Chaque séance a fait l'objet d'un enregistrement audio en prévision d'une retranscription écrite.

Encadré 2.3 Précisions méthodologiques

Partie quantitative : contenu du questionnaire

Les données sociodémographiques des parents et des enfants ont été relevées (par ex., parent : âge, sexe, état civil, formation, situation professionnelle actuelle ; enfant : âge, sexe, place dans la fratrie, lieu de vie, niveau d'impotence, âge du diagnostic du handicap). Ces questions sont adaptées de celles utilisées dans l'enquête EUROFAMCARE¹⁸

Le soutien social est mesuré avec la version française¹⁹ de l'échelle de soutien social perçu et développé par Cutrona et al.²⁰. Elle se compose de 24 items et permet d'évaluer le soutien social perçu selon 6 dimensions : l'attachement, l'aide tangible et matérielle, les conseils, l'intégration sociale, l'assurance de sa valeur et le besoin de se sentir utile. Le score varie de 1 à 96, plus le score est élevé, plus le soutien social perçu est élevé (la personne se sent fortement soutenue). Cette mesure est complétée par une question concernant les personnes à qui les participants peuvent demander de l'aide (soutien reçu), afin d'identifier la nature de leur réseau de soutien (par ex. : « Sans nous préciser leur nom, quelles sont pour vous les personnes avec qui vous pouvez parler de votre situation de parent d'un enfant en situation de handicap ? »).

Le sentiment de fardeau est mesuré par la version française²¹ de l'échelle de fardeau de Zarit *et al.*²². Elle explore en 22 items les conséquences de l'aide sur la vie de la personne sous différentes dimensions (physique, psychologique, relationnelle, sociale et financière). Le score varie de 0 à 88, plus le score est élevé, plus le fardeau ressenti est important. Un score compris entre 21 et 40 illustre une charge légère. Un score de 41 à 60 exprime une charge modérée. Un score supérieur à 61 indique une charge sévère. Pour les besoins de l'étude, le terme « parent » a été remplacé par celui d'« enfant ».

La satisfaction de vie est mesurée avec la version française²³ de l'échelle de satisfaction de Diener *et al.*²⁴. Elle se compose de 5 items et le score varie de 1 à 35. Plus le score est élevé, plus la satisfaction de vie est estimée élevée.

L'influence perçue du rôle dans le suivi de santé des parents sur leur propre santé est évaluée par l'item reformulé de santé

perçue du « Mini module européen sur la santé »²⁵. Le score varie de 0 à 5. Plus le score est élevé, plus leur santé est affectée par leur situation. Elle est aussi mesurée par le nombre et le type de consultations médicales requises pour eux-mêmes durant l'année précédant la passation du questionnaire.

Les aspects opérationnels du suivi de santé de leurs enfants ont fait l'objet d'un ensemble de questions sur : qui, quoi et comment ce suivi est réalisé (par ex. : « Quelles sont les personnes qui assurent le suivi de santé de votre enfant ? » ; « D'une façon générale, pour les consultations médicales et paramédicales, qui s'occupe de... »).

Les moyens mis en œuvre par les parents et les professionnels pour leur collaboration sur le suivi de santé ont fait l'objet d'un ensemble de questions (par ex. : « Lorsque des professionnels socio-éducatifs ou de santé sont confrontés à un problème de santé de votre enfant, comment êtes-vous associés à la gestion de la situation ? » ; « Un document écrit précise-t-il l'implication des professionnels socio-éducatifs dans la prise de décisions face à un problème de santé de votre enfant ? »).

Le passage de relais a été questionné sur une échelle de « Pas du tout » à « Tout à fait » quant à son utilité, sa faisabilité, sa nécessité et son envisageabilité.

Le questionnaire a été implémenté dans sa version en ligne sur LimeSurvey© 2003²⁶ et mis à disposition pour les participants qui le souhaitaient en version papier accompagné d'une enveloppe réponse préadressée et préimprimée. Il peut être mis à disposition sur demande argumentée auprès des auteurs.

Le questionnaire a été prétesté auprès d'un échantillon de 6 parents afin de vérifier son acceptabilité, la compréhension des questions, la fluidité et le temps de remplissage²⁷. À la suite de ce prétest, quelques ajustements mineurs ont été apportés dans la formulation des questions. Le temps de remplissage a été estimé à quarante minutes avec la possibilité de remplir le questionnaire en plusieurs fois sans perte des réponses déjà renseignées dans la version en ligne.

**Partie qualitative : guide d'entretien utilisé
pour les séances de focus group**

Guide pour la première séance :

1. Qu'est-ce que, pour vous, le suivi de santé de votre enfant ?
Comment le définissez-vous : en quoi consiste-t-il ? Quelles

- sont vos pratiques actuelles pour suivre la santé de votre enfant ?
2. De votre point de vue, quel est votre rôle dans le suivi de santé de votre enfant ? Quelles sont vos responsabilités ? Sont-elles liées à la curatelle ? Comment collaborez-vous avec les professionnels (santé, socio-éducatifs) ?
 3. Qu'est-ce qui est facile/difficile pour vous dans le suivi de santé ? Au niveau opérationnel (prise de rendez-vous, logistique, transport) ? Au niveau émotionnel (pour vous-même, pour votre enfant) ?

Guide pour la deuxième et troisième séance (extraits) :

1. Qu'est-ce que, pour vous, le passage de relais du suivi de santé de votre enfant ? Quelle charge représente-t-il pour vous ? Que pourriez-vous transmettre de vos pratiques actuelles ? À qui pourriez-vous les transmettre ?
2. De votre point de vue, le passage de relais d'une partie du suivi de santé vous apporterait-il une aide, un répit ? Est-ce que cela allégerait une partie de la charge que représente le suivi de santé ? Quelles seraient les conditions indispensables au passage de relais ?

Analyse des données

Les données des questionnaires ont été traitées au moyen d'analyses statistiques descriptivesⁱⁱⁱ (fréquence, moyenne, médiane, quartile, indice de variabilité, et corrélations). Elles ont été analysées après la collecte complète des données quantitatives et qualitatives.

Une analyse de contenu des échanges réalisés pendant les *focus group* a été effectuée à partir de la retranscription écrite des enregistrements audio des entretiens. L'analyse visait à identifier les catégories récurrentes à partir des contenus exprimés⁵⁴. Elle a été réalisée indépendamment par trois membres de l'équipe. La mise en commun des catégories obtenues, complétée par une approche par consensus, a permis de réduire le corpus pour en extraire les thèmes émergents.

Après l'analyse distincte des données qualitatives et quantitatives, les résultats ont été intégrés suivant l'approche complémentaire⁴⁵. Cette approche a permis de compléter, illustrer ou clarifier les résultats qualitatifs par ceux quantitatifs et inversement. Elle avait pour objectif d'étendre le champ de compréhension des données collectées (figure 2.7).

**Parents
vieillissants
d'adultes
présentant
une déficience
intellectuelle**

	Qualitatif	Quantitatif
Nature des données	Textuelles	Numériques
Analyse de données	Analyse de contenu Catégories	Scores, fréquence Statistiques descriptives
Interprétation	Thèmes	Répartition

Approche complémentaire
Expliquer et documenter les thèmes

Figure 2.7
Synthèse de l'analyse des données qualitatives et quantitatives.

Considérations éthiques

Le protocole de l'étude **RéPA-Handi** a été accepté par la commission cantonale d'éthique de Genève (Req-2018-00177). Il respecte les mesures assurant la confidentialité et la sécurisation du stockage des données, ainsi que la protection des personnes. Tous les parents ont été informés individuellement par écrit de l'étude, des conditions de leur participation et de leur droit de retrait. Chaque participant a signé un formulaire de consentement éclairé contenant une information sur la confidentialité et l'anonymisation des données.

Résultats

Au total, 55 répondants ont retourné le questionnaire entièrement complété à l'équipe, 28 d'entre eux ont participé aux *focus group*. Les caractéristiques de ces derniers reflètent l'hétérogénéité des parents interrogés. L'analyse complémentaire se fonde sur les données qualitatives des discours des 28 participants et les résultats quantitatifs sont présentés pour les 55 participants ayant complété le questionnaire. Pour illustrer les résultats, une sélection de propos^{iv} de parents est retranscrite dans le texte. Les prénoms utilisés sont fictifs.

Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon considéré pour les analyses quantitatives se compose de 55 parents âgés de 44 à 88 ans, dont 37 mères et 18 pères (tableau 2.1).

Leurs enfants^v présentant une DI sont âgés en moyenne de 35,9 ans, le plus jeune est âgé de 18 ans et le plus âgé de 56 ans (30 filles et 25 garçons). Pour 92,8% d'entre eux, les parents ont perçu la situation de handicap dès la naissance ou durant la petite enfance (< 3 ans), ce handicap a été diagnostiqué sur cette même période par les professionnels de santé pour 70,9%; pour 23,5% il a été reconnu par les professionnels plus tardivement entre 3 et 12 ans. Selon les critères en vigueur en Suisse, le **niveau d'aide** requis pour les actes ordinaires de la vie est reconnu de moyen à grave pour 72,7% des enfants. Ils sont majoritairement dépendants pour leurs transports (65,5%) et nécessitent un niveau d'attention pour garantir leur sécurité au domicile familial estimé par les parents de modéré à élevé pour 49,9% d'entre eux.

Niveau d'aide

Le niveau d'aide correspond aux besoins d'aide et de prestations pour prévenir, réduire ou éliminer l'invalidité grâce à des mesures de réadaptation appropriées, simples et adéquates. En Suisse, le niveau d'aide est évalué par les assurances sociales selon la grille de niveau d'impotence (art. 42). Pour les ayants droit, il existe trois degrés d'impotence: grave, moyenne et faible*.

Définition du suivi de santé par les parents

À partir des situations spécifiques de leur enfant et de leurs expériences, il se dégage des propos des parents une approche globale du suivi de santé. Celui-ci nécessite pour eux de connaître l'histoire de vie et de santé de leur fils/fille.

L'analyse des discours met en lumière quatre dimensions constitutives du suivi de santé effectué par les parents: (1) la santé physique et psychologique, (2) le bien-être, (3) la qualité de vie relationnelle et environnementale et (4) la prévention. Les parents soulignent l'importance d'identifier les problématiques de santé nouvelles et leurs causes possibles. Selon eux, cela requiert une observation fine des changements de comportements de la personne et de toutes manifestations de plainte, de gêne ou de mal-être. Pour les parents, le bien-être réfère à la satisfaction des besoins quotidiens comme l'alimentation, les activités physiques ou récréatives, le brossage des dents ou encore la qualité du sommeil. Ils considèrent que le respect de ces besoins fondamentaux implique une connaissance fine de la personne reposant sur « l'observation des habitudes de leur fils/fille, et l'anticipation, dans la mesure du possible, des dangers et des incidents qui surviennent malgré tout ». Ils inscrivent la qualité de l'environnement de vie et l'habitat ainsi que les relations sociales et amicales développées dans le lieu de vie comme des éléments indispensables à la bonne santé de leur enfant. Ils ont une sensibilité toute particulière au développement

* Assemblée fédérale de la Confédération suisse. Loi fédérale sur l'assurance-invalidité [Internet]. RS 831.20/RO 1959 857 oct 15, 1959. Disponible sur: www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/202001010000/831.20.pdf.

**Parents
vieillissants
d'adultes
présentant
une déficience
intellectuelle**

	Participants (total) N (%)	Participants Question- naire uniquement	Participants Question- naire et focus group
Total (N)	55	27	28
Relation à l'enfant			
Mère	37 (67,3)	19 (70,4)	18 (64,3)
Père	18 (32,7)	8 (29,6)	10 (35,7)
Type de curatelle			
Curatelle de portée générale	47 (85,5)	23 (85,2)	24 (85,7)
Combinaison de curatelle	2 (3,6)	2 (7,4)	0 (0)
Curatelle de représentation	4 (7,3)	2 (7,4)	2 (7,1)
Curatelle d'accompagnement	2 (3,6)	0 (0)	2 (7,1)
Quartile Âge [44-88]			
Q1 [44-59]	14 (25,4)	7 (25,9)	7 (25)
Q2 [60-66]	15 (27,3)	5 (18,5)	10 (35,7)
Q3 [67-74]	14 (25,5)	6 (22,3)	8 (28,6)
Q4 [75-88]	12 (21,8)	9 (33,3)	3 (10,7)
Niveau de formation			
Primaire	14 (25,5)	6 (22,2)	8 (28,6)
Secondaire	15 (27,3)	9 (33,3)	6 (21,4)
Tertiaire	26 (47,3)	12 (44,4)	14 (50)
Composition du foyer			
Seul·e	14 (25,5)	5 (18,5)	9 (32,1)
Seul·e avec autres enfants	6 (10,9)	3 (11,1)	3 (10,7)
En couple	30 (54,5)	15 (55,6)	15 (53,6)
En couple avec autres enfants	5 (9,1)	4 (14,8)	1 (3,6)
Enfant			
Vit au domicile des parents	11 (30)	7 (25,9)	4 (14,3)
Vit en institution ou appartement	44 (70)	20 (74,1)	24 (85,7)
Temps moyen de vie depuis entrée en institution	10 années		

Tableau 2.1
Caractéristiques
de l'échantillon.

personnel et à la vigilance des équipes professionnelles vis-à-vis de leur fils/fille, comme le précise un parent :

« C'est l'attention qu'on porte sur la vie, les comportements, l'apparence, la propreté, tout ce que vous pouvez imaginer [de la vie] de la personne concernée. »

Propos du papa de Mélanie, 34 ans,
vivant en EPH depuis une année

Dignité

La dignité humaine comprend le respect physique et le respect psychologique des êtres humains, ainsi que le respect de l'intégrité morale*.

Respect

Le respect est une attitude éthique fondamentale, en ce qu'il réclame que son objet ne soit pas traité comme bon nous semble, mais que nous nous comportions au contraire vis-à-vis de lui en tenant compte de ce qu'il est et des exigences qu'il peut formuler**.

* Parlement européen. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. C 364/1 [Internet]. Journal officiel des Communautés européennes. 2000. Disponible sur : www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf.

** Baertschi B. Enquête philosophique sur la dignité : anthropologie et éthique des biotechnologies. Labor et Fides; 2005. 316 p.

Concernant la prévention, ils insistent sur la nécessité d'éviter l'apparition de nouvelles affections comme les refroidissements ou les problèmes de peau qui compliquent la prise en charge, par exemple. Ils pensent que « vérifier le poids de leur enfant en regard de son alimentation, de son activité physique et des traitements introduits » fait partie de son suivi. Selon eux, la prévention diminuerait les risques d'inconfort de la personne dans son rapport à elle-même et aux autres. Par exemple, la surveillance du poids permettrait d'éviter une diminution de ses capacités motrices qui peut engendrer une altération de la participation à la vie sociale. Pour que les dimensions du suivi de santé puissent être correctement appréhendées, les parents relèvent l'attention permanente devant être portée à leur enfant. Ils y associent l'importance de l'anticipation, de l'évaluation médicamenteuse et du partenariat avec tous les intervenants socio-éducatifs et de santé comme des conditions indispensables à la qualité du suivi de santé.

À partir des propos recueillis auprès des parents et en lien avec les textes de références en Suisse sur la santé des PSH^{10,55}, une définition consensuelle du suivi de santé émerge. Elle a été approuvée par les parents lors des séances de présentation des résultats de l'étude. Ainsi le suivi de santé est défini comme :

« L'ensemble des actions et mesures qui permettent de maintenir un état de bien-être physique, psychologique, émotionnel et social et de garantir le respect de la **dignité** de la personne. Il consiste en un suivi régulier de l'état de santé physique, psychologique, émotionnel impliquant une vigilance pour tout inconfort qu'elle qu'en soit la forme d'expression chez la personne. Il nécessite une attention particulière portée au **respect** de son image pour elle-même et autrui ainsi qu'à la qualité de son cadre de vie environnementale et relationnelle. »

Rôle des parents dans le suivi de santé

Interrogés sur leurs rôles dans le suivi de santé, les parents se centrent essentiellement sur les aspects du suivi de la santé physique de leur fils/fille.

Concrètement, d'après les résultats du questionnaire, le suivi de santé des enfants a consisté essentiellement, durant les douze derniers mois, en des consultations chez le médecin traitant pour 96,4 % d'entre eux, 91 % chez un dentiste, et 50 % des filles ont consulté un gynécologue pour un suivi annuel. Viennent ensuite le neurologue (33,9 %), le dermatologue (28,6 %) et le physiothérapeute (28,6 %). La majorité de ces consultations relevait d'un suivi médical régulier. Néanmoins entre 10 % et 23,2 % résultaient de l'apparition d'un nouveau problème de santé identifié par les parents.

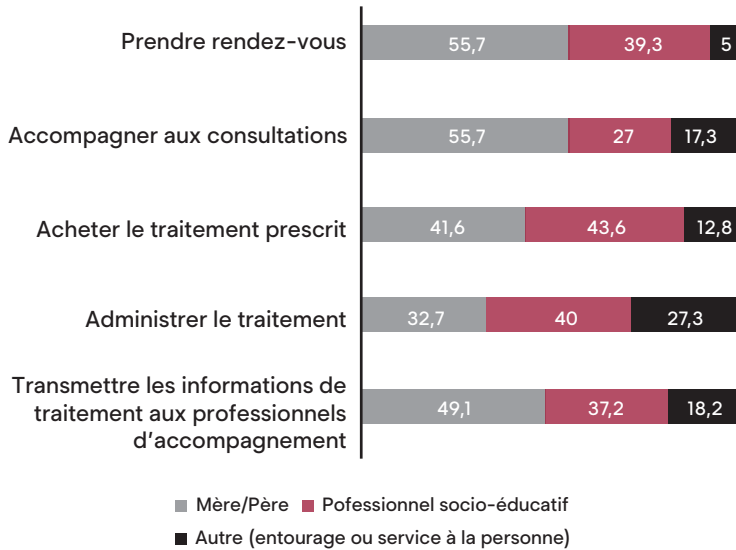
Ces données sont complétées par les propos recueillis pendant les *focus group*. En effet, les parents insistent sur le rôle prépondérant de ces contrôles de santé réguliers et sur la surveillance des traitements médicamenteux qui sont pour eux de réelles mesures de prévention. Aussi, ils indiquent que ces contrôles réguliers devraient être planifiés « en routine ». Un parent souligne ainsi :

« Il y a des fois, j'ai eu des éducateurs qui étaient aux petits soins, mais pas pour les rendez-vous officiels, les dents, l'ophtalmologue, le gynécologue, ça c'est des rendez-vous dans l'année, les six mois, ça devrait être fait d'office. »

Propos du papa de Sylvie, 32 ans,
vivant en EPH depuis quatre ans

Les propos font émerger l'importance des personnes impliquées dans le suivi de santé. Ainsi, le suivi s'avère assuré majoritairement par le parent interrogé (94,5 %) conjointement avec l'autre parent de l'enfant pour 30,9 %, le concubin(e) sans lien de filiation (20 %) ou encore la fratrie (3,6 %). Pour leur part, les professionnels de l'institution d'accueil y collaborent pour 56,4 %, tout comme les professionnels de santé (58,2 %). Pourtant, 54,5 % des parents estiment que le suivi de santé représente une charge importante dans leur quotidien et 71 % l'identifient comme étant une préoccupation forte pour eux.

Concernant la gestion logistique de ces consultations médicales (*graphique 2.1*), les parents assurent la prise de rendez-vous, l'accompagnement aux consultations et la transmission des informations de traitement aux professionnels socio-éducatifs. Concernant l'achat et l'administration du traitement, les professionnels socio-éducatifs sont plus sollicités lorsque les personnes sont accompagnées en institution.



Graphique 2.1

Répartition en pourcentage de la gestion logistique des consultations.

Dans ces étapes de gestion des consultations mais aussi celles relatives au suivi de santé, les parents mettent en exergue l'importance de la collaboration et de la communication avec les différentes équipes professionnelles. Selon eux, ce sont des aspects déterminants de la qualité du suivi de santé.

Les parents s'accordent sur la nécessité d'une confiance réciproque qui doit être établie avec tous les acteurs du réseau de santé et de prise en charge pour assurer une collaboration efficace. Néanmoins, ils considèrent que celle-ci n'est pas toujours une réalité effective pour eux. Dans leur collaboration avec les professionnels socio-éducatifs, les parents estiment très largement être sollicités avant toutes décisions (70%), associés aux décisions (48%), mais aussi être parfois seulement informés de décisions prises sans eux (46%). Néanmoins, 38% des parents reconnaissent que les professionnels socio-éducatifs et de santé leurs transmettent les informations nécessaires au suivi de santé de leur enfant, à l'instar de ce que rapporte ce parent :

« Avec les gens qui font le boulot [de transmission des informations], il y a quelques éducateurs qui font le boulot parfaitement, qui transmettent les informations et d'autres qui font moins parfaitement. Donc, on doit faire ce boulot-là ; d'assurer que le fil rouge de l'information ne soit pas interrompu. »

Propos du papa de Germain, 34 ans, vivant en EPH depuis quatorze ans

Pour garantir la collaboration avec les professionnels socio-éducatifs, les parents indiquent que dans seulement 25,5% des situations, il existe un document précisant l'implication et le rôle des professionnels socio-éducatifs face à un problème de santé de la PSH-DI. Pourtant ce document revêt une importance cardinale pour garantir une prise en soins de qualité en l'absence de professionnels de santé. Lorsque ce document existe, il est à l'initiative majoritaire des institutions (70,6%), et 11,8% des parents en ont créé un lorsque celui-ci n'existait pas. Dans 11,8%, ce type de document résulte de l'initiative d'un professionnel de santé. Sur les 14 parents disposant de ce document, 78 % en sont satisfaits et 15 % estiment qu'il pourrait être amélioré.

Dans la collaboration, tant avec les professionnels socio-éducatifs qu'avec les professionnels de santé, les parents se positionnent comme partie prenante et estiment, pour la plupart, en être le « chef d'orchestre ». Être ainsi un interlocuteur privilégié avec les médecins leur permet de « discuter avec le référent socio-éducatif, voire avec l'équipe [socio-éducative] », pour les tenir informés de la situation de leur fils/fille. Les parents se qualifient alors de « relais entre les différents acteurs médicaux et institutionnels ». Ils considèrent aussi que cette collaboration requiert que chacun puisse être en mesure d'agir pour garantir le bien-être de leur fils/fille, que ce soit en termes de conduite à tenir par les professionnels socio-éducatifs en cas de problème ou en termes de diffusion des informations pour le corps médical. Comme le précise un parent :

« Un vrai partenariat où chaque partenaire existe à part entière. Les parents comme dépositaires de la mémoire et de la permanence. Les professionnelles dépositaires de leur formation et de leur expérience. Partenariat unique pour un enfant unique ! »

Propos de la maman de Clémence, 46 ans,
vivant en EPH depuis vingt-trois ans

Certains parents ont associé, voire parfois délégué, au professionnel socio-éducatif référent de leur fils ou de leur fille son accompagnement aux consultations médicales. Ces parents relèvent alors que la qualité, la précision et la pertinence des retours qu'ils ont de ces visites dépendent essentiellement de l'implication de l'accompagnant. Quoi qu'il en soit, ils sont convaincus que les parents sont plus entendus par les médecins, car ils sont, disent-ils, plus « incisifs » et « questionnant » sur les traitements à réévaluer ou proposer pour leur enfant. Comme le souligne ce parent :

« On a dû apprendre à se confronter à tous ces types de personnalité [des médecins] et à faire avec, c'est vrai. Alors, de la compréhension, du respect des rôles de chacun également mais c'est pas toujours facile. »

Propos de la maman de Jonathan, 32 ans, vivant en EPH depuis dix ans

Influence du rôle de sentinelle de la santé assuré par les parents sur leur qualité de vie

Le rôle de sentinelle de la santé réfère ici aux actions et aux mesures, ainsi que leurs coordinations, réalisées par les parents pour le suivi régulier de l'état de santé physique, psychologique, émotionnel de leur fils/fille. Pour rappel, la qualité de vie des parents est appréhendée au travers des dimensions de satisfaction de vie, de soutien social, de fardeau ressenti et de l'influence perçue de leur rôle dans le suivi de santé de leur enfant sur leur propre santé.

Satisfaction de vie

Pour ce qui concerne la satisfaction de vie, les données indiquent que les parents estiment très majoritairement une satisfaction générale élevée vis-à-vis de leur vie (85%). Tous présentent des scores de satisfaction de vie supérieurs à la moyenne de l'échelle de mesure utilisée (tableau 2.2). Néanmoins, comme le montrent les résultats, la satisfaction est différemment évaluée en fonction des classes d'âge des parents, avec une diminution de la satisfaction observée pour les répondants de la classe d'âge des 60 à 66 ans.

Tableau 2.2
Score global obtenu à l'échelle de satisfaction de vie et par classe d'âge.

	N	Moyenne	Médiane	Écart type	Minimum	Maximum	Q1	Q3
Satisfaction de vie [1-35]	54	25,4	28	6,8	7	35	22	30
Q1 [44-59]	14	26,9	28	5,1	13	31	25,5	30,2
Q2 [60-66]	15	22,5	28	8,1	9	31	14	30
Q3 [67-74]	13	25,2	24	6,4	11	35	21,5	30,5
Q4 [75-88]	12	27,7	30	6,9	7	34	27,2	30,7

Soutien social perçu et reçu

Concernant le soutien social, les résultats indiquent que globalement, les parents estiment ce soutien comme élevé et ce, quelle que soit la classe d'âge (tableau 2.3), avec 50% des parents ayant des scores au-delà des trois quarts de l'échelle. Cela indique qu'ils se sentent entourés, soutenus et aidés par le réseau social qui les entoure. Dans l'échantillon étudié, la classe d'âge présentant le score de soutien social le plus faible correspond aux parents de 60 à 66 ans et le score le plus élevé est observé chez les 75 ans et plus. Bien qu'ils soient peu représentés (N = 13) dans notre échantillon, on observe des scores pour les pères (M = 73,1) équivalents à ceux des mères (M = 72,9), néanmoins le score moyen des pères de 60 à 66 ans est le plus bas de toutes les catégories observées (M = 67,8).

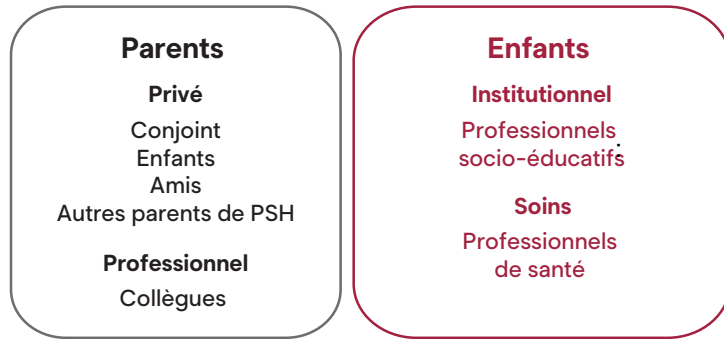
	N	Moyenne	Médiane	Écart type	Minimum	Maximum	Q1	Q3
Soutien social [1-96]	43	72,7	74	6,7	59	84	68,2	78
Q1 [44-59]	10	75,2	76,5	5,1	67	82	70	79,2
Q2 [60-66]	12	70,5	70,5	7,8	60	84	62,7	74,7
Q3 [67-74]	12	71,9	72,5	6,2	61	80	68,2	78
Q4 [75-88]	9	75,4	76	4,1	68	81	72	78,5

Tableau 2.3
Soutien social perçu par les parents.

Afin de mieux identifier le soutien social dont bénéficient les parents, ils ont été questionnés sur sa composition. Ainsi, le soutien social reçu par les parents se compose de quatre réseaux de ressources qui s'entrecroisent : leur entourage privé et professionnel, l'entourage d'accompagnement de leur enfant au niveau éducatif et de santé.

Ces ressources sociales comprennent les personnes avec qui les parents peuvent parler en toute confiance de leur situation, notamment de leurs difficultés. Une partie de ces réseaux relève de leur sphère personnelle et une autre est liée à celle de leurs fils ou de leur fille (figure 2.8). Dans leur réseau privé, les parents trouvent de l'écoute et du soutien auprès de l'autre parent de leur enfant ou de leur conjoint-partenaire sans lien de filiation avec l'enfant (92,7%), leurs amis (76,4%), leurs autres enfants (74,5%), des membres de la famille (58,2%) ou encore les parents d'autres enfants en situation de handicap (67,3%).

Figure 2.8
Réseau
des ressources
de soutien social
des parents.



Pour moins d'un quart des personnes encore en activité (30 %), les parents trouvent de l'écoute auprès de leurs collègues de travail qui constituent leur réseau professionnel. Dans la sphère liée à leur enfant, le réseau institutionnel est représenté par les professionnels socio-éducatifs, auprès de qui 61,8 % des parents se tournent pour parler. Ils trouvent aussi une écoute auprès des professionnels médicaux et soignants (52,7 %) du réseau de santé de leur enfant.

La disponibilité de ces ressources renvoie aux personnes sur qui les parents peuvent compter et à qui ils peuvent demander de l'aide. Parmi les quatre réseaux identifiés, les parents considèrent, comme étant le plus disponible, l'autre parent ou leur conjoint-partenaire (90,9 %), leurs autres enfants (61,8 %), les professionnels de l'institution (56,4 %) et les membres de la famille (50,9 %). Pour environ un tiers des parents, ils indiquent aussi la disponibilité des professionnels de santé (34,5 %), des amis (32,7 %) et des parents d'autres enfants en situation de handicap (21,8 %). Les collègues de travail sont identifiés quant à eux comme peu disponibles pour de l'aide ou du soutien (5,5 %).

Fardeau ressenti

L'évaluation du fardeau ressenti par les parents permet d'identifier dans quelle mesure leur situation de parents de PSH-DI est vécue comme une charge dans leur quotidien. Les résultats indiquent que quelle que soit la classe d'âge considérée, les parents interrogés rapportent de faibles scores de fardeau (tableau 2.4). Pour la moitié des parents, le fardeau est évalué comme faible, voire absent, il est jugé modéré pour l'autre moitié, mais il n'est jamais considéré comme sévère (score < 52).

Interrogés spécifiquement sur le fardeau que représente pour eux le suivi de santé de leur enfant, les parents indiquent pour les

**Parents
vieillissants
d'adultes
présentant
une déficience
intellectuelle**

	N	Moyenne	Médiane	Écart type	Mini-mum	Maxi-mum	Q1	Q3
Fardeau ressenti [0-88]	40	26,7	24,5	14,7	3	52	17,2	40
Q1 [44-59]	9	28,1	28	15,5	7	51	13	42
Q2 [60-66]	13	33,5	34	12,4	14	51	23,5	46,5
Q3 [67-74]	12	24,5	22,5	13,4	6	52	17,2	35,5
Q4 [75-88]	6	14	8	14,6	3	41	3,7	25,2

Tableau 2.4
Score d'indice de fardeau ressenti par classe d'âge.

trois quarts que la charge ressentie est faible et un quart qu'elle est importante, ce qui corrobore l'évaluation réalisée avec l'échelle de fardeau.

Influence perçue du rôle de sentinelle de la santé sur la santé des parents

Les parents estiment que leur état de santé est peu, voire pas du tout, influencé (60%) par leur rôle de sentinelle de la santé de PSH-DI. Seuls 4% des parents estiment que leur état de santé est altéré par ce rôle de sentinelle (tableau 2.5).

Cependant, les questions posées sur leur propre état de santé indiquent que 89% d'entre eux ont consulté leur médecin traitant lors des douze mois précédant la récolte des données, dont 70% pour le suivi d'un problème de santé connu et traité et 30% pour l'apparition d'une pathologie. Il faut aussi relever que lors de ces consultations médicales, 51% d'entre eux indiquent avoir évoqué leurs difficultés de parents d'enfant en situation de handicap.

	N	Moyenne	Médiane	Écart type	Mini-mum	Maxi-mum	Q1	Q3
Influence sur la santé [0-5]	55	1,3	1	1,4	0	5	0	2
Q1 [44-59]	14	1,8	1	1,6	0	5	0,7	3
Q2 [60-66]	15	1,5	1	1,7	0	5	0	3
Q3 [67-74]	14	1	05	1,1	0	3	0	2
Q4 [75-88]	12	0,7	0	1	0	3	0	1,7

Tableau 2.5
Score global obtenu à l'échelle d'influence perçue du rôle sur la santé et par classe d'âge.

Qualité de vie

La qualité de vie réfère ici aux dimensions de soutien social, de fardeau ressenti, de satisfaction de vie et d'influence perçue de leur rôle sur leur état de santé. La synthèse des scores obtenus pour chaque dimension est présentée dans le graphique 2.2 selon la classe d'âge.

Corrélation

Liaison entre deux caractères (corrélation simple) ou plus (corrélation multiple) telle que les variations de leurs valeurs soient toujours de même sens (corrélation positive) ou de sens opposé (corrélation négative)*.

Le lien entre ces quatre dimensions est évalué par des corrélations.

Ainsi, plus le soutien social est élevé, plus les parents sont satisfaits de leur vie et moins ils ressentent de fardeau. Néanmoins, le fardeau influence la qualité de vie en ce sens qu'il a des effets indésirables sur la santé, en augmentant l'impression des parents que leur état de santé est péjoré par leur rôle de parents de PSH-DI (figure 2.9).

* Larousse É. Définitions : corrélation – Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité le 8 mars 2021]. Disponible sur : www.larousse.fr/dictionnaires/francais/corrélation/19435.

Graphique 2.2
Scores moyens des dimensions de la qualité de vie en fonction des classes d'âge.

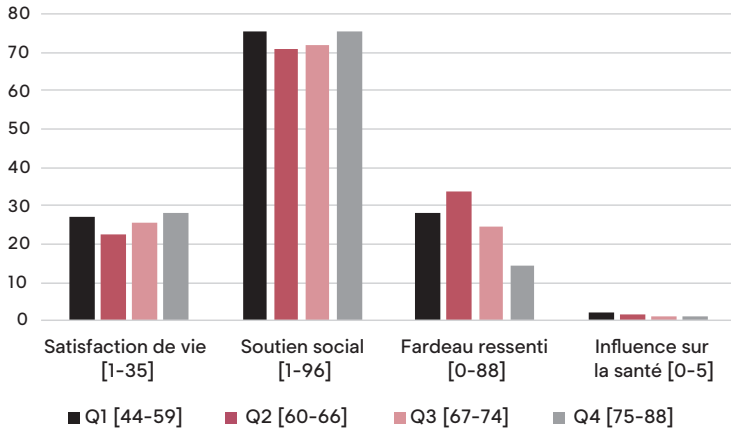
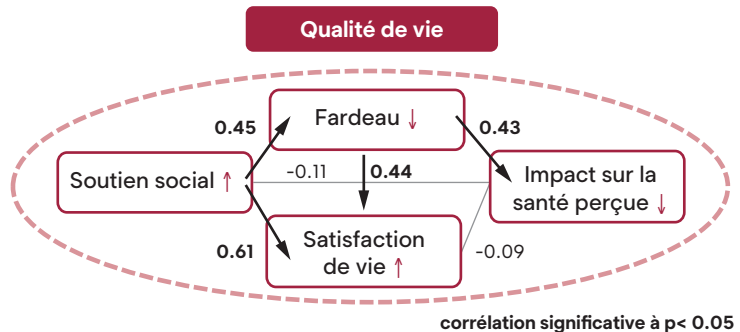


Figure 2.9
Synthèse de la relation entre les dimensions de la qualité de vie.



Soutien aux parents dans leur rôle de sentinelle de la santé

Le soutien est ici appréhendé sous l'angle de la perception par les parents de l'allègement de leur charge si une partie de leur rôle de sentinelle de la santé de leur enfant était transmise à un ou des tiers (passage de relais).

Quelle que soit leur période de vie, le passage de relais leur semble utile (60,7%), souhaitable (39,3%), faisable (32,1%) et envisageable (32,1%), mais les parents pensent majoritairement (67,9%) qu'il n'est pas possible à l'heure actuelle. Les parents ont pourtant conscience que le suivi de santé de leur enfant devrait et doit être partagé avec d'autres intervenants, comme illustré dans le propos de ce parent :

« La démarche de passer le témoin à quelqu'un, il nous faut l'envisager, parce qu'à un moment il faudra certainement le passer, parce que nous, on va partir avant notre fils. »

Propos de la maman de Jean, 42 ans,
vivant en EPH depuis trois ans

Les parents mettent en avant la nécessité d'anticiper leur disparition, mais aussi de préparer leur enfant à cette réalité. Ainsi, comme le dit un parent :

« C'est toujours me dire : il faut que je les laisse faire parce que je serai pas toujours là. Ça sera plus facile le jour où je serai plus là. Ça sera plus facile pour ma fille de se passer de moi si je me suis pas occupée de tout jusqu'à un certain moment. »

Propos de la maman de Murielle, 34 ans,
vivant en EPH depuis quatorze ans

L'incertitude liée au manque de visibilité sur qui prendra le relais ne les empêche pourtant pas de se projeter aisément sur certains aspects du passage de relais de leur rôle de sentinelle de la santé, notamment la gestion logistique des consultations. Ainsi, certains parents ont déjà tenté de confier le suivi de santé de leur enfant à l'institution d'hébergement et aux professionnels socio-éducatifs référents de leur fils/fille. Néanmoins, les parents font état d'une « mauvaise gestion » du suivi en termes de planification, d'accompagnement et de traçabilité/transmissions des informations. Ceci est dû, selon leurs propos, à « l'impermanence des équipes », c'est-à-dire aux changements fréquents de professionnels socio-éducatifs qui les conduisent à avoir le sentiment de recommencer tout le « travail de collaboration de zéro ».

Il reste indéniable que la condition principale d'un passage de relais relève pour les parents de la confiance inhérente qu'ils accordent aux qualités intrinsèques du relayeur. Ils reconnaissent aussi leur besoin d'aide dans la démarche d'un passage de relais, voire un positionnement de l'État pour l'encadrer légalement. Les parents envisagent pour la plupart un passage de relais possible en trois étapes: trouver la personne qui convienne, apprendre à lui faire confiance et enfin lâcher prise.

Deux points cruciaux reviennent dans les discours des parents pour expliquer leur possibilité ou leur impossibilité de « lâcher prise » dans le suivi de santé de leur enfant. Le premier tient aux « différences d'opinions avec l'institution » en ce qui concerne le suivi de santé de leur enfant. Le second est que « les informations entre les intervenants concernant l'état de santé, son traitement et sa prise en charge ne suivent pas et se perdent souvent ». Les parents relèvent alors l'importance de la communication entre tous: parents, professionnels d'accompagnement socio-éducatif et professionnels de santé. Ils formulent notamment des attentes à l'égard des professionnels socio-éducatifs qui prennent en charge leur fils ou leur fille au quotidien. Selon eux, passer le relais du suivi de santé nécessite que les professionnels « perçoivent et écoutent la douleur de leur enfant, qu'ils interprètent les signes de détresse et qu'ils assurent un suivi documentaire rigoureux ».

Concernant la personne à qui passer le relais, la première option évoquée relève du cercle familial, et en particulier les membres de la fratrie si elle existe. Cependant, peu de parents souhaitent transmettre cette responsabilité à leurs autres enfants. Ils indiquent qu'ils ne souhaitent pas la leur imposer. Ces derniers ayant déjà leur vie et parfois une famille à assumer. Ils évoquent ensuite les professionnels des institutions d'hébergement. Une des questions est alors: « Quelle personne dans l'institution devrait être privilégiée pour assurer ce suivi de santé ? » Certains d'entre eux évoquent la création d'un nouveau poste institutionnel, « le coordinateur santé », qui serait en charge de centraliser toutes les informations nécessaires au suivi de santé de chaque résident. Questionnés sur un outil concret de centralisation des informations, les parents évoquent spontanément l'utilisation d'un outil numérique accessible par les professionnels socio-éducatifs, de santé et eux-mêmes (si cela était possible juridiquement à l'instar des dossiers de santé existants).

Le passage de relais semble donc être soumis pour les parents à de nombreuses conditions, et engendre des questionnements sur l'accessibilité à des informations relevant parfois du secret

médical. Les propos d'un parent, repris par d'autres, résument ainsi parfaitement la façon dont ils pourraient l'envisager :

« Confier le rôle de sentinelle de la santé, cela requiert un conseil de curatelle pour établir un pacte écrit relatif à l'accompagnement de santé qui définit : que fait l'institution, que fait l'atelier d'occupation, que fait l'éducateur référent, que fait le médecin référent, que fait la famille, qui met à jour le dossier du suivi de santé ? »

Propos du papa de Sandrine, 40 ans,
vivant en EPH depuis dix neuf ans

Enfin, l'analyse des données quantitatives montre que 50,9% des parents interrogés estiment que ce serait effectivement une forme de soulagement. Pourtant, les parents estiment que le passage de relais « est inévitable, au moment où le parent meurt ou quand il devient lui-même incapable ». Les parents considèrent ainsi que le passage de relais sera une obligation dès lors que leurs ressources physiques et psychologiques ne seront plus suffisantes pour continuer d'assurer leur rôle. Néanmoins, comme le mettent en évidence les propos ci-après, ce passage de relais n'est envisageable que si certaines conditions sont remplies, comme l'exprime ce parent :

« Le passage de relais est le rêve de vie de tout parent. Il implique un lieu de vie à taille humaine, un lieu de travail à temps partiel et des lieux d'activités sportives et culturelles qui permettent la plus grande autonomie et le plus d'épanouissement pour la personne. »

Propos de la maman de Nathalie, 55 ans,
vivant en EPH depuis vingt-trois ans

Il n'a pas été possible d'explorer plus avant le lien entre le passage de relais et la qualité de vie des parents, notamment parce que ces derniers ne parviennent pas à penser cette démarche comme un soulagement pour eux-mêmes. Ils l'envisagent avant tout comme une nécessité pour garantir le bien-être de leur enfant lorsque eux-mêmes n'auront plus la force de l'accompagner.

Discussion

Les parents, qui accompagnent leur fils/fille depuis la naissance, agissent avec acuité dans le système d'accompagnement socio-éducatif et sanitaire. Ils en connaissent tant les aspects pratiques que les possibilités d'accès aux soins. Ils sont ainsi des acteurs incontournables du système, notamment en maintenant l'équilibre de la collaboration entre les professionnels socio-éducatifs et de santé. Ils apportent une contribution importante, bien que méconnue, dans le suivi de santé de leur fils/fille qui peut néanmoins avoir des conséquences sur leur propre qualité de vie.

Les résultats de l'étude permettent, en premier lieu, de proposer un apport conceptuel original. En effet, une définition consensuelle du « suivi de santé » a été coélaborée avec les parents. Ainsi, le suivi de santé est défini comme « l'ensemble des actions et mesures qui permettent de maintenir un état de bien-être physique, psychologique, émotionnel et social et de garantir le respect de la dignité de la personne. Il consiste en un suivi régulier de l'état de santé physique, psychologique, émotionnel impliquant une vigilance pour tout inconfort qu'elle qu'en soit la forme d'expression chez la personne. Il nécessite une attention particulière portée au respect de son image pour elle-même et autrui ainsi qu'à la qualité de son cadre de vie environnementale et relationnelle ». Cette définition éclaire la façon dont les parents conçoivent le suivi de santé et comment en garantir la qualité. Elle permet aux professionnels de mieux comprendre les attentes des parents en matière de suivi de santé de leur fils/fille et de pouvoir ainsi y répondre de façon plus appropriée. Tout comme elle renseigne les professionnels de santé sur la façon dont les parents souhaitent que leur enfant soit suivi dans sa globalité.

Le rôle de sentinelle des parents s'entend à plusieurs titres. Celui avant tout de parents, détenteurs de l'histoire de vie de leur enfant. Celui de proches aidant·e·s, soutenant leur fils ou fille dans leur vie quotidienne, et celui de curateurs le ou la représentant légalement. Au titre de leur rôle de sentinelle, les parents disent garantir à leur enfant un suivi de santé de qualité. Les résultats de l'étude indiquent que ce rôle couvre de nombreux aspects. Avant tout, il trouve son origine dans l'expertise acquise, au fil du temps, par les parents dans la prise en soins de leur fils/fille^{15,32,56}. La majeure partie des parents coordonnent eux-mêmes le suivi de santé de leur enfant, qu'il soit au domicile familial ou en EPH. Les parents sont particulièrement impliqués dans les aspects logistiques concernant les consultations médicales régulières mais aussi dans la gestion des imprévus et des incidents de santé¹⁷. Ils assurent ainsi le rôle de

proches aidant·e·s, dans la coordination de ces interventions³⁴. Néanmoins, les parents relèvent l'importance de la collaboration qu'ils orchestrent avec les professionnels socio-éducatifs et de santé. Ils se positionnent comme une interface, des relais indispensables de transmission des informations entre ces différents professionnels¹². Cette collaboration nécessite, selon eux, une confiance réciproque, et une clarification des rôles de chacun, ainsi que le respect des responsabilités et des contraintes inhérentes à chaque partenaire. Ainsi, les professionnels socio-éducatifs devraient articuler leur action à celle d'autres professionnels et avec celle des parents afin de garantir la cohérence du parcours de santé de leur enfant⁵⁷. Une des solutions qu'ils ont évoquées serait d'inscrire le suivi de santé comme une partie intégrante du projet individuel ou personnalisé de leur proche, élaboré et discuté chaque année avec le lieu d'accompagnement. Les parents proposent en outre la création de postes de coordinateurs de santé dans les secteurs adultes des EPH comme professionnels référents et garants des suivis de santé des personnes accueillies⁵⁸.

Concernant l'influence du rôle de sentinelle de la santé sur la qualité de vie, les résultats indiquent que les parents ne considèrent pas que ce rôle péjore leur qualité de vie. Leur situation de parents de PSH-DI, de proches aidant·e·s et de curateurs ne semble donc pas peser négativement sur leur qualité de vie. Concernant le soutien dont ils disposent et qu'ils trouvent à la fois dans leur sphère personnelle (privée et professionnelle) et dans celle de leur enfant (réseau institutionnel et de santé), il apparaît comme un facteur lié à leur qualité de vie, vraisemblablement ayant un effet « protecteur »^{59,60}. Il est important de retenir que les parents se sentent soutenus par leur conjoint et par le cercle familial proche (enfants, amis) en premier lieu. Ensuite, ils estiment aussi être écoutés et recevoir de l'aide de la part des professionnels socio-éducatifs et de santé du réseau de leur enfant. Les parents reconnaissent également que l'aide apportée par les associations, les prestations financières dispensées par l'État et les structures de prises en charge proposées dans le canton de Genève sont des sources de soutien importantes.

Si les résultats quantitatifs ne nous permettent pas de considérer que les parents éprouvent un fardeau important^{61,62}, les résultats des focus group nous renseignent sur le poids, la charge et l'épuisement que les parents ressentent dans leur rôle de sentinelle de la santé de leur fils/fille. Il semble donc justifié d'explorer des pistes pour les soulager de cette charge. Avant de pouvoir proposer aux parents un soutien dans leur rôle de sentinelle de la santé de leur enfant, il était nécessaire de connaître leur position quant à un passage de relais d'une partie de ce rôle. Les résultats indiquent qu'ils

estiment que le passage de relais est inévitable et qu'il les soulagerait de la charge logistique que représente le suivi de santé. Les parents insistent particulièrement sur le fait qu'au-delà des informations liées spécifiquement à la santé, le relais devrait comprendre également la transmission de l'histoire de vie de leur fils/fille et des valeurs qui ont sous-tendu leur engagement. Ils expriment ainsi le souhait de pouvoir transmettre leur rôle plus global de sentinelle au niveau des activités d'accompagnement et de coordination. Cependant, la position des parents met en évidence un manque d'information claire quant aux possibilités existantes de transmettre tout ou partie de ce rôle et de la façon dont ils pourraient le rendre effectif. La question de trouver la personne à qui passer le relais, abordée dans les *focus group*, n'est peu, voire pas, renseignée dans la littérature. Pour la plupart des parents participants, la personne est celle avec laquelle il est possible de tisser des liens et choisir ensemble quand passer le témoin. Les parents insistent en indiquant qu'à travers cette personne, ils recherchent aussi un soutien dans leur propre processus de lâcher-prise. Une autre difficulté identifiée est inhérente au *turnover* observé dans les EPH. Celui-ci engendre des ruptures dans l'accompagnement de leur enfant. Il en résulte une absence de continuité et de cohérence dans la collaboration mise en place avec les professionnels institutionnels. L'équipe de recherche se questionnait quant à savoir si le passage de relais pouvait être envisagé comme un moyen de répit pour les parents, les résultats de l'étude indiquent qu'il n'est pas si évident qu'il réponde à un besoin clairement circonscrit à ce jour chez les parents.

Garantir un suivi de santé de qualité aux PSH-DI nécessite de pouvoir élargir le champ de compétences des professionnels socio-éducatifs et disposer d'outil adéquat pour le réaliser. Si les parents transféraient une partie de leurs savoirs et de leurs pratiques aux équipes socio-éducatives, cela permettrait aux professionnels d'être plus impliqués dans le suivi de santé des PSH-DI et renforcerait leur compétences, facilitant ainsi leur prise en charge professionnelle du suivi de santé. Des formations spécifiques au vieillissement des PSH-DI enrichiraient leur offre de service. Parallèlement, le développement d'un outil numérique adapté pourrait s'avérer un support potentiel pour un passage de relais entre parents et professionnels afin de garantir une collaboration efficiente. Ainsi, les professionnels socio-éducatifs deviendraient eux aussi des sentinelles de la santé pour les PSH-DI qu'ils accompagnent. Cela soulagerait les parents de ces activités devenues lourdes à assumer avec leur avancée en âge. Ceci limiterait en outre le besoin des EPH de recruter des professionnels de santé et ainsi contribuer à contenir leur pénurie actuelle.

Turnover

Le turnover est un terme anglais utilisé pour nommer la rotation du personnel dans une entreprise*.

* Larousse É. Définitions : turnover – Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité le 14 juin 2020]. Disponible sur : www.larousse.fr/dictionnaires/francais/turnover/80298.

Forces et limites

Le point fort de l'étude **RéPA-Handi** est de rendre visible la conception des parents du suivi de santé de leurs proches dans le contexte genevois. L'étude a permis d'en proposer une définition consensuelle établie avec les parents. Elle documente pour la première fois les pratiques parentales associées au rôle de sentinelle de la santé découlant à la fois de leurs rôles de parents, de proches aidant·e·s et de curateurs. La proposition d'un passage de relais, comme une forme de répit, devra faire l'objet d'études complémentaires, afin de mieux comprendre quelles sont les attentes des parents et mieux circonscrire ce qu'il serait possible de transmettre à un ou des tiers. La conception d'un outil de transmission du suivi de santé entre parents et professionnels devrait aussi être approfondie comme un moyen permettant aux parents de lâcher prise sur le suivi de santé de leur fils ou fille.

Une des limites principales de l'étude concerne l'échelle de fardeau de Zarit, faisant pourtant référence dans la littérature. Nos résultats nous amènent à nous questionner quant à son utilisation auprès de cette population spécifique de parents⁶³. Cette échelle est conçue pour évaluer le fardeau perçu par les enfants vis-à-vis de leurs parents, il s'avère que sa transposition à l'inverse ne permet pas de relever le ressenti des parents vis-à-vis de leur enfant. En effet, leur expérience de vie avec leur enfant se caractérise par le fait qu'ils apportent de l'aide à leur enfant bien souvent depuis sa naissance. Ils ont donc très tôt appris à vivre avec cet enfant différent. Au contraire, les enfants qui deviennent les proches aidant·e·s de leurs parents ont connu leurs parents dans des périodes de vie où ils n'avaient pas besoin de leur aide. Ils doivent ainsi apprendre à composer avec la maladie avec des comportements que leurs parents ne présentaient pas précédemment.

Une autre limite concerne la limitation de nos résultats à une population de parents membres d'une association reconnue en Suisse. Si notre démarche se voulait descriptive, il conviendrait d'aller plus loin. Ainsi, il serait intéressant de confronter la définition du suivi de santé proposée ici avec celles d'autres parents. D'explorer la stabilité de ce concept en fonction des systèmes de prises en charge, des cultures quant à l'accompagnement des PSH-DI. Il conviendrait aussi de compléter cette étude par les points de vue des professionnels socio-éducatifs et de santé. Ils pourraient être interrogés sur leur propre conception du suivi de santé des PSH-DI et sur leur réaction face à la définition proposée par les parents. Leurs rôles dans le suivi de santé devraient aussi être explorés selon les responsabilités qui leur incombent. À

terme, l'objectif serait d'envisager avec l'ensemble des parties prenantes les moyens à mettre en œuvre pour opérationnaliser le passage de relais du rôle de sentinelle de la santé aux professionnels afin de garantir un suivi de santé de qualité pour les PSH-DI.

Conclusion

Les résultats de l'étude **RéPA-Handi** présentés dans ce chapitre mettent en lumière le rôle des parents en tant que sentinelle de la santé. Ce rôle résulte de ceux de parents, de proches aidant·e·s et de curateurs de leur fils/fille présentant une DI. Si les parents reconnaissent l'importance de ce rôle dans leur vie, ils souhaiteraient être soulagés de certains aspects du suivi de santé de leur enfant, notamment la gestion logistique comme la gestion opérationnelle des consultations, la mise à jour des données de santé. Ils ont perçu la proposition d'un passage de relais comme un moyen novateur et original pour répondre à ce besoin. Ils le conçoivent à la fois comme une forme de répit pour eux-mêmes et comme une préparation de ce qui devra être assuré pour la santé de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Ceci montre à quel point les parents sont une ressource incontournable dans le système socio-éducatif et de santé et la difficulté qu'ils rencontrent à alléger leur engagement dans leur collaboration avec les professionnels. Ils suppléent ainsi aux ressources limitées des EPH pour augmenter leur dotation en professionnels soignants. Ce faisant, ils participent à l'équilibre des ressources humaines disponibles pour l'accompagnement de leur fils/fille. Le passage de relais du suivi de santé aux professionnels socio-éducatifs devrait ainsi permettre de limiter les besoins des établissements spécialisés en professionnels soignants et pallier la pénurie actuelle rencontrée dans ces professions. Néanmoins, pour que ce passage de relais soit réalisable, les parents et les professionnels doivent connaître leurs rôles respectifs et les responsabilités qui en découlent afin de développer une collaboration plus efficace autour de la personne accompagnée. Le passage de relais, par la transmission des savoirs et des pratiques parentales, serait une des modalités possibles pour renforcer les compétences en santé des professionnels socio-éducatifs. Il pourrait ainsi être une mesure transitoire pour faire face à la pénurie actuelle de professionnels de santé. Enfin, ce passage de relais engagerait chaque partenaire à assurer la continuité et la qualité du suivi de santé des PSH-DI.

Epilogue

Paul, Simone et Henri, une réalité en devenir...

Paul a 36 ans, il vit en institution depuis dix ans, il est en situation de handicap avec une DI et ne parle pas. Depuis plusieurs jours, Paul a changé de comportement. Son nouvel éducateur ne sait pas comment interpréter cette situation. Il consulte le dossier de suivi de santé informatisé de Paul, dans lequel il prend connaissance des « signes d'alerte » à considérer. Il y lit que les cris de Paul et ses stéréotypies des mains sont les signes d'une douleur aiguë ou d'un mal-être émotionnel. L'éducateur sait que cela nécessite une intervention de sa part. Il évalue avec l'échelle d'évaluation de la douleur adaptée ce que Paul manifeste. Le résultat de cette évaluation indique que Paul doit recevoir un antidouleur. Comme il l'a appris en formation, l'éducateur réévalue la situation avec Paul, une heure plus tard. L'évaluation montre que la douleur n'est pas suffisamment calmée. L'éducateur rassure celui-ci en lui disant qu'il comprend qu'il a toujours mal et lui dit qu'ils vont aller ensemble chez le médecin. Il appelle alors le médecin traitant pour prendre rendez-vous pour une consultation en urgence. L'éducateur appelle ensuite Simone et Henri pour leur expliquer que Paul présente les signes d'une douleur, qu'il n'a pas pu en identifier l'origine mais qu'un rendez-vous est pris auprès du médecin traitant dans l'après-midi. Il leur indique qu'il les appellera pour leur rendre compte du bilan de la consultation. Il prend ensuite quelques minutes pour renseigner le dossier de suivi de santé informatisé de Paul, pour que les parents, l'équipe institutionnelle puissent être informés de la situation actuelle et des actions en cours. Il réserve également un moyen de transport. Finalement, peu avant l'heure de la consultation, l'éducateur n'a pas la possibilité d'emmener Paul chez le médecin, étant seul pour s'occuper du groupe. Il demande à la coordinatrice de santé de se charger d'emmener Paul à sa consultation. Elle prend connaissance dans le dossier de suivi de santé de la situation décrite par l'éducateur. Arrivés chez le médecin, celui-ci est absent et son remplaçant les reçoit. Devant l'agitation de Paul, le médecin ne peut réaliser l'auscultation et il propose à la coordinatrice de santé de l'emmener à l'hôpital pour un bilan plus complet. Elle lui explique que Paul est angoissé car il ne le connaît pas. Elle lui indique qu'elle connaît bien Paul et lui propose de l'accompagner pendant l'auscultation. Le médecin accepte et la coordinatrice de santé explique à Paul chaque geste du

médecin en prenant le temps nécessaire. À chaque mouvement ou cri, elle interpelle Paul pour lui demander ce qu'il se passe et lui fait part de ce qu'elle décode. Le médecin peut ainsi réaliser l'auscultation de Paul et identifie une otite aiguë. Il prescrit un traitement antidouleurs et des antibiotiques. Il propose une consultation pour la semaine suivante pour réévaluer la situation. En parallèle, la coordinatrice complète le dossier de suivi de santé de Paul (diagnostic et traitement) sur sa tablette connectée. Elle y enregistre aussi la date de la consultation prévue. Celle-ci sera automatiquement inscrite au planning santé des résidents auquel l'équipe se réfère. Simone et Henri sont rassurés car depuis leur domicile ils ont consulté le dossier de suivi de santé en ligne et constaté que Paul bénéficiait du traitement habituellement prescrit en cas d'otite par son médecin traitant. La coordinatrice de santé, après avoir acheté le traitement, ramène Paul à l'institution. De retour dans le groupe, Paul est toujours très agité, l'éducatrice de soirée ayant eu connaissance de la situation lors du changement d'équipe, accueille Paul avec bienveillance. Elle prend les ordonnances et les médicaments et consulte rapidement le dossier de suivi de santé. Elle administre à Paul les premières doses de son traitement et met à jour la fiche de distribution des médicaments comme enseigné lors de sa formation sur le sujet. La coordinatrice de santé, de son côté, appelle les parents de Paul pour échanger sur la situation. Elle s'assure ainsi qu'ils sont informés au cas où ils n'auraient pas eu le temps de consulter le dossier de Paul. Compte tenu de la gestion optimale de la situation de Paul, Simone a pu se rendre à sa consultation spécialisée prévue de longue date. Simone et Henri rendent visite à Paul le soir même...

Points à retenir

1. Définition du suivi de santé

« L'ensemble des actions et mesures qui permettent de maintenir un état de bien-être physique, psychologique, émotionnel et social et de garantir le respect de la dignité de la personne. Il consiste en un suivi régulier de l'état de santé physique, psychologique, émotionnel impliquant une vigilance pour tout inconfort qu'elle qu'en soit la forme

d'expression chez la personne. Il nécessite une attention particulière portée au respect de son image pour elle-même et autrui ainsi qu'à la qualité de son cadre de vie environnementale et relationnelle. »

2. Le rôle de sentinelle de la santé des parents de PSH-DI trouve son origine à la fois dans leurs statuts de parent (niveau affectif), de proche aidant-e (niveau fonctionnel) et de curateur ou curatrice (niveau légal). Cela en fait des acteurs incontournables dans le système sociosanitaire.

3. Les parents de PSH-DI ont une bonne qualité de vie. L'aide reçue dans l'entourage privé et professionnel des parents et dans l'entourage sociosanitaire des enfants est un soutien important pour les parents.

4. Le passage de relais peut être considéré comme :

- un répit pour les parents de la charge logistique du suivi de santé de leur enfant ;
- un des moyens de transférer les savoirs et les pratiques parentales aux professionnels socio-éducatifs pour faciliter leurs activités et renforcer leurs compétences dans le suivi de santé de leurs résidents ;
- un moyen de garantir la continuité de la qualité du suivi de santé dans un système sociosanitaire en situation de pénurie et un système socio-éducatif dont les professionnels sont encore peu pourvus de compétences dans le domaine de la santé.

Pour aller plus loin

1. Quels rôles assurent Simone et Henri dans la gestion de la situation de Paul ?

2. Quelles sont les conséquences potentielles pour ces parents de devoir gérer la situation que présente leur fils ?

3. Comment interrogeriez-vous Simone et Henri sur leurs besoins de soutien dans la situation de Paul ?

Remerciements

Avant tout, nous remercions très sincèrement les parents pour la confiance qu'ils nous ont accordée et le temps précieux qu'ils ont libéré pour participer à l'étude. Leur contribution nous permet aujourd'hui de mieux faire connaître leur rôle de sentinelle de la santé de leur enfant devenu adulte et leurs souhaits pour l'avenir.

Nous adressons aussi nos remerciements à Insieme-Ge, partenaire de l'étude, qui a assuré la transmission des informations et les invitations à participer à l'étude RéPA-Handi aux parents membres de l'association.

Notes

ⁱ www.insieme-ge.ch/

ⁱⁱ Dans ce chapitre le mot courrier inclut le courrier papier et le courriel.

ⁱⁱⁱ Réalisées à l'aide du logiciel SPSS IBM Corp. Released 2013. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. Armonk, NY: IBM Corp.

^{iv} Les propos ne font pas l'objet de corrections quant à leurs formes grammaticales. Les prénoms utilisés sont fictifs et reflètent le sexe de l'enfant. L'âge et le lieu d'hébergement indiqués sont réels.

^v Les chiffres sont donnés à titre indicatif. Un même enfant ayant pu être déclaré par les deux parents participants à l'étude.

Références

1. Breitenbach N. Les aînés d'aujourd'hui et de demain. Insieme; 2003. p. 26.
2. Jecker-Parvex M, Breitenbach N. Tracking an Elusive Population: Family Carers of Older Adults with Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2012;9(3):175-84.
3. Office fédérale de la statistique. *Statistiques de la santé 2019* [Internet]. Neuchâtel; 2019 [cité le 11 juin 2020]. Disponible sur : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications-assetdetail.10227276.html>.
4. Office fédérale de la statistique. *Statistiques des institutions médico-sociales (SOMED)* [Internet]. Neuchâtel; 2017. Disponible sur : www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/institutions-specialisees.html.
5. Paignon A, Laverrière S, Raemy SL d'Épinay, Cinter F. Parents d'adultes avec une déficience intellectuelle : un engagement pour la vie. *Gérontologie et société*. 2020;1;42(161):87-99. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0087>.
6. Korff-Sausse S. L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*. 2007;4(26):22-9.

7. Houzel D. Les Enjeux de la parentalité. Toulouse: Éres; 1999 (Questions d'enfances).
8. Brousseau V, Dardalhon S, Carnein S. Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent... La Revue de gériatrie. 2004;29(3):207-16.
9. Mangeney K. Les Personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psycho-sociaux du vieillissement [Internet]. Colmar: Centre départemental de repos et de soins; 2014: 158 p. Disponible sur : https://crehpsy-documentation.fr/doc_num.php?explnum_id=201.
10. Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap. Directives et recommandations médico-éthiques. Berne: Maison des Académies; 2008.
11. Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and Aging Parents of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2011;116(6):479-99. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>.
12. Mougel S. L'affleurement des négociations lors d'une consultation en hépatologie pédiatrique. In: Douguet F, Pennec S, Le Borgne-Uguen F, editors. Les Négociations du soin : les professionnels, les malades et leurs proches [Internet]. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2014 [cité le 12 juin 2020]. p. 67-79. (Le sens social) Disponible sur : <http://books.openedition.org/pur/68745>.
13. Cuskelly M. Parents of Adults with an Intellectual Disability. *Family Matters*. 2006;74:20-6.
14. Bazin A-L, Ebersold S. Le Temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2005. 228 p. (Des Sociétés)
15. Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating Knowledge: Parents' Experience of the Neuropsychiatric Diagnostic Process for Children with Autism. *Int J Lang Commun Disord*. 2016; 51(3):328-38. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>.
16. Parron A. Les compétences familiales requises dans les relations avec les professionnels face au jeune adulte souffrant de maladie psychique. In: Douguet F, Pennec S, Le Borgne-Uguen F, editors. Les Négociations du soin : Les professionnels, les malades et leurs proches [Internet]. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2014 [cité le 12 juin 2020]. p. 145-51. (Le sens social) Disponible sur : <http://books.openedition.org/pur/68787>.
17. Campéon A, Bihan-Youinou BL. Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social? *Informations sociales*. 2016;1192:88-97.
18. Azéma B, Martinez N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*. 2005;2:295-333.
19. Carton M-T. De la complexité des relations parents-professionnels. *Contraste*. 2013;37(1):255-66.
20. Lalive d'Épinay Raemy S, Cinter F, Paignon A, Laverrière S. Parents Guardians of the Health of their Child with Intellectual and Developmental Disability: an Innovative Method to Provide Respite to an Everlasting Parenthood. *J Intellect Disabil Res*. 2019;63(7):852-96.
21. Larson E. Identifying Indicators of Well-Being for Caregivers of Children with Disabilities. *Occup Ther Int*. 2010;17(1):29-39. <https://doi.org/10.1002/oti.284>.
22. Schneiderman N, Ironson G, Siegel SD. Stress and Health: Psychological, Behavioral, and Biological Determinants. *Annu Rev Clin Psychol*. 2005;1:607-28. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.144141>.

23. Heller T, Scott HM, Janicki MP. Caregiving, Intellectual Disability, and Dementia: Report of the Summit Workgroup on Caregiving and Intellectual and Developmental Disabilities. *Alzheimers Dement*. 2018;4:272-82. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.06.002>.
24. Scelles R. Devenir parent d'un enfant handicapé. *Informations sociales*. 2006;132(4):82-90.
25. Siu QKY, Yi H, Chan RCH, Chio FHN, Chan DFY, Mak WWS. The Role of Child Problem Behaviors in Autism Spectrum Symptoms and Parenting Stress: a Primary School-Based Study. *J Autism Dev Disord*. 2019; 49(3):857-70. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3791-7>.
26. Pozo P, Sarriá E. Still Stressed but Feeling Better: Well-Being in Autism Spectrum Disorder Families as Children Become Adults. *Autism*. 2015;19(7):805-13. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>.
27. Eley D, Boyes J, Young L, Hegney D. Adults with Intellectual Disability in Regional Australia: Incidence of Disability and Provision of Accommodation Support to their Ageing Carers. *Aus J Rural Health*. 2009;17(3):161-6. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1584.2009.01062.x>.
28. Piazza VE, Floyd FJ, Mailick MR, Greenberg JS. Coping and Psychological Health of Aging Parents of Adult Children with Developmental Disabilities. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2014;119(2): 186-98. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>.
29. Fourcade C. Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental. Université Toulouse le Mirail – Toulouse II; 2017.
30. Waizbard-Bartov E, Yehonatan-Schori M, Golan O. Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(4): 1330-41. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>.
31. Lindblad B-M, Rasmussen BH, Sandman P-O. Being Invigorated in Parenthood: Parents' Experiences of Being Supported by Professionals when Having a Disabled Child. *J Pediatr Nurs*. 2005;20(4):288-97. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.04.015>.
32. Harkness K, Buck HG, Arthur H, Carroll S, Cosman T, McGillion M, et al. Caregiver Contribution to Heart Failure Self-Care (CACHS). *Nurs Open*. 2015;3(1):51-60. <https://doi.org/10.1002/nop2.35>.
33. Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. A Meta-Synthesis on Parenting a Child with Autism. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12: 745-62. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>.
34. Mazereau P, Pellissier A. La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap. *Anthropologie & Santé Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [Internet]. 2018 [cité le 11 juin 2020];17. Disponible sur : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3977>. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3977>.
35. Blanc P. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge [Internet]. France; 2006. p. 99. Disponible sur : <https://sid.usal.es/idocs/F8/FD019300/longevite.pdf>.
36. Fondation Aigues-Vertes. *Vivre avec une déficience*. Genève; 2017. p. 27.
37. Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées. *Positions relatives au rapport et à la collaboration avec les institutions* [Internet]. Berne: insieme; 2004 [cité le 12 juin 2020]. Disponible sur :

www.insieme.ch/fr_old/wp-content/uploads/2010/01/f_position_collaboration_institution.pdf.

38. Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapée. Programme à 10 points : qualité des institutions [Internet]. Berne: insieme; 2005 [cité le 12 juin 2020]. Disponible sur : <https://insieme.ch/fr/engagement-politique/vivre-en-institution/les-plans-strategiques-cantonaux/>.

39. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes [Internet]. France; 2010 [cité le 3 avril 2019]. Disponible sur : www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf.

40. Conseil fédéral. Soutien aux proches aidants : Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse [Internet]. Berne: Confédération suisse; 2014 [cité le 12 décembre 2016]. Disponible sur : www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehoerigenpflege_FR.pdf.

41. Courtin E, Jemai N, Mossialos E. Mapping Support Policies for Informal Carers across the European Union. *Health Policy*. 2014;118(1):84-94. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>.

42. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: a Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis*. 2016;52(3):929-65. <https://doi.org/10.3233/JAD-151011>.

43. Boehm TL, Carter EW. Family Quality of Life and its Correlates among Parents of Children and Adults with Intellectual Disability. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2019;124(2):99-115. <https://doi.org/>

[10.1352/1944-7558-124.2.99](https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99).

44. Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique*. 2012;24(1):23-38.

45. Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*. 1989;11(3):255-74.

46. EUROFAMCARE. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage – the trans-european survey report [Internet]. Hamburg: University Medical Center of Hamburg-Eppendorf; 2007 [cité le 12 décembre 2016]. Report No.: 18 Disponible sur .

47. Blais MR, Vallerand RJ, Pelletier LG, Brière NM. L'échelle de satisfaction de vie : validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale » [The Satisfaction Scale: Canadian-French Validation of the Satisfaction with Life Scale]. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*. 1989;21(2):210-23. <https://doi.org/10.1037/h0079854>.

48. de Bruin A, Picavet HS, Nossikov A. Health Interview Surveys. Towards International Harmonization of Methods and Instruments. WHO Reg Publ Eur Ser. 1996;58:i-xiii, 1-161.

49. Caron J. L'échelle de provisions sociales : une validation québécoise. *SMQ*. 1996;21(2):158-80. <https://doi.org/10.7202/032403ar>.

50. Bruchon-Schweitzer M. Le Coping et les stratégies d'ajustement face au stress. 2001. p. 16.

51. Hébert R, Bravo G, Prévaille M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia*. *Canadian Journal on*

- Aging/La Revue canadienne du vieillissement. 2000; 19(4): <https://doi.org/10.1017/S0714980800012484>.
52. Moreau A, Dédiane M-C, Letrilliart L, Goaziou MF, Labarère J, Terra J. Méthode de recherche : s'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat*. 2004;18(645):382
53. Guillez P, Tétreault S. Guide-4. pratique de recherche en réadaptation. De Boeck Supérieur; 2014. - 555 p.
54. Duchesne S, Haegel F. L'Entretien collectif: l'enquête et ses méthodes. Paris: Armand Colin; 2008. 128 p.
55. Organisation des nations unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. RS 0.109; 2006. Disponible sur : <https://fedlex.data.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/cc/2014/245/20150904/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-cc-2014-245-20150904-fr-pdf-a.pdf>
56. Eideliman J-S. « Spécialistes par obligation ». Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. *ALTER – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*. 2012;6(2):135-41. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.02.012>.
57. Jaeger M. L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. *Vie sociale*. 2010; 1(1):13-23.
58. Bloch M-A, Hénaut L, Sardas J-C, Gand S. La Coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles [Internet]. Paris: Fondation de l'avenir; 2011. p. 242. Disponible sur : <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-01064426/document>.
59. Del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ruzafa-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ. Social Support and Subjective Burden in Caregivers of Adults and Older Adults: a Meta-Analysis. *PLoS One*. 2018;13(1):e0189874. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>.
60. Wittenberg-Lyles E, Washington K, Demiris G, Oliver DP, Shaunfield S. Understanding Social Support Burden among Family Caregivers. *Health Commun*. 2014; 29(9):901-10. <https://doi.org/10.1080/10410236.2013.815111>.
61. Penning MJ, Wu Z. Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *Geront*. 2016;56(6):1102-13. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv038>.
62. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: a Meta-Analytic Comparison. *Psychol Aging*. 2011;26(1):1-14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>.
63. Zarit S, Orr NK, Zarit JM. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease. Families under Stress*. New York: NYU Press; 1985. 228 p.

Références des encadrés

1. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S. The Definition of Disability: What Is in a Name? *Lancet*. 2006;368(9543): 1219-21. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69498-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69498-1).
2. Organisation mondiale de la santé. Rapport mondial sur le handicap [Internet]. Malte; 2018. Disponible sur : Rapport mondial sur le handicap.
3. Organisation mondiale de la santé. Convention relative aux droits des personnes handicapées (art. 25) [Internet]; 2006 [cité le 9 avril 2020] (conclue à New York le 13 décembre 2006, approuvée par l'Assemblée fédérale le 13 décembre 2013, entrée en vigueur pour la Suisse le 15 mai 2014). Disponible sur : www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html.
4. Organisation mondiale de la santé. Rapport mondial sur le handicap [Internet]. Malte; 2011. Disponible sur : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_fr.pdf
5. Dr Margaret Chan, Directeur général de l'Organisation mondiale de la santé. Présentation du premier rapport mondial sur le handicap [Internet]. Discours présenté à. New York; 2011 [cité le 2 octobre 2019]. Disponible sur : www.who.int/director-general/speeches/detail/first-world-report-on-disability-launched.
6. Assemblée fédérale de la Confédération suisse. Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand [Internet]. Loi fédérale du 13 décembre 2002. Disponible sur : www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html.
7. Au nom du Conseil fédéral suisse : Message concernant la révision du Code civil suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation) [Internet]. [cité le 2 septembre 2019]. Disponible sur : www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2006/6635.pdf.
8. Code civil suisse. Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation [Internet]. Code civil suisse du 19 décembre 2008. Disponible sur : www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html.
9. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [Internet]. Genève ; 2000. Report No.: WHO/EIP/GPE/CAS/ICIDH-2 FI/01.1. Disponible sur : <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>.
10. Schalock R, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx W, Coulter D, Craig E, et al. Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien. 11^e éd. Trois-Rivières : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale; 2011.
11. Frassati D, Dauvé C, Kosel M. Le handicap intellectuel chez l'adulte : concepts actuels et défis dans l'approche clinique. *Rev Med Suisse*. 2017;13:1601-4.
12. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *Int J of Ment Health*. 1994;23(3):24-56.
13. Leurs A, Trojak B, Ponavoy E, Bonin B, Chauvet-Gelinier J-C. Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? *La Presse Médicale* [Internet]. 2018;47(9): 732-40. Disponible sur : www.sciencedirect.com/science/article/pii/S075549821830246X.

- 14.** Diener E. Subjective Well-Being. In: Diener E, editor. *The Science of Well-Being. The Collected Works of Ed Diener* [Internet]. Dordrecht: Springer Netherlands; 2009. p. 11-58. (Social Indicators Research Series) Disponible sur : https://doi.org/10.1007/978-90-481-2350-6_2.
- 15.** Bruchon-Schweitzer M, Boujut E. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. 2^e éd. Dunod; 2014. 570 p.
- 16.** Procidano M, Heller K. Measures of Perceived Social Support from Friends and from Family: Three validation studies. *Am J of Community Psychol*. 1983; 11(1):1-24. <https://doi.org/10.1007/BF00898416>.
- 17.** Bruchon-Schweitzer M, Rascle N, Cousson-Gélie F, Bidan-Fortier C, Sifakis Y, Constant A. Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6) : une adaptation française. *Psychologie Française*. 2003;48(3): 41-53.
- 18.** EUROFAMCARE. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage- the trans-european survey report [Internet]. Hamburg: University Medical Center of Hamburg-Eppendorf; 2007 Report No.: 18. Disponible sur .
- 19.** Caron J. L'échelle de provisions sociales : une validation québécoise. *SMQ*. 1996;21(2): 158-80. <https://doi.org/10.7202/032403ar>.
- 20.** Cutrona C, Russel D. The provision of social relationships and adaptation to stress. In: Perlman D, Jones W (dir), *Advances in Personal Relationships: a Research Annual*. Greenwich, Connecticut: JAI; 1987.
- 21.** Hébert R, Bravo G, Prévillé M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*. 2000;19(4):494-507.
- 22.** Zarit S, Orr NK, Zarit JM. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease. Families under Stress*. New York: NYU Press; 1985. 228 p.
- 23.** Blais MR, Vallerand RJ, Pelletier LG, Brière NM. L'échelle de satisfaction de vie: validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale » [The Satisfaction Scale: Canadian-French Validation of the Satisfaction with Life Scale]. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*. 1989;21(2):210-23. <https://doi.org/10.1037/h0079854>.
- 24.** Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction with Life Scale. *J Pers Assess*. 1985; 49(1):71-5. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13.
- 25.** Eurostat. Enquête européenne par entretien sur la santé [Internet]. Disponible sur : [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Glossary:Minimum_European_Health_Module_\(MEHM\). Traduit en français par Office fédérale de la statistique www.ge.ch/statistique/tel/questionnaires/14/14_03_1/conception_ess.pdf](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Glossary:Minimum_European_Health_Module_(MEHM).Traduit_en_français_par_Office_fédérale_de_la_statistique_www.ge.ch/statistique/tel/questionnaires/14/14_03_1/conception_ess.pdf).
- 26.** Mucchielli R. *Le Questionnaire dans l'enquête psycho-sociale. Connaissance du problème, applications pratiques*. Paris: Esf Editeur; 1993. 142 p.
- 27.** Limesurvey GmbH. / LimeSurvey: An Open Source survey tool/LimeSurvey GmbH, Hamburg, Germany. Disponible sur : www.limesurvey.org.

Chapitre 3

Santé psychologique et stigmatisation chez les personnes proches aidantes en psychiatrie adulte

Krzysztof Skuza
Shadya Monteiro
Claire Coloni-Terrapon
Kim Lê Van
Daniel Wenger
Shyhrete Rexhaj

« Any fool can close a long-stay hospital: it takes more time and trouble to do it properly and compassionately. »¹

« N'importe quel sot peut fermer un hôpital de long séjour : cela nécessite bien plus de temps et d'effort si on veut le faire de manière appropriée et empathique » [traduction libre].

Table des matières

Introduction	107
Particularités de la pénurie de personnel de santé dans le domaine de la psychiatrie	107
Évolution du système de santé en psychiatrie : causes et conséquences	109
État de la question	112
Santé psychologique : l'importance d'espoir et d'optimisme	112
Optimisme des proches aidantes	116
La stigmatisation	117
Questions de recherche	119
Méthode	119
Généralités	119
Population et procédure de recrutement	119
Considérations éthiques	120
Variables d'intérêt et instruments de mesure	120
Résultats	123
Caractéristiques des participants	123
Santé psychologique	123
Optimisme	126
Stigmatisation	126
Discussion	131
Forces et limites de l'étude	136
Conclusion	137
Points à retenir	137
Pour aller plus loin	139

Chapitre 3

Annexe	140
Notes	142
Références	143
Références des encadrés	150
Références de l'annexe	151

Encadré 3.1 À chacun son rétablissement

Par Anne Leroy

Cofondatrice et membre du Comité de l'ilot, Association de proches des troubles psychiques. <https://www.lilot.org/>

Dans les années 2000, le vent de la psychiatrie communautaire s'est mis à souffler vaillamment en terres vaudoises. Plus tard, le 1^{er} janvier 2013, le nouveau droit de protection de l'adulte est entré en vigueur. En parallèle, durant ces années, sont venus s'instiller l'idée du rétablissement et son processus.

Ces trois moments importants ont apporté des changements et des améliorations dans la façon d'aborder le sort des personnes souffrant de troubles psychiques. Ont-ils pour autant changé celui de leurs proches aidant·e·s ?

Certes, on parle dès lors de ces derniers dans le landerneau psychiatrique. Il est question de leur accorder une place et un rôle, de ne plus les voir comme ceux qui créent plus de problèmes qu'ils n'apportent de solutions. Cependant, bien trop souvent encore, ils sont ballottés, tenus/restent à l'écart et ne suscitent/requièrent que peu d'attention de la part des professionnels. De plus, ce qui paraît acquis un jour peut disparaître soudainement. Par exemple, les proches avaient enfin obtenu que, dans les hôpitaux vaudois qui dépendent du centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), chaque patient hospitalisé ait un référent et que celui-ci soit l'interlocuteur des proches. Malheureusement, cela a été aboli sans prévenir, du moins dans un des établissements où cette pratique avait été instituée.

Au chapitre des évolutions favorables, notons tout de même que des projets se sont penchés et se penchent encore sur la « proche aidance ». Le présent projet en est un exemple, car il scrute l'état des proches aidant·e·s, leurs besoins et leurs attentes. Il met bien en évidence la charge qui repose sur eux ainsi que le fardeau et ses retombées qui les accablent. Mais il montre aussi les ressources déployées par eux, comment ils s'en sortent, comment ils font face, quelles sont leurs émotions et la gestion de ces dernières, et leurs stratégies développées pour tenir le coup.

Pour soutenir les proches aidant·e·s, divers programmes ont été mis sur pied. Avant tout informatifs, ils abordent principalement la maladie et ses symptômes, le diagnostic et l'évolution de la pathologie. Tout cela correspond généralement au démarrage du parcours du malade et, pour le ou la proche

aidant·e, à l'entrée dans l'accompagnement de la personne souffrant de troubles psychiques. Et quid dans l'après ?

Comme on le sait, la maladie mentale est une maladie qui s'étire dans le temps. Les seuls à s'inscrire dans la durée sont les proches. En effet, les professionnels varient au fil des ans et des circonstances. Donc, sans soutien et sans aide, les proches aidant·e·s sont durablement exposé·e·s à l'épuisement. Il est par conséquent indispensable qu'ils trouvent des moyens et des appuis au-delà des débuts des troubles de la personne malade, afin de ne pas fléchir, de ne pas s'user et de continuer à vivre leur vie.

En 2003, le processus du rétablissement des malades psychiques et ses cinq étapes ont été décrits par Andresen et al. Ils ont fait des adeptes auprès des professionnels. En tant que proche aidante soutenant des proches aidant·e·s depuis de nombreuses années, je me suis rendu compte que cette approche est aussi tout à fait adaptée pour les proches aidant·e·s. Considéré du point de vue des proches, le contenu des différentes étapes n'est pas le même, mais le parcours et son déroulement sont identiques. Bien entendu, malades et proches aidants n'avancent pas de concert, pas au même rythme, mais traversent les cinq étapes du processus pour se rétablir.

C'est au cours du « moratoire » et lors de la « conscience » que les proches aidants sont le plus désorientés, vulnérables, mais que, la plupart du temps, ils ont l'occasion d'apprendre ce qu'est la maladie, de comprendre ce qui arrive dans la vie du malade. Toute cette information est bénéfique pour eux et pour le patient, car elle évite souvent des situations malheureuses et conflictuelles, permet de gérer au mieux certaines émotions. Mais voilà... il y a encore trois étapes dans le processus de rétablissement.

C'est donc à partir de la « préparation » que le vide s'installe. J'aimerais que les chercheurs du présent projet prennent conscience que la « proche aide » se nourrit d'information, certes, mais a aussi grandement besoin de créativité et d'inventivité, pour lesquelles l'apport des professionnels est indispensable. « Le proche aidant propose, mais le patient dispose », ai-je l'habitude de dire. Que proposer alors si on ne sait pas ce qui est à disposition ? Par exemple, comment aider le malade à reprendre confiance si on ne sait pas que le programme Recos existe ? Comment aider le malade à gérer d'éventuelles rechutes si on ignore l'existence du Plan de

crise conjoint ? Comment orienter le malade vers une activité professionnelle sans savoir qu'il peut faire appel à Ressort ?

Pour garder un espoir réaliste et confiance dans l'accompagnement du malade, un leitmotiv m'a guidée durant des années et reste vrai : « Tout ce qui n'a pas été essayé mérite d'être tenté. » Pour mettre en musique ce refrain et tenir dans la durée, le ou la proche aidant·e a sérieusement besoin, lui ou elle aussi, d'un accompagnement au long cours.

Introduction

Particularités de la pénurie de personnel de santé dans le domaine de la psychiatrie

Ce chapitre a pour objectif de présenter une partie des données obtenues dans le cadre du projet « Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans la santé et soutien des proches aidants en psychiatrie » (PePA PSY), qui s'inscrit dans le programme de recherche PePA, et de mettre en avant un nombre de particularités de la « proche aide » dans le contexte de la psychiatrie, en général, et dans la perspective de la pénurie de la main-d'œuvre qualifiée, en particulier. Il nous semble important de marquer ainsi d'emblée une première particularité du contexte psychiatrique. Si la pénurie de main-d'œuvre qualifiée est aujourd'hui d'actualité dans de nombreux contextes de santé – parfois au point de provoquer des états d'urgence sanitaire – en psychiatrie, elle constitue une donnée constante depuis l'avènement de la psychiatrie asilaire, dès le début du XIX^e siècle et tout au long du XX^e. Dans ce domaine, la pénurie est à imputer notamment à un sous-investissement chronique et à une absence de postes²⁻⁴. Cependant, il convient d'envisager le scénario d'un avenir proche, où une attractivité basse des postes en psychiatrie et une forme de stigmatisation sociale de la psychiatrie étendue sur le personnel soignant, toutes deux perçues par les soignants nouvellement diplômés, pourraient compliquer davantage le recrutement⁵. Une deuxième particularité tient dans le fait qu'en psychiatrie, les proches, avant de pouvoir être considérées comme des aidant·e-s potentielles dans le dernier quart du XX^e siècle, ont historiquement dû faire face à une accusation, celle d'être entièrement ou en partie responsables de l'avènement de la maladie de leur proche souffrant d'un trouble psychique⁶⁻⁸. La troisième

particularité dont il faut tenir compte est liée au processus de fermeture massive des hôpitaux psychiatriques ou à celui de réductions du nombre de lits et de mises en place des offres ambulatoires et communautaires⁹. Cette réorganisation a placé un fardeau particulièrement lourd sur les épaules des proches aidant·e·s qui n'ont souvent pas reçu un soutien adapté à leur nouvelle implication.

Encadré 3.2 Fardeau

Le concept du fardeau désigne les conséquences défavorables des troubles psychiques sur les proches¹. Il se décline en deux catégories : le fardeau objectif et le fardeau subjectif¹. Le premier se réfère aux difficultés concrètes rencontrées par la famille (par ex., perte financière, tensions familiales), alors que le second se rapporte aux émotions et aux réactions cognitives (par ex., situation vécue comme une charge, tristesse, culpabilité)².

Partant de ces constats, le projet PePA PSY a entrepris d'effectuer un état des lieux des offres de soutien aux proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques en Suisse romande. Il propose aussi d'élaborer une analyse des besoins des proches en matière de soutien et, enfin, sur la base de ces connaissances, de formuler des propositions visant à faire mieux correspondre l'offre aux besoins. Dans le cadre de PePA PSY, il paraissait également opportun d'obtenir des données descriptives concernant le bien-être des proches aidant·e·s censés porter un fardeau particulier. En effet, l'état des connaissances concernant les proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques met en évidence des lacunes, notamment quant à la santé psychologique, au degré d'optimisme, ainsi qu'à l'impact de la stigmatisation sur ces deux domaines. L'étude de telles données permet de compléter de manière utile l'analyse de l'offre en soutien, afin de mieux comprendre le fardeau porté par les proches¹¹. Or, sous cet angle, les proches aidant·e·s romand·e·s sont relativement méconnus comme population qui porte l'inévitable fardeau, découlant en partie de la diminution drastique de l'offre hospitalière en psychiatrie. Le présent chapitre entend apporter une contribution, notamment pour combler cette lacune, à savoir des connaissances encore parcellaires au sujet du bien-être des proches aidant·e·s. Ce sont ces données, en lien avec les particularités du contexte de la psychiatrie citées plus haut, qui sont présentées dans ce chapitre.

Évolution du système de santé en psychiatrie : causes et conséquences

Envisagée depuis les années 1950 et appliquée à l'échelle mondiale à partir des années 1970¹², une véritable déshospitalisation¹³ de la psychiatrie doit être cernée à travers trois processus : la diminution de l'offre hospitalière psychiatrique, l'émergence de dispositifs de santé mentale communautaire et l'implication grandissante des proches aidant-e-s. Ces trois processus, souvent décrits comme progrès inédit dans l'histoire de la psychiatrie, sont à observer de manière plus nuancée pour les proches aidant-e-s⁸ car non dépourvus de tensions et de conflits d'intérêts. (Ce phénomène similaire aux États-Unis d'Amérique et en Europe est décrit à l'annexe 3.1)

Il est important de relever que, pour nombre de patient-e-s, cette réorganisation sanitaire a permis de bénéficier de soins tout en pouvant préserver leurs liens dans la communauté, en favorisant ainsi le parcours de rétablissement d'un trouble psychique. L'approche du rétablissement psychologique opère un déplacement de l'attention de la maladie elle-même sur les conséquences invalidantes de celle-ci pour la personne concernée et son entourage¹⁴. Dans les années 1980, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publie la « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies »¹⁵, qui inclut une description de la maladie et les incapacités qu'elle engendre. Cette publication amène, dès 1990, les soins en santé mentale à s'axer progressivement sur une vision de la promotion du rétablissement d'une maladie mentale^{14,16}.

Encadré 3.3 Rétablissement

Le concept du rétablissement peut être défini comme suit :

« Un processus profondément personnel et unique de changement des attitudes, des valeurs, des sentiments, des objectifs, des compétences et des rôles d'une personne. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, pleine d'espoir et de contribution, même avec des limitations causées par la maladie. Le rétablissement implique le développement d'un nouveau sens et d'un nouveau but dans la vie d'une personne à mesure qu'elle grandit au-delà des effets catastrophiques de la maladie mentale. [traduction libre]^{3:15} ».

Encadré 3.4 Processus du rétablissement : composantes et étapes

Éléments essentiels au processus du rétablissement

1. L'espoir : initiateur du processus, permet à l'individu d'envisager un futur favorable^{4,5}.
2. L'identité positive : peu à peu l'individu discerne les attributs personnels des attributs de la maladie⁵. Il recouvre son identité propre et l'investit de façon positive^{4,5}.
3. Le sens de la vie : cet investissement le conduit au développement de nouvelles aptitudes et de nouvelles valeurs ; il se fixe de nouveaux buts qui donnent du sens à sa vie^{4,5}.
4. Le pouvoir d'agir : il reprend les rênes de son existence et agit de manière autonome et responsable. Il est proactif dans le maintien de son bien-être^{4,5}.

Étapes du rétablissement

1. Le moratoire : l'individu traverse une phase de déni de la maladie et de sa condition⁴. Il est généralement submergé par le désespoir et un sentiment de perte³.
2. La prise de conscience : une étape animée par l'espoir et incarnée par la conscience que rien n'est immuable³. L'individu augmente ses connaissances de la maladie et l'apprivoise peu à peu⁴. Le proche est amené à considérer le trouble de la personne qu'il soutient⁵.
3. La préparation : un bilan des forces et des faiblesses permet à l'individu d'établir les compétences de rétablissement qu'il doit encore développer³. Le proche est davantage prêt à participer activement au plan de traitement du patient.
4. La reconstruction : l'individu échafaude de nouveaux projets et établit de nouveaux objectifs^{3,4}. Il concrétise son identité positive et reprend le pouvoir sur sa vie^{3,4}.
5. La croissance : l'individu mène une vie comblée et florissante ; il est autonome, résilient et entretient une bonne estime de lui-même^{3,4}.

Il n'en reste pas moins que, pour la santé publique, la déshospitalisation s'est traduite par une réorganisation du système de santé visant une diminution des coûts. En effet, étant donné que le paradigme de la psychiatrie communautaire, ainsi que l'approche du rétablissement qu'il a vu émerger en son sein, favorisent un

maintien à domicile¹⁷⁻²⁰, ils ont joué un rôle dans le processus de diminution drastique du nombre de lits au sein des institutions psychiatriques^{17,18}. Entre 1992 et 2013, la Suisse a vu disparaître 40% de ses lits hospitaliers en psychiatrie²³. Durant la même période, le nombre d'admissions à l'hôpital a progressé de 153%²³. Cette pression accrue sur les lits hospitaliers restants, entre autres facteurs, a induit une réduction de la durée des séjours hospitaliers en psychiatrie de 61%, ce qui correspond aujourd'hui à 11 jours²³. Simultanément, la dotation en personnel soignant n'a pas du tout suivi cette dynamique des admissions, dans la mesure où elle n'a augmenté que de 13%²¹. Certains cantons connaissent une dynamique de déshospitalisation encore plus vigoureuse, à l'instar du canton de Vaud qui a perdu plus de la moitié de ses lits hospitaliers en psychiatrie entre 1980 et 2006, dont le nombre est passé de 1,7 à 0,7 pour 1 000 habitants²². Afin de prendre la juste mesure de l'échelle d'implication des proches aidant-e-s en psychiatrie adulte, il faut souligner que d'après plusieurs études, jusqu'à 90% des personnes adultes souffrant de troubles psychiques vivent dans leur milieu familial²³⁻²⁶. Dès lors, les proches deviennent des actrices et des acteurs incontournables dans cette réorganisation des systèmes de santé et du développement des soins en santé communautaire.

La contribution apportée par les proches aidant-e-s est majeure : ils jouent un rôle capital dans la détection rapide des symptômes précurseurs d'une décompensation psychique, peuvent offrir un soutien important au proche souffrant de troubles psychiques²⁷ et occupent une place prépondérante lors des périodes de rémission²⁸. De plus, l'intégration continue des proches aidant-e-s dans les processus de soins assure de précieux échanges d'informations entre les différents acteurs impliqués. Ces échanges permettent aux professionnels d'approfondir leur connaissance de la personne soignée, grâce aux informations sur le déroulement de la vie de la personne souffrant de troubles psychiques hors du milieu hospitalier, que peuvent apporter les proches aidant-e-s²⁹.

Cependant, force est de constater que, malgré leur implication dans les projets de soins, des difficultés de collaboration entre le personnel soignant et les proches aidant-e-s persistent²⁷. Certain-e-s proches aidant-e-s rapportent leur ressenti de ne pas être écoutés ou pris au sérieux par le personnel de la santé^{30,31}. Leur expertise n'est souvent pas considérée à sa juste valeur et ils ne sont pas pris en compte dans le projet de soins, ce qui peut renforcer leurs sentiments de culpabilité et de méfiance^{27,30,31}. Néanmoins, les proches aidant-e-s attachent une importance capitale à leur relation avec les professionnels²⁷. Ils expriment souvent la volonté de pouvoir contribuer au bien-être de la personne

malade^{27,30-32}. Par ailleurs, de nombreuses personnes souffrant de troubles psychiques désirent, elles aussi, cette participation³³. Des professionnels soulignent le rôle capital joué par les proches aidant·e·s^{29,34} et saluent notamment leur connaissance de la personne soignée, qui est perçue comme un atout majeur dans l'élaboration du projet de soins et dans le rétablissement de la personne^{29,35}.

En 2015, l'OFSP indique que près de 17 % de la population suisse présentent des troubles psychiques³⁶. En 2016, la maladie mentale constitue la principale cause d'invalidité, puisqu'elle concerne 46 % des rentiers de l'assurance invalidité (AI)³⁷. Étant donné l'ampleur des conséquences des troubles psychiques pour la société suisse et la large proportion de la population qui est amenée à endosser le rôle de proche aidant·e, il est pour le moins indiqué de s'interroger sur la santé psychologique des proches aidant·e·s. Il paraît crucial d'éviter qu'ils ne s'affaiblissent, en devenant non seulement incapables de soutenir leurs proches souffrant de troubles psychiques, mais aussi en grossissant les rangs de ceux et celles qui ont besoin d'être aidés.

Compte tenu de l'ampleur qui caractérise l'implication des proches aidant·e·s à l'issue des processus historiques, et leurs effets sur leur santé, une attention particulière devrait être portée aux facteurs de stress ou de protection lorsque les proches aidant·e·s adoptent leur nouveau rôle. Cette recherche aborde la question de la santé psychologique, l'optimisme et les attitudes de stigmatisation des proches aidant·e·s à l'aide d'outils de recherche fiables, afin de réduire cette lacune importante dans les connaissances en Suisse romande.

État de la question

Les sections qui suivent font état de la question à l'aide d'une revue de littérature non exhaustive concernant la santé psychologique, l'optimisme et les attitudes de stigmatisation des proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques.

Santé psychologique : l'importance d'espoir et d'optimisme

La définition de santé mobilisée dans le cadre de cette recherche repose sur les écrits de Neuman, qui propose de considérer la

santé comme fluctuant sur un continuum entre bien-être et maladie³⁸. Selon Neuman, tout individu, ici le ou la proche aidant·e, vise à maintenir un bon état de santé, malgré une confrontation à de multiples facteurs de stress, tels que le trouble psychique dont souffre son proche malade (figure 3.1). Il est important de souligner que les facteurs de stress, contrairement à ce que pourrait suggérer le sens commun, peuvent être perçus comme menaçants, mais aussi comme favorables à un changement³⁸.

Comme illustré sur la figure 3.1, tout individu dispose de ressources d'énergie qu'il stocke et qu'il peut mobiliser, selon le stresser auquel il est confronté. Si les ressources d'énergie s'avèrent suffisantes pour l'aider à faire face au stresser, il parviendra alors à maintenir la stabilité de sa santé et à préserver un état de bien-être. À l'inverse, s'il n'y parvient pas, sa santé tendra plutôt vers l'autre côté du continuum occupé par la maladie³⁸. L'énergie permet de réguler et d'harmoniser les cinq variables fondamentales de l'individu: physiologique, psychologique, socioculturelle, développementale et spirituelle. En fonction des événements de la vie, une ou plusieurs de ces variables peuvent être perturbées, demandant alors des ressources plus importantes à l'individu. Les interventions proposées par les professionnels doivent ainsi être centrées sur les variables perturbées, afin de permettre à l'individu de rétablir une harmonie et de stabiliser son état de santé.

L'irruption du trouble psychique d'un proche n'épargne de loin pas l'entourage de la personne souffrante^{39,40}. En effet, les

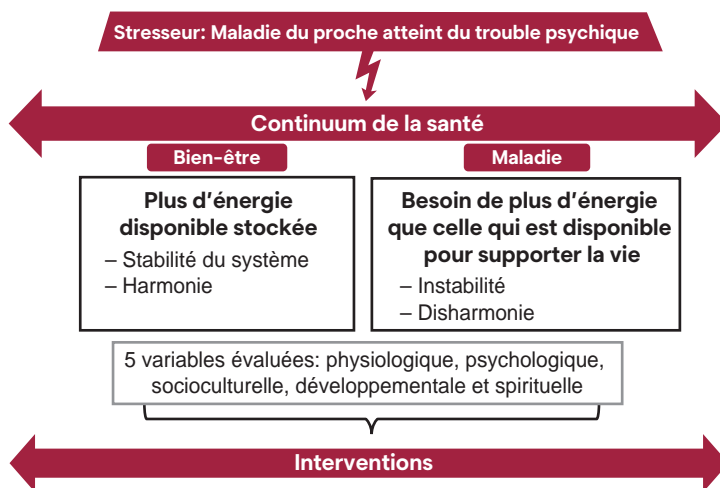


Figure 3.1
Continuum santé et maladie, adaptation selon le modèle des systèmes de Neuman 2011 (cette figure a été approuvée par Dr Fawcett, coauteure du livre The Neuman System Model).

proches aidant·e·s éprouvent souvent des sentiments de détresse ou de dépression à leur tour^{19,40}. Afin de faire face à la maladie et également de s'ajuster dans leur nouveau rôle d'aidant·e·s, les proches vont mettre en place des stratégies d'adaptation. Malheureusement, toutes les stratégies ne s'avèrent pas efficaces face aux bouleversements induits par l'irruption d'une maladie psychique d'un proche. Or, la mobilisation de stratégies d'adaptation inefficaces, telles que la coercition, l'évitement et la résignation, peut entraver l'avancée du ou de la proche aidant·e dans son propre processus de rétablissement, ce qui peut, en définitive, affecter considérablement sa santé^{19,40}.

Encadré 3.5 Stratégies d'adaptation

Trois types de stratégies d'adaptation peuvent être observés lorsque les proches aidant·e·s doivent faire face aux troubles psychiques de la personne malade⁶ : les stratégies centrées (1) sur le problème, (2) sur l'émotion, (3) sur le soutien social. Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème visent la résolution du problème par la génération de solutions alternatives⁷. L'inventaire des avantages et des inconvénients permet de définir l'option la plus favorable et de l'inscrire dans un plan d'action. Ces stratégies d'adaptation sont privilégiées lorsque les proches aidant·e·s perçoivent une possibilité de trouver des solutions au problème⁷. Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions sont souvent mobilisées quand les proches aidant·e·s ne trouvent pas ce qui peut être entrepris pour influencer la situation⁷. Dès lors, des processus cognitifs sont engagés afin d'atténuer la détresse émotionnelle. Toutefois, la recherche dans ce domaine considère ces stratégies d'adaptation comme étant souvent inefficaces⁸. Les proches aidant·e·s peuvent alors adopter des attitudes de coercition, d'évitement, d'ignorance/d'acceptation, de résignation, de réassurance et de collusion⁹. Enfin, les stratégies d'adaptation centrées sur le soutien social concernent les démarches entreprises pour garder une implication sociale, malgré les difficultés, et pour mobiliser les ressources d'aide disponibles⁶.

La première étape de ce processus a été définie comme l'étape du moratoire. Elle est caractérisée par un déni, une révolte et une confusion quant à l'avenir de la personne malade et peut mettre les ressources du ou de la proche aidant·e en péril⁴¹. Par ailleurs, durant cette étape du moratoire, la stigmatisation liée à une

vision négative et pessimiste des troubles psychiques et des représentations sociales péjoratives de la psychiatrie en général peuvent constituer un obstacle à la formulation par la proche d'une demande d'aide. Alors, on observe souvent un isolement social des proches aidant·e·s, associé à la stigmatisation des troubles psychiques, qui affectent également leur santé⁴².

Il est dès lors important d'offrir un accompagnement ciblé en fonction du parcours spécifique du proche⁴³, en veillant à ce que chaque membre de la famille puisse bénéficier d'une écoute et d'un accompagnement adaptés à ses besoins et selon l'étape du processus de rétablissement dans laquelle il ou elle se trouve⁴³. En effet, le rétablissement est un processus individuel; il est indépendant/dissocié du diagnostic et du parcours de rétablissement de la personne souffrant de troubles psychiques, ainsi que des besoins des autres membres de la famille.

Encadré 3.6 Mode de soutien par rapport aux étapes du processus de rétablissement

Étapes	Mode de soutien pour les proches aidant·e·s
Moratoire	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien émotionnel et partage de l'expérience que le ou la proche aidant·e et le patient traversent¹⁰ - Stabilisation des émotions douloureuses, telles que tristesse, confusion, révolte et désespoir, afin d'entrer dans une démarche d'accompagnement - Intégration à l'offre en soins de l'aide offerte par les associations, afin d'augmenter ses retombées dès le début des troubles
Conscience	<ul style="list-style-type: none"> - Informations précises quant au diagnostic, au traitement, aux stratégies pour faire face aux difficultés ou encore aux structures de soutien permettant de favoriser l'autonomie de la personne malade - Engagement dans des soutiens de groupe ou de psychoéducation
Préparation	<ul style="list-style-type: none"> - Travail sur les signes de rechutes, la manière d'agir en cas de nouvelle crise ou dans les transitions également possibles en dyade proche-patient⁵

Dans le processus de rétablissement psychologique, l'espoir joue un rôle essentiel et fondamental de catalyseur, en offrant une perspective positive face à l'avenir et en renforçant la croyance en ses propres capacités⁴⁴. Selon Snyder⁴⁵, l'espoir est un processus cognitif englobant un objectif, des moyens ainsi que la motivation pour l'atteinte de cet objectif. Il est important de relever que l'espoir et l'optimisme ne peuvent pas être considérés comme deux concepts tout à fait similaires. Toutefois, les deux sont positivement associés l'un à l'autre et également au bien-être physique et psychologique⁴⁶.

Optimisme des proches aidantes

La littérature montre que chez les proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques, l'optimisme favorise un meilleur engagement dans les programmes de soutien⁵⁷, alors que le pessimisme entraîne l'utilisation de stratégies d'évitement, ce qui peut engendrer une détresse et un sentiment de fardeau important⁵⁸. Scheier et Carver définissent l'optimisme comme « la disposition d'un individu à espérer de bons résultats et à s'attendre à la réussite plutôt qu'à l'échec » [traduction libre]^{47:219}. La personne optimiste s'attend à vivre davantage d'événements positifs que négatifs dans l'évolution de sa vie quotidienne⁴⁸. Les deux auteurs considèrent la disposition à l'optimisme comme un trait de la personnalité relativement stable face à des événements particuliers (par ex., réussir un examen), mais également de manière générale dans la vie (par ex., être en bonne santé)⁴⁷.

Les retombées de l'optimisme sur le comportement des individus sont importantes⁴⁹. En effet, les personnes optimistes et pessimistes se distinguent également dans leurs stratégies d'adaptation face aux événements de la vie^{49,50}. Les personnes optimistes ont plutôt tendance à utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur le problème, à persévérer et à fournir des efforts face à l'adversité, tandis que les personnes pessimistes ont plutôt tendance à abandonner, à fuir ou à nier les difficultés rencontrées⁵¹. L'optimisme a une influence positive sur la santé somatique et psychologique des individus : il est associé à une meilleure qualité de sommeil, à une meilleure résistance à la douleur, à une diminution des risques de maladies cardio-vasculaires ou encore à une diminution de la dépression et des idéations suicidaires⁵². Une étude norvégienne montre, par exemple, que les personnes optimistes ont des niveaux de santé perçue et de qualité de vie plus hauts que les autres⁵³. Selon Carver et Scheier⁵², ces résultats pourraient s'expliquer par la façon dont les personnes optimistes

s'adaptent aux difficultés rencontrées, mais également par leur motivation à agir de manière appropriée pour leur santé.

La stigmatisation

Pour le sociologue américain Goffman, un stigmaté est « un attribut qui jette un discrédit profond »^{54,161}. Étymologiquement, « stigmatiser » consiste en l'action de marquer sur le corps une empreinte de manière permanente⁵⁵. Jones et collègues perçoivent la stigmatisation comme l'établissement d'une relation entre une personne réelle et des attributs stéréotypés, péjoratifs ou délétères^{55,56}. Tout en intégrant ces éléments statiques de la définition, Link et Phelan considèrent que la stigmatisation doit être considérée comme un processus⁵⁷. Celui-ci débute par la recension de différences individuelles. Ces dernières sont perçues comme étant l'essence même de l'individu^{87,88}. Cette catégorisation amène à concevoir qu'un attribut unique (couleur de peau, religion, maladie, etc.) définit à lui seul l'identité individuelle. Cet attribut constitue la source d'une multitude de défauts. Ceux-ci entraînent, à l'image de la ségrégation raciale aux États-Unis, une démarcation, séparant ainsi l'individu du reste de la société⁵⁷. La population noire est séparée du reste de la société. L'individu est ensuite victime de discrimination ; il est privé de ses droits fondamentaux^{57,58}.

De manière importante, la stigmatisation exogène peut parfois céder la place à une stigmatisation endogène ou à l'autostigmatisation, qui peut aussi affecter l'individu souffrant de troubles psychiques et/ou ses proches⁸⁸. Ce sentiment découle d'une perte d'estime de soi induite par les stigmatés de la maladie⁵⁸. Toutefois, il est également possible d'assister à l'émergence de sentiments de révolte à l'égard du préjudice subi⁵⁸.

Les personnes proches aidantes peuvent elles aussi souffrir de stigmatisation dite « associée » qui concerne spécifiquement l'internalisation de la stigmatisation opérée par les personnes proches aidantes^{59,60}. Elles opèrent tout d'abord une identification à des stéréotypes ; elles sont en accord avec les stéréotypes préétablis par la société⁵⁹. Ceux-ci les mènent à développer des réactions affectives et comportementales, illustrées respectivement par un sentiment de honte et un retrait social⁵⁹. L'isolement social peut conduire à une dépression, à un stress et à une augmentation du fardeau. La persistance des symptômes chez le proche souffrant de troubles psychiques peut entraîner l'adoption, par la personne proche aidante, de stratégies d'adaptation inefficaces centrées sur l'émotion¹⁹. Une mauvaise réponse

émotionnelle peut être considérée comme une perte de contrôle sur la maladie, ce qui peut conduire la personne proche aidante à juger la personne malade comme étant responsable des troubles psychiques dont elle souffre. De plus, Domínguez-Martínez *et al.*⁶¹ rapportent qu'un manque d'informations, une grande détresse et un isolement mènent potentiellement les proches aidant·e·s à entretenir un jugement biaisé de la situation, ce qui pourrait les conduire à attribuer la responsabilité de la maladie à la personne souffrant de troubles psychiques. L'expression de critiques ou l'utilisation de la contrainte, par exemple, sont le fruit de l'impuissance du ou de la proche aidant·e à défaut de soutien⁶¹. Le ou la proche aidant·e tente de mettre fin à des manifestations douloureuses et incontrôlables en demandant au proche souffrant de troubles psychiques de ne plus exprimer son vécu en lien avec ses hallucinations auditives, par exemple⁶¹. Ces circonstances nuisent à la santé de la personne proche aidante et au bon fonctionnement familial, mais elles potentialisent également la rechute du proche souffrant de troubles psychiques^{19,62,63}.

Encadré 3.7 Stigmatisation

La stigmatisation peut être définie comme l'établissement d'une relation entre une personne réelle et des attributs stéréotypés, péjoratifs ou délétères^{11,12}.

La stigmatisation qui est appelée « exogène » tire sa source de l'extérieur, de la société, des médias... Par ex. : les personnes atteintes d'une maladie mentale sont faibles.

La stigmatisation dite « endogène », ou l'autostigmatisation, tire sa source de l'intérieur, de l'individu lui-même. Par ex : je souffre d'une maladie mentale, donc je ne vauds rien.

Les personnes proches aidantes peuvent elles aussi souffrir de stigmatisation dite « associée ». Par ex : mon proche souffre d'une maladie mentale, j'ai alors arrêté de parler à mes amis, de peur d'être jugée et rejetée.

La **figure 3.1** présente la santé comme un continuum santé-maladie chez les proches. Elle rassemble les différents éléments repérés dans la littérature pour guider les questions de recherche présentées dans la section suivante. La stigmatisation, potentiellement vécue par la personne proche aidante, est considérée comme un stresser qui menace son bien-être et sa santé. L'optimisme, quant à lui, est envisagé comme une ressource d'énergie, permettant au

proche aidant·e de faire face aux facteurs de stress, et ainsi de maintenir son bien-être du mieux qu'il peut.

Questions de recherche

Les questions de recherche sont :

- Quel est le niveau de santé psychologique des proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques ?
- Quel est le niveau d'optimisme des proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques ?
- Comment se manifeste la stigmatisation par la proche aidante envers la personne souffrant de troubles psychiques ?

Méthode

Généralités

La recherche PePA PSY s'est déroulée en Suisse romande, dans les cantons de Vaud, de Fribourg, de Neuchâtel et du Valais, entre octobre 2017 et août 2018. Les chercheurs ont jugé qu'une récolte de données dans ces cantons était suffisante afin d'illustrer de manière réaliste la diversité des profils des proches aidant·e·s en Suisse romande. L'étude s'est intéressée aux proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques résidant dans ces quatre cantons.

Population et procédure de recrutement

La population ciblée pour cette étude était celle des proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques. Les participants ont été recrutés de diverses manières. Les chercheurs sont passés par l'intermédiaire de professionnels de la santé de leur réseau. Ces derniers ont été invités à identifier des proches admissibles à l'étude grâce à une procédure écrite, décrivant la démarche. Dans certains cas, les chercheurs ont contacté des proches aidant·e·s déjà rencontrés, par exemple, lors de conférences, de journées d'étude, dans des associations ou ayant participé à des projets de recherche préalables. D'autres participants ont manifesté leur intérêt après avoir entendu parler

de l'étude grâce au bouche à oreille. Dans tous les cas, la procédure a été similaire: si les proches aidant-e-s l'acceptaient, les chercheurs recevaient leurs coordonnées et leur transmettaient, par écrit et par oral, toutes les informations nécessaires ainsi que le consentement à signer. Pour participer, les personnes devaient remplir les critères suivants: (1) être âgé de plus de 18 ans; (2) résider en Suisse romande, dans les cantons de Vaud, de Fribourg, de Neuchâtel ou du Valais; (3) avoir une maîtrise suffisante du français parlé et écrit (compréhension); et (4) apporter de l'aide à un proche adulte souffrant de troubles psychiatriques (diagnostiqué ou engagé dans un processus de diagnostic).

Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été validé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud (CER-VD, protocole n° 2018-00193) en date du 12 avril 2018. La CER-VD exerce son autorité sur les territoires cantonaux de Vaud, de Fribourg, de Neuchâtel et du Valais. L'ensemble des participants au projet de recherche a été informé de ses droits et a signé un consentement éclairé.

Variables d'intérêt et instruments de mesure

Pour répondre aux questions de recherche, les chercheurs ont évalué la santé des participants et, en particulier, leur santé psychologique, leur niveau d'optimisme et la stigmatisation.

La santé psychologique a été évaluée à l'aide de l'Inventaire bref des symptômes, (*Brief Symptom Inventory [BSI]*)⁶⁴. Le niveau d'optimisme a été mesuré à l'aide du Test d'orientation de vie révisé (*Life Orientation Test-Revised [LOT-R]*)⁵¹. La stigmatisation a été évaluée à l'aide de trois échelles. Les « attitudes du public » envers les personnes souffrant de troubles psychiques ont été mesurées à l'aide de l'échelle *Community Attitudes Towards the Mentally Ill* Questionnaire (CAMI)⁶⁵. Les connaissances de santé mentale liées à la stigmatisation dans le grand public ont été observées à l'aide de l'échelle *The Mental Health Knowledge Schedule* (MAKS)⁶⁶. L'échelle *Reported and Intended Behaviour Scale* (RIBS) a permis de mesurer les comportements rapportés et intentionnels liés à la stigmatisation⁶⁷.

Finalement, des données sociodémographiques ont été recueillies grâce à un questionnaire utilisé dans d'autres recherche auprès des proches^{19,40}. Il a permis de préciser l'âge, le genre, le

niveau de formation, l'état civil, le nombre de personnes vivant dans le foyer, la présence d'une activité professionnelle et son pourcentage, la relation au proche souffrant de troubles psychiques et la régularité des contacts, ainsi que certaines données concernant la personne souffrant de troubles psychiques : le diagnostic psychiatrique tel que nommé par le proche et la durée de la maladie.

Encadré 3.8 Précisions méthodologiques

Généralités

- Le devis de l'étude était descriptif exploratoire.
- L'étude avait pour objectif de décrire le niveau de santé et l'optimisme des proches aidant·e·s ainsi que la stigmatisation que ceux-ci ou celles-ci reportaient sur leur proche souffrant de troubles psychiques.
- La méthode d'échantillonnage choisie était opportuniste et non probabiliste. Le recrutement a été réalisé aussi bien par choix raisonné que par effet de boule de neige

Les instruments de mesure sont les suivants :

Santé psychologique

Le niveau de santé psychologique est évalué avec la version francophone de l'Inventaire bref des symptômes (BSI) de Derogatis et Melisaratos¹³, traduite par Fortin et Coutu-Wakulczyk¹⁴. L'instrument comporte 53 items (énoncés) répartis dans 9 dimensions : somatisation, obsession-compulsion, sensibilité interpersonnelle, dépression, anxiété, aliénation sociale, anxiété phobique, idéation paranoïde et hostilité. Chaque énoncé est coté à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points allant de 0 (pas du tout) à 4 (excessivement). Au total, 3 indices de niveau de santé psychologique peuvent être perçus : index général de sévérité (GSI), total des symptômes positifs (PST) et index de détresse des symptômes positifs (PSDI)¹.

Optimisme

Le niveau d'optimisme des proches aidant·e·s a été mesuré à l'aide du Test d'orientation de vie révisé (LOT-R), version française¹⁵. Ce test a été développé, en 1985, par Scheier et Craver¹⁵. L'optimisme correspond aux attentes individuelles face à un événement précis ou face à sa vie en général¹⁶. Le questionnaire LOT-R comporte 10 énoncés : 6 portent sur une évaluation individuelle et 4 sont des leurres, non inclus dans le calcul du score total^{15,17,18}. Parmi les 6 énoncés considérés,

3 concernent l'anticipation de conséquences positives et 3 autres abordent l'anticipation de conséquences négatives¹⁷. Chaque énoncé fait l'objet d'un système de cotation à l'aide d'une échelle de Likert allant de 0 (totalement en désaccord) à 4 (totalement d'accord)¹⁵. L'addition des scores des énoncés positifs et des scores inversés des énoncés négatifs permet un score final allant de 0 à 24^{15,17}.

Stigmatisation

La stigmatisation a été évaluée à l'aide de trois échelles: les Attitudes du public envers les personnes atteintes de troubles psychiques (CAMI), le Questionnaire sur les connaissances liées à la santé mentale (MAKS) et l'Échelle des comportements rapportés et intentionnels (RIBS).

L'échelle CAMI a été élaborée par Taylor et Dear, en 1981, sur la base de deux autres échelles: l'échelle *Opinion About Mental Illness* (OMI) et l'échelle *Community Mental Health Ideology* (CMHI)¹⁹. Cette échelle aborde la place des personnes souffrant de troubles psychiques dans la société au travers des axes suivants: l'autoritarisme, la bienveillance, la restriction sociale et l'idéologie de la communauté. La version francophone de l'échelle CAMI dénombre 25 items, chacun apprécié à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points allant de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord)²⁰.

La MAKS a été développée en 2010, par Evans-Lacko *et al.*²¹ et comprend 12 énoncés distribués en 2 parties (A et B). Les 6 énoncés de la partie A répondent à 6 domaines majeurs des connaissances de santé mentale liées à la stigmatisation (recherche d'aide, reconnaissance, soutien, travail, traitement et rétablissement)²¹. Les 6 énoncés de la partie B interrogent, quant à eux, les connaissances relatives aux affections reliées à la maladie mentale. La version francophone de l'échelle, qui a été utilisée dans le cadre de cette étude, a pu être réduite à un total de 8 énoncés (4 pour la partie A et 4 pour la partie B). Plus le score obtenu est élevé, plus le niveau de connaissance du répondant est bon. Une échelle de Likert à cinq points permet de coter chaque item de 1 (en total désaccord) à 5 (tout à fait d'accord).

La RIBS, élaborée en 2011 par Evans-Lacko *et al.*, a permis de mesurer les comportements liés à la stigmatisation²². Les quatre premiers énoncés permettent d'évaluer la prévalence des comportements liés à la stigmatisation dans quatre différents contextes: (1) vivre avec; (2) travailler avec; (3) vivre à proximité; (4) poursuivre une relation avec une personne

souffrant de troubles psychiques. Les énoncés 5 à 8 se réfèrent aux comportements futurs visant à établir un contact avec de telles personnes, et ce dans ces quatre mêmes contextes. Deux modalités (oui ou non) sont ainsi possibles dans les réponses pour les quatre premiers items. Les items 5 à 8 sont cotés à l'aide d'une échelle de Likert à cinq points allant de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord). L'élévation du score final démontre des comportements futurs plus favorables à l'égard d'une proximité avec les personnes souffrant de troubles psychiques.

Résultats

Caractéristiques des participants

Le **tableau 3.1** présente l'ensemble des caractéristiques des participants. Au total, 25 femmes (78,1%) et 7 hommes (21,9%) ont participé à cette étude. Parmi ces 32 personnes, les catégories d'âge des 60 ans et plus ($n = 15$, 46,9%) et des 45-59 ans ($n = 13$, 40,6%) sont les plus représentées. Trois participants (9,4%) sont âgés de 30 à 44 ans et un seul participant est âgé de 18 à 29 ans. Un peu plus de la moitié n'exerce aucune activité professionnelle ($n = 17$, 53,1%), un seul participant travaille à un taux d'activité inférieur à 50% et 14 participants (43,8%) travaillent à un taux supérieur. Plus de la moitié d'entre eux sont parents d'un enfant souffrant de troubles psychiques ($n = 20$, 62,5%). Sept participants sont en couple avec le proche souffrant de troubles psychiques (21,9%). Les enfants (adultes en termes d'âge) sont autant représentés que les frères et sœurs ($n = 2$, 6,25%). Un participant est le beau-père d'une personne souffrant de troubles psychiques.

Santé psychologique

La santé psychologique a été évaluée au moyen du BSI. Cette échelle fournit une mesure globale de santé psychologique allant d'un score minimal de 0 (pas de souffrance) à un score maximal de 4 (souffrance maximale), ce qui se traduit par une bonne santé psychologique lorsque le score est proche de 0 et une forte détresse psychologique lorsque le score est proche de 4. La moyenne générale du niveau de santé est de 0,66 ($m = 0,66$,

Chapitre 3

ET = 0,44), ce qui révèle plutôt une santé bonne psychologique (tableau 3.2). Les moyennes obtenues pour les symptômes de troubles psychiques illustrent une tendance proche de la

	n (%)
Sexe	
Femme	25 (78,1)
Homme	7 (21,9)
Âge	
18-29 ans	1 (3,1)
30-44 ans	3 (9,4)
45-59 ans	13 (40,6)
60 ans et plus	15 (46,9)
État civil	
Célibataire	3 (9,4)
Marié-e/concubin-e	23 (71,9)
Veuf/veuve	1 (3,1)
Séparé-e/divorcé-e	5 (15,6)
Activité professionnelle	
Non	17 (53,1)
Oui	15 (46,9)
Taux d'activité professionnel	
0 %	17 (53,1)
≤ 50 %	1 (3,1)
> 50 %	14 (43,8)
Lien de filiation avec le proche malade	
Père/mère	20 (62,5)
Époux/partenaire	7 (21,9)
Fils/fille	2 (6,25)
Frère/sœur	2 (6,25)
Autre : Beau-père/belle-mère	1 (3,1)
Cohabitation avec le ou la proche malade	
Non	21 (65,6)
Oui	11 (34,4)

**Santé
psychologique
et stigmatisation chez
les personnes
proches aidantes
en psychiatrie
adulte**

Régularité des contacts avec le ou la proche malade	
Moins de 1 heure par mois	4 (12,5)
Au moins 1 heure par mois	1 (3,1)
Entre 1 et 3 fois par semaine	7 (21,9)
Entre 4 et 6 fois par semaine	9 (28,1)
Tous les jours	11 (34,4)
Trouble du ou de la proche (rapporté par l'aidant-e)	
Schizophrénie	15 (46,9)
Trouble bipolaire	5 (15,6)
Trouble schizo-affectif	3 (9,4)
Dépression	2 (6,2)
Trouble psychotique	3 (9,4)
Trouble obsessionnel compulsif (TOC)	1 (3,1)
Ne sait pas	3 (9,4)
Durée de la maladie du ou de la proche malade	
Entre 1 et 10 ans	15 (46,9)
Entre 11 et 20 ans	8 (25)
Entre 21 et 30 ans	8 (25)
Entre 31 et 40 ans	0 (0)
Entre 41 et 50 ans	1 (3,1)

Tableau 3.1

Caractéristiques sociodémographiques des proches aidant-e-s ayant participé (n = 32).

	Moy. (ET)	Méd.	Min.-max.
Total	0,66 (0,44)	0,61	0,04-1,68
Obsession-compulsion	1,05 (0,7)	1,00	0,00-2,83
Hostilité	0,76 (0,49)	0,60	0,00-2,00
Dépression	0,73 (0,71)	0,50	0,00-2,33
Anxiété	0,73 (0,69)	0,66	0,00-3,50
Sensibilité interpersonnelle	0,61 (0,58)	0,50	0,00-2,00
Idéations paranoïdes	0,58 (0,6)	0,40	0,00-2,60
Somatisation	0,58 (0,57)	0,43	0,00-2,00
Psychoticisme	0,45 (0,44)	0,40	0,00-1,80
Anxiété phobique	0,2 (0,33)	0,00	0,00-1,20

Tableau 3.2

Détresse psychologique : Statistiques descriptives pour les 32 participants à l'Inventaire bref des symptômes (BSI).

moyenne trouvée dans la population générale: quatre symptômes (dépression, anxiété, hostilité et obsession-compulsion) présentent une moyenne comprise entre 0,73 et 1,08, soit supérieure à la moyenne générale ($m = 0,66$). L'anxiété phobique ($m = 0,2$, $ET = 0,33$) est la plus faible, alors que les symptômes obsessionnels compulsifs sont les plus élevés ($m = 1,05$, $ET = 0,7$).

Optimisme

L'échelle mesurant le niveau d'optimisme – le LOT-R – permet un score total compris entre 0 et 24. Plus le score est élevé, plus l'optimisme est important. Le **tableau 3.3** indique un score moyen de 16,72 ($ET = 3,67$) pour l'ensemble des participants; le score minimal est de 10 et le score maximal de 24. Dans le collectif, le niveau d'optimisme des hommes est plus haut que celui des femmes ($m = 18,43$ vs $m = 16,24$). Globalement, l'ensemble des participants tend vers l'optimisme.

Tableau 3.3

Optimisme: Statistiques descriptives pour les 32 participants au test d'orientation de vie révisé (LOT-R).

Total	N	Moy. (ET)	Méd.	Min.-max.
	32	16,72 (3,67)	17	10-24
Hommes	7	18,43 (3,55)	18	13-23
Femmes	25	16,24 (3,62)	16	10-24

Stigmatisation

La stigmatisation a été évaluée à l'aide de trois échelles: les CAMI, le MAK5 et le RIBS. Pour chacune de ces échelles, les réponses originales ont été recodées de manière binaire, avec « oui/en accord (1) » pour les réponses « d'accord » et « fortement d'accord » et « non/en désaccord (0) » pour les réponses « pas d'accord » et « pas du tout d'accord » et « ni d'accord, ni pas d'accord ». Le **tableau 3.4** présente les résultats obtenus à l'aide de l'échelle CAMI, relatifs aux attitudes du public envers les personnes souffrant de troubles psychiques.

Concernant la dimension de l'« autoritarisme », les résultats montrent que l'ensemble des participants est d'accord avec le fait que la maladie mentale n'est pas le fruit d'un manque d'autodiscipline et de volonté. De plus, tous soutiennent que l'apparition des premiers signes d'un trouble mental ne requiert pas obligatoirement une hospitalisation. Les participants ne s'accordent pas tous à penser que la maladie mentale est une maladie comme

une autre. À ce propos, seuls 43,8% sont en accord avec une telle représentation (n = 14). Le même nombre (n = 14) est favorable au fait qu'il faudrait moins insister pour protéger le public des personnes souffrant de troubles psychiques.

En ce qui concerne la dimension de la « bienveillance », tous les participants pensent que les personnes souffrant de troubles psychiques méritent de la sympathie. Une majorité (n = 28, 87,5%) estime que davantage de tolérance doit être adoptée à leur égard et qu'elles ont trop longtemps été tournées en ridicule. À propos des énoncés allant à l'encontre de la « bienveillance », 4 participants (12,5%) pensent que les personnes souffrant de troubles psychiques représentent un fardeau pour la société, une seule considère que des dépenses importantes dans les services de santé mentale sont un gaspillage. Deux participants (6,3%) estiment que la quantité de services dédiés aux personnes souffrant de troubles psychiques est suffisante.

Autoritarisme	D'accord n (%)
Une des principales causes de maladie mentale est un manque d'autodiscipline et de volonté.	0 (0)
Les personnes avec une maladie mentale ont quelque chose qui les différencie facilement des gens normaux.	8 (25)
Aussitôt qu'une personne montre des signes d'un trouble mental, elle devrait être hospitalisée.	0 (0)
La maladie mentale est une maladie comme une autre.	14 (43,8)
On devrait moins insister pour protéger le public des personnes avec une maladie mentale.	14 (43,8)
Virtuellement, tout le monde peut développer une maladie mentale.	31 (96,9)
Bienveillance	
Les personnes avec des maladies mentales ont été trop longtemps tournées en ridicule.	28 (87,5)
Nous avons besoin d'adopter une attitude beaucoup plus tolérante envers les personnes ayant des maladies mentales dans notre société.	29 (90,6)
Nous avons la responsabilité d'offrir les meilleurs soins possibles aux personnes avec des maladies mentales.	31 (96,9)
Les personnes avec des maladies mentales ne méritent pas notre sympathie.	0 (0)

Les personnes avec une maladie mentale sont un fardeau pour la société.	4 (12,5)
Des dépenses d'argent importantes dans les services de santé mentale sont un gaspillage.	1 (3,1)
Il existe assez de services de santé mentale pour les personnes souffrant de maladies mentales.	2 (6,3)
Restriction sociale	
Aucune responsabilité ne devrait être donnée aux personnes avec une maladie mentale.	2 (6,3)
Il serait stupide de se marier avec une personne qui a eu une maladie mentale, même si cette dernière semble complètement rétablie.	0 (0)
Je n'aimerais pas habiter à côté de quelqu'un qui a eu une maladie mentale.	0 (0)
Toute personne ayant eu une maladie mentale devrait être exclue de la fonction publique.	0 (0)
Personne n'a le droit d'exclure de son quartier les personnes avec une maladie mentale.	19 (59,4)
Les personnes avec une maladie mentale sont beaucoup moins dangereuses que ne le supposent la plupart des gens.	22 (68,8)
La majorité des femmes ayant été hospitalisées dans un hôpital psychiatrique sont fiables comme baby-sitters.	6 (18,8)
Idéologie de la communauté sur la santé mentale	
La meilleure thérapie pour beaucoup de personnes avec une maladie mentale est de faire partie de la communauté normale.	21 (65,6)
Dans la mesure du possible, les services de santé mentale devraient être fournis dans des centres basés dans la communauté.	24 (75)
Les résidents n'ont rien à craindre des personnes qui viennent dans leurs quartiers pour obtenir des soins en santé mentale.	21 (65,6)
Ça peut faire peur de penser que des personnes avec des problèmes mentaux puissent vivre dans des quartiers résidentiels.	2 (6,3)
Placer des services de santé mentale dans une zone résidentielle déclassé le quartier.	0 (0)

Tableau 3.4
Stigmatisation :
Statistiques
descriptives pour
les 32 participants
à l'échelle des
Attitudes du public
envers les personnes
atteintes de troubles
psychiques (CAMI).

En lien avec la dimension « restriction sociale », l'ensemble des participants (n = 32) est d'accord sur le fait que la maladie mentale ne doit pas être un frein au mariage et à la proximité de résidence. Elle ne doit pas non plus (n = 32) empêcher l'accès à

une fonction publique. En outre, seuls 2 participants (6,3%) croient qu'aucune responsabilité ne doit être attribuée aux personnes souffrant de troubles psychiques. Néanmoins, le droit d'exclure ces personnes de son quartier divise l'opinion de l'échantillon (n = 59,4 ,19% défavorable). Vingt-deux participants (68,8%) affirment que ces personnes sont moins dangereuses que ce qu'il est communément supposé à leur rencontre.

Par rapport à la dimension « idéologie de la communauté », 24 participants (75%) sont favorables au fait que les soins doivent être dispensés dans la communauté. Ils sont convaincus que la meilleure thérapie est de côtoyer la communauté habituelle. Ils ne craignent pas la venue de personnes souffrant de troubles psychiques dans leur quartier (n = 65,6 ,21%). Enfin, aucun participant n'estime que le placement d'une telle personne dans une zone résidentielle puisse déclasser le quartier.

S'agissant de la stigmatisation liée à la santé mentale et la classification de diverses affections médicales en tant que maladie mentale ou non, les résultats obtenus à l'échelle du MAKs sont présentés dans le **tableau 3.5**. Vingt-sept participants (84,4%) affirment que les médicaments et la psychothérapie peuvent être des traitements efficaces dans le domaine de la maladie mentale. Toutefois, seuls 11 participants (34,4%) croient à la possibilité

Connaissance en lien avec la stigmatisation liée à la santé mentale	D'accord n (%)
Si un ami a un problème de santé mentale, je sais quel conseil lui donner pour obtenir une aide professionnelle.	22 (68,8)
Les médicaments peuvent être un traitement efficace pour des personnes avec des problèmes de santé mentale.	27 (84,4)
La psychothérapie (par ex., thérapie verbale ou conseil) peut être un traitement efficace pour des personnes avec des problèmes de santé mentale.	27 (84,4)
Les personnes avec de graves problèmes de santé mentale peuvent se rétablir complètement.	11 (34,4)
Classification de différentes affections comme maladie mentale	n (%)
Dépression	17 (53,1)
Schizophrénie	31 (96,9)
Trouble bipolaire (maniaco-dépressif)	29 (90,6)
Dépendance aux drogues	18 (56,3)

Tableau 3.5
Stigmatisation :
Statistiques
descriptives pour
les 32 participants
à l'échelle.
Questionnaire sur
les connaissances
liées à la santé
mentale (MAKS).

d'un rétablissement complet. Vingt-deux participants (68,8%) se sentent prêts à conseiller un ami présentant un problème mental. Les conditions considérées le plus souvent comme maladie mentale sont la schizophrénie (n = 31, 96,9%) et le trouble bipolaire (n = 29, 90,6%). Elles sont suivies par la dépendance aux drogues (n = 18, 56,3%) et la dépression (n = 17, 53,1%).

Quant aux comportements rapportés et intentionnels, les résultats obtenus à l'échelle du RIBS sont présentés dans le **tableau 3.6**. Parmi les participants, tous vivent ou ont déjà vécu avec une personne souffrant de troubles psychiques. Vingt-six (81,3%) côtoient ou ont côtoyé un ami souffrant de troubles psychiques et 14 (43,8%) travaillent ou ont travaillé avec une personne souffrant de troubles psychiques (facteur 1). Dix (31,3%) ont connu un voisin souffrant de troubles psychiques et 7 (21,9%) ont étudié avec une personne souffrant de troubles psychiques. Dans le futur (facteur 2), 27 participants (84,4%) seraient prêts à conserver un lien avec un ami souffrant de troubles psychiques et 25 (78,1%) seraient prêts à habiter à proximité d'une telle personne. Vingt-trois participants (71,9%) seraient prêts à travailler avec une personne souffrant de troubles psychiques et 10 (31,3%) seraient prêts à partager leur vie avec elle.

Comportements rapportés – Facteur 1	D'accord n (%)
Vivez-vous actuellement ou avez-vous vécu une fois avec une personne qui a un problème de santé mentale ?	32 (100)
Travaillez-vous actuellement ou avez-vous travaillé une fois avec une personne qui a un problème de santé mentale ?	14 (43,8)
Étudiez-vous actuellement ou avez-vous étudié une fois avec une personne qui a un problème de santé mentale ?	7 (21,9)
Avez-vous actuellement ou avez-vous eu une fois un voisin qui a un problème de santé mentale ?	10 (31,3)
Intentions futures – Facteur 2	
Dans le futur, je serais prêt à vivre avec une personne qui a un problème de santé mentale.	10 (31,3)
Dans le futur, je serais prêt à travailler avec une personne qui a un problème de santé mentale.	23 (71,9)
Dans le futur, je serais prêt à habiter à proximité d'une personne qui a un problème de santé mentale.	25 (78,1)
Dans le futur, je serais prêt à conserver mon lien avec un ami qui a développé un problème de santé mentale.	27 (84,4)

Tableau 3.6
Stigmatisation :
Statistiques
descriptives pour
les 32 participants
à l'Échelle des
comportements
rapportés et
intentionnels.

Discussion

Ce chapitre présente les résultats d'une étude portant sur le niveau de santé psychologique, le niveau d'optimisme et la stigmatisation des proches aidant·e·s de personnes atteintes d'une maladie psychique en Suisse romande.

Les résultats sociodémographiques de la présente étude sont en accord avec d'autres études dans ce domaine, l'échantillon est composé majoritairement de femmes, de parents, et plus de 80 % des participants sont âgés de plus de 40 ans^{19,31,40,68,69}.

Les résultats de cette étude informent sur le niveau de santé psychologique – mesuré par l'indice global de la santé psychologique et l'optimisme – et sur les phénomènes de stigmatisation chez 32 proches aidant·e·s de personnes souffrant de troubles psychiques en Suisse romande. Les résultats confirment que ces proches aidant·e·s éprouvent un niveau de détresse psychologique plus faible que les personnes souffrant de troubles psychiques hospitalisées en psychiatrie (0,66 vs 1,46)⁷⁰. Toutefois, leur niveau de détresse moyen (0,61) se situe au-dessus des scores de référence de populations générales américaine (0,3) et britannique (0,44), et incite à considérer que les proches aidant·e·s peuvent être à risque de souffrance psychologique^{64,71}. Afin de mieux comprendre la signification du score de BSI chez les proches aidant·e·s dans cette étude, il est des plus intéressants d'effectuer une comparaison avec un groupe similaire. Ainsi, une autre recherche récente a mis au jour, dans un groupe similaire de proches aidant·e·s en Suisse romande, une moyenne de BSI de 0,72⁷². Cependant, outre le profil général des participants des deux études et le contexte romand de leurs vies, il y a entre ces deux groupes une différence à même de nous éclairer sur les scores de BSI. En effet, dans cette autre recherche, 85 % des participants ont une expérience de la maladie de leur proche d'une durée comprise entre 0 et 10 ans, alors que, dans la présente étude, 50 % des participants ont une expérience supérieure à 10 ans⁷². Cela soutient l'hypothèse que la durée de l'expérience de la maladie du proche influence la détresse mesurée par l'échelle BSI. Le niveau de détresse relevé dans cette étude (0,61) est inférieur au niveau de détresse mesuré en pré-test dans l'étude portant sur le programme d'intervention « Ensemble » (0,72)⁷². Ce score moyen de détresse doit être considéré avec précaution, car il peut varier en fonction du contexte et du profil socioculturels, des événements stressants de la vie et du contexte sanitaire^{64,70-72}. Le degré d'implication dans le rôle d'aidant pourrait également expliquer la variation de

ce score^{39,73,74}. En effet, un surinvestissement émotionnel accroît l'ampleur du fardeau vécu par le ou la proche aidant-e d'une personne souffrant de troubles psychiques^{75,76}.

Les résultats de la présente étude, relatifs au faible niveau de détresse psychologique des proches aidant-e-s (échelle BSI), sont cohérents avec le niveau d'optimisme se situant dans la valeur de référence pour la population générale européenne (moyennes: 16,72 vs 16,2-17,2)^{53,77}. Ainsi, les proches aidant-e-s ayant participé à notre étude font l'expérience d'un niveau de détresse supérieur à la population générale, celui-ci est toutefois plus bas que le niveau mesuré chez les proches à un stade plus précoce dans leur rôle de proches aidant-e-s. En revanche, le niveau d'optimisme ne semble pas suivre la même logique. En effet, malgré une expérience plutôt longue de la proche aidance, leur optimisme ne semble pas s'être érodé de manière significative avec le temps. Il est probable que le temps joue un rôle favorable dans le processus de mise en place de stratégies d'adaptation plus efficaces, telles que décrites plus haut en référence au modèle du rétablissement. Avec les années qui passent, les stratégies adoptées pourraient être généralement mieux adaptées et plus fonctionnelles. Cependant, d'autres facteurs pourraient contribuer à la bonne santé psychologique constatée chez les 32 proches aidant-e-s de cette étude. Ainsi, l'activité professionnelle, ou le fait d'être à la retraite – en d'autres termes, le fait de ne pas être confronté à une absence d'emploi en âge de productivité –, ce qui a été démontré à l'aide de l'échelle BSI dans une étude israélienne, sont des facteurs protecteurs de la santé mentale⁷⁸. En effet, un peu moins de la moitié de notre échantillon exerce une activité professionnelle. Toutefois, la taille restreinte de notre échantillon ne permet pas de procéder à des analyses plus approfondies en vue de confirmer ou d'infirmer si les participants en activité professionnelle sont en meilleure santé que ceux et celles ne travaillant pas. Les résultats de cette étude descriptive suggèrent la nécessité d'une nouvelle étude pour mieux connaître ces différents facteurs, notamment l'influence de l'activité professionnelle, de l'activité associative ou encore le degré d'adaptation au rôle de proche aidant, sur la santé psychologique.

Les résultats concernant le phénomène de stigmatisation sont rassurants. Ils semblent confirmer que les proches aidant-e-s qui ont participé à cette étude attribuent un sens positif à la maladie mentale. Les résultats montrent que les 32 participants se qualifient de bienveillants et compréhensifs envers la personne souffrant de troubles psychiques. La responsabilité de la maladie n'est pas attribuée à une défaillance de l'autodiscipline de leurs proches malades, ce qui favorise une bonne adaptation, comme

souligné par des études portant sur les perceptions et les stratégies d'adaptation^{19,74}. En effet, lorsque les personnes proches aidantes attribuent la responsabilité des troubles au patient ou à elles-mêmes, elles utiliseraient davantage de stratégies d'adaptation centrées sur l'émotionnel (résignation, coercition, collusion ou évitement), ce qui favorise une rechute chez le patient et augmente le niveau de détresse chez la personne proche aidante^{19,62,78}.

Les résultats concernant la connaissance de la maladie mentale indiquent, en outre, que les proches aidant·e·s de notre échantillon adhèrent plutôt à une vision de la maladie psychique plus large que la vision biomédicale. En effet, près de la moitié des participants (56,25%) ne pense pas que la maladie mentale soit une maladie comme une autre. Ce résultat peut paraître surprenant, dans la mesure où les discours actuels de la normalisation des maladies mentales, notamment promue dans des campagnes publiques de déstigmatisation, privilégient la comparaison entre des conditions chroniques psychiques (par ex., la schizophrénie) et somatiques (par ex., le diabète)⁷⁹. Ces discours sont pourtant globalement très appréciés par les associations de proches aidantes américaines et leur lobby politique (la *National Alliance On Mental Illness* [NAMI], se référer à l'annexe 3.1), car ils contribueraient à mettre à l'abri de tout soupçon de responsabilité étiologique les proches aidant·e·s, qui étaient souvent chargés par des courants étiologiques dits « familialistes »⁷⁹⁻⁸². Or, une majorité de notre échantillon tient à ne pas « normaliser » ou « fondre » les maladies psychiques, ce qui peut être interprété en termes du désir de ces proches aidant·e·s de faire reconnaître le poids tout particulier de leur fardeau. En effet, la littérature a bien documenté le fait que la proche aide dans le contexte des maladies psychiques dites « sévères » s'accompagne d'un fardeau subjectif plus lourd que celle en lien avec des pathologies somatiques⁸³. En outre, notre échantillon comporte une forte proportion (53%) de personnes ayant une expérience de proche aide de plus dix ans. Ces résultats diffèrent de deux études récentes menées auprès des proches en Suisse romande, dont l'expérience en tant que proche aidant·e est pour la majorité de moins de dix ans⁸⁴. Cette différence s'explique probablement par le fait que les deux études en question avaient comme but de tester des interventions de soutien, alors que notre étude descriptive a sûrement permis d'inclure des proches sans un besoin d'aide supplémentaire. Ainsi, au sujet de résultats de cette étude, on peut supposer que ces proches aidant·e·s ont disposé de suffisamment de temps pour gérer tout sentiment de culpabilité (si tant est qu'ils ressentent de la culpabilité) et que le désir de reconnaissance de leur fardeau prend le dessus sur une hypothétique protection contre

une stigmatisation-culpabilité, que constitue la « normalisation » des maladies psychiques en tant que « maladie comme une autre ».

D'après Neuman, il est nécessaire d'identifier les facteurs protecteurs et les facteurs aggravant la santé des individus, afin de leur proposer des interventions ciblées sur les difficultés et besoins identifiés⁸⁵. Ainsi, chez les proches aidant-e-s, l'apparition de la maladie chez la personne qu'ils ou elles aident joue un rôle important dans leurs capacités d'adaptation et d'ajustement pour préserver un niveau optimal de santé. En fonction de sa perception du stress, la proche aidante devra mettre en place de nouvelles stratégies de gestion des émotions douloureuses, de symptômes de la maladie et de comportements de la personne aidée, ainsi qu'acquérir des compétences en matière de coordination d'un réseau sociosanitaire autour du proche souffrant de troubles psychiques^{30,86-88}.

Les résultats de cette recherche montrent une bonne santé psychologique des participants. Comme déjà évoqué en lien avec la détresse et l'optimisme, il est possible de postuler que la durée de l'expérience tendra à favoriser une progression favorable à travers les stades du rétablissement et une reconstitution croissante du système concentrique des défenses de la personne, pour autant que la personne ait pu compter sur un soutien adéquat. Le sens donné à la maladie et les stratégies d'adaptation mises en place dans la durée pourraient être des éléments protecteurs dans un parcours de rétablissement psychologique pour les proches^{19,74,89,90}. Or, malgré l'existence d'interventions de soutien, les proches aidant-e-s de personnes souffrant de troubles psychiques bénéficient souvent d'un soutien trop tardif, plusieurs années après l'apparition des premiers symptômes^{39,91}. Dans le cas de programmes psychoéducatifs, l'accès pour les proches est souvent compromis, en partie à cause d'une organisation collective (groupes et horaires fixes) et par le fait que ces programmes ne répondent que peu aux besoins individuels⁷². En Suisse, les programmes psychoéducatifs se déroulent la plupart du temps en groupes; ils sont orientés sur un diagnostic spécifique (schizophrénie, trouble bipolaire, etc.) et sont généralement peu flexibles en temps et lieu⁹². Par ailleurs, ils échouent souvent à inclure les proches aidantes en grande souffrance et isolées, lesquelles nécessiteraient un accompagnement plus ciblé et plus flexible⁷². Or, un soutien aux proches aidant-e-s, lors de la première hospitalisation de la personne aidée, ou en début de la phase aiguë de la maladie, permettrait une réduction considérable de la détresse chez le ou la proche aidant-e³⁹. Outre une meilleure compréhension de la maladie, les interventions précoces contribueraient aussi à une meilleure capacité de gestion

des émotions douloureuses et à une mise en œuvre des stratégies d'adaptation plus efficaces⁹².

Le temps semble jouer un rôle central, tant dans l'expérience de la proche aidance et ses effets sur la santé psychologique des proches aidant·e·s que dans la stratégie d'intervention, qui devrait s'aligner sur la temporalité expérientielle de ces dernières. Néanmoins, si le temps d'intervention approprié, c'est-à-dire précoce, est crucial, il convient également de se pencher sur d'autres modalités des interventions. Ainsi, outre les modèles d'intervention familiale proposés par des professionnels, la littérature documente également l'efficacité du soutien par les pairs⁹³⁻¹⁰¹. Celui-ci se base sur le postulat que « [...] les personnes qui ont des expériences similaires peuvent mieux s'entendre et, par conséquent, offrir une empathie et une validation plus authentiques » [traduction libre]^{102:29}. Cette expérience leur permet d'offrir une plus grande compréhension et un meilleur soutien moral aux proches aidant·e·s et de réduire les effets de la stigmatisation¹⁰³. En lien direct avec nos résultats, les interventions par les pairs se font le plus souvent dans un cadre associatif. En cela, en plus d'un soutien ciblé sur les difficultés spécifiques à l'expérience de la proche aidance, ces interventions offrent l'opportunité d'une appartenance sociale, dont nous avons déjà relevé plus haut la fonction protectrice en lien avec le danger de la stigmatisation, proche de celle d'un emploi salarié⁷³.

Malgré le vaste répertoire d'interventions existant pour soutenir les proches, il a été démontré que celles-ci ne couvrent toutefois pas tous les besoins des proches aidant·e·s et que tous n'y ont pas accès¹⁰⁴. Certaines restent isolées simplement en raison d'un manque de connaissances du système sanitaire et de son offre¹⁰⁴. De plus, les représentations de la maladie psychique et le sens qui lui est attribué sont issus de processus profondément individuels et dépendent de facteurs contextuels et environnementaux⁷⁴. En outre, il est désormais établi qu'une individualisation de l'intervention de soutien est plus favorable à l'amorce d'un engagement actif de la proche aidante dans son processus de rétablissement, ainsi que dans le soutien au processus de rétablissement de la personne aidée^{43,104}.

À ce jour, peu nombreux sont les auteurs qui ont œuvré à la création d'interventions individualisées, dédiées aux proches aidant·e·s dans le domaine de la santé mentale. L'intervention individuelle en ligne *Relatives Education And Coping Toolkit* (REACT Toolkit), développée par Lobban et collègues, est destinée aux proches aidant·e·s de personnes souffrant de psychose¹⁰⁵. Elle a notamment obtenu des résultats probants dans la

réduction de la détresse, l'augmentation du sentiment de soutien et de la capacité d'adaptation¹⁰⁵.

En Suisse, une intervention individuelle de soutien en ligne sans diagnostic spécifique a été comparée à trois types d'interventions en groupes basées sur un diagnostic spécifique (un programme psychoéducatif des troubles de la personnalité borderline, un programme psychoéducatif des troubles psychotiques et un programme psychoéducatif des troubles bipolaires)⁸⁴. Il s'est avéré que l'effet de l'intervention individuelle sur la réduction des symptômes de dépression et de la difficulté de régulation des émotions était significativement plus bénéfique qu'un suivi de programme en groupe⁸⁴. Ce résultat s'explique en partie par le fait que l'intervention en ligne offre un coaching régulier aux proches aidant·e·s, afin de leur permettre de développer des compétences spécifiques en pleine conscience et des compétences de régulation émotionnelle, tout au long des seize semaines de suivi, en moyenne.

En 2017, un programme bref et individualisé, en présentiel, nommé Ensemble, a été développé par Rexhaj *et al.*⁷². Il peut être implémenté indépendamment du diagnostic du proche souffrant de troubles psychiques et des phases de la maladie du patient⁷². Ce programme propose un soutien concret au ou à la proche aidant·e de la part d'un professionnel de la santé en cinq séances, afin que les compétences acquises puissent davantage être mobilisées dans leur quotidien^{72,105}. Les résultats d'une étude pilote confirment que ce programme a suscité la satisfaction de la majorité des participants⁷². Il a, en outre, favorisé une augmentation du bien-être et de l'optimisme des proches aidant·e·s⁷². Toutefois, cette intervention individualisée est encore en phase de validation, afin de confirmer son efficacité et d'évaluer les enjeux d'implémentation. À cette fin, un essai randomisé contrôlé est actuellement en cours¹⁰⁶.

Forces et limites de l'étude

Cette étude quantitative et descriptive a permis d'obtenir des données précises sur la santé psychologique, l'optimisme, les perceptions de la stigmatisation et les caractéristiques sociodémographiques des proches aidant·e·s en psychiatrie de l'adulte. Cependant, elles doivent être prises en considération avec vigilance, car le nombre de participants limité et le type d'analyse choisi empêchent de les généraliser. Malgré le caractère descriptif de cette étude, ses résultats aideront à éclairer ceux de l'étude principale plus large qui avait pour but d'évaluer l'écart entre les besoins des proches aidant·e·s et les offres de soutien.

Conclusion

L'état de santé psychologique des proches aidant·e·s de personnes atteintes de troubles psychiques reste, jusqu'à présent, peu exploré en Suisse romande, alors même que cette population demeure un maillon incontournable dans le système de santé mentale de ce pays. Cette étude a permis d'apporter de nouvelles et précieuses connaissances sur ce sujet. Elle a pu mettre en lumière un relativement faible niveau de détresse psychologique, un niveau d'optimisme proche de la population générale, ainsi que des attitudes, connaissances et comportements peu stigmatisants chez les participants. Toutefois, les facteurs ayant trait à la personne même et le contexte social, économique et culturel, qui peuvent influencer l'état de santé des proches aidant·e·s en psychiatrie, doivent amener à considérer cette population comme susceptible de développer des problèmes de santé. L'engagement des proches aidant·e·s auprès de la personne malade mérite d'être valorisé tout en veillant à la santé des proches elles-mêmes. Les offres de soutien individualisées prennent ainsi tout leur sens afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque proche aidant·e et de les soutenir dans leur parcours de rétablissement. Ainsi, les résultats de la présente étude suggèrent la nécessité d'analyser les besoins des proches aidant·e·s et les offres existantes. Ce faisant, le développement d'offres futures pourrait s'en inspirer afin d'optimiser l'utilisation des moyens dédiés au soutien des proches aidant·e·s. Pour répondre à cette nécessité, les résultats actuels seront complétés par les données recueillies dans le projet plus large, financé par le programme PePA.

Points à retenir

- 1.** La santé psychologique, considérée comme un continuum entre le bien-être et la maladie, repose sur les ressources et les difficultés de chaque individu. Certains proches s'adaptent en effet à leur nouveau rôle d'aidant·e sans que cela ne vienne nuire à leur propre équilibre et bien-être. Pour d'autres, cette adaptation demande davantage de ressources qu'ils n'en possèdent, ce qui menace directement leur bien-être.
- 2.** La stigmatisation est composée de représentations erronées sur la maladie, les attitudes, les ressources et le comportement de la personne atteinte de troubles psychiques, ce qui

conduit à des attitudes de rejet de la part de la population. Elle peut aussi se manifester chez certain·e·s proches aidant·e·s, ce qui provoque une incompréhension de la souffrance psychique de la personne aidée, un évitement et parfois des attitudes de coercition. Fort heureusement, la plupart des proches aidant·e·s voient, avec le temps, leurs représentations évoluer, ce qui leur permet d'être soutenant·s, d'avoir des attitudes de bienveillance et aussi d'acceptation de la différence.

3. L'optimisme a une influence positive sur la santé des individus. Dans le processus de rétablissement des proches aidant·e·s, l'espoir joue un rôle de catalyseur essentiel et fondamental, en offrant une perspective positive face à l'avenir et en permettant la croyance en ses propres capacités. L'optimisme permet une perception positive du futur, l'espoir permet plus spécifiquement de croire en ses propres capacités à s'assurer un avenir épanouissant.

4. Un rôle actif de la part du ou de la proche aidant·e favorise le processus de rétablissement du patient. Cependant, l'implication dans un tel rôle demande aux proches aidant·e·s de reconnaître la maladie, de donner sens à cette souffrance non seulement pour le patient, mais également pour eux ou elles-mêmes et de développer des compétences de personne ressource. Pour ce faire, les soutiens auprès des proches aidant·e·s doivent être disponibles le plus rapidement possible – même en phase prodromique (c'est-à-dire lors des premiers signes de la maladie, avant même l'annonce d'un diagnostic) – afin que les proches aidant·e·s puissent accompagner les patients sans que la maladie cause des conséquences dramatiques.

5. Certain·e·s proches aidant·e·s peinent à être reconnus par les professionnels de la santé dans leur expertise. Des tensions entre eux et les professionnels de la santé peuvent refléter ainsi une mauvaise reconnaissance de la valeur ajoutée d'un ou une proche aidant·e partenaire dans le plan de traitement. La pénurie professionnelle peut davantage aggraver la rupture des soins et augmenter le manque de soutien des proches aidant·e·s, c'est pourquoi il devient utile de repenser le partenariat entre patients, proches aidant·e·s et les différents professionnels de la santé.

Pour aller plus loin

1. Pour développer la réflexion

Mme Martin est âgée de 49 ans et vit avec son mari de 53 ans et leurs deux enfants : une fille de 13 ans et un fils de 12 ans. Madame a connu une précédente union et a fondé avec son mari actuel une famille recomposée. Les enfants semblent bien s'adapter l'un à l'autre, madame relève une dynamique plutôt positive entre eux et se satisfait de son rôle conjoint de mère et belle-mère. Toutefois, la famille connaît parfois des chamboulements depuis le début de la vie commune. En effet, il y a dix ans son mari a été sujet à des « déprimés », selon ses dires. Il a toujours travaillé à 100 % comme entrepreneur.

Depuis sept mois, il a dû arrêter son travail, car son état de santé psychologique s'est dégradé (augmentation de la tristesse, pleurs fréquents, difficultés à s'impliquer dans des tâches de la vie quotidienne, troubles de sommeil, etc.) à la suite d'une surcharge au travail, selon Mme Martin. Elle a essayé d'expliquer aux enfants la maladie de M. Martin, mais sans trop entrer dans les détails. Elle se demande ce qu'ils ont réellement compris. Les enfants semblent plutôt éviter les discussions en lien avec la maladie. De plus, madame dit qu'elle préfère ainsi les préserver au mieux.

Au moment de la rencontre avec l'infirmière, madame raconte qu'elle a dû, en plus de son activité professionnelle actuelle (pédiatre à 50 % dans une structure hospitalière), reprendre provisoirement les rênes de l'entreprise.

Ces deux dernières semaines, M. Martin a repris son activité à temps partiel, mais malheureusement n'arrive pas à respecter son temps de repos. Il se fatigue plus vite et devient irritable malgré les effets indirects de son traitement antidépresseur et de sa psychothérapie.

Madame explique que tout au long des dix dernières années, leur réseau social s'est progressivement restreint en raison, notamment, de la souffrance psychique de son mari.

Bien qu'elle semble avoir connu de nombreuses difficultés au cours de sa vie, son optimisme lui a toujours permis de se maintenir et de faire face à l'adversité. Actuellement, elle craint une rechute de la maladie de son mari, une hospitalisation en milieu psychiatrique deviendrait alors nécessaire en raison de sa tristesse importante. Elle craint aussi qu'il

développe des idées suicidaires, ce qu'elle aurait du mal à expliquer aux enfants. Elle ne sait plus comment aider son mari pour diminuer son mal-être.

Travail à réaliser :

- À la suite de la lecture de cette vignette, quelles sont vos premières réactions émotionnelles et/ou cognitives ?
- En tenant compte de la situation de Mme Martin, quelles pourraient être ses stratégies d'adaptation ?
- En fonction de votre compréhension de la situation de Mme Martin, comment expliquez-vous la restriction sociale (l'isolement) de sa famille ?

2. Pour plus d'informations

Sites à l'attention des enfants dont un parent souffre de troubles psychiques :

- www.astrame.ch/accueil.html
- www.lebiceps.ch/

Sites à l'attention de toutes les proches aidant-e-s en psychiatrie (liste non exhaustive) :

- www.lilot.org/ (Vaud)
- www.seretablir.net/ensemble/ (Romandie)
- www.avep-vs.ch (Valais)
- www.synapsespoir.ch (Valais)
- www.profamillefribourg.ch (Fribourg)
- www.afaap.ch (Fribourg)
- www.a3jura.ch (Jura)
- www.association-anaap.blogspot.ch (Neuchâtel)

Annexe

Annexe 3.1 Santé psychologique et stigmatisation chez les personnes proches aidantes en psychiatrie adulte

Dynamique de déshospitalisation dans le monde

De nombreuses dynamiques pertinentes pour le contexte actuel suisse de la proche aide en psychiatrie peuvent

être élucidées à l'aune des logiques sous-jacentes de la déshospitalisation américaine et des processus équivalents en France et en Suisse. En effet, il est possible d'établir un lien entre les caractéristiques spécifiques des processus de la déshospitalisation de la psychiatrie et le degré de pression que ceux-ci font subir aux personnes proches aidantes. La mise en place du système asilaire en Europe et en Amérique du Nord dès le début du XIX^e siècle représentait une nouvelle définition de la maladie psychique comme étant un problème de santé publique devant être pris en charge par l'État¹⁻⁴. La gestion de la maladie psychique, appartenant antérieurement à la sphère privée, s'est déplacée dans les hôpitaux et, d'une certaine façon, a déplacé une partie du fardeau qu'elle représentait pour les familles, vers les professionnels des hôpitaux. Le processus de la déshospitalisation a accompli, lui, un déplacement inverse ; lorsqu'il n'a pas été accompagné d'une mise en place d'alternatives communautaires, il a signifié une nouvelle « privatisation » de la maladie mentale⁵. Historiquement, la déshospitalisation, connue en tant que désinstitutionnalisation aux États-Unis, est marquée par une fermeture brutale de lits hospitaliers, dont le nombre passe dans ce pays de 339 à 21 pour 100 000 habitants entre les années 1950 et 1990^{6,7}. Des milliers de patients et de patientes se retrouvent ainsi d'abord sans domicile fixe, puis en prison, à la suite d'une délinquance induite par une absence de domicile fixe. Les personnes les plus chanceuses sont accueillies par leurs familles, sur lesquelles la nouvelle psychiatrie non asilaire et l'État ont simplement transféré le fardeau de manière totalement unilatérale⁸. Il est à noter que les familles américaines ont rapidement dénoncé le chaos introduit par une absence de structures alternatives à même d'absorber la vague de patients retirés des hôpitaux en liquidation. Elles ont vivement protesté contre une telle mise devant le fait accompli⁹. Initialement désemparés et laissés pour compte, les proches aidant·e·s aux États-Unis ont créé dès les années 1970 un lobby très puissant, l'Alliance nationale pour la maladie mentale (NAMI)^{8,9}. Cette dernière a aussitôt entrepris un combat en faveur des proches aidant·e·s, dirigé majoritairement contre les pouvoirs publics, mais occasionnellement également contre les organisations fondées par les anciens patients^{10,11}. Il est intéressant de relever que les proches aidant·e·s rassemblés au sein de la NAMI ont vite adhéré à une vision biomédicale de la maladie mentale, qui

est devenue un véritable socle identitaire pour leurs actions^{12,13}. Une vision biomédicale de la maladie psychique offre probablement aux proches aidant·e·s une explication ressource contre une éventuelle culpabilité et les légitime en tant qu'acteurs sur la scène publique^{5,12}.

Même s'il est communément admis que les processus analogues en Europe n'ont pas connu la violence du chaos américain, en Angleterre et en France, les proches aidant·e·s ne semblent pas avoir non plus été pris en considération dans les processus de déshospitalisation. À titre d'exemple, en Angleterre, l'attribution du financement public des années 1970 est de 300 millions de livres sterling pour les structures hospitalières, alors que les structures alternatives de jour ne perçoivent que 6,5 millions. Cette disparité permet de constater la dimension de « violence économique » liée à de nouveaux frais à assumer qui alourdissent alors davantage le fardeau des proches aidant·e·s⁹. Décidée dans les années 1960 et mise en application entre les années 1970 et la fin des années 1980, la déshospitalisation en France est, quant à elle, un processus dûment planifié, ce qui la situe aux antipodes du contexte américain¹⁴. Cependant, en France aussi, de nombreux auteurs, à l'instar de Kapsambelis, déplorent le fait que les dépenses publiques précédemment octroyées aux soins hospitaliers (progressivement restreints) ne sont pas allouées aux structures ambulatoires, laissant ainsi apparaître une motivation économique sous-jacente à la nouvelle idéologie des soins communautaires². À l'issue de la déshospitalisation française, le nombre de lits hospitaliers en psychiatrie passe de 200 à 50 pour 100 000 habitants¹⁵. D'une manière générale, le processus de la déshospitalisation a mis à la rue plus de 40 000 personnes souffrant d'une maladie psychique, ou a forcé leur placement familial¹⁶.

Notes

ⁱ L'énergie (ressources internes et externes de la personne) permet de réguler et d'harmoniser les besoins du corps, de l'esprit, de la pensée, et l'environnement dans une perspective systémique³⁸.

ⁱⁱ Les réponses originales ont été recodées en variable binaire (oui, d'accord = 1, si « d'accord » ou « fortement d'accord » ; non, pas d'accord = 0, si « pas d'accord », « pas du tout d'accord » et « ni d'accord ni pas d'accord »). Les résultats rapportés correspondent aux réponses « d'accord ».

ⁱⁱⁱ Les réponses originales ont été recodées en variable binaire (oui, d'accord = 1, si « d'accord » ou « fortement d'accord » ; non, pas d'accord = 0, si « pas d'accord », « pas du tout d'accord » et « ni d'accord ni pas d'accord »). Les résultats rapportés correspondent aux réponses « d'accord ».

^{iv} Les réponses originales ont été recodées en variable binaire (oui = 1, si « d'accord » ou « fortement d'accord » ; non = 0, si « pas d'accord », « pas du tout d'accord » et « ni d'accord ni pas d'accord »). Les résultats rapportés correspondent aux réponses « d'accord ».

Références

1. Select Committee on Social Services. Second report, session 1984/5, Community Care with Special Reference to Adult Mentally Ill and Mentally Handicapped People. London: HMSO; 1985. Report No.: Cmnd 9674.
2. Porter R, Wright D. The Confinement of the Insane: International Perspectives, 1800-1965. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
3. Scull A. Madness in Civilization: a Cultural History of Insanity, from the Bible to Freud, from the Madhouse to Modern Medicine. London: Thames & Hudson Ltd; 2015.
4. Goffman E. Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus. Paris: Les Éditions de Minuit; 2007. 447 p.
5. Happell B, Gaskin CJ. The Attitudes of Undergraduate Nursing Students Towards Mental Health Nursing: a Systematic Review. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(1-2):148-58. <https://doi.org/10.1111/jocn.12022>.
6. Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle. *Sciences sociales et santé*. 2001;19(1):79-106.
7. Valenstein ES. Blaming the Brain. New York: The Free Press; 2000.
8. Maxmen JS. The New Psychiatry. How Modern Psychiatrists Think About Their Patients Theories Diagnoses Drugs Psychotherapies Power Training Families and Private Lives. New York: William Morrow and Company; 1985.
9. Petitjean F, Leguay D. Sectorisation psychiatrique. Évolution et perspectives. *Psychiatric sectorization. Evolution and perspectives. Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2002;160:786-93.
10. Office fédérale de la santé publique. Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Confédération suisse; 2014.
11. Roick C, Bebbington PE, Angermeyer M, Azorin JM, Brugha TS, Kilian R, et al. Burden on Caregivers of People with Schizophrenia: Comparison Between Germany and Britain. *Br J Psychiatry*. 2007;190:333-8. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.025353>.
12. Kapsambelis V. Le besoin d'asile : des lieux pour les psychoses. Rueil-Malmaison: Doin; 2011.
13. Klein A, Guillemain H, Thifault MC. La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XX^e siècle. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2018.
14. Anthony WA. Recovery From Mental Illness: the Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16(4):11. <https://doi.org/10.1037/h0095655>.

15. Institut national de la santé et de la recherche médicale, World Health Organization. Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies. Paris: INSERM; 1988.
16. Anthony WA. Recovery from mental illness: The New Vision of Services Researchers. *Innovations and Research*. 1991;1:13-4.
17. Aïlam L, Rchidi M, Tortelli A, Skurnik N. Le processus de désinstitutionnalisation. *Annales médico-psychologique*. 2009.
18. Henderson C, Thornicroft G. Le statut de la désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne. *Santé mentale au Québec*. 1997;22(2):88-114.
19. 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(1):27. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-12-27>.
20. Thornicroft G, Tansella M. The Balanced Care Model: the Case for Both Hospital- and Community-Based Mental Healthcare. *Br J Psychiatry*. 2013;202(4):246-8. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.111377>.
21. Hôpitaux de Suisse H+. Moniteur des hôpitaux et cliniques de H+, Prestations, structures, évolutions et tendances de la branche. Berne : Hôpitaux de Suisse H+ ; 2016. Disponible sur : <https://www.hplus.ch/fr/chiffresstatistiques/moniteur-des-hopitaux-et-cliniques-de-h?type=1534744687>.
22. Santé publique Vaud, CHUV, Fondation de Nant. Politique en santé mentale. Plan d'actions 2007-2012. Lausanne: Santé publique Vaud; 2008.
23. Quéтел C. Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours. Paris: Tallandier; 2009.
24. Gauchet M, Swain G. La pratique de l'esprit humain : l'institution asilaire et la révolution démocratique. Paris: Gallimard; 2007. 519 p.
25. Skuza KM. Dire la folie : une grammaire sociologique de la schizophrénie. Lausanne: UNIL, Thèse de doctorat; 2013. Disponible sur : www.worldcat.org/title/dire-la-folie-une-grammaire-sociologique-de-la-schizophrnie/oclc/997424928&referer=brief_results.
26. Lamb HR, Bachrach LL. Some Perspectives on Deinstitutionalization. *Psychiatr Serv*. 2001;52(8):1039-45. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.8.1039>.
27. 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. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0590-y>.
28. Bonsack C, Bonvin E, Conus P, Holzer L, Pache F, Sahli C, et al. Processus intégratifs et gouvernance clinique dans la psychiatrie institutionnelle. *Rev Med suisse*. 2009;5(217):1822-5.
29. Blomqvist M, Ziegert K. « Family in the Waiting Room »: a Swedish Study of Nurses' Conceptions of Family Participation in Acute Psychiatric Inpatient Settings. *Int J Ment Health Nurs*. 2011;20(3):185-94. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2010.00714.x>.
30. 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. <https://doi.org/10.1177/1049732318758644>.
31. Andershed B, Ewertzon M, Johansson A. An Isolated Involvement in Mental Health Care

– Experiences of Parents of Young Adults. *J Clin Nurs*. 2017;26(7-8):1053-65. <https://doi.org/10.1111/jocn.13560>.

32. Parker R, Leggett M, Crowe J. Public Interest and Private Concern: the Role of Family Carers for People Suffering Mental Illness in the Twenty First Century. *Australas Psychiatry*. 2010;18(2):163-6. <https://doi.org/10.3109/10398560903289967>.

33. Murray-Swank A, Glynn S, Cohen AN, Sherman M, Medoff DP, Fang LJ, et al. Family Contact, Experience of Family Relationships, and Views About Family Involvement in Treatment Among VA Consumers with Serious Mental Illness. *J Rehabil Res Dev*. 2007;44(6):801-11. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2006.08.0092>.

34. Nordby K, Kjongsberg K, Hummelvoll JK. Relatives of Persons with Recently Discovered Serious Mental Illness: In Need of Support to Become Resource Persons in Treatment and Recovery. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2010;17(4):304-11. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x>.

35. Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. Mental Health Professional Support in Families with a Member Suffering from Severe Mental Illness: a Grounded Theory Model. *Scand J Caring Sci*. 2006;20(1):102-9. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00380.x>.

36. Bürli C, Amstad F, Schmucki Duetz M, Schibli D. Santé psychique en Suisse. État des lieux et champs d'action. Berne: OFSP; 2015.

37. Schuler D, Tuch A, Buscher N, Camenzind P. La santé psychique en Suisse. *Monitoring* 2016. Neuchâtel; 2016.

38. Neuman B. Health as a Continuum Based on the Neuman Systems Model. *Nurs Sci Q*. 1990;3(3):129-35. <https://doi.org/10.1177/089431849000300308>.

39. Chaix J, Ma E, Nguyen A, Ortiz Collado MA, Rexhaj S, Favrod J.

Safety-Seeking Behaviours and Verbal Auditory Hallucinations in Schizophrenia. *Psychiatry Res*. 2014;220(1-2):158-62. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.08.041>.

40. Coloni-Terrapon C, Favrod J, Clément-Perritaz A, Gothuey I, Rexhaj S. Optimism and the Psychological Recovery Process Among Informal Caregivers of Inpatients Suffering From Depressive Disorder: A Descriptive Exploratory Study. *Front Psychiatry*. 2020;10:972. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00972>.

41. Rexhaj S, Bonsack C, Favrod J. Psychoéducation pour les proches aidants. *Santé mentale*. 2014;184:56-9.

42. Magana SM, Ramirez Garcia JI, Hernandez MG, Cortez R. Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults with Schizophrenia: the Roles of Burden and Stigma. *Psychiatr Serv*. 2007;58(3):378-84. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.3.378>.

43. Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J. Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2017;175(9):781-7. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.017>.

44. Andresen R, Oades L, Caputi P. The Experience of Recovery from Schizophrenia: Towards an Empirically Validated Stage Model. *Aust N Z J Psychiatry*. 2003;37(5):586-94. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x>.

45. Snyder CR. Conceptualizing, Measuring, and Nurturing Hope. *Journal of Counseling & Development*. 1995;73(3):355-60. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1995.tb01764.x>.

46. Alarcon GM, Bowling NA, Khazon S. Great Expectations: a Meta-Analytic Examination of

- Optimism and Hope. *Personality and Individual Differences*. 2013;54(7):821-7. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2012.12.004>.
47. Scheier M, Carver C. Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. *Health Psychol*. 1985;4:219-47. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.4.3.219>.
48. Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Optimism, Pessimism, and Psychological Well-Being. In: Chang ECE, editor. *Optimism & Pessimism: Implications for theory, Research, and Practice*; 2001. p. 189-216.
49. Scheier MF, Carver CS. On the Power of Positive Thinking: The Benefits of Being Optimistic. *Current Directions in Psychological Science*. 1993;2(1):26-30. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10770572>.
50. Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Distinguishing Optimism from Neuroticism (and Trait Anxiety, Self-Mastery, and Self-Esteem): a Reevaluation of the Life Orientation Test. *J Pers Soc Psychol*. 1994;67(6):1063-78. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.67.6.1063>.
51. Trottier C, Mageau G, Trudel P, Halliwell W. Validation of the version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. / Validation of the Canadian-French version of Life Orientation Test-Revised. *Can J Behav Sci./Revue canadienne des sciences du comportement*. 2008;40:238-43.
52. Carver CS, Scheier MF. Dispositional Optimism. *Trends Cogn Sci*. 2014;18(6):293-9. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2014.02.003>.
53. Schou-Bredal I, Heir T, Skogstad L, Bonsaksen T, Lerdal A, Grimholt T, et al. Population-Based Norms of the Life Orientation Test-Revised (LOT-R). *Int J Clin Health Psychol*. 2017;17(3):216-24. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2017.07.005>.
54. Goffman E. *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris: Les Éditions de Minuit; 1975.
55. Jones EE. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: W.H. Freeman; 1984.
56. Boydell J, Onumere J, Dutta R, Bhavsar V, Hill N, Morgan C, et al. Caregiving in First-Episode Psychosis: Social Characteristics Associated with Perceived « Burden » and Associations with Compulsory Treatment. *Early Interv Psychiatry*. 2014;8(2):122-9. <https://doi.org/10.1111/eip.12041>.
57. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. 2001;27(1):363-85. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>.
58. Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. Le stigmate de la « folie » : de la fatalité au rétablissement. *Rev Med Suisse*. 2013;9:588-92.
59. Shi Y, Shao Y, Li H, Wang S, Ying J, Zhang M, et al. Correlates of Affiliate Stigma Among Family Caregivers of People with Mental Illness: a Systematic Review and Meta-Analysis. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2019;26(1-2):49-61. <https://doi.org/10.1111/jpm.12505>.
60. Zhang Y, Subramaniam M, Lee SP, Abidin E, Sagayadevan V, Jeyagurunathan A, et al. Affiliate Stigma and Its Association with Quality of Life Among Caregivers of Relatives with Mental Illness in Singapore. *Psych Res*. 2018;265:55-61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>.
61. Domínguez-Martínez T, Medina-Pradas C, Kwapil TR, Barrantes-Vidal N. Relatives' Expressed Emotion, Distress and Attributions in Clinical High-Risk and Recent Onset of Psychosis. *Psych Res*. 2017;247:323-9. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.11.048>.
62. Birchwood M, Cochrane R. Families Coping with Schizophrenia: Coping Styles, their Origins and

Correlates. *Psychol Med.* 1990; 20(4):857-65. <https://doi.org/10.1017/s0033291700036552>.

63. Magliano L, Fadden G, Economou M, Xavier M, Held T, Guarneri M, et al. Social and Clinical Factors Influencing the Choice of Coping Strategies in Relatives of Patients with Schizophrenia: Results of the BIOMED I Study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1998;33(9):413-9. <https://doi.org/10.1007/s001270050074>.

64. Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: an Introductory Report. *Psychol Med.* 1983;13(3):595-605.

65. Taylor SM, Dear MJ. Scaling Community Attitudes Toward the Mentally Ill. *Schizophr Bull.* 1981;7(2):225-40. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.2.225>.

66. Evans-Lacko S, Little K, Meltzer H, Rose D, Rhydderch D, Henderson C, et al. Development and Psychometric Properties of the Mental Health Knowledge Schedule. *Can J Psychiatry.* 2010;55(7):440-8. <https://doi.org/10.1177/070674371005500707>.

67. Evans-Lacko S, Rose D, Little K, Flach C, Rhydderch D, Henderson C, et al. Development and Psychometric Properties of the Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS): a Stigma-Related Behaviour Measure. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2011;20:263-71. <https://doi.org/10.1017/s2045796011000308>.

68. Imkome EU, Waraassawapati K. Perspectives and Experiences of Primary Caregivers of Individuals with Schizophrenia in Thailand. *Issues Ment Health Nurs.* 2018;39(10):858-64. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1488312>.

69. Velligan DI, Brain C, Bouerat Duvold L, Agid O. Caregiver Burdens Associated With Treatment-Resistant Schizophrenia: A Quantitative Caregiver Survey of Experiences, Attitudes, and Perceptions. *Front*

Psychiatry. 2019;10:584. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00584>.

70. Cramer A, Schuetz C, Andreae A, Koemeda M, Schulthess P, Tschuschke V, et al. The Brief Symptom Inventory and the Outcome Questionnaire-45 in the Assessment of the Outcome Quality of Mental Health Interventions. *Psychiatry J.* 2016;2016:7830785. <https://doi.org/10.1155/2016/7830785>.

71. Francis VM, Rajan P, Turner N. British Community Norms for the Brief Symptom Inventory. *Br J Clin Psychol.* 1990;29(1):115-6. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1990.tb00857.x>.

72. 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. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2017.00178>.

73. Gilbar O, Ben-Zur H. Adult Israeli Community Norms for the Brief Symptom Inventory (BSI). *Int J Stress Manag.* 2002;9:1-10. <https://doi.org/10.1023/A:1013097816238>.

74. Rexhaj S, Jose AE, Golay P, Favrod J. Perceptions of Schizophrenia and Coping Styles in Caregivers: Comparison Between India and Switzerland. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2016;23(9-10):585-94. <https://doi.org/10.1111/jpm.12345>.

75. Alvarez-Jiménez M, Gleeson JF, Cotton SM, Wade D, Crisp K, Yap MB, et al. Differential Predictors of Critical Comments and Emotional Over-Involvement in First-Episode Psychosis. *Psychol Med.* 2010;40(1):63-72. <https://doi.org/10.1017/S0033291708004765>.

76. Patterson P, Birchwood M, Cochrane R. Expressed Emotion as an Adaptation to Loss: Prospective Study in First-Episode Psychosis. *Br J Psychiatry Suppl.* 2005;48:s59-64. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.48.s59>.

77. Hinz A, Sander C, Glaesmer H, Brähler E, Zenger M, Hilbert A, et al. Optimism and Pessimism in the General Population: Psychometric Properties of the Life Orientation Test (LOT-R). *Int J Clin Health Psychol.* 2017;17(2):161-70. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2017.02.003>.
78. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, et al. Family Burden and Coping Strategies in Schizophrenia: 1-Year Follow-Up Data from the BIOMED I Study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2000;35(3):109-15. <https://doi.org/10.1007/s001270050192>.
79. Valenstein ES. *Blaming the Brain: the Truth about Drugs and Mental Health.* New York: Free Press; 1998.
80. McLean A. Empowerment and the Psychiatric Consumer/Ex-Patient Movement in the United States: Contradictions, Crisis and Change. *Soc Sci Med.* 1995;40:1053-71. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00179-w](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00179-w).
81. Morrison LJ. *Talking Back to Psychiatry The Psychiatric Consumer/Survivor/Ex-Patient Movement.* Florence: Taylor and Francis; 2013.
82. McLean A. From Ex-Patient Alternatives to Consumer Options: Consequences of Consumerism for Psychiatric Consumers and the Ex-Patient Movement. *Int J Health Serv.* 2000;30:821-47. <https://doi.org/10.2190/3TYX-VRRK-XKHA-VB1Q>.
83. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Maj M, Group NMHPW. Family Burden and Social Network in Schizophrenia vs. Physical Diseases: Preliminary Results from an Italian National Study. *Acta Psychiatr Scand Suppl.* 2006;113:60-3. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00719.x>.
84. Salamin V, Ray P, Corzani S, Gothuey I, Martin-Soelch C. An Internet-Based Intervention for the Relatives of People with Mental Illnesses: An Open Pilot Trial with Two Groups. *Swiss J Psychol.* 2019;78:15-27. <https://doi.org/10.1024/1421-0185/a000219>.
85. Neuman B, Fawcett J. *The Neuman Systems Model.* Upper Saddle River, NJ: Pearson; 2011.
86. Muhlbauer SA. Navigating the Storm of Mental Illness: Phases in the Family's Journey. *Qual Health Res.* 2002;12(8):1076-92. <https://doi.org/10.1177/104973202129120458>.
87. Honey A, Halse C. The Specifics of Coping: Parents of Daughters with Anorexia Nervosa. *Qual Health Res.* 2006;16(5):611-29. <https://doi.org/10.1177/1049732305285511>.
88. Robinson CA. Families Living Well With Chronic Illness: The Healing Process of Moving On. *Qual Health Res.* 2017;27(4):447-61. <https://doi.org/10.1177/1049732316675590>.
89. Priestley J, McPherson S. Experiences of Adults Providing Care to a Partner or Relative with Depression: a Meta-Ethnographic Synthesis. *J Affect Disord.* 2016;192:41-9. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.12.011>.
90. Spaniol L, Nelson A. Family Recovery. *Community Ment Health J.* 2015;51(7):761-7. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9880-6>.
91. Leroy JC. De la solitude à la complicité. Dix ans d'une expérience communautaire exceptionnelle sur l'Îlot des maladies psychiques. Le Mont-sur-Lausanne: Loisirs et pédagogie Éditions; 2014.
92. Moller-Leimkuhler AM. Multivariate Prediction of Relatives' Stress Outcome One Year after First Hospitalization of Schizophrenic and Depressed Patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2006;256(2):122-30. <https://doi.org/10.1007/s00406-005-0619-1>.
93. Mercado M, Fuss AA, Sawano N, Gensemer A, Brennan W, McManus K, et al. Generalizability of the NAMI Family-to-Family Education Program: Evidence From an Efficacy

Study. *Psychiatr Serv.* 2016;67(6):591-3. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201500519>.

94. Lucksted A, Medoff D, Burland J, Stewart B, Fang L, Brown C, et al. Sustained Outcomes of a Peer-Taught Family Education Program on Mental Illness. *Acta Psychiatr Scand.* 2013;127(4):279-86. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2012.01901.x>.

95. Levasseur MA, Ferrari M, McIlwaine S, Iyer SN. Peer-Driven Family Support Services in the Context of First-Episode Psychosis: Participant Perceptions from a Canadian Early Intervention Programme. *Early Interv Psychiatry.* 2019;13(2):335-41. <https://doi.org/10.1111/eip.12771>.

96. Duckworth K, Halpern L. Peer Support and Peer-Led Family Support for Persons Living with Schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry.* 2014;27(3):216-21. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000051>.

97. Dixon LB, Lucksted A, Medoff DR, Burland J, Stewart B, Lehman AF, et al. Outcomes of a Randomized Study of a Peer-Taught Family-To-Family Education Program For Mental Illness. *Psychiatr Serv.* 2011;62(6):591-7. https://doi.org/10.1176/ps.62.6.pss6206_0591.

98. Chien WT, Thompson DR. An RCT With Three-Year Follow-Up of Peer Support Groups for Chinese Families of Persons with Schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2013;64(10):997-1005. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200243>.

99. Brister T, Aciri M, Olin S, Shen S, Burns B, Hoagwood K. An Evaluation of the NAMI Basics Program. *J Child Fam Stud.* 2012;21. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9496-6>.

100. Bademli K, Duman ZÇ. Effects of a Family-to-Family Support Program on the Mental Health and Coping Strategies of Caregivers of Adults With Mental Illness: a Randomized Controlled Study. *Arch*

Psychiatr Nurs. 2014;28(6):392-8. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.08.011>.

101. Aciri M, Hooley CD, Richardson N, Moaba LB. Peer Models in Mental Health for Caregivers and Families. *Community Ment Health J.* 2017;53(2):241-9. <https://doi.org/10.1007/s10597-016-0040-4>.

102. Mead S, Macneil C. Peer Support: What Makes It Unique? *International Journal of Psychosocial Rehabilitation.* 2004;10.

103. Harvey C. Family Psychoeducation for People Living with Schizophrenia and their Families. *BJPsych Advances.* 2018;24(1):9-19. <https://doi.org/10.1192/bja.2017.4>.

104. Rexhaj S. Programme Ensemble intervention précoce brève auprès des proches aidants de patients souffrant de troubles psychiatriques. Université de Lausanne, Faculté de biologie et médecine; 2017.

105. Lobban F, Glentworth D, Chapman L, Wainwright L, Postlethwaite A, Dunn G, et al. Feasibility of a Supported Self-Management Intervention for Relatives of People with Recent-Onset Psychosis: REACT Study. *Br J Psychiatry.* 2013;203(5):366-72. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.113613>.

106. Rexhaj S, Monteiro S, Golay P, Coloni-Terrapon C, Wenger D, Favrod J. Ensemble Programme for Early Intervention in Informal Caregivers of Psychiatric Adult Patients: a Protocol for a Randomised Controlled Trial. *BMJ Open.* 2020;10(7):e038781. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038781>.

Références des encadrés

1. Hoenig J, Hamilton MW. The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect on the Household. *Int J Soc Psychiatry*. 1966;12(3):165-76. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>.
2. Chaix J, Ma E, Nguyen A, Ortiz Collado MA, Rexhaj S, Favrod J. Safety-Seeking Behaviours and Verbal Auditory Hallucinations in Schizophrenia. *Psychiatry Res*. 2014;220(1-2):158-62. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.08.041>.
3. Anthony WA. Recovery from Mental Illness: the Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16(4):11.
4. Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of Recovery Instrument: Development of a Measure of Recovery from Serious Mental Illness. *Aust N Z J Psychiatry*. 2006;40(11-12):972-80. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2006.01921.x>.
5. Favrod J, Rexhaj S, Bonsack C. Le processus du rétablissement. *Santé mentale*. 2012:32-7.
6. Rexhaj S, Python NV, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational Study: Illness Representations and Coping Styles in Caregivers for Individuals with Schizophrenia. *Ann Gen Psychiatry*. 2013;12(1):27. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-12-27>.
7. Lazarus R, Folkman S. *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer publishing company; 1984.
8. Baker J, Berenbaum H. Emotional Approach and Problem-Focused coping: a Comparison of Potentially Adaptive Strategies. *Cogn Emot*. 2007;21(1):95-118. <https://doi.org/10.1080/02699930600562276>.
9. Birchwood M, Cochrane R. Families Coping with Schizophrenia: Coping Styles, Their Origins and Correlates. *Psychol Med*. 1990;20(4):857-65. <https://doi.org/10.1017/s0033291700036552>.
10. Favrod J, Maire A, Rexhaj S, Nguyen A. *Se rétablir de la schizophrénie*. 2^e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
11. Boydell J, Onwumere J, Dutta R, Bhavsar V, Hill N, Morgan C, et al. Caregiving in First-Episode Psychosis: Social Characteristics Associated with Perceived "Burden" and Associations with Compulsory Treatment. *Early Interv Psychiatry*. 2014;8(2):122-9. <https://doi.org/10.1111/eip.12041>.
12. Jones EE. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: W. H. Freeman; 1984.
13. Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: an Introductory Report. *Psychol Med*. 1983;13(3):595-605.
14. Fortin F, Coutu-Wakulczyk G. Validation et normalisation d'une mesure de santé mentale: le SCL-90-R: rapport final. Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières; 1985.
15. Trotter C, Mageau G, Trudel P, Halliwell W. Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. / Validation of the Canadian-French Version of Life Orientation Test-Revised. *Can J Behav Sci/Revue canadienne des sciences du comportement*. 2008; 40:238-43. <https://doi.org/10.1037/a0013244>.
16. Scheier MF, Carver CS. Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies. *Health Psychol*. 1985;4(3):219-47. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.4.3.219>.
17. Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Distinguishing Optimism from Neuroticism (and Trait Anxiety, Self-Mastery, and Self-Esteem): a Reevaluation of the Life Orientation Test. *J Pers Soc Psychol*. 1994;67(6):

1063-78. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.67.6.1063>.

18. Scheier MF, Carver CS. On the Power of Positive Thinking: The Benefits of Being Optimistic. *Curr Dir Psychol Sci.* 1993;2(1):26-30. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10770572>.

19. Taylor SM, Dear MJ. Scaling Community Attitudes Toward the Mentally Ill. *Schizophr Bull.* 1981;7(2): 225-40. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.2.225>.

20. Garcia C, Golay P, Favrod J, Bonsack C. French Translation and Validation of Three Scales Evaluating Stigma in Mental Health. *Front Psychiatry.* 2017;8:290. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2017.00290>.

[org/10.3389/fpsy.2017.00290](https://doi.org/10.3389/fpsy.2017.00290).

21. Evans-Lacko S, Little K, Meltzer H, Rose D, Rhydderch D, Henderson C, et al. Development and Psychometric Properties of the Mental Health Knowledge Schedule. *Can J Psychiatry.* 2010;55(7):440-8. <https://doi.org/10.1177/070674371005500707>.

22. Evans-Lacko S, Rose D, Little K, Flach C, Rhydderch D, Henderson C, et al. Development and Psychometric Properties of the Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS): a Stigma-Related Behaviour Measure. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2011;20(3):263-71. <https://doi.org/10.1017/s2045796011000308>.

Références de l'annexe

1. Swain G. Dialogue avec l'insensé. Essais d'histoire de la psychiatrie. Paris: Gallimard; 1994.

2. Postel J, Pinel P. Genèse de la psychiatrie. Les premiers écrits de Philippe Pinel. Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance; 1998. 297 p.

3. Quérel C. Histoire de la folie. De l'antiquité à nos jours. Paris: Tallandier; 2009.

4. Gauchet M, Swain G. La Pratique de l'esprit humain. L'institution asilaire et la révolution démocratique. Paris: Gallimard; 2007. 519 p.

5. Skuza KM. Dire la folie : une grammaire sociologique de la schizophrénie. Lausanne: [s.n.]; 2013. Disponible sur : https://www.worldcat.org/title/dire-la-folie-une-grammaire-sociologique-de-la-schizophrnie/oclc/997424928&referer=brief_results.

6. Lamb HR, Bachrach LL. Some Perspectives on Deinstitutionalization. *Psychiatr Serv.* 2001;52(8): 1039-45. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.8.1039>.

7. Busfield J. Managing Madness.

Changing Ideas and Practice. New York: Routledge; 2016.

8. Kaplan HI, Sadock BJ. Comprehensive Textbook of Psychiatry. 6th ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995.

9. Scull A. Madness in Civilization. A Cultural History of Insanity, from the Bible to Freud, from the Madhouse to Modern Medicine. London: Thames & Hudson Ltd; 2015.

10. McLean A. Empowerment and the Psychiatric Consumer/Ex-Patient Movement in the United States: Contradictions, Crisis and Change. *Soc Sci Med.* 1995;40(8):1053-71. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00179-w](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00179-w).

11. McLean AH. From Ex-Patient Alternatives to Consumer Options: Consequences of Consumerism for Psychiatric Consumers and the Ex-Patient Movement. *Int J Health Serv.* 2000;30(4):821-47. <https://doi.org/10.2190/3TYX-VRRK-XKHA-VB1Q>.

12. Valenstein ES. Blaming the Brain. New York: The Free Press; 2000.

13. McLean A. Contradictions in the Social Production of Clinical Knowledge: the Case of Schizophrenia. *Soc Sci Med.* 1990;30(9):969-85. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90144-h](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90144-h).
14. Eyraud B, Velpy L. De la critique de l'asile à la gestion de l'offre en santé mentale : une désinstitutionnalisation à la française de la psychiatrie ? *Revue française d'administration publique.* 2014;149(1):207-22.
15. Piel E, Roelandt J-L. De la psychiatrie vers la santé mentale. *VST – Vie sociale et traitements.* 2001;4(72):9-32.
16. Borrel P, Wozniak O. *Un monde sans fous?* Nîmes: Champ social éditions; 2010.

Chapitre 4

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

Sandrine Pihet
Noémie Pasquier
Sylvie Tétreault
Alexandre Cotting
Isabelle Carrard

Table des matières

Introduction	157
Pourquoi et comment évaluer les besoins des personnes proches aidantes d'individus avec démence ?	158
Buts et objectifs	167
Méthode générale	167
Personnes ayant contribué au projet	167
Déroulement du projet	169
Développement de la plateforme en ligne	169
Acquisition des données	171
Considérations éthiques	172
Résultats concernant les caractéristiques de l'échantillon	172
Caractéristiques des prestataires	172
Caractéristiques des personnes proches aidantes d'un individu avec démence	172
Objectif 1 : Connaître les pratiques actuelles des prestataires pour évaluer les besoins des personnes proches aidantes d'individus avec démence	176
Contexte autour des pratiques actuelles	176
Méthode utilisée pour répondre à l'objectif 1	177
Résultats pour l'objectif 1	178
Discussion des résultats pour l'objectif 1	184
Objectif 2 : Développer le contenu de la plateforme visant à évaluer les besoins des personnes proches aidantes d'individus avec démence pour les orienter vers les prestations de soutien pertinentes	186
Contexte autour de l'évaluation des besoins de personnes proches aidantes d'individus avec démence	186
Méthode utilisée pour répondre à l'objectif 2	187
Résultats pour l'objectif 2	189
Discussion des résultats pour l'objectif 2	197

Objectif 3 : Définir les préférences concernant la forme de la plateforme développée pour évaluer les besoins et orienter les personnes proches aidantes d'individus avec démence	199
Contexte autour des outils numériques	199
Méthode utilisée pour répondre à l'objectif 3	202
Résultats pour l'objectif 3	206
Discussion des résultats pour l'objectif 3	208
Discussion générale	211
Résumé des résultats généraux	211
Forces et limites de l'étude	213
Perspectives	215
Conclusion	216
Points à retenir	217
Remerciements	218
Notes	219
Références	219
Références des encadrés	222

Introduction

Ce chapitre expose les résultats de **MeetMyNeeds**, un projet ciblant les personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D). Le but général du projet est de développer un outil numérique – une plateforme internet – à l'intention des PPA-D du canton de Fribourg, offrant la possibilité à chacune d'évaluer précisément ses besoins, pour identifier ceux qui sont actuellement prioritaires ainsi que les prestations locales qui pourraient y répondre.

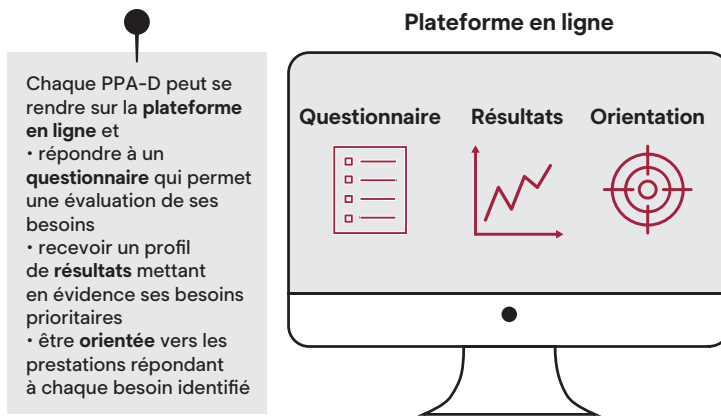


Figure 4.1
Présentation schématique de l'utilisation de la plateforme en ligne.

Ce chapitre commence par définir les concepts centraux et exposer les défis liés à l'identification des besoins des PPA-D et à leur orientation vers les prestations y répondant, selon les écrits scientifiques. Puis sont présentés les trois objectifs de **MeetMyNeeds** traités dans ce chapitre. Viennent ensuite la description de la méthode utilisée dans ce projet et la présentation des caractéristiques des prestataires d'offres de soutien et des PPA-D interrogés. Les trois sections suivantes exposent les réponses aux trois objectifs, toujours selon les perspectives des prestataires et des PPA-D. Ainsi, la première partie décrit les forces et les limites des pratiques actuelles en matière d'évaluation des besoins des PPA-D dans le canton de Fribourg. La deuxième partie présente le questionnaire développé pour les évaluer au sein de la plateforme et synthétise les appréciations des prestataires et des PPA-D concernant le contenu du questionnaire. Elle présente aussi les prestations citées comme répondant de manière optimale à chaque besoin, qui pourront être

intégrées dans la plateforme pour faciliter l'orientation. La troisième partie décrit le processus de développement de la plateforme en ligne et expose les préférences des prestataires et des PPA-D face à différentes caractéristiques formelles de la plateforme. Puisque ces trois sections traitent de sujets très différents les uns des autres, chacune comprend une brève introduction spécifique au thème traité, une description de la méthode spécifique utilisée pour répondre à l'objectif, la présentation des résultats et une discussion ciblée. Finalement, ce chapitre comprend une discussion générale et la conclusion.

Dans ce chapitre, les encadrés contiennent des informations détaillées permettant d'approfondir certaines notions présentées dans le texte (par ex., données statistiques, résultats de recherches antérieures, résultats chiffrés de ce projet). Il est ainsi possible de lire le chapitre sans les encadrés pour avoir une vision d'ensemble du projet, ou de le lire avec les encadrés portant sur des aspects qui intéressent le lecteur.

Pourquoi et comment évaluer les besoins des personnes proches aidantes d'individus avec démence ?

Les personnes proches aidantes d'individus avec démence sont nombreuses et vulnérables

Les PPA-D sont mises à rude épreuve. En effet, les différentes maladies comprises dans le terme « démence » provoquent toutes un déclin progressif des fonctions cognitives et sociales. Ce déclin rend les personnes de plus en plus dépendantes de l'aide d'autrui et en particulier de leurs PPA-D, avec une évolution sur un certain nombre d'années.

On estime que 154 700 personnes atteintes de démence vivent actuellement en Suisse, avec 19 500 nouveaux cas chaque année. Comme l'âge est le principal facteur de risque, avec le vieillissement de la population, 300 000 personnes pourraient être atteintes de démence en 2040¹.

Les PPA-D représentent actuellement une proportion importante de l'ensemble des personnes proches aidantes (PPA), qui est appelée à fortement augmenter durant les prochaines décennies en l'absence de traitement pour soigner les démences. De nombreuses études indiquent que les PPA-D présentent un risque significativement plus élevé de conséquences négatives sur leur santé et leur qualité de vie par comparaison aux PPA confrontées à d'autres pathologies²⁻⁴. Les écrits révèlent également que plus

Encadré 4.1 Concepts ou thématiques centrales

Démence : selon l'Association Alzheimer Suisse¹, « le mot "démence" est un terme générique qui regroupe plus d'une centaine de maladies qui affectent les fonctions cérébrales. Ce sont surtout les facultés mentales, c'est-à-dire les capacités cognitives, telles que la pensée, la mémoire, l'orientation dans le temps et dans l'espace ainsi que le langage, qui sont touchées. C'est pourquoi les personnes qui en sont atteintes sont, au fur et à mesure que la maladie progresse, de plus en plus limitées dans leurs activités quotidiennes et/ou professionnelles et dépendantes de l'aide des autres. [...] Les formes les plus connues de ces maladies dégénératives du cerveau sont la maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire. La démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale et la maladie de Parkinson sont plus rares. Ces formes de démence dégénératives ne peuvent pour l'instant être ni guéries, ni ralenties. »

Besoin : ce terme de besoin se réfère dans ce contexte à « une condition importante pour l'individu qui n'est pas satisfaite dans son environnement actuel »^{2:772}.

Co-design (de *collaborative design* en anglais) : action de concevoir un produit en favorisant la collaboration entre les différentes professions impliquées, afin d'augmenter la cohérence de ce qui est développé. On implique également les utilisateurs finaux afin de maximiser les chances que le produit leur convienne. Cette manière de faire est particulièrement utilisée dans la conception de services (service design, voir encadré 4.7), mais c'est novateur en santé.

Encadré 4.2 Quelques données statistiques

Selon une enquête nationale réalisée en Suisse en 2018³, 27% des personnes proches aidantes (PPA), soit environ 160 000 personnes, s'occupent d'un individu ayant des troubles cognitifs (parfois associés à d'autres difficultés). Parmi les personnes avec démence demeurant à domicile, près de 43% nécessitent un soutien occasionnel, 47% un soutien quotidien et 10% un soutien continu^{4,5}. Ce soutien est majoritairement fourni par les PPA, dont la contribution permet, selon les estimations, d'économiser 5,5 milliards de francs suisse (CHF) par an, soit 47% des coûts de santé occasionnés par les démences (au total 11,8 milliards CHF par an)⁶.

Chapitre 4

Fardeau subjectif des personnes proches aidantes

Mesure dans laquelle les personnes proches aidantes estiment que leur santé physique ou psychique, leur vie sociale ou leur statut financier sont préjudiciés en conséquence de l'accompagnement qu'elles apportent à leur proche fragilisé*.

le **fardeau subjectif des PPA** est important et plus leur état de santé se détériore, plus le risque que la personne aidée soit institutionnalisée précocement est élevé⁵, de même que le risque qu'elle soit maltraitée⁶. L'institutionnalisation précoce ainsi que la maltraitance ont de lourdes répercussions sur le plan humain comme sur les coûts de la santé.

Les personnes proches aidantes d'individus avec démence utilisent peu les prestations disponibles malgré d'importants besoins de soutien

Il existe de nombreuses prestations destinées directement aux PPA-D (par ex., groupes de parole, cours). D'autres offres leur permettent d'avoir du répit ou les déchargent de certaines tâches par une prise en charge de la personne souffrant de démence (par ex., foyers de jour, lieux de court séjour, services d'aide et de soins à domicile). D'autres prestations encore répondent à certains besoins du PPA-D même si elles s'adressent en priorité à la personne aidée (par ex., informations fournies par le médecin généraliste ou la Clinique de la Mémoire). Ces diverses prestations sont disponibles dans la plupart des cantons suisses mais pas toujours dans l'ensemble des régions d'un canton⁷. Elles s'adressent parfois spécifiquement aux personnes concernées par la démence, ou plus largement aux personnes âgées fragilisées.

Les PPA-D font globalement peu appel à ces prestations pour répondre à leurs besoins (voir encadrés 4.3 et 4.4). De plus, elles les sollicitent souvent tardivement, attendant d'être épuisées ou dans une situation de crise⁸.

Pourtant, lorsqu'elles sont interrogées à ce sujet, les PPA-D disent avoir de nombreux besoins. L'importance des besoins des PPA-D est par exemple confirmée dans une enquête réalisée en Suisse en 2014 auprès de 2 000 PPA membres de l'Association Alzheimer et provenant de l'ensemble du territoire. Malgré le fait que les participants bénéficient de différentes formes de soutien de l'Association Alzheimer, de foyers de jour, des soins à domicile et/ou de courts séjours en établissements médico-sociaux (EMS), plus des deux tiers rapportent des problèmes très importants en matière d'organisation du quotidien et d'épuisement personnel. Et plus de la moitié de ce groupe mentionne des difficultés importantes à gérer les troubles du comportement de la personne aidée ou les relations au sein de la famille, ainsi qu'à organiser la prise en charge de la personne aidée⁹.

* Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective Burden of Husbands and Wives As Caregivers: A Longitudinal Study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260-6. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>.

Encadré 4.3 Quelques chiffres concernant l'utilisation des prestations

Selon une vaste enquête réalisée en Australie, un tiers des personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) n'utilise aucune prestation de soutien, et un quart en utilise une seule⁷. Un recours réduit aux dispositifs de soutien par les PPA est également constaté en Europe, selon les résultats d'une enquête effectuée dans six pays européens auprès de 6 000 PPA de personnes âgées souffrant de pathologies diverses⁸. En effet, cette étude indique que 70 % des participants n'utilisent aucune prestation pour répondre à leurs besoins personnels. En Suisse, le taux d'utilisation des prestations n'est pas documenté, toutefois 53 % des PPA (toutes pathologies de l'aidé confondues) estiment recevoir un soutien insuffisant selon une enquête nationale réalisée en 2018 auprès de 2 000 individus³.

Encadré 4.4 Pourquoi les personnes proches aidantes n'utilisent-elles pas les prestations de soutien ?

Cette question touche au concept de non-recours, qui désigne le fait qu'une personne « ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services, à laquelle elle pourrait prétendre »^{9,3}. Trois formes principales de non-recours sont distinguées : (1) la non-connaissance (ne pas connaître l'offre par manque d'information ou de compréhension), (2) la non-demande (ne pas demander par choix ou par contrainte), et (3) la non-réception (demander et être éligible mais ne pas recevoir)⁹.

Selon une vaste étude menée en Australie, parmi les personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) ne recourant pas aux prestations de soutien, les quatre raisons les plus souvent invoquées sont : (1) l'absence de besoin perçu dans plus de deux tiers des situations, qui peut correspondre à une absence réelle ou à une non-connaissance par manque de conscience des besoins ; (2) le fait de ne pas connaître les prestations, soit la non-connaissance par manque d'information (environ 7 %) ; (3) le refus de la prestation par la personne aidée, soit une forme de non-demande par contrainte (environ 10 %) ; (4) le fait de ne pas avoir demandé d'aide, soit une non-demande sans précision des raisons (environ 8 %)⁷.

Pour la Suisse, les seuls résultats disponibles actuellement à ce sujet concernent des PPA de personnes présentant tous types de pathologies. Les raisons évoquées par les individus qui estiment ne pas recevoir assez de soutien sont : (1) ne pas avoir trouvé une prestation adaptée, qui peut correspondre à une non-connaissance ou à une non-demande par manque de prestation optimale (52%), (2) ne pas avoir demandé d'aide, soit une non-demande sans précision des raisons (51%), (3) le soutien est trop compliqué ou prend trop de temps à organiser, soit une non-demande par contrainte (49%), (4) ne pas savoir ce qui pourrait les aider, soit une non-connaissance par manque de compréhension (47%)³. D'autres enquêtes menées aux États-Unis et au Canada ont révélé que plus de 70% des PPA-D estiment avoir besoin de plus de soutien pour trouver les prestations répondant à leurs besoins^{10,11}, suggérant que la non-connaissance est un enjeu majeur.

Les prestataires d'offres de soutien semblent sous-estimer les difficultés et les besoins des personnes proches aidantes

Les professionnels prenant en charge les personnes atteintes de démence et/ou leurs PPA semblent sous-estimer les difficultés spécifiques rencontrées par les PPA-D selon les rares recherches disponibles à ce sujet. Ces dernières sont souvent ciblées sur les médecins généralistes, qui jouent un rôle central dans la prise en charge des personnes atteintes de démence conformément à la stratégie nationale en matière de démence. Ainsi, d'après l'enquête de l'Association Alzheimer Suisse⁹, un quart des PPA-D juge que le médecin généraliste de la personne aidée leur a fourni des informations et un soutien insuffisants. Ce résultat rejoint ceux provenant d'une revue systématique des écrits scientifiques¹⁰ qui a mis en évidence d'importantes divergences de perception entre les médecins de famille et les PPA-D : les médecins disent globalement répondre aux besoins des PPA-D même s'ils reconnaissent manquer de temps et de compétences de communication pour leur offrir un soutien optimal. Alors que de l'avis des proches, le médecin ne répond souvent pas à leurs besoins parce qu'il se concentre principalement sur le traitement médicamenteux de la personne atteinte de démence, au détriment d'autres aspects du soin. Ainsi, les PPA-D observent que leurs besoins personnels, en particulier sur le plan psychosocial (par ex., les inquiétudes, la détresse, le deuil) et en matière de planification de la prise en charge, sont souvent négligés.

Actuellement, très peu de résultats scientifiques sont disponibles concernant la perception des besoins des PPA par les professionnels des soins à domicile ou des foyers de jour. L'enquête nationale SwissAgeCare^{4,11} a interrogé des PPA et des infirmiers de soins à domicile impliqués dans l'accompagnement de personnes âgées ayant diverses pathologies. Il en ressort que, même si les PPA sont globalement satisfaites du soutien apporté par les infirmiers, ces derniers sous-estiment nettement les difficultés et les besoins des premiers. C'est ainsi que 62 % des PPA ont dit être abattues ou déprimées et 77 % tendues ou nerveuses, alors que de l'avis des infirmiers, seulement 27 % des PPA étaient déprimées ou surchargées. De même, alors que 64 % d'entre eux ont déclaré avoir besoin de répit, 46 % des infirmiers ont identifié ce besoin chez les PPA.

Les rares études existantes sur ce thème confirment ainsi que les professionnels prenant en charge les personnes atteintes de démence et/ou leurs PPA sous-estiment les difficultés rencontrées par les PPA-D et leurs besoins.

Utilité d'une évaluation systématique des besoins des personnes proches aidantes

L'évaluation des besoins constitue la pierre angulaire d'un système de soutien efficace¹², particulièrement lorsque les besoins sont complexes et qu'une diversité de prestataires interdisciplinaires sont impliqués pour répondre à ces besoins, comme ceci est le cas pour les PPA-D. Trois études menées auprès de PPA de personnes en fin de vie ou avec un cancer avancé ont montré que l'usage de questionnaires et/ou d'entretiens d'identification des besoins semble réduire le stress et améliorer la santé mentale de ces PPA, sans augmenter les ressources mobilisées pour la prise en charge (voir encadré 4.5).

Encadré 4.5 Des exemples internationaux

Dans la première étude¹², des infirmiers des soins à domicile ont utilisé un questionnaire pour identifier les besoins de personnes proches aidantes (PPA) impliquées dans un accompagnement de fin de vie à domicile, et y apporter des réponses ciblées. Chez les PPA bénéficiant de cette intervention, une diminution du stress lié à l'accompagnement a été observée entre avant et après l'intervention, alors que ce stress a augmenté chez ceux bénéficiant de la seule prise en charge habituelle.

La deuxième étude^{13,14} s'est intéressée à l'utilisation d'un questionnaire d'identification des besoins des PPA par les médecins de famille de personnes atteintes d'un cancer avancé, associé à des propositions de stratégies pour répondre à ces besoins. Chez les PPA présentant des niveaux cliniques d'anxiété ou de dépression, celles bénéficiant du questionnaire et des propositions ont montré une amélioration de leur santé mentale entre avant et après l'intervention, alors que ceci n'était pas le cas chez celles recevant uniquement le traitement habituel¹⁴. Des entretiens approfondis¹³ ont révélé que le questionnaire avait encouragé les PPA à aborder plus rapidement des thèmes sensibles, de manière plus proactive, leur permettant de recevoir du soutien au moment opportun. Le questionnaire a aussi parfois mis en évidence des difficultés cachées, que les PPA se sentaient mal à l'aise d'aborder avec leur médecin. Ces derniers ont perçu le questionnaire comme utile pour mieux connaître la situation de la PPA et pour mettre en place le soutien nécessaire avant la survenue d'une situation de crise.

La troisième étude^{15,16} a évalué l'effet d'une documentation mensuelle des besoins des patients ayant un cancer avancé et de ceux de leurs PPA par une équipe interdisciplinaire de professionnels de la santé. Concrètement, un bref entretien d'identification des besoins, couplé à des directives en matière d'orientation vers les professionnels spécialisés, a été appliqué durant les consultations habituelles. Cette intervention a permis de réduire significativement plusieurs besoins chez les PPA sans augmenter le nombre de professionnels de santé consultés. La surveillance mensuelle a été très bien acceptée et n'a pas augmenté de la durée des consultations.

Ces résultats prometteurs mettent en lumière l'utilité d'un questionnaire d'identification des besoins utilisé de manière systématique et couplé à des directives pour y répondre. Ces études offrent une piste de réponse pour une meilleure identification des besoins des PPA-D, un objectif explicite de la stratégie nationale en matière de démence^{12:38}. Un tel questionnaire d'identification des besoins semble être un préalable important pour permettre aux professionnels d'offrir une prise en charge de qualité avec pour objectif de maintenir, voire d'améliorer, le bien-être des PPA en répondant spécifiquement à leurs besoins.

Déterminer précisément les besoins des personnes proches aidantes d'individus avec démence

Les données issues de la littérature s'accordent sur le fait que les PPA-D ont de nombreux besoins¹⁴⁻¹⁷, et cela indépendamment du stade de la démence de la personne aidée. Selon une revue systématique de 2017 analysant 36 instruments de mesure évaluant les besoins (par ex., questionnaires, entretiens structurés, groupes de discussion)¹⁸, ces derniers concernent au moins 27 domaines relatifs à des aspects très variés. Par exemple, il peut s'agir d'informations sur la maladie, les traitements ou les ressources de soutien; de considérations légales; de stratégies de communication adaptées à la démence; de la gestion des émotions difficiles ou des conflits au sein de la famille; de l'aide pratique dans les tâches d'accompagnement; du répit ou encore du soutien financier, social ou spirituel. Ces domaines sont toutefois à considérer avec prudence car d'une part les auteurs ne fournissent aucune information quant à la méthode utilisée pour les identifier, et d'autre part ils proviennent d'instruments dont la qualité de mesure n'a pas été prise en compte.

Les études utilisant des outils standardisés rapportent que les PPA estiment avoir des besoins pour plus d'un tiers des aspects évalués^{15,19}. Ces besoins couvrent une grande diversité de domaines parmi ceux évoqués précédemment^{20,21} et évoluent au fil de la maladie de l'aidé²². Une évaluation systématique semble ainsi nécessaire pour fournir la vision globale requise pour une approche centrée sur la personne et une prise en compte de la diversité des besoins des PPA-D.

La pénurie de personnel qualifié dans le domaine de la santé est un défi supplémentaire à intégrer

Globalement, les PPA apportent une contribution essentielle au système de santé en effectuant un nombre important d'heures de travail bénévole. Ce volume est en constante augmentation avec 80 millions d'heures réalisées en 2016, soit 25% de plus qu'en 2012 (64 millions d'heures) et 54% de plus qu'en 2010 (52 millions d'heures)²³⁻²⁴. Dans le champ de la démence en 2019, on estime que la contribution bénévole des PPA-D a représenté 47% des coûts occasionnés, correspondant à 5,5 milliards de francs suisses économisés par le système de santé durant cette année²⁵. La pénurie actuelle de personnel qualifié dans le domaine de la santé, qui touche fortement les infirmiers et les médecins²⁶, favorise le report de tâches sur l'entourage et accroît la pression sur les PPA. De même, la désinstitutionnalisation et le

virage ambulatoire permettent de réduire les coûts de la santé grâce à des séjours plus courts dans les structures de soins les plus onéreuses (par ex., hôpital, EMS). Ces évolutions impliquent que l'entourage du malade assure la prise en charge durant la plus grande partie de la journée et de la nuit, dans des situations complexes et instables. La pression sur les PPA est également renforcée par divers changements sociétaux, tels que la diminution de la taille des familles et leur éclatement géographique, l'augmentation du taux de divortialité et de la participation des femmes au monde du travail rémunéré, ainsi que les pressions accrues dans le monde du travail²⁷.

Le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques à tous âges (suite aux progrès médicaux augmentant le taux de survie) génèrent des besoins accrus en soins dispensés par des professionnels. Ils requièrent aussi une implication croissante des PPA. Ceci est particulièrement marqué dans le domaine de la démence, puisque le nombre de personnes atteintes devrait doubler d'ici 2040¹ et que leur prise en charge nécessite des compétences spécifiques. L'augmentation des moyens financiers attribués aux soins fournis par les professionnels n'est pas suffisante pour répondre à ces besoins accrus¹³. Elle se conjuguera vraisemblablement à une aggravation de la pénurie dans les professions centrales de la santé²⁸, renforçant la pression sur les PPA.

La plus-value d'un outil numérique

Dans ce contexte, il est essentiel que les professionnels puissent se consacrer aux activités qui requièrent l'expertise dont ils disposent et offrir un contact humain lorsque ceci est essentiel. Il est aussi prioritaire que la prise en charge soit adaptée aux besoins de l'individu pour en augmenter l'efficacité. Les **outils numériques** peuvent ici jouer un rôle intéressant, particulièrement lorsqu'ils permettent (1) d'appliquer des procédures systématiques, (2) de rendre accessible une importante quantité d'information en sélectionnant les éléments pertinents selon les besoins de l'utilisateur (personnalisation), et (3) de favoriser l'autonomie d'individus qui la recherchent, comme ceci est le cas de nombreuses PPA. Ainsi, une des rares études sur ce sujet a comparé, dans un petit groupe de 10 PPA-D, une évaluation systématique de leurs besoins lors d'un entretien face à face avec une infirmière versus à l'aide d'une version en ligne des questions. Les PPA-D ainsi que les infirmières ont évalué la version en ligne comme plus pertinente et accessible, demandant moins de temps et de planification²⁹. Ces résultats suggèrent qu'un outil

Outils numériques
Informations ou ressources délivrées par le biais de l'informatique.

numérique permettant une évaluation des besoins des PPA-D est apprécié par ses utilisateurs. Il pourrait être complété par une aide à l'orientation présentant les prestations pertinentes en fonction des besoins identifiés.

Buts et objectifs

Le but général du projet **MeetMyNeeds** est de développer une plateforme en ligne permettant une évaluation systématique, précise et exhaustive des besoins des PPA-D, pour les orienter sur cette base vers les prestations pertinentes.

Pour développer cette plateforme d'évaluation des besoins et d'orientation, **MeetMyNeeds** poursuit spécifiquement les trois objectifs suivants :

- ① décrire les pratiques actuelles d'évaluation des besoins des PPA-D par différents prestataires d'offres de soutien dans le domaine de la démence, selon la perspective de ces prestataires et selon celle des PPA-D, pour mettre en évidence les forces et les limites des pratiques actuelles ;
- ② développer le contenu du questionnaire pour évaluer les besoins des PPA-D, en testant sa pertinence auprès des prestataires d'offres de soutien ainsi qu'auprès des PPA-D, et en identifiant les prestations susceptibles de répondre à chaque besoin ;
- ③ définir, en consultant les prestataires et les PPA-D, la forme de la plateforme en ligne permettant d'évaluer les besoins des PPA-D, et de les orienter vers les prestations pertinentes sur la base des besoins identifiés.

Méthode générale

Personnes ayant contribué au projet

Dans une volonté de gérer ce projet de manière participative, un comité de pilotage (Copil) et un groupe de personnes-ressources ont été mis sur pied début 2019, regroupant au total 35 personnes représentant 27 organisations du canton de Fribourg actives dans le champ du soutien aux PPA-D. Ces personnes ont été recrutées avec l'objectif de représenter la diversité des prestataires actifs auprès des PPA-D. Elles ont été identifiées dans le portefeuille de contacts de l'équipe de recherche, complété par des prospections

sur les sites internet des différentes organisations actives dans ce domaine dans le canton de Fribourg. Grâce au Copil (21 personnes pour 18 organisations) et aux personnes-ressources (14 individus pour 9 organisations), une grande diversité d'organisations et de profils de prestataires ont contribué au projet: des acteurs centraux aussi bien que marginaux, des professionnels de la santé ainsi que du social mais aussi des membres d'associations, des indépendants autant que des coordinateurs ou responsables d'équipe, des experts comme des novices. Les membres du Copil ont accompagné le développement de la plateforme en participant à plusieurs séances et ont relayé les informations au sein de leur structure, notamment pour la mobilisation des participants lors des récoltes de données (prestataires et PPA-D). Les personnes-ressources ont reçu des informations régulières quant à l'avancée du projet et ont facilité le recrutement auprès des personnes concernées dans leurs organisations.

Encadré 4.6 Description de l'équipe du projet

L'équipe du projet est composée de cinq chercheurs travaillant dans quatre hautes écoles de cantons romands différents. Le développement de la plateforme a bénéficié des compétences complémentaires de cette équipe, l'interdisciplinarité étant une force et une nécessité pour mener à bien un tel projet. Sandrine Pihet, responsable de la gestion du projet, est professeure en Haute École spécialisée (HES), psychologue et psychothérapeute, spécialiste des proches aidant·e·s et de la validation de questionnaires. Elle a supervisé et contribué à toutes les étapes du projet. Noémie Pasquier est collaboratrice scientifique et psychologue du travail. Elle a mis sur pied le Comité de Pilotage (CoPil), collaboré étroitement avec les ingénieurs pour le développement de la plateforme en ligne, réalisé la récolte des données et la majeure partie des analyses. Isabelle Carrard est professeure HES et psychologue. En tant que spécialiste des interventions en ligne, elle a coordonné le développement de la plateforme en ligne, contribué au développement des outils de récolte de données, et réalisé les analyses concernant la plateforme en ligne. Sylvie Tétréault, professeure HES et ergothérapeute, est spécialiste des proches aidant·e·s et des méthodes participatives. Elle a contribué au développement des outils de récolte de données. Alexandre Cotting, professeur HES, ingénieur en informatique et spécialiste E-health, a supervisé le développement des prototypes de la plateforme en ligne au sein de son équipe.

Déroulement du projet

La **figure 4.2** (page suivante) donne une vue d'ensemble des étapes du projet. Une **revue systématique** psychométrique des outils existants pour l'évaluation des besoins des PPA-D a été menée en 2018³⁰. Cette revue systématique a permis de constituer la base du questionnaire pour évaluer les besoins des PPA-D. En parallèle, un prototype 1.0 de la plateforme en ligne a été développé par l'équipe d'ingénieurs de la HES-SO Valais. En 2019 ont eu lieu deux sondages. Le premier s'adressait aux prestataires d'offres de soutien, et le second aux PPA-D. Grâce aux réponses obtenues à l'aide des sondages concernant le contenu et la forme du prototype, une version 2.0 a été développée. Des entretiens approfondis ont eu lieu auprès des prestataires en début d'année 2020, et auprès des PPA-D en fin d'année 2020, afin d'étudier l'interaction entre les utilisateurs et la plateforme. Les résultats présentés dans ce chapitre portent sur les éléments mis en évidence par un cadre dans la **figure 4.2**, c'est-à-dire les sondages aux prestataires d'offres et aux PPA-D réalisés en 2019.

Développement de la plateforme en ligne

Afin d'améliorer les chances qu'un outil numérique soit accepté par la population qu'il cible, il est fortement recommandé d'inclure les personnes concernées dans son développement, selon des principes dits de « co-design », c'est-à-dire de conception participative. Le co-design est particulièrement important puisque la population de PPA-D est plutôt âgée, et donc en partie naïve face aux possibilités du numérique. Le développement de cette plateforme a ainsi été guidé par une méthode participative, même si nous n'avons pas pu intégrer les utilisateurs finaux lors de toutes les étapes du processus comme le suggère le co-design. Ainsi, le prototype 1.0 de la plateforme a été développé en partenariat entre les chercheurs du projet et les ingénieurs, sans participation des prestataires d'offres de soutien ou des PPA-D. Ceux-ci ont par contre donné leur avis sur ce premier prototype 1.0 au cours des sondages effectués en 2019. Les préférences et les modifications importantes souhaitées par un grand nombre de participants ont été recensées et transmises aux ingénieurs, qui ont développé le prototype 2.0 sur cette base, en tenant compte des possibilités technologiques et du budget à disposition. Ensuite, l'interaction entre utilisateur et plateforme a été évaluée dans le cadre d'entretiens approfondis. Ces derniers résultats (non présentés dans ce chapitre) permettront d'améliorer le prototype.

Revue systématique de la littérature

« Une revue systématique est la synthèse rigoureuse et reproductible des résultats de toutes les études originales existantes répondant à une même question de recherche »*. Ici, tous les instruments permettant d'évaluer les besoins des PPA-D ont été recensés et comparés selon leurs qualités de mesure.

* Colombet I. Revue systématique et méta-analyse en médecine palliative. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Éthique. 2015; 14(4), p. 241. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.04.001>.

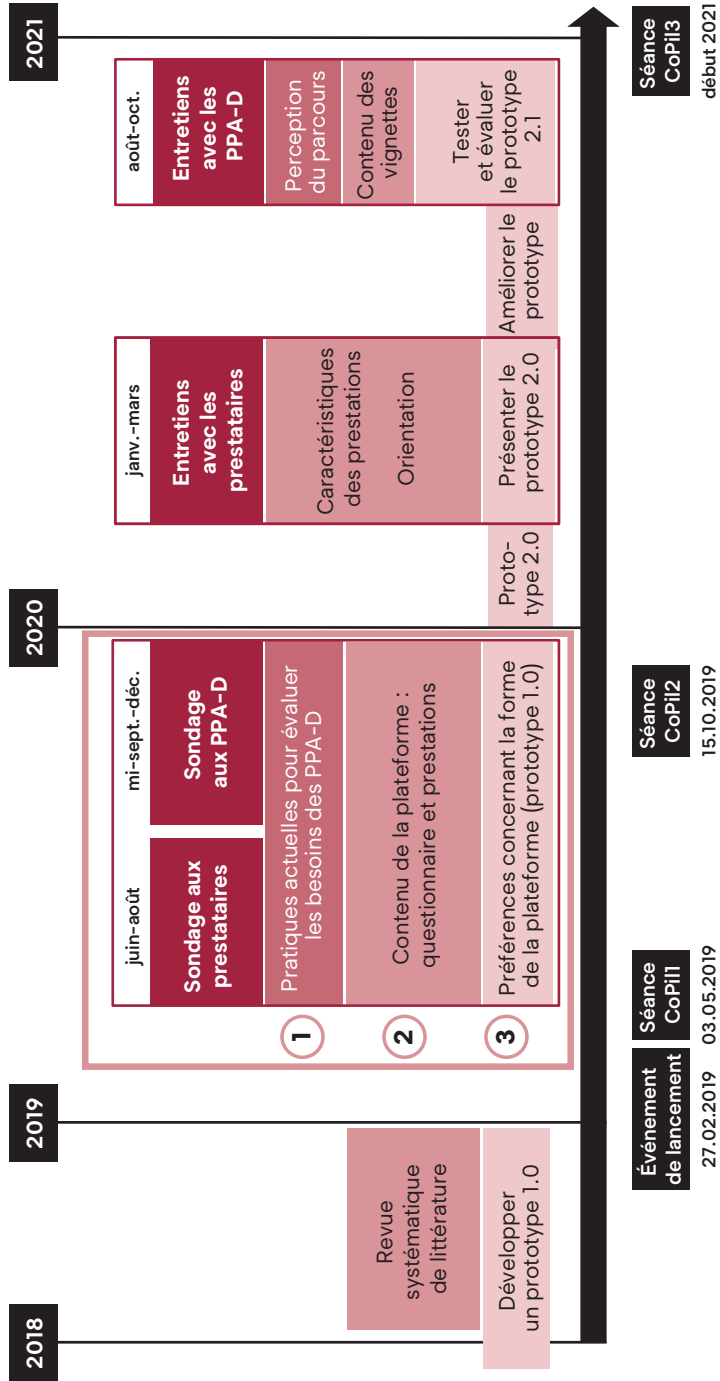


Figure 4.2
Développement d'une plateforme en ligne d'évaluation des besoins et d'orientation des personnes proches aidant·e·s d'une personne avec démence (PPA-D).

Encadré 4.7 Le service design

Le processus de développement que nous avons adopté pour la plateforme en ligne **MeetMyNeeds** s'inspire de la conception participative utilisée en service design. Qu'entend-on par là ?

Le service design est une approche utilisée pour la conception de tout type de service, pas seulement informatique. Cette approche accorde autant d'importance à l'expérience de l'utilisateur qu'à l'aspect commercial, afin de garantir une expérience utilisateur de qualité. Ainsi, dans un esprit de coconstruction, les utilisateurs sont partie prenante du développement des interfaces du service. Des informations sur cette méthodologie ainsi que des références peuvent être trouvées ici :

www.practicalservicedesign.com/service-design-101/ .

Concrètement, les utilisateurs collaborent avec les professionnels des différents corps de métier engagés dans le développement dès les premières étapes. Lors de la conception d'un service informatique, des utilisateurs potentiels sont réunis pour réfléchir avec les professionnels aux fonctionnalités nécessaires de l'outil, à la présentation de ces fonctionnalités, au chemin que suivra l'utilisateur dans l'outil. Les cognitions et les émotions des utilisateurs sont recensées et analysées pour que l'interface du service développé soit adaptée au mieux aux compétences des utilisateurs ciblés, une condition nécessaire à l'adoption et à la durabilité de l'outil développé.

Acquisition des données

Deux sondages ont été élaborés pour documenter les points de vue des prestataires et des PPA-D.

Le premier sondage était disponible uniquement en ligne, en français et en allemand. Il s'adressait aux prestataires qui sont en contact avec des PPA-D. Ils ont été sollicités selon un **échantillonnage par commodité**.

Le second sondage, aussi en français et en allemand, pouvait être rempli en ligne ou en version papier. Il s'adressait aux PPA-D sollicitées selon un **échantillonnage par commodité**.

Un dédommagement de CHF 40 était proposé à chaque participant (prestataire ou PPA-D) ayant intégralement répondu au sondage.

Les deux sondages, présentés dans la **figure 4.3**, ont exactement la même structure, évaluant d'abord les caractéristiques socio-démographiques, puis les trois aspects suivants :

Échantillon

par commodité

ou de convenance : ce type d'échantillon signifie que les personnes qui ont participé au sondage sont des participants volontaires ou facilement accessibles. En l'occurrence, des prestataires d'offres de soutien en contact avec des PPA-D ont reçu un e-mail présentant l'étude et leur demandant s'ils souhaitaient participer au sondage.

Item

Élément ou question d'un test ou d'un questionnaire.

- ① les pratiques actuelles des prestataires d'offres de soutien pour évaluer et documenter les besoins des PPA-D ;
- ② le contenu de la plateforme en ligne : la pertinence des **items** pour évaluer les besoins des PPA-D et les orienter vers les offres existantes ;
- ③ la forme de la plateforme en ligne : les préférences des répondants concernant les caractéristiques et l'apparence visuelle du prototype 1.0.

Considérations éthiques

Le protocole du projet **MeetMyNeeds** a été soumis à la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain. Cette dernière a considéré que, le projet n'entrant pas dans le champ d'application de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH, art. 2), il ne nécessitait pas d'autorisation de sa part.

Résultats concernant les caractéristiques de l'échantillon

Dans cette section sont présentées les caractéristiques des participants aux deux sondages, en prenant en compte ceux qui ont répondu à toutes les questions de la première partie du sondage.

Caractéristiques des prestataires

Soixante-trois prestataires d'offres de soutien directement en contact avec des PPA-D ont répondu au sondage. L'échantillon contient une diversité de profils de prestataires, quant au type d'organisation, à la profession, au nombre d'années d'expérience ou au nombre de PPA-D rencontrées chaque année (voir encadré 4.8 pour plus d'informations).

Caractéristiques des PPA-D

Les participants au sondage sont 36 PPA-D qui accompagnent une personne avec démence vivant à domicile (n = 24 sondages remplis en ligne, n = 12 en version papier crayon). L'échantillon couvre là aussi une diversité de profils, ce qui peut laisser penser à une bonne représentativité de la population des PPA-D (voir encadré 4.9 pour plus d'informations).

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

quoi/qui	Sondage auprès des prestataires d'offres de soutien	Sondage auprès des PPA-D
quand	juin à août 2019	mi-septembre à novembre 2019
comment	en ligne	en ligne ou papier-crayon

1 Connaître les pratiques actuelles pour évaluer les besoins des PPA-D

Format	<ul style="list-style-type: none"> • 6 questions ouvertes • 4 questions fermées 	<ul style="list-style-type: none"> • 7 questions ouvertes • 1 question fermée
Éléments abordés	<ul style="list-style-type: none"> • utilisation d'outils systématiques • temps à disposition pour évaluer • fréquence des réévaluations éventuelles • stockage et transmission des informations recueillies • formation reçue pour évaluer les besoins • uniformité des pratiques d'évaluation au sein de leur équipe 	<ul style="list-style-type: none"> • facilité perçue à trouver une offre qui réponde aux besoins • manière dont les prestataires évaluent leurs besoins • intérêt perçu pour leurs besoins de la part des prestataires • manière dont cet intérêt ou manque d'intérêt s'est manifesté

2 Définir le contenu de la plateforme: questionnaire et prestations

Format	46 besoins (items du questionnaire)	35 besoins (items du questionnaire)
Questions pour chaque besoin	<ul style="list-style-type: none"> • information directement utile pour réaliser leur prestation <ul style="list-style-type: none"> • description de la prestation • la prestation répond de manière optimale au besoin (oui/non/en partie) • information indirectement utile pour contexte de leur prestation • information utile pour orienter les PA-D <ul style="list-style-type: none"> • Si oui vers quel(s) prestataire(s) • information pas utile • manque-t-il des besoins? 	<ul style="list-style-type: none"> • difficulté de compréhension de l'énoncé • pertinence du besoin • manque-t-il des besoins?

3 Définir les préférences concernant la forme de la plateforme (prototype 1.0)

Format	<ul style="list-style-type: none"> • caractéristiques : choix entre plusieurs variantes • apparence visuelle de la plateforme : captures d'écran du prototype 1.0
Éléments abordés	<ul style="list-style-type: none"> • caractéristiques <ul style="list-style-type: none"> • échelle de réponse aux items • organisation des items • manière de présenter les items • apparence visuelle <ul style="list-style-type: none"> • table des matières • présentation des items et des boutons de réponse • graphique de présentation des résultats • présentation des prestations

Figure 4.3
Présentation des sondages.

Encadré 8 Détails sur les caractéristiques de l'échantillon de prestataires ayant répondu au sondage

L'échantillon inclut une diversité d'institutions de la région, notamment des centres de coordination du réseau santé-social, des services d'aide et soins à domicile, des services hospitaliers, le réseau de santé mentale, des foyers de jour, une pharmacie, la pastorale de la santé, la Haute École de Santé, mais aussi des associations (par ex., l'Association Alzheimer, Pro Senectute, la Croix-Rouge, Proches Aidants Fribourg), des services sociaux étatiques ainsi que des personnes exerçant une activité indépendante. Les professions des répondants font également preuve de diversité même si les soins infirmiers prédominent (voir [tableau 4.1](#)).

	n	%
Soins infirmiers	29	46
Travail social	17	27
Bénévole	5	7,9
Neuropsychologue (n = 3) ou psychologue (n = 1)	4	6,4
Médecin (2 généralistes, 1 gériatre, 1 psychiatre)	4	6,4
Ergothérapeute	2	3,2
Pharmacien	1	1,6
Accompagnant spirituel	1	1,6

Tableau 4.1
Professions des prestataires d'offres de soutien ayant répondu au sondage (n = 63).

Ces professionnels ou bénévoles exercent leur activité depuis deux à trente-cinq ans (médiane = 8, Q1 = 5, Q3 = 20), et disent rencontrer chaque année entre 1 et 110 personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) (médiane = 10, Q1 = 2,8, Q3 = 20).

Encadré 9 Détails sur les caractéristiques de l'échantillon de personnes proches aidantes ayant répondu au sondage

Deux tiers sont des femmes (n = 24, 66,7%). Les participants ont entre 25 et 87 ans (médiane = 69,5, Q1 = 56,5, Q3 = 81). Leurs niveaux de formation sont très diversifiés (voir [tableau 4.2](#)).

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

		n	%
Niveau de formation	Exemples donnés		
Formation obligatoire/formation professionnelle élémentaire/baccalauréat	—	4	11,1
Apprentissage	Paysan, laborantin, mécanicien	15	41,7
Maîtrise/brevet fédéral	Informatique, ramonage, aumônerie	7	19,4
Formation universitaire	Histoire, droit, logopédie, sociologie	10	27,8
Type de relation avec la personne aidée	Précisions		
Époux	12 épouses et 8 époux	20	55,5
Enfant	9 filles et 1 fils	10	27,8
Autre membre de la famille	1 belle-fille, 1 petite-fille, 1 sans précision	3	8,4
Autre relation	1 ami, 1 ex-conjoint	2	5,6

Tableau 4.2

Caractéristiques des personnes proches aidantes d'individus avec démence ayant participé au sondage (n = 36).

La diversité des profils s'illustre aussi au niveau de leur engagement en tant que PPA-D. En effet, ils prennent soin de leur proche fragilisé depuis 4 mois à 15 années (n = 36, médiane = 3,5, Q1 = 2, Q3 = 5), à raison d'une à 168 heures par semaine (n = 34, médiane = 42,5, Q1 = 12,4, Q3 = 101,5; «168 heures» correspondant à la réponse «24 h/24, 7 j/7», donnée par 5 proches aidants). La moitié des PPA-D est l'époux de la personne aidée (voir [tableau 4.2](#)). Trois quarts des PPA-D (n = 26) habitent sous le même toit que leur proche malade et près d'un quart (n = 8) vivent à moins de 5 kilomètres.

Presque toutes les personnes accompagnées (n = 34) semblent avoir reçu un diagnostic. Plus de la moitié des proches citent ici la maladie d'Alzheimer (n = 20) ou un autre type de démence (n = 4; par ex., fronto-temporale ou vasculaire). Un peu plus d'un quart décrivent le diagnostic par le terme générique de démence (n = 7) ou de troubles cognitifs (n = 3).

Objectif 1 : Connaître les pratiques actuelles des prestataires pour évaluer les besoins des personnes proches aidantes d'individus avec démence

Case manager

« la personne en charge du *case management* est essentiellement chargée d'accompagner l'usager dans le circuit d'intervention. Son rôle consiste à dégager les objectifs qui sont portés de concert par l'usager, ses proches et les membres du réseau d'intervention, à établir le plan d'intervention ainsi qu'à coordonner et à évaluer les prestations* ».

Contexte autour des pratiques actuelles

Suite à une recherche dans les bases de données et selon notre connaissance de la littérature locale non publiée (par ex., rapports), il existe très peu d'études sur les pratiques d'évaluation des besoins des PPA-D. Une étude qualitative récente³¹ porte sur 20 entretiens menés par un *case manager* avec une personne avec démence et sa PPA dans le but d'évaluer leurs besoins. Elle révèle que, si quelques besoins sont nommés spontanément et explicitement par la personne avec démence ou la PPA-D, d'autres besoins ne sont mentionnés qu'implicitement, les *case managers* ne posant alors pas de questions d'approfondissement. Une autre étude qualitative³² porte sur le retour à domicile après une hospitalisation en situation de fin de vie. Elle concerne 5 PPA et 14 professionnels de la santé, et met en évidence l'absence de procédure prévue pour l'évaluation des besoins de la PPA. Les auteurs notent une centration des professionnels de la santé sur les besoins de la personne malade et sur les aspects pratiques de la prise en charge à domicile. Cette façon de procéder laisse peu d'attention aux éléments émotionnels et aux besoins des PPA. Ceux-ci ne deviennent perceptibles pour les prestataires qu'en cas de difficultés importantes. Pourtant, les PPA souhaitent que leurs besoins soient considérés avant l'apparition de difficultés. Par ailleurs, les professionnels décrivent les attentes parfois « trop optimistes » des PPA quant aux défis de l'accompagnement à domicile et au soutien formel accessible. Ces attentes non réalistes peuvent limiter l'anticipation des besoins des PPA. De plus, les professionnels relèvent leur manque de compétences pour aborder avec les PPA des thèmes émotionnellement chargés, alors qu'en parler favoriserait des attentes plus réalistes. Les PPA sont convaincues qu'avec une évaluation systématique de leurs besoins, elles se sentiraient légitimées à demander du soutien. À leur avis, une telle évaluation les aiderait à identifier leurs besoins, alors que la situation vécue est totalement nouvelle pour elles, et en faciliterait l'expression. Pour les professionnels, une procédure systématique pour évaluer les besoins est également perçue comme facilitant la discussion sur ce sujet.

* Gobet P, Galster D, Repetti M, Scherer F, Constantin E. Le *case management* en contexte : bases conceptuelles et applications d'un dispositif de prise en charge intégratif. Lausanne : Editions EESP ; 2012. 186 p.

Face à ce manque d'études sur les pratiques actuelles en matière d'évaluation des besoins des PPA-D au sein du réseau de prise en charge, cette première partie de résultats vise à répondre aux objectifs spécifiques suivants :

1. décrire les pratiques actuelles d'évaluation des besoins des PPA-D et d'orientation par différents prestataires d'offres de soutien dans le domaine de la démence ;
2. mettre en évidence les forces et les limites des pratiques actuelles.

Méthode utilisée pour répondre à l'objectif 1

Comme présenté dans la [figure 4.3](#), le sondage réalisé auprès des prestataires s'est intéressé à leurs pratiques actuelles pour évaluer les besoins des PPA-D. Six questions ouvertes et quatre questions fermées ont été utilisées. Elles abordent les éléments suivants : l'utilisation d'outils systématiques ; le temps à disposition pour évaluer ; la fréquence des réévaluations éventuelles ; le stockage et la transmission des informations recueillies ; la formation reçue pour évaluer les besoins ; l'uniformité des pratiques d'évaluation au sein de l'équipe.

Pour leur part, les PPA-D ont répondu à sept questions ouvertes et une question fermée. Ces questions concernent la facilité perçue à trouver une prestation qui réponde aux besoins ; la manière dont les prestataires évaluent leurs besoins ; le fait d'avoir ressenti ou non un intérêt pour leurs besoins de la part des prestataires ; la manière dont cet intérêt ou manque d'intérêt se manifeste.

Encadré 4.10 Précisions méthodologiques : analyses des données

La fréquence et le pourcentage ont été calculés pour les quatre questions fermées du sondage destiné aux prestataires, et pour la question fermée du sondage adressé aux personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D). Les réponses aux six questions ouvertes ou demandes de précisions du sondage auprès des prestataires, ainsi que les réponses aux sept questions ouvertes ou commentaires du sondage auprès des PPA-D, ont été traités par une analyse de contenu réalisée à l'aide du logiciel Atlas. Les réponses données contenant souvent plusieurs éléments de réponses, ou certains commentaires étant hors sujet, les pourcentages présentés peuvent dépasser ou ne pas atteindre 100 %.

Résultats pour l'objectif 1

Sondage auprès des prestataires

En résumé, les résultats obtenus indiquent que les prestataires d'offres de soutien disposent en moyenne de quarante-cinq minutes pour évaluer les besoins des PPA-D, mais qu'ils procèdent rarement d'une manière systématique optimale. Ceci s'explique d'une part par l'usage peu fréquent de procédures systématiques, et d'autre part par l'utilisation d'outils peu appropriés. En effet, les outils utilisés sont soit centrés sur la personne malade, soit sur des aspects de la proche aidance autres que les besoins, ou encore ils ne sont pas validés scientifiquement. Seule la moitié des prestataires estiment être formés à l'évaluation des besoins des proches, et presque tous estiment que cette évaluation est faite de manière hétérogène au sein de leur service, voire que chacun la fait à sa façon.

Encadré 4.11 Détails des réponses des prestataires d'offres de soutien

Moins d'un tiers des prestataires d'offres de soutien ($n = 19$ sur 63 , $30,2\%$) affirment utiliser une procédure systématique pour évaluer les besoins des personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D). Les procédures systématiques mentionnées comportent des points faibles (tableau 4.3), et certaines réponses ne sont pas suffisamment précises pour apprécier la qualité des procédures systématiques utilisées. A priori aucune procédure systématique décrite ne semble s'intéresser de manière ciblée aux besoins des PPA-D.

Les individus qui estiment ne pas utiliser de procédure systématique ($n = 44$ sur 63 , $69,8\%$) expliquent qu'ils évaluent les besoins des PPA-D en leur posant des questions ($n = 15$), en écoutant leurs besoins ($n = 11$) et en discutant avec elles ($n = 6$). Quelques personnes réagissent en fonction des besoins évoqués spontanément par les proches ($n = 6$), en analysant la situation ($n = 5$; principalement les activités quotidiennes), ou encore en observant les PPA-D ($n = 3$). Parmi ces réponses, quatre prestataires d'offres de soutien expliquent que leur rôle n'est pas d'évaluer les besoins des proches mais d'y répondre, comme le formule cette personne :

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

Type de procédure	n	Point faible	Exemple
Trame d'entretien	3	Peu ou pas systématique	« Pas de structure figée, mais une trame contenant différents points de la vie quotidienne ; dépendant, je saisis d'abord les perches que la personne me tend. »
Outil ou grille	4	Absence d'information sur l'outil ou la grille	—
Grille élaborée à l'interne de l'organisation	2	Absence d'information sur la grille	—
Évaluation systématique des besoins de la personne malade	7	Centré sur les besoins de la personne malade	Évaluation du niveau de dépendance dans les activités de la vie quotidienne
Outil systématique centré sur le ou la proche aidant·e	4	Pas d'évaluation des besoins	Zarit (outil d'évaluation du fardeau ressenti)
Évaluation systématique des besoins	2	Pas spécifique à la proche aidance, ni au champ de la démence	ELADEB – Échelles lausannoises d'autoévaluation des difficultés et des besoins

Tableau 4.3
Procédures systématiques rapportées et leurs points faibles.

« Nous travaillons sur la base d'une démarche volontaire. Les proches aidant·e·s qui nous contactent sont donc conscients qu'il y a besoin et c'est pour cela qu'ils prennent contact avec nous. »

Deux autres individus estiment que leur mission est avant tout de répondre aux besoins de la personne malade.

Une petite moitié des répondants (n = 26 sur 63, 41,3%) estime que les besoins des proches ne sont pas évalués de la même

façon par leurs collègues au sein de l'organisation. Plus précisément, la moitié d'entre eux (n = 13 sur 26) affirme que chaque personne le fait différemment. Six personnes considèrent que cela est étroitement lié à l'absence d'un outil commun.

Les professionnels et les bénévoles disposent en moyenne de quarante-cinq minutes pour évaluer les besoins des PPA-D (n = 55, médian = 45, Q1 = 15, Q3 = 75). Un peu plus d'un quart d'entre eux (n = 15, 27,3%) disent néanmoins utiliser quinze minutes ou moins.

Trois-quarts (n = 48 sur 63, 77,4%) des prestataires d'offre de soutien affirment réévaluer les besoins des PPA-D. Quatre précisent toutefois qu'ils le font à condition d'avoir un suivi avec le proche, comme l'illustre ce commentaire :

« Je réévalue uniquement si j'ai à nouveau contact avec la personne. Ainsi, il n'y a pas une durée habituelle après laquelle une évaluation des besoins est réalisée. Cela provient du fait que nous avons majoritairement des demandes ponctuelles de la part de nos bénéficiaires. »

Concernant la fréquence de la réévaluation, certaines réponses ne sont pas quantifiables (par ex., « après 2 séances »), celles qui le sont (n = 30) figurent dans le tableau ci-dessous.

	n
Après 1 semaine	3
< 1 mois	8
1-3 mois	10
3-6 mois	4
6-12 mois	5

Tableau 4.4

Fréquence de la réévaluation des besoins.

Près de la moitié des prestataires d'offre de soutien (n = 30 sur 63, 47,6%) déclarent être formés pour évaluer les besoins des proches.

Sondage auprès des personnes proches aidantes d'individus avec démence

Les PPA-D parviennent pour la plupart à trouver les soutiens nécessaires, même si ceci leur demande parfois beaucoup d'efforts. De plus, elles perçoivent majoritairement des signes clairs

d'intérêt pour leurs besoins chez la plupart des prestataires, et en particulier chez ceux qui sont spécialisés dans le champ de la démence. Une minorité de répondants identifient toutefois un manque d'intérêt général ou relatent des expériences négatives avec certains prestataires. Les PPA-D sont sensibles aux marques d'attention, d'empathie, de disponibilité et de compréhension pour leur situation d'aidantes, appréciant la présence de ces qualités ou déplorant leur absence selon les cas. Elles aiment ressentir chez les prestataires un effort pour les soutenir et souffrent de se sentir ignorées, traitées comme un numéro ou instrumentalisées.

Encadré 4.12 Détails des réponses des PPA-D

À la question fermée concernant la facilité perçue à trouver une offre qui réponde à leurs besoins, la moitié des personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) ont répondu « plutôt facile ».

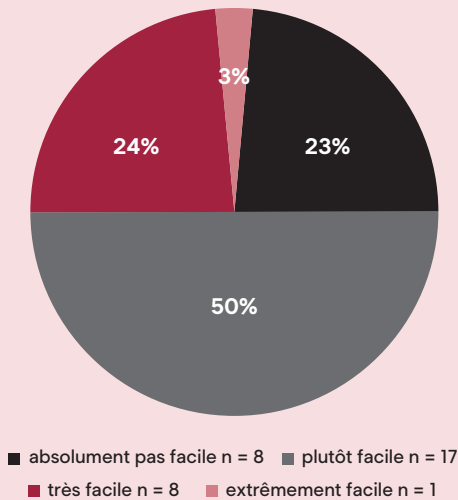


Figure 4.4

Facilité perçue à trouver une offre, n = 34.

Parmi les huit réponses « absolument pas facile », cinq personnes ont apporté un commentaire. Deux estiment avoir manqué d'informations et d'aide. Un individu évoque la difficulté à garantir un service de relève d'une personne régulière, constance qui représente une nécessité pour accompagner la personne avec démence. Une personne admet ne pas encore avoir envisagé de soutien.

Parmi les 17 réponses « plutôt facile », treize proches ont inscrit un commentaire. Un peu plus d'un tiers (n = 5) se disent bien informés des prestations disponibles par le médecin, le centre de coordination, lors d'un cours pour PPA-D, ou par un membre de la famille qui travaille dans le réseau de soins. Trois autres proches rapportent avoir proactivement cherché des informations et les avoir facilement trouvées auprès d'associations ou du guichet social. Une autre personne précise que le fait d'accompagner une personne encore relativement autonome a facilité la mise en place de l'aide nécessaire, limitée à la surveillance et à la gestion des médicaments. En revanche, plusieurs personnes ayant aussi répondu qu'il était plutôt facile de trouver de l'aide (n = 4 sur 13) nuancent leur réponse, disant que cela représente une charge de travail conséquente. Selon elles, il y a un gouffre entre connaître l'aide et en bénéficier, car les démarches sont nombreuses et les obstacles à l'accès sont multiples (critères, disponibilité...). Les difficultés administratives sont souvent un obstacle pour faire ces démarches, comme l'indique cette personne :

« J'avais cherché passablement d'informations, suspectant ce qui était en train d'arriver à mon mari. J'avais auparavant accompagné une sœur atteinte elle aussi de démence. J'avais donc des informations, mais c'était un très gros travail de contacter les institutions ou associations concernées. »

Parmi les 7 réponses « très facile », commentées par trois personnes, toutes soulignent l'excellente prise en charge et le suivi de la part du réseau sociosanitaire, auprès duquel elles ont pu obtenir des réponses à leurs nombreuses questions.

La réponse « extrêmement facile » a été donnée par une personne travaillant dans les soins avec le commentaire :

« Je pense que ma profession m'a aidé à savoir rapidement à quelle porte frapper afin d'avoir l'aide dont nous avons besoin. »

Toutes les PPA-D (n = 36) se sont exprimées sur les organisations (institutions, associations, personnes professionnelles ou bénévoles) de la part desquelles elles ont senti un intérêt pour leurs besoins personnels, ou au contraire desquelles elles ont ressenti un manque d'intérêt. Les PPA-D rapportent qu'une majorité de prestataires considèrent leurs besoins, en particulier au sein des organisations spécialisées dans le champ de la démence (par ex., Association Alzheimer, foyers de jour spécialisés).

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

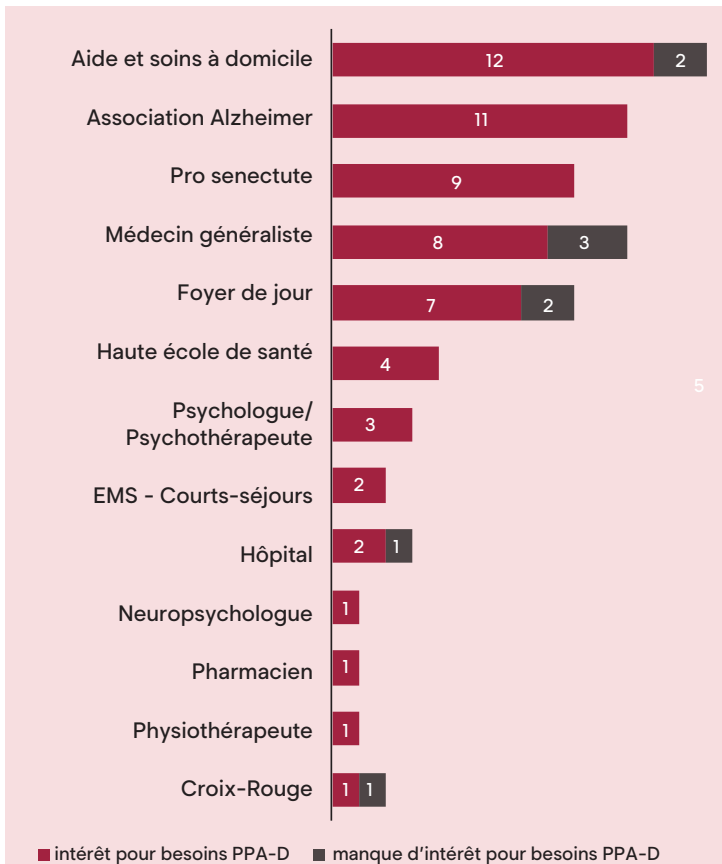


Figure 4.5

Organisations de la part desquelles les personnes proches aidant-e-s d'individus avec démence ont senti un intérêt, respectivement un manque d'intérêt pour leurs besoins (nombre d'occurrences dans les commentaires).

Un peu plus de deux tiers des proches ont donné une description de la manière dont les prestataires ont manifesté leur intérêt pour leurs besoins (n = 25 sur 36, 69,4%). Ils ont cité le fait de recevoir des informations, des conseils ou des réponses à leurs questions (n = 11) ou de l'aide concrète (n = 5), mais aussi lors de discussions (n = 5), de visites, de prises de contacts ou de suivi (n = 5). Ils ont mentionné les moments où ils se sont sentis écoutés (n = 3), où l'attention portée était aimable ou empathique (n = 3), mais aussi où les intervenants se montraient disponibles (n = 2) ou compréhensifs (n = 2). Voici un exemple de commentaire illustrant ces idées :

« Le neurologue m'a trouvé stressée au début, et m'a incitée à l'appeler sur son portable si j'en ressentais le besoin, puis m'a transmis les coordonnées d'une psychologue qui m'est toujours d'un précieux soutien. »

Un peu moins de deux tiers des PPA-D ont décrit la manière utilisée par les intervenants du réseau pour connaître leurs besoins (n = 21, 58,3%) : poser des questions (n = 10), discuter avec eux (n = 6) ou les écouter (n = 1). Les proches rapportent que cela se passe lors d'un entretien (n = 4), d'un contact par téléphone (n = 2), lors d'une visite (n = 2) ou en mettant en place un suivi médical (n = 1).

Un tiers des PPA-D ont exprimé ce qu'elles entendent par un manque ou une absence d'intérêt pour leurs besoins (n = 13, 36,1%).

Tableau 4.5
Manque ou absence d'intérêt des prestataires pour leurs besoins, selon la perception des personnes proches aidantes d'individus avec démence.

	n	exemples
manque de soutien ou d'information	6	« Malgré des interventions répétées pour signaler des difficultés à gérer certaines situations, aucune solution proposée. »
manque de compréhension pour leur situation	4	« Chacun pour soi Dieu pour tous ! Si vous ne vous plaignez pas c'est que tout va bien, et si vous avez accepté d'être présent c'est votre choix ! On sent clairement que, n'étant pas obligé de le faire, si on est là c'est qu'on l'a voulu ! »
solutions non adaptées à leurs besoins	2	—
contacts intéressés (par ex., pour organisation)	2	« Aucun contact, hormis pour des soucis d'organisation lors des absences de mes beaux-parents. »

Discussion des résultats pour l'objectif 1

Dans l'ensemble, les résultats des sondages permettent d'identifier à la fois des forces et des limites dans les pratiques d'évaluation des besoins de PPA-D.

Deux forces principales peuvent être relevées. La première est que de nombreux prestataires évaluent les besoins des PPA-D et disposent de temps pour cette activité. La seconde est que les PPA-D perçoivent un intérêt de la majorité des prestataires pour

leurs besoins. Les manifestations de cet intérêt font écho aux principes classiques de la relation d'aide décrits par Carl Rogers³³: empathie, écoute active, congruence et non-jugement. Ces principes sont enseignés dans les formations de base des professions de la santé, et souvent mobilisés dans les formations continues. Les résultats de la présente étude soulignent l'importance de les intégrer de manière systématique.

Concernant les limites des pratiques actuelles, les résultats des sondages en relèvent deux principales. Premièrement, certaines PPA-D déplorent le manque d'individualisation des prestations, la centration trop exclusive des prestataires sur la personne aidée, ou disent se sentir instrumentalisées. Cela argumente en faveur de l'importance d'une prise en charge qui ne soit pas uniquement centrée sur l'aidé, mais étendue à la dyade personne aidante-personne aidée. Nombreuses sont les PPA-D qui souhaitent une prise en charge « centrée sur la relation » ou « centrée sur la famille » dans laquelle leur qualité de vie est tout aussi importante que celle de la personne aidée³⁴. Selon cette conception, il est capital de prendre en compte les aspects relationnels lors d'une intervention auprès d'une personne avec démence et de ses proches aidant·e·s, pour éviter les risques de polarisation liés aux traditionnelles prises en charge centrées sur la personne, qui opposent parfois besoins du patient et besoins de la PPA³⁵. La préférence des PPA-D pour une prise en charge individualisée fait aussi écho aux résultats d'une méta-analyse sur les interventions psychosociales pour les PPA-D, qui confirment l'efficacité supérieure des variantes sur mesure par rapport aux standardisées³⁶. La seconde limite est le manque de systématique et d'outils spécifiques pour l'évaluation des besoins des PPA-D. Un outil commun permettrait vraisemblablement de faciliter la coordination du réseau sociosanitaire par l'utilisation d'un langage partagé entre les prestataires d'offres de soutien.

La plateforme développée par le projet **MeetMyNeeds** vise à répondre à ces limites en fournissant un outil systématique d'évaluation des besoins, spécifique au public cible et élaboré de manière participative pour garantir sa pertinence pour les divers types de prestataires. De plus, la plateforme est développée dans une perspective d'*empowerment* des PPA, les questions d'évaluation des besoins étant centrées spécifiquement sur elles et leur permettent d'obtenir immédiatement des résultats personnalisés.

Par ailleurs, cette plateforme permettra à un certain nombre de PPA-D d'évaluer leurs besoins sans l'aide d'un professionnel. Ce faisant, le temps à disposition et l'intérêt manifesté par les prestataires pourraient être réservés pour approfondir les besoins

Validité de contenu

La validité de contenu concerne le fait que le questionnaire parvienne à mesurer ce qu'il est censé mesurer. Selon les critères proposés par le comité d'experts COSMIN (*COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments*)*, la validité de contenu est optimale lorsque les questions utilisées ont été développées à partir d'une revue des écrits scientifiques, ainsi que de la consultation d'experts du domaine et du public cible du questionnaire (ici les PPA-D), en se donnant les moyens de vérifier que :

- 1) l'ensemble des questions ciblent effectivement le concept à l'étude (ici les besoins) et en couvrent tous les aspects ;
- 2) toutes les questions sont pertinentes pour le groupe ciblé (ici les PPA-D) et pour le but visé (ici l'identification des besoins non comblés).

* Mokkink LB, Prinsen C, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, de Vet H, et al. COSMIN Methodology for Systematic Reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). 2018;27(5): 1147-1157. <https://doi.org/10.1007/s1136-018-1798-3>.

concernés directement par leur prestation, et pour accompagner l'évaluation des besoins des PPA-D qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas utiliser la plateforme.

Objectif 2 : Développer le contenu de la plateforme visant à évaluer les besoins des personnes proches aidantes d'individus avec démence pour les orienter vers les prestations de soutien pertinentes

Contexte autour de l'évaluation des besoins de personnes proches aidantes d'individus avec démence

En amont de ce projet, afin d'identifier les questionnaires existants permettant une évaluation systématique des besoins des PPA-D, ainsi que leur degré de validation et leurs qualités de mesure, une revue systématique des écrits scientifiques a été réalisée³⁰. Parmi les quatorze instruments identifiés, tous sauf un ont documenté des démarches visant la **validité de contenu**.

Pour huit instruments (cinq questionnaires et trois entretiens)³⁰, les démarches liées à la validité de contenu ont été réalisées de manière excellente ou bonne pour tous les aspects. En revanche, les nombreuses autres qualités de mesure de ces huit instruments n'ont généralement été évaluées que de manière très partielle. La plupart ne peuvent ainsi pas être recommandés en raison de lacunes sur le plan de la validation. Néanmoins, les items qui les composent fournissent une source d'information particulièrement intéressante grâce aux démarches pertinentes utilisées pour les créer.

Comme mentionné dans la méthode générale (figure 4.3), le deuxième objectif de cette étude est de développer le contenu de la plateforme d'évaluation des besoins et d'orientation vers les prestations y répondant. Pour atteindre cet objectif, les étapes suivantes ont été réalisées :

1. développer un ensemble d'items documentant la diversité des besoins à partir des questionnaires existant dans la littérature qui présentent une bonne validité de contenu ;
2. évaluer, à l'aide de sondages auprès des prestataires d'offres de soutien et des PPA-D, la pertinence et l'exhaustivité des items développés, ainsi que la facilité de compréhension des items pour les PPA-D ;
3. identifier, à l'aide du même sondage auprès des prestataires, les prestations répondant de manière optimale à chaque besoin, afin de présenter ces dernières dans la plateforme pour orienter les PPA-D.

Méthode utilisée pour répondre à l'objectif 2

Identification d'un ensemble de questions permettant d'évaluer les besoins sur la base des écrits scientifiques

Dans un premier temps, les 342 questions provenant des 8 instruments existants ayant une bonne validité de contenu³⁰ ont été regroupées selon leur proximité thématique par la deuxième autrice. Ce regroupement a été discuté avec la première autrice jusqu'à obtention d'un consensus. Il a permis à la première autrice de créer 1 item par groupe de questions, soit 46 items, formulés en français, qui ont été discutés avec la deuxième autrice jusqu'à obtention d'un consensus. Afin de préserver le haut degré de précision existant dans certaines questions originales tout en limitant les redondances, chaque item comprend une description générale du besoin accompagnée d'exemples spécifiques (par ex., « J'ai besoin d'informations sur le diagnostic de mon proche et sur sa maladie : par exemple nom et phase de sa maladie ; signification des termes médicaux ; causes, symptômes et évolution de sa maladie »). La plateforme en ligne étant destinée aux PPA-D du canton de Fribourg (bilingue français et allemand), les questions ont ensuite été traduites en allemand par une personne bilingue et vérifiées par une autre personne bilingue. Les divergences ont été discutées pour atteindre un consensus. Pour structurer la présentation du questionnaire, les 46 items ont été organisés en 4 domaines de besoins comme l'illustre la **figure 4.6** : (1) l'information ; (2) les compétences ; (3) le soutien ; (4) la santé. Les domaines 1 à 3 comprennent des sous-domaines de besoins. Ces regroupements ont été faits sur une base empirique.

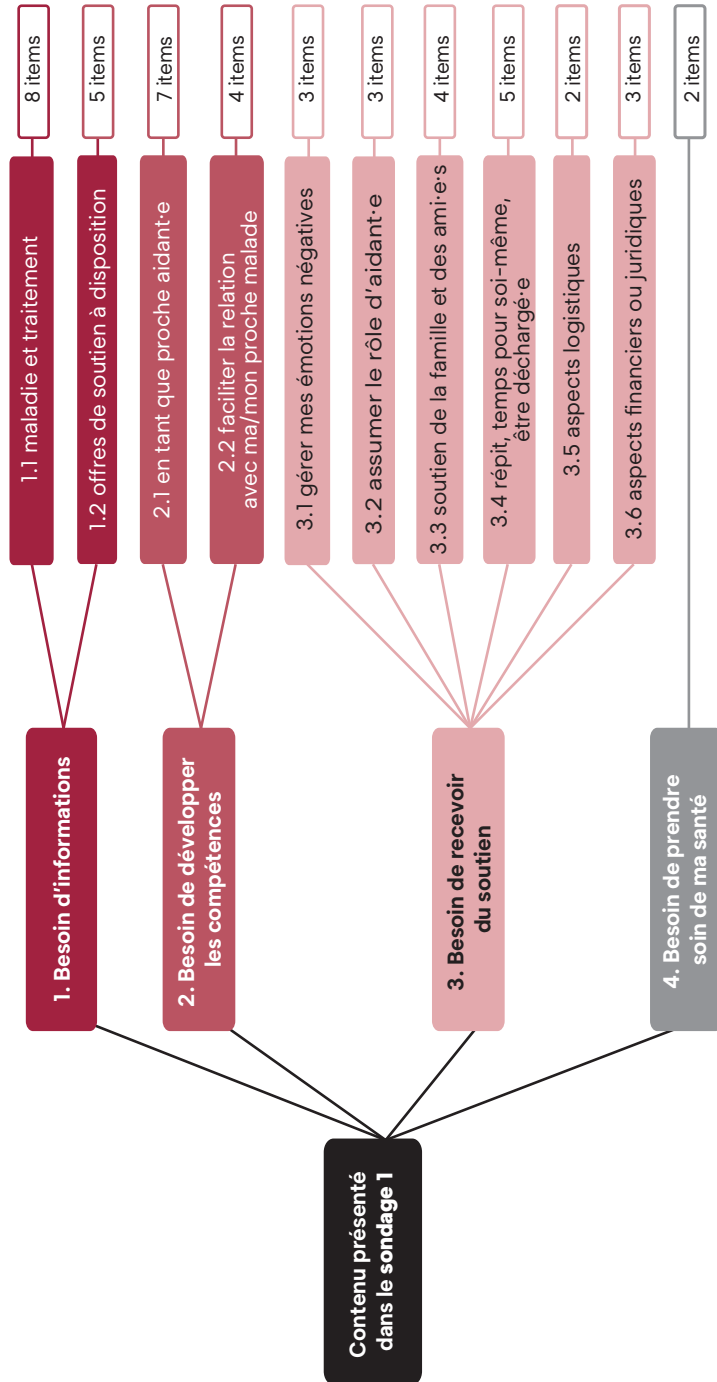


Figure 4.6

Organisation des 46 items du questionnaire d'évaluation des besoins.

Avis des prestataires et des personnes proches aidantes d'individus avec démence à propos du questionnaire construit

Le sondage réalisé auprès des prestataires a évalué l'utilité des 46 items et a permis d'identifier les prestations répondant de manière optimale à chacun des 46 besoins. Pour chaque item, les options de réponse étaient les suivantes (non exclusives) : (1) information directement utile pour réaliser leur intervention ; (2) information indirectement utile comme contexte pour leur intervention ; (3) information utile pour orienter les PPA-D vers d'autres prestations ; (4) information pas utile. Pour chaque réponse affirmative au premier choix, les prestataires devaient préciser dans le cadre de quelle prestation, puis évaluer si cette prestation répondait au besoin de manière optimale (oui, en partie, non). Pour chaque sous-domaine de besoins, une question ouverte a donné la possibilité aux répondants de mentionner d'éventuels besoins non couverts par les questions proposées. En fin de sondage, une question ouverte a invité les participants à laisser un commentaire général. Quarante-deux prestataires ont répondu à l'ensemble du deuxième volet du sondage. Un tiers des personnes (n = 21/63) a interrompu sa participation au fil de ce deuxième volet.

Le sondage pour les PPA-D a évalué la pertinence et la clarté de 35 items. Le nombre d'items a pu être réduit sur la base des résultats du sondage des prestataires, en regroupant les items au sein d'une thématique pour lesquels les mêmes prestataires disaient offrir une réponse optimale. Les PPA-D se sont prononcées sur les points suivants : (1) la difficulté de compréhension de l'énoncé (pas du tout, un peu, beaucoup, extrêmement) ; (2) la pertinence du besoin (« ce besoin pourrait me concerner dans le passé, le présent ou le futur » : pas du tout, un peu, beaucoup, extrêmement). Pour ce deuxième volet du sondage, 28 PPA-D ont fourni des réponses complètes, moins d'un quart des personnes ayant interrompu leur contribution (n = 8/36).

Résultats pour l'objectif 2

Compte tenu du nombre important de questions, seuls les résultats détaillés pour douze besoins seront présentés, sélectionnés par les auteurs du chapitre de manière à mettre en lumière une diversité de configurations au sein des réponses. Les résultats des prestataires et ceux des PPA-D sont exposés en parallèle afin de faire ressortir les concordances et divergences de points de vue.

Encadré 4.13 Précisions méthodologiques : analyses des données

Pour chacun des 46 items du sondage destiné aux prestataires d'offre de soutien, ainsi que des 35 items du sondage pour les personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D), la fréquence et le pourcentage de choix des différentes catégories de réponse ont été calculés. La pertinence de regrouper certains besoins pour réduire la longueur du sondage a été évaluée selon le pourcentage d'accord entre les réponses des différents prestataires sur les questions relatives à l'utilité et à la réponse optimale. Cet accord a été considéré comme satisfaisant lorsqu'il était supérieur à 75%.

Besoins d'informations sur la maladie et son traitement

Le **tableau 4.6** et la **figure 4.7** présentent les résultats pour les huit besoins répertoriés dans ce sous-domaine. Ils montrent globalement que la grande majorité des prestataires trouve l'évaluation de ces derniers utile pour leur pratique. Pourtant seule une minorité se sent directement concernée par chaque besoin, et seul un petit nombre estime y répondre de manière optimale. La moitié des participants utilise l'information sur ces besoins pour orienter les PPA-D, le plus souvent vers une grande diversité de prestataires et non spécifiquement vers ceux disant répondre de manière optimale. Du côté des PPA-D, la majorité se sent très concernée par chacun de ces besoins et rares sont celles qui ont des difficultés à comprendre l'item.

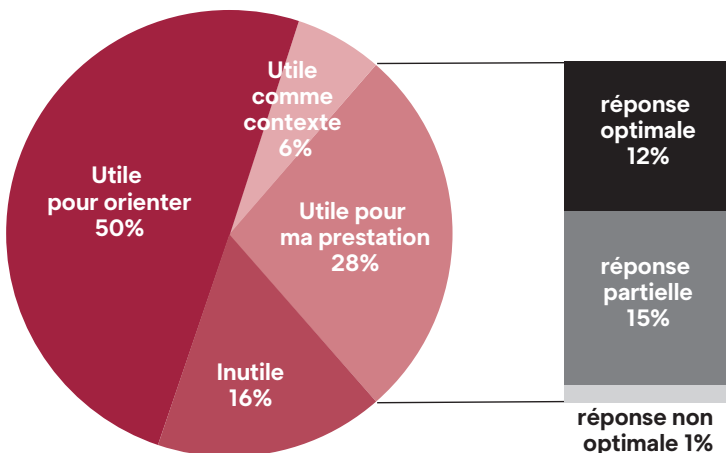


Figure 4.7
Réponses moyennes des prestataires concernant l'utilité des huit items et la qualité des réponses que leur prestation apporte à ces besoins.

**Encadré 4.14 Détails des résultats pour l'utilité des items
et pour les offres répondant au besoin de manière optimale**

En moyenne, seuls 16 % des prestataires jugent inutiles les renseignements apportés par les huit items concernant le besoin d'information sur la maladie et son traitement, alors que 84 % les considèrent utiles, un quart les trouvant pertinents pour réaliser leur prestation. Les variations sont toutefois importantes selon le besoin, près de la moitié trouvant utile d'être averti d'un manque d'informations sur la maladie de l'aidé alors que c'est le cas d'un sur dix seulement pour le besoin d'informations sur les statistiques ou les recherches actuelles concernant cette maladie. Parmi ces participants estimant l'information utile pour leur prestation, en moyenne cinq considèrent que leur intervention répond de manière optimale au besoin, et cinq en partie. Les commentaires illustrent la diversité des manières de bien répondre à un même besoin. Par exemple, pour le besoin d'informations sur le diagnostic de l'aidé (item 1), huit prestataires disent offrir une réponse optimale : trois médecins y répondant dans le cadre de leur prise en charge en cabinet ou à l'hôpital ; deux neuropsychologues estimant répondre dans le contexte de l'examen neuropsychologique à visée diagnostique ; deux infirmiers rapportant par exemple « donner des informations aux proches sur la maladie et répondre à leurs questions » ; et un assistant social précisant avoir un « entretien avec médecins et/ou psychologue ». Pour plusieurs besoins, nettement moins de participants disent offrir des prestations optimales. C'est le cas, par exemple, des items 6 et 7, pour lesquels seuls deux médecins et un ou deux neuropsychologues estiment répondre de manière optimale.

Les résultats présentés dans l'encadré 4.14 confirment la pertinence de différencier la plupart des besoins de ce sous-domaine puisque ce ne sont pas les mêmes prestataires qui y apportent une réponse optimale. Ils soulignent aussi la complexité d'identifier ces prestataires lorsque les réponses ne sont pas homogènes au sein d'un même groupe professionnel et/ou d'une même organisation. Par ailleurs, face à un besoin présenté par une PPA-D, l'orientation vers d'autres prestataires semble être fréquente mais pas nécessairement précise (voir encadré 4.15).

Chez les PPA-D également, ces huit besoins ressortent comme pertinents, avec en moyenne plus de 50% des participants s'estimant « beaucoup » ou « extrêmement » concernés, de manière homogène pour les différents besoins. Les PPA-D considèrent que

Chapitre 4

J'ai besoin de plus d'information sur...	Prestataires (professionnel·le·s et bénévoles ; N = 42)			
	Info utile pour ma prestation *		Ma prestation répond de manière optimale à ce besoin	
	%	n	%	n
1. le diagnostic de mon proche	40,5	17	19,1	8
2. la maladie de mon proche	45,2	19	15,1	6
3. les statistiques ou les recherches actuelles qui concernent la maladie de mon proche	9,5	4	4,8	2
4. la procédure de diagnostic	14,3	6	11,9	5
5. l'accompagnement d'une personne avec démence	40,5	17	14,3	6
6. les diverses possibilités de traite- ment qui existent pour la maladie de mon proche	21,4	9	9,5	4
7. les possibilités d'être aidé·e pour prendre des décisions concernant le traitement de mon proche malade	21,4	9	7,1	3
8. les médicaments que prend mon proche sur prescription du médecin ou sans ordonnance, et sur la manière de les prendre	28,6	12	14,3	6
Moyenne	27,7	12	12,0	5
J'ai besoin de soutien sous forme de...	%	n	%	n
31. aide pour retrouver plus de contact avec ma famille et mes ami·e·s	21,4	9	7,1	3
32. aide pour obtenir plus de soutien émotionnel de mon entourage	21,4	9	9,5	4
33. aide pour obtenir plus de soutien pratique ou concret de mon entourage	26,2	11	11,9	5
34. aide pour réduire les conflits ou les tensions avec mon entourage liés à la maladie de mon proche	19,0	8	7,1	3
Moyenne	22,0	9	8,9	4

Tableau 4.6

Pertinence et compréhension des items, ainsi que prestations répondant aux besoins
1) d'informations sur la maladie et son traitement, et
2) de soutien de la famille et des amis, selon les prestataires et les personnes proches aidantes.

				Regroupements items (N = 42)		PPA-D (N = 28)	
Ma prestation répond en partie à ce besoin		Info utile pour orienter*	Info pas utile*	Items regroupés	Réponses identiques sur les 2 items	Concerné·e par ce besoin : beaucoup ou extrêmement	Difficile à comprendre : pas du tout
19,1	8	61,9	4,8	1 & 2	83,3	60,7	96,4
30,1	13	52,4	16,7				
4,8	2	50,0	35,7			57,2	96,4
2,4	1	40,5	19,0			53,5	100,0
23,8	10	52,4	2,4			67,9	92,6
11,9	5	57,1	14,3	6 & 7	78,6	53,5	85,2
14,3	6	50,0	14,3				
11,9	5	33,3	23,8			50,0	92,6
14,8	6	49,7	16,4			57,1	93,9
%	n	%	%		%	%	%
11,9	5	42,9	23,8			32,1	96,3
11,9	5	14,3	42,9	32 & 33	90,5	25,0	96,3
14,3	6	21,4	33,3				
11,9	5	45,0	23,8			28,6	100,0
12,5	5	30,9	31,0			28,6	97,5

* Pour cette question, plusieurs réponses étant possibles, le total peut dépasser 100%.

Encadré 4.15 Détails des résultats pour l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence présentant un besoin cité

Les réponses des prestataires révèlent une intense activité d'orientation, puisqu'en moyenne la moitié des participants disent orienter les personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) vers d'autres prestataires. La description des prestations vers lesquelles les PPA-D sont orientées révèle une grande diversité. Par exemple, pour le besoin d'informations sur le diagnostic de l'aidé (item 1), les répondants mentionnent l'Association Alzheimer ou les associations en général, les groupes de parole, les foyers de jour, les soins à domicile, les brochures, etc.; cependant, les médecins ou les Consultations Mémoire ayant dit y répondre de manière optimale ne sont cités que par 42% de ces participants (n = 11 sur 26).

ces huit questions sont très faciles à comprendre, avec en moyenne 94% de réponses « pas du tout difficiles à comprendre ».

Concernant les regroupements possibles entre items, une proximité de contenu et des taux élevés de réponses similaires de la part des prestataires ont été observés pour deux paires d'items: par exemple, pour les items 1 et 2 (besoin d'informations sur le diagnostic et la maladie), les prestataires ont répondu aux questions sur leur utilité et sur l'offre optimale de manière identique à 83%. Ceci justifie le regroupement de ces items.

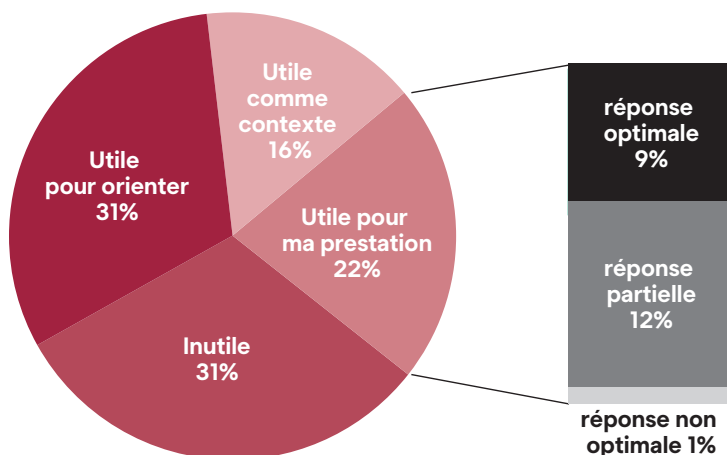


Figure 4.8

Réponses moyennes des prestataires concernant l'utilité des quatre items et la qualité des réponses apportées à ces besoins par leur prestation.

Besoins concernant le soutien par la famille et les amis

Les résultats concernant les quatre besoins de ce sous-domaine sont présentés dans le **tableau 4.6** et la **figure 4.8**. En moyenne deux tiers des prestataires trouvent cette information utile pour sa pratique, une minorité s'estimant directement concernée par chaque besoin et un petit nombre de prestataires considérant y répondre de manière optimale. Ces derniers diffèrent partiellement de ceux disant offrir une réponse optimale pour le sous-domaine précédent. L'activité d'orientation est un peu moins intense pour ce sous-domaine, mais toujours très diversifiée.

Encadré 4.16 Détails des résultats pour la pertinence des items et pour les prestations répondant au besoin de manière optimale

En moyenne un tiers des prestataires n'estime pas utile pour sa pratique de connaître les besoins des personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) en matière de soutien par la famille et les amis, deux tiers le considérant par contre utile, et près d'un quart directement utile pour leur intervention, de manière homogène entre les quatre items. Trois à cinq prestataires jugent y répondre de manière optimale, avec une grande diversité dans la manière de le réaliser. Par exemple, pour le besoin d'aide pour obtenir plus de soutien pratique de l'entourage (item 33), cinq prestataires disent répondre de manière optimale. Il s'agit d'un animateur de cours de gestion du stress pour PPA-D disant y enseigner les compétences nécessaires, d'un infirmier indépendant rapportant le faire dans le cadre d'entretiens individuels, d'un assistant social au sein d'une permanence, d'un neuropsychologue dans le cadre de l'examen neuropsychologique et d'un médecin au sein de son cabinet médical.

L'activité d'orientation est modérée pour ces quatre besoins, avec en moyenne un tiers des participants disant orienter les PPA-D vers une diversité d'autres prestataires. Par exemple, concernant le besoin d'aide pour réduire les tensions avec l'entourage (item 34), 17 participants déclarent orienter les PPA-D, six d'entre eux citant l'Association Alzheimer ou les associations, cinq mentionnant un service de médiation, trois le médecin traitant, deux nommant un psychiatre ou psychologue, deux indiquant un cours de gestion du stress pour PPA-D, et un la Consultation Mémoire, un les foyers de jour et un l'hôpital.

Parmi les PPA-D, un quart à un tiers se considère très concernées par ces besoins, révélant qu'ils ne touchent pas tous les individus mais sont pertinents pour une importante minorité. Concernant la compréhension des questions, les PPA-D sont unanimes à la juger excellente.

Analyses des réponses aux questions ouvertes : besoins non mentionnés et commentaires généraux

Globalement, les commentaires des prestataires et des PPA-D soulignent à la fois l'exhaustivité et la longueur du questionnaire, seules quelques PPA-D proposant des items supplémentaires.

Encadré 4.17 Détails des résultats pour les besoins non mentionnés et les commentaires généraux

Pour chacun des 11 sous-domaines du questionnaire (figure 4.6), les prestataires ne mentionnent aucun besoin non couvert par les items proposés. Les personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) font plus de propositions, identifiant un manque de questions concernant le besoin d'informations sur les premiers signes de la maladie (n = 1), sur les médicaments ou traitements pris en charge ou non par les caisses maladies (n = 1), ou encore sur les possibilités d'implication des proches dans les décisions (n = 1). À propos du besoin de soutien, une PPA-D constate qu'il manque un item sur les questions existentielles ou le besoin de trouver un sens à la situation (n = 1).

Trente-six prestataires (85,7%) et 20 PPA-D (71,4%) ont formulé un commentaire final. Onze prestataires ont apprécié l'exhaustivité et la pertinence des questions, 11 autres ont critiqué la longueur du questionnaire ou l'aspect trop détaillé, voire répétitif, des questions, et 8 autres ont mentionné les 2 aspects simultanément (par ex., « C'est un outil complet et bien explicité mais il prend beaucoup de temps »). Chez les PPA-D, 7 ont apprécié l'exhaustivité du questionnaire (par ex., « toutes les étapes pour lesquelles on passe ont été énumérées »), 2 l'ont jugé trop long ou répétitif, et un l'a trouvé très complet mais demandant trop de temps. Certaines PPA-D ont relevé l'utilité du questionnaire pour faciliter la prise de conscience des besoins :

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

« Cible en détail beaucoup de problématiques rencontrées dans l'accompagnement de proche pour lesquelles peu de professionnels nous interrogent. Il devrait exister ce type d'évaluation à proposer automatiquement aux proches aidant·e·s pour agir en détection et prévention des épuisements des proches aidant·e·s. »

Discussion des résultats pour l'objectif 2

Concernant l'objectif de développer un questionnaire pour évaluer les besoins des PPA-D, une analyse détaillée a été réalisée pour deux sous-domaines (12 items sur 46). Elle indique que ces items sont globalement pertinents pour les prestataires (au moins deux tiers les trouvant utiles pour leur pratique) et pour les PPA-D (au moins un quart étant très concernées par ces besoins). De plus, ces items sont jugés faciles à comprendre par les PPA-D. Finalement, l'ensemble des items du questionnaire couvre de manière exhaustive les besoins des PPA-D. La démarche utilisée semble donc avoir permis de développer le matériel nécessaire pour évaluer les besoins des PPA-D de manière pertinente, exhaustive et compréhensible selon l'avis d'une diversité de prestataires actifs dans ce domaine et d'une diversité de PPA-D, y compris des personnes avec un bas niveau de formation. Toutefois, une partie des prestataires et une minorité de PPA-D ont estimé nécessaire de réduire le nombre d'items du questionnaire. Ceci a déjà pu être fait entre les sondages pour les prestataires et les PPA-D (réduction de 46 à 35) en s'appuyant sur une démarche spécifique aux objectifs de la plateforme, qui sont à la fois d'évaluer les besoins et d'orienter pour chaque besoin vers les prestations y répondant de manière optimale. Dans cette perspective, les items peuvent être regroupés s'ils présentent à la fois une proximité thématique et une similitude des prestations y répondant de manière optimale. Les analyses effectuées ont confirmé que ceci était le cas pour plusieurs items, permettant donc un regroupement. Cette démarche pourra être appliquée à d'autres items pour continuer de réduire la longueur du questionnaire. Cette solution semble préférable à celle de supprimer les questions qui ne concernent qu'une minorité de PPA-D, démarche qui réduirait l'exhaustivité du questionnaire alors qu'il s'agit d'une grande force de la plateforme développée.

La seconde intention de la plateforme développée est de faciliter l'orientation des PPA-D grâce à l'indication des prestations répondant de manière optimale à chaque besoin évalué. Les résultats

ont montré que ces prestations sont souvent limitées en nombre (5 ou moins). Elles peuvent être proposées par différents types de professionnels et d'organisations semblant apporter des réponses parfois différentes. Elles varient selon le besoin ciblé. Parallèlement, beaucoup de prestataires disent répondre au besoin en orientant les PPA-D vers une grande diversité d'autres prestataires, parmi lesquels peu disent répondre de manière optimale à ce besoin. Ces résultats confirment la complexité de l'orientation des PPA-D, même pour les prestataires actifs dans le champ de la démence, et font écho au sentiment décrit par certaines PPA-D d'être « une balle de flipper ». Ces résultats soulignent l'importance d'orienter directement vers les prestataires qui répondent au mieux à un besoin donné, et posent la question de la meilleure manière de présenter ce type d'information en tenant compte de la subjectivité de ceux qui disent répondre de manière optimale ainsi que des préférences individuelles des PPA-D. Les discussions au sein du Copil ont fait émerger une préférence unanime pour la stratégie suivante: (1) recenser pour chaque besoin toutes les prestations citées comme optimales ou partiellement optimales ou vers lesquelles les prestataires disent orienter, (2) envoyer pour chaque prestation à ses responsables la liste des besoins pour lesquels elle a été citée, et (3) mentionner cette prestation dans la plateforme seulement si une validation a été faite. De plus, il s'agit de (4) proposer aux responsables de la prestation d'ajouter une description des caractéristiques de leur offre faisant qu'elle répond de manière optimale à un besoin précis. Cette description sera publiée dans la plateforme et fournira aux PPA-D des informations complémentaires pour leur permettre un choix plus éclairé. Les désavantages de cette option, jugés acceptables, sont l'ampleur du travail nécessaire pour collecter les informations et la nécessité de les mettre à jour annuellement.

Les résultats et leur élaboration par le Copil permettent ainsi de baliser les futurs développements de la plateforme, qui peuvent s'appuyer sur les items existants, en prévoyant quelques regroupements supplémentaires. En matière de présentation des offres répondant aux besoins, la sélection sera basée sur un processus de validation par les responsables de l'offre et la mise en forme comprendra une « vignette » décrivant ses atouts pour répondre aux besoins spécifiques.

Objectif 3 : Définir les préférences concernant la forme de la plateforme développée pour évaluer les besoins et orienter les personnes proches aidantes d'individus avec démence

Contexte autour des outils numériques

Proposer à une PPA-D d'évaluer elle-même ses besoins grâce à une plateforme d'évaluation en ligne peut sembler inattendu. Traditionnellement, l'exploration des besoins est réalisée par une personne spécialisée dans ce type d'évaluation. Dans un contexte de pénurie de personnel soignant et de vieillissement de la population, il est souhaitable de mettre en place des solutions alternatives qui permettent d'allouer les moyens humains aux activités et/ou aux individus pour lesquels l'humain joue un rôle essentiel. De plus, les PPA-D apprécient d'autres manières de recevoir de l'information, des ressources telles que du soutien par téléphone, ou l'accès à des outils sur ordinateur³⁷, en particulier lorsque ceci favorise leur autonomie³⁸. Les outils numériques présentent ainsi un potentiel intéressant à explorer.

Le potentiel d'Internet pour offrir du soutien, des informations ou des ressources permettant aux PPA-D d'améliorer leurs compétences a fait l'objet d'études depuis une vingtaine d'années^{39,40}. Les outils numériques proposés ont des caractéristiques très variées. On peut trouver par exemple (1) un site web contenant de l'information accompagné du soutien d'un coach par téléphone ou e-mail, (2) des ressources en ligne incluant du texte et de la vidéo, permettant aux PPA-D d'améliorer leur gestion du stress ou leurs compétences d'aide, ou encore (3) un site web avec un forum de groupe proposant des discussions. Ces différents outils ont fait preuve de potentiel pour réduire le fardeau, le stress ainsi que la dépression des PPA-D, qui se sentent ainsi soutenues et moins seules^{39,40}. Ainsi, même si la plupart des PPA-D sont d'une génération qui n'a pas grandi avec ces moyens technologiques, une partie a appris à les utiliser et à en tirer parti. Malgré la variété d'outils développés jusqu'à présent, peu d'entre eux proposent une évaluation des besoins et une orientation comme le prévoit la plateforme [MeetMyNeeds](#).

Encadré 4.18 Exemple de développement d'un outil numérique permettant l'analyse des besoins des personnes proches aidantes d'individus avec démence

Un des rares exemples d'outil numérique permettant l'analyse des besoins des personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D), assorti à des recommandations personnalisées, est la plateforme en ligne DEM-DISC, pour *DEMENTia-specific Digital Interactive Social Chart*. Ce site web propose tout d'abord des questions standards permettant d'identifier le besoin prédominant, qui conduit ensuite l'utilisateur à une spécification de ses besoins grâce à une arborescence de questions¹⁷. Les besoins des PPA-D sont identifiés à partir d'une liste de quatorze domaines de problèmes décrits au sein du Programme national néerlandais pour la démence. Cet outil numérique, développé pour les régions d'Amsterdam et avoisinantes, oriente les PPA-D vers les services locaux disponibles en tenant compte de leurs besoins et de leurs données personnelles (par ex., âge, sexe, lieu de vie, distance à parcourir entre le domicile et le prestataire d'offres de soutien). La plateforme en ligne DEM-DISC a bénéficié de plusieurs phases de développement et d'évaluation¹⁸. De plus, une étude contrôlée randomisée en *cluster* conduite sur une durée d'une année a démontré une augmentation significative du sentiment de compétence en tant que PPA-D dans le groupe qui a utilisé la plateforme en ligne par rapport à un groupe ne l'ayant pas utilisée¹⁷. Grâce à la plateforme, les PPA-D identifient des besoins dont elles n'ont pas conscience sans l'accès à l'outil.

Certains avantages ainsi que des éléments nécessaires à une bonne mise en œuvre de ces outils numériques, développés pour des PPA-D, ont pu être identifiés^{41,42}. Ces éléments sont résumés dans le [tableau 4.7](#).

Pour les PPA-D, le fait de pouvoir accéder aux ressources proposées depuis la maison, à l'heure désirée, sans quitter la personne aidée et en s'épargnant de trouver une solution de répit, constitue un avantage capital. Les outils numériques disséminés par Internet sont ainsi perçus comme ayant un véritable potentiel de soutien pour les PPA-D, ce qui permet possiblement de prolonger le maintien à domicile de la personne aidée³⁹.

Néanmoins, plusieurs conditions sont nécessaires pour qu'un outil numérique soit effectivement adopté par la population cible⁴¹. Par exemple, la facilité d'utilisation et les caractéristiques

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

du design (polices, couleurs, mise en pages, visuel) sont primordiales. La manière de naviguer sur le site, tout comme la compréhensibilité des informations présentées sur le site, doivent être vérifiées au cours du développement pour convenir à des personnes avec divers niveaux d'éducation (par ex., termes spécialisés). La quantité adéquate d'information doit être disponible : il ne faut pas en donner trop pour éviter une surcharge de l'utilisateur, ni trop peu car il y a un risque que l'information soit inutilisable. La nécessité de personnaliser le contenu est soulignée par plusieurs auteurs, afin d'augmenter la sensation de pertinence lors de l'utilisation⁴¹. La personnalisation de l'outil numérique à l'utilisateur passe par une correspondance maximale entre ses besoins et les ressources proposées.

Avantages
Rapport coût efficacité (<i>cost-effectiveness</i>)
Diffusion très large
Gain de temps pour l'utilisateur
Accessible depuis chez soi
Compte-rendu automatique et personnalisé
Rompit l'isolement créé par la maladie
Accès à des ressources même en vivant loin des lieux de soin
Augmente le sentiment d'auto-efficacité
Effets évalués
À prendre en compte
Matériel utilisable par tous (langage clair, navigation facile, visibilité du contenu, technologie accessible)
Développement avec les parties prenantes
Sécurité des données
Personnaliser le contenu
Ni trop ni trop peu d'informations
Esthétique (subjective...)
Fonctionnement technique du site mis à jour régulièrement (hotline)
Maintien du contenu (informations) à jour
Évaluer l'intervention scientifiquement

Tableau 4.7
Principaux avantages des outils numériques et éléments à prendre en compte pour assurer leur acceptabilité et une utilisation durable.

Littératie numérique

(*digital literacy* en anglais) : l'American Library Association* la définit comme la capacité d'utiliser les technologies de l'information et de la communication pour trouver, évaluer, créer et communiquer des informations. Elle nécessite des compétences cognitives et techniques (traduction libre).

Ainsi, il est nécessaire de consulter les utilisateurs à différentes phases du développement pour s'assurer que l'outil atteindra sa cible. C'est ce qui ressort d'une recension des écrits portant sur les interventions par Internet destinées aux proches aidant-e-s de personnes atteintes de diverses pathologies dues à l'âge⁴⁵. Le processus de développement doit être itératif : plusieurs phases pilotes permettent de consulter les utilisateurs finaux et de réviser l'outil pour garantir que les ressources proposées correspondent aux attentes. D'autres acteurs peuvent être consultés à différentes phases, comme des web designers ou des experts du champ. Or, selon les constats faits, peu de chercheurs ont suivi des recommandations particulières, par exemple concernant le style des pages, la taille de la police, les couleurs ou le placement des différents boutons nécessaires pour assurer l'aisance de la navigation et ainsi garantir que le site soit accessible et convivial pour des personnes âgées ou ayant une **littératie numérique** modérée. Le projet **MeetMyNeeds** cherche à éviter ces écueils en proposant au public cible, les PPA-D, et aussi aux prestataires d'offres qui connaissent bien leurs difficultés, d'indiquer leurs préférences concernant les caractéristiques visuelles de la plateforme en ligne, c'est-à-dire sa forme, alors que son développement est en cours.

Méthode utilisée pour répondre à l'objectif 3

Des questions visant à identifier les préférences concernant la forme de la plateforme en ligne développée pour évaluer les besoins des PPA-D et les orienter ont été incluses dans les sondages effectués auprès des prestataires et des PPA-D. La plupart de ces questions se sont appuyées sur des captures d'écran d'un premier prototype de la plateforme développé par des étudiants en informatique de gestion (prototype 1.0).

Développement du prototype

Un premier étudiant a réalisé ce prototype comme travail de Bachelor (Tauxe, 2017), puis un groupe d'étudiants a perfectionné certaines fonctionnalités lors d'un travail de semestre (non publié).

Vu le peu d'outils offrant les mêmes fonctionnalités développés jusqu'à présent, il n'a pas été possible de s'inspirer d'une plateforme similaire pour la réalisation de ce premier prototype. L'équipe de recherche a donc conçu une architecture a priori et a proposé un cahier des charges aux étudiants. Ils devaient développer une plateforme numérique possédant les caractéristiques suivantes :

* Association AL. Digital Literacy, Libraries, and Public Policy: Report of the Office for Information Technology Policy's Digital Literacy Task Force 2013 [Disponible sur : www.ala.org/pla/initiatives/digitalliteracy].

- une page d'accueil « table des matières » énumérant les différents domaines de besoins évalués. En cliquant sur le domaine, la personne accède aux items ;
- les items sont regroupés par domaine de besoin sur une page. Le texte doit être lisible facilement, ce qui implique une police assez grande et contrastée. Une échelle d'évaluation en quatre points doit figurer sous chaque item avec des boutons sur lesquels cliquer ;
- un feed-back automatique sous forme de graphique doit fournir aux participants un profil personnalisé de leurs besoins et mettre en évidence les plus importants ;
- l'enregistrement et la conservation des données doivent respecter un format sécurisé conforme à la loi sur la protection des données¹.

Pour créer le prototype, Tauxe (2017) s'est référé aux recommandations données dans les écrits scientifiques portant sur les paramètres à considérer afin de faciliter l'accès du site internet à des personnes âgées⁴⁶, soit : séparer les thématiques par page plutôt que de tout afficher sur une même page ; utiliser une calligraphie de couleur noire sur fond blanc pour plus de contraste ; choisir une police sans empattement, de type Arial ou Helvetica, d'environ 14 points. Le second groupe d'étudiants a enrichi les fonctionnalités du prototype, mais n'a pas tenu compte de la même manière des prérequis de couleur et de taille de police, utilisant par exemple du bleu clair sur fond jaune, moins lisible.

Questions posées dans les sondages

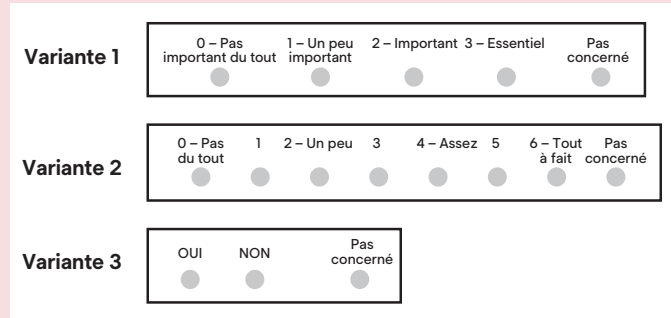
Des captures d'écran montrant différentes pages du prototype ainsi que des options possibles autres que celles implémentées ont été soumises pour évaluation lors des sondages auprès des prestataires et des PPA-D. Les questions du sondage portent sur les caractéristiques et l'apparence visuelle.

Encadré 4.19 Précision méthodologique : questions posées

Pour les caractéristiques du prototype, les prestataires d'offres doivent donner leur opinion sur la pertinence et la clarté des différentes options, et les personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) doivent exprimer leurs préférences concernant :

- l'échelle de réponses: en 4 points, en 7 points, ou en 2 options oui-non (figure 4.9);

Figure 4.9
Variantes de présentation de l'échelle de réponse: en 4 points, en 7 points, en oui-non.



- l'organisation des items: par domaine (items regroupés par domaine de besoins) versus longue liste d'items sur une seule page;
- la présentation des items: (1) items très détaillés; (2) item global avec des éléments plus précis entre parenthèses; (3) item global qui, s'il est sélectionné, devient plus détaillé.

Pour l'apparence visuelle du prototype, les prestataires et les PPA-D doivent évaluer les aspects positifs et négatifs de chacune des captures d'écran représentant:

- La table des matières (figure 4.10).

Table des matières

- 1) Informations sur la maladie
- 2) Informations sur l'accompagnement
- 3) Compétences d'accompagnement
- 4) Possibilités de soutien
- 5) Besoin de souffler
- 6) Possibilités de répit
- 7) Qualité du répit
- 8) Soutien émotionnel ou social formel
- 9) Soutien émotionnel ou social informel
- 10) Soutien pratique
- 11) Soutien financier ou légal

Figure 4.10
Affichage de la table des matières: organisation par domaines de besoins (chapitres).

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

- La présentation des items et des boutons de réponse (figure 4.11).

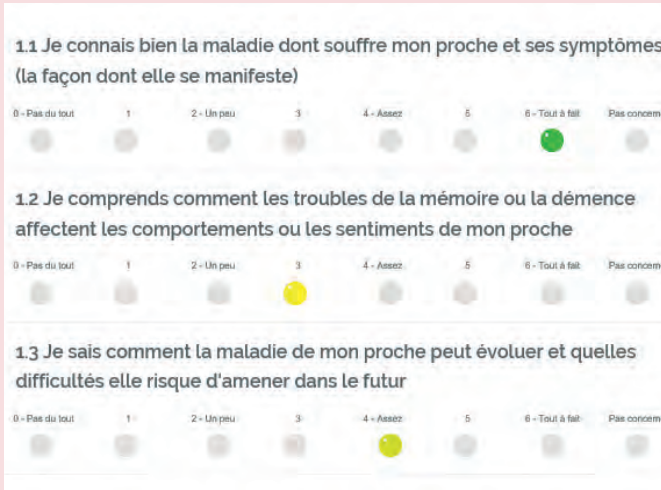


Figure 4.11
Affichage des items et des boutons : la couleur de la réponse est différente selon le niveau de l'échelle.

- Le graphique de présentation des résultats (figure 4.12).



Figure 4.12
Affichage du graphique des résultats de la personne proche aidante.

- La présentation des prestations (figure 4.13).



Figure 4.13

Affichage des prestations disponibles lors du clic sur le bouton « aide » du graphique de résultats.

Encadré 4.20 Précision méthodologique : analyses de données

Pour l'évaluation des caractéristiques du prototype, la fréquence et le pourcentage ont été calculés pour les trois questions fermées du sondage destiné aux prestataires portant sur la clarté et la pertinence des caractéristiques, et pour les trois questions fermées du sondage adressé aux personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) portant sur leurs préférences. Pour l'évaluation de l'apparence visuelle du prototype, les quatre questions ouvertes des sondages destinés aux prestataires ainsi qu'aux PPA-D ont été traitées par une analyse de contenu réalisée à l'aide du logiciel Atlas.

Résultats pour l'objectif 3

Résultats concernant les caractéristiques du prototype

Les réponses aux sondages montrent une concordance d'opinions entre les prestataires et les PPA-D relativement aux caractéristiques préférées pour le prototype de la plateforme en ligne. Concernant la présentation des échelles de réponses, c'est l'option en quatre boutons qui est privilégiée dans les deux cas. Tous

les répondants ont également préféré la présentation des items sous forme de domaines de besoins, plutôt que sous la forme d'une longue liste. Cela permet aussi à la PPA-D de cibler un ou plusieurs domaines qu'elle désire évaluer sans avoir à répondre à l'ensemble du questionnaire. Finalement, la présentation d'items globaux, qui deviennent plus détaillés si on les sélectionne, était favorisée par les deux groupes de répondants.

Les réponses détaillées des participants aux sondages concernant les caractéristiques du prototype sont présentées dans le **tableau 4.8**.

Caractéristiques	Prestataires d'offres (n = 42)		PPA-D (n = 28)
	pertinence	clarté	préférence
	n (%)	n (%)	n (%)
Échelles de réponses			
4 boutons	35 (83,3)	27 (64,3)	19 (67,9)
7 boutons	4 (9,6)	2 (4,8)	5 (17,8)
2 options oui-non	3 (7,1)	13 (31,0)	4 (14,3)
Organisation des items			
Par domaine de besoins	37 (88,1)	36 (85,7)	22 (78,6)
Longue liste de questions	4 (9,5)	5 (11,9)	6 (21,4)
Présentation des items			
Items très détaillés	5 (11,9)	6 (14,3)	4 (14,3)
Items globaux	8 (19,1)	10 (23,8)	11 (39,3)
Items globaux qui montrent options si sélectionnés	29 (69,0)	26 (61,9)	12 (42,9)

Tableau 4.8

Réponses lors des sondages concernant les caractéristiques du prototype (les totaux ne font pas 100 % à cause d'abstention possible).

Résultats concernant l'apparence visuelle du prototype

À nouveau les opinions récoltées dans les deux sondages se recoupent entre les prestataires et les PPA-D. On relève qu'un juste niveau est à trouver entre la concision et la richesse d'informations, particulièrement pour les résultats et la présentation des prestations. L'esthétique, la présentation et les couleurs peuvent être agréables pour certains et moins pour d'autres, mais on retient la nécessité d'adopter une taille de police et des

contrastes qui facilitent la lecture, ainsi que des couleurs ou des symboles qui ne connotent pas négativement les besoins ressentis. De nombreux commentaires soulignent néanmoins que les captures d'écran sont claires et compréhensibles.

La synthèse des réponses concernant les points positifs et négatifs relatifs à l'apparence visuelle des différentes pages du prototype (figures 4.9 – 4.10 – 4.11 – 4.12 – 4.13) est présentée dans le tableau 4.9.

Ces résultats permettent d'orienter la finalisation de ce prototype, rendant attentif aux aspects graphiques à améliorer en matière de lisibilité et de concision, ainsi que d'équilibre entre sobriété et gaïté, les couleurs apportant une touche avenante, mais étant aussi porteuses de signification.

Discussion des résultats pour l'objectif 3

Pour qu'un outil numérique soit convivial et par conséquent utilisé de manière durable⁴⁵, il est nécessaire d'adopter un processus itératif de développement et d'inclure des évaluations par les utilisateurs finaux à différentes étapes clés, menant à des révisions. Actuellement, une grande partie des personnes ont accès à un ordinateur, à une tablette ou à un smartphone, et la proportion des plus de 60 ans utilisant Internet augmente rapidementⁱⁱ. Cependant, ces personnes nécessitent que les outils développés leur correspondent, utilisant un langage qui leur soit accessible, une police lisible, et offrant navigation aisée et intuitive. C'est dans cette perspective qu'une évaluation des caractéristiques et des aspects visuels de la plateforme par les prestataires d'offres de soutien et particulièrement par les PPA-D a été réalisée dans notre projet, afin d'informer la suite du développement de la plateforme.

Il est très encourageant de constater que les différentes caractéristiques envisagées lors de la création de ce prototype sont comprises et appréciées sur le plan visuel par les futurs utilisateurs. De même, certaines variantes sont très majoritairement préférées: malgré l'importante diversité des PPA-D interrogées en termes d'âge et de niveau de formation, leurs avis convergent, et rejoignent de plus ceux des prestataires, eux aussi caractérisés par une grande diversité. Grâce à ce consensus, les caractéristiques de la plateforme sont désormais définies et augurent une bonne convivialité.

Un élément qui reste à évaluer est l'aisance de la navigation sur le site. Cela sera effectué grâce à une procédure de *think aloud*ⁱⁱⁱ: les PPA-D seront mises en situation d'explorer la plateforme en

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

Prestataires d'offres de soutien		PPA-D	
Points positifs	Points négatifs	Points positifs	Points négatifs
Table des matières			
<ul style="list-style-type: none"> • Clarté • Simplicité • Sobriété (pas trop de couleurs) 	<ul style="list-style-type: none"> • Couleur bleu clair peu lisible • Police trop petite • Scolaire et peu attrayant 	<ul style="list-style-type: none"> • Clarté • Aspect pratique • Couleur bleue apaisante 	<ul style="list-style-type: none"> • Couleur bleu clair peu lisible • Police trop petite • Liste trop longue • Présentation peu originale
Format des questions et réponses			
<ul style="list-style-type: none"> • Les couleurs sont gaies, ce qui allège la structure • Les couleurs facilitent la visibilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation des couleurs vert et rouge signifiant que c'est « mal » d'avoir un besoin • Manque d'espace entre les questions • Une partie des chiffres de réponse n'ont pas de libellés 	<ul style="list-style-type: none"> • Couleurs appréciées pour leur côté ludique • Couleurs appréciées pour aider à se repérer dans les réponses 	<ul style="list-style-type: none"> • Taille de la police trop petite
Graphique de présentation des résultats			
<ul style="list-style-type: none"> • Synthétique et clair • Les couleurs aident pour la clarté 	<ul style="list-style-type: none"> • Abondance d'informations sur la même page • Connotation des visages souriants ou contrariés et des couleurs vertes et rouges • Le trait reliant les points sur le graphique 	<ul style="list-style-type: none"> • Clarté et lisibilité • Couleurs indicatives • Aspect synthétique du graphique 	<ul style="list-style-type: none"> • Trop complexe, trop subtil • Sens des réponses non intuitifs • Manque de lisibilité • Smileys pas appréciés
Graphique de présentation des résultats			
<ul style="list-style-type: none"> • La clarté, la simplicité, la concision, la fonctionnalité et la sobriété • Présence des numéros de téléphone 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque d'informations relative aux prestations • Couleurs (jaune et bleu) peu lisibles 	<ul style="list-style-type: none"> • Clarté, simplicité • Utile 	<ul style="list-style-type: none"> • Couleurs pas toujours lisibles pour tous • Plus d'informations sur les associations (éventuellement adresses courriels)

Tableau 4.9
Réponses lors des sondages concernant l'apparence visuelle du prototype.

ligne et elles devront commenter en direct, en étant enregistrées, pourquoi elles effectuent telle action ou ce qu'elles pensent du fonctionnement de la plateforme. L'analyse de ces données permettra d'adapter la plateforme pour qu'elle soit aussi facile que possible à utiliser, condition également nécessaire à son utilisation et à sa durabilité.

Un premier prototype élaboré par des étudiants permet de tester, tôt dans le processus de développement, certaines fonctionnalités auprès des utilisateurs finaux, grâce à un produit concret développé à moindre coût. Les prochaines étapes du développement technique seront effectuées par des informaticiens professionnels. Il reste particulièrement à assurer la sécurité des données puisque des informations personnelles pourront être enregistrées (résultats, par exemple pour les comparer à une évaluation ultérieure) et éventuellement transmises par la PPA-D à des prestataires. Ceci demande des développements techniques complexes, ainsi que de trouver une manière accessible de présenter et de gérer les droits d'accès aux données (procédure de consentement).

Les résultats obtenus ont permis de définir les fonctionnalités essentielles de la plateforme, précisant le cahier des charges des informaticiens pour finaliser la plateforme. Ces fonctionnalités comprennent :

- un consentement à donner lors de la première connexion, qui permet aux PPA-D d'accepter ou non que leurs données soient traitées pour la présente recherche, stockées pour un accès ultérieur (comparaison) et/ou accessibles aux prestataires du réseau enregistrés sur la plateforme. Ce consentement est rétractable à tout moment ;
- si la PPA-D donne son consentement, les résultats obtenus au questionnaire peuvent être transmis aux prestataires contactés pour fournir de l'aide, afin qu'ils disposent directement de l'évaluation des besoins ;
- la présentation des résultats pourrait être plus intuitive. Actuellement, les besoins prioritaires sont présentés sous forme d'échelles menant à une liste de prestataires, et c'est à la PPA-D d'identifier celui qui répond à une majorité de ses besoins. L'utilisation d'algorithmes permettrait de centrer la présentation des résultats sur les prestataires d'offres de soutien les plus pertinents pour l'ensemble des besoins exprimés par la PPA-D. Ces prestataires pourraient apparaître de manière plus ou moins grande ou colorée selon le nombre de besoins auxquels ils répondent.

Discussion générale

Résumé des résultats généraux

Le but général de ce projet est de développer une plateforme en ligne permettant aux PPA-D d'évaluer de manière systématique leurs besoins et d'identifier facilement les prestations susceptibles de les aider de manière optimale.

Pour mémoire, les objectifs abordés dans ce chapitre étaient les suivants :

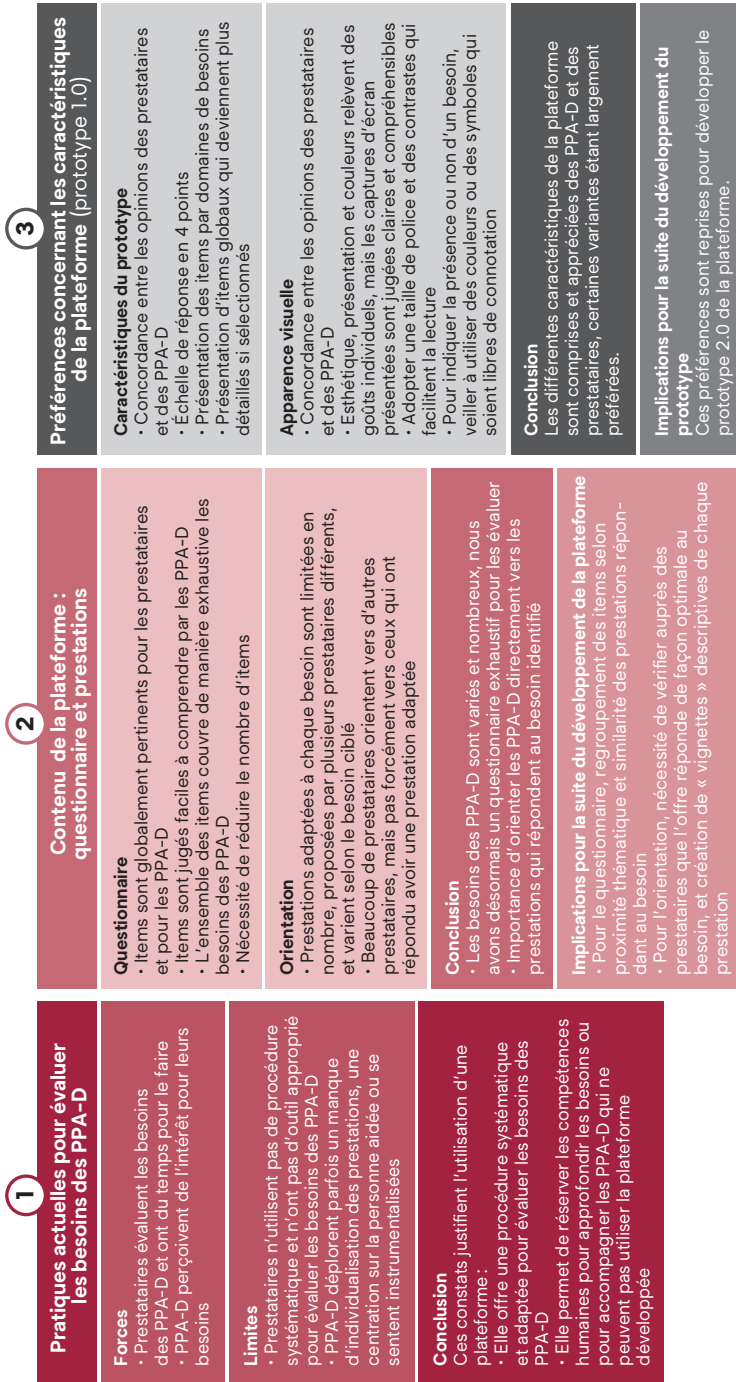
- ① décrire les pratiques actuelles d'évaluation des besoins des PPA-D par différents prestataires d'offres de soutien dans le domaine de la démence, selon la perspective de ces prestataires et selon celle des PPA-D, pour mettre en évidence les forces et les limites des pratiques actuelles ;
- ② développer le contenu du questionnaire pour évaluer les besoins des PPA-D, en testant sa pertinence auprès des prestataires d'offres de soutien ainsi qu'auprès des PPA-D, et en identifiant les prestations susceptibles de répondre à chaque besoin ;
- ③ définir, en consultant les prestataires et les PPA-D, la forme de la plateforme en ligne permettant d'évaluer les besoins des PPA-D, et de les orienter vers les prestations pertinentes sur la base des besoins identifiés.

Les résultats et les implications de ces résultats sont résumés dans la **figure 4.14**

Il ressort de ces résultats que, relativement aux pratiques actuelles utilisées pour évaluer les besoins des PPA-D (objectif 1), une plateforme en ligne commune aux différents prestataires et adaptée à cette population permettrait vraisemblablement de gagner en efficacité et faciliterait la coordination et la communication par l'utilisation d'un langage partagé.

Concernant le contenu de la plateforme, c'est-à-dire le questionnaire développé pour évaluer les besoins des PPA-D et l'identification des prestations répondant de manière optimale à chaque besoin (objectif 2), les résultats confirment la pertinence et la clarté des items choisis, ainsi que leur exhaustivité. Le principal défi reste la manière de sélectionner et de présenter les prestations optimales au sein de la plateforme développée. Une solution a pu être élaborée avec l'aide du Copil du projet. Elle consiste à identifier les diverses prestations citées pour un besoin donné, à faire valider par les responsables de la prestation que cette

Figure 4.14
Synthèse des résultats, conclusions et implications.



dernière répond de manière satisfaisante au besoin, avec la possibilité d'ajouter une description des atouts spécifiques de cette offre qui figurera dans la plateforme sous forme de « vignette ».

Finalement, à propos de la forme de la plateforme en ligne (objectif 3), nous disposons des informations nécessaires au développement d'un prototype 2.0, permettant ensuite d'évaluer puis d'améliorer l'aisance de la navigation sur le site.

Forces et limites de l'étude

Cette étude est caractérisée par plusieurs forces. La première est d'avoir exploré une diversité d'aspects nécessaires au développement de la plateforme d'évaluation des besoins en mobilisant une gamme d'approches méthodologiques complémentaires (par ex., revue systématique des instruments existants, sondage pour l'évaluation des pratiques actuelles, combinaison de sondages et d'entretiens approfondis pour l'évaluation du questionnaire et des caractéristiques de la plateforme). La deuxième force de l'étude est d'avoir mobilisé un nombre important de prestataires dans le champ du soutien aux PPA-D avec des profils très diversifiés, d'une part pour répondre au sondage, et d'autre part pour accompagner les réflexions au fil du projet. Ceci permet d'optimiser la représentativité des résultats dans un contexte où il est impossible de constituer un échantillon représentatif puisqu'il n'existe pas de registre des prestataires dans ce domaine. La troisième force du projet est d'avoir pris en compte la perspective des intervenants du réseau sociosanitaire ainsi que celle des proches aidant·e·s sur des objets similaires, permettant de faire ressortir les convergences et divergences. Une dernière force est d'avoir mené le projet dans un canton spécifique, Fribourg, pour concentrer les ressources sur le développement en profondeur du contenu et de la forme que doit avoir la plateforme en ligne, et pour permettre une optimisation de la méthodologie nécessaire pour dépasser les écueils inattendus, tels que le recensement des offres optimales. Cette méthodologie peut alors être transférée à d'autres cantons.

Cette étude présente également des limites. La première est liée à la longueur des deux sondages, qui a eu pour effet de décourager un certain nombre de participants d'aller jusqu'au bout des questions. Ainsi, il est possible que seuls les participants les plus motivés ou ceux ayant le plus de ressources aient répondu aux parties ciblant les objectifs 2 et 3. Une autre limite relevée par le terrain est le fait que la plateforme envisagée soit spécifique aux PPA-D, et ne soit ainsi pas directement utilisable par des PPA

confrontées à d'autres pathologies. Il est vrai que certains besoins et certaines prestations présentés dans la plateforme sont également valables pour des proches aidant·e·s de personnes âgées fragilisées ne présentant pas de troubles cognitifs. Par contre, ce n'est pas le cas de tous les items et de toutes les prestations. Un transfert serait possible, moyennant des adaptations pour correspondre à la spécificité de chaque pathologie, en s'appuyant sur la démarche, l'ossature de la plateforme et une partie des items développés dans ce projet. Finalement, la littératie numérique des participants aurait pu être évaluée avec un questionnaire dédié, afin de contrôler cette variable de manière plus explicite. L'hétérogénéité des âges et des niveaux de formation des participants ainsi que le fait qu'une bonne proportion des PPA-D ont choisi de répondre au sondage en format papier plutôt que numérique suggèrent toutefois une diversité satisfaisante des niveaux de littératie numérique dans notre échantillon. Ceci nous conduit à penser que la plateforme développée sera ainsi accessible au plus grand nombre, ce qui était une de nos préoccupations.

Ce projet de développement participatif d'une plateforme en ligne destinée aux PPA-D nous a permis de tirer un certain nombre de leçons. Premièrement, entreprendre une démarche s'apparentant au co-design avec une population naïve en technologie demande de l'inventivité. Nous avons fait le choix de développer un prototype 1.0 sur la base de spécifications décidées par les chercheurs du projet et les informaticiens car l'implication des utilisateurs finaux, les PPA-D, nous semblait questionnable à cette phase. Ceci en raison d'un rapport qui nous paraissait déséquilibré entre l'investissement impliqué pour les PPA-D déjà souvent surchargées et le risque que, pour les personnes avec peu d'expérience avec les outils numériques, il soit difficile d'imaginer des fonctionnalités pertinentes sans un support concret. C'est pourquoi nous avons préféré partir d'un prototype prédéveloppé pour recueillir leurs opinions. Les principes de coconstruction typiques du service design ont ainsi été exploités à un stade plus avancé, tout d'abord à l'aide des sondages présentés dans ce chapitre, ainsi qu'au travers de l'évaluation des interactions entre les utilisateurs et la plateforme, dont les résultats seront publiés ultérieurement. Deuxièmement, il aurait été possible d'augmenter l'efficacité de notre démarche de deux manières. Tout d'abord, lors du sondage sur les préférences soumis aux prestataires d'offres de soutien et aux PPA-D, nous avons finalement eu besoin uniquement d'illustrations représentant les différentes options, qui peuvent être produites à moindre coût avec un logiciel de dessin. Nous aurions ainsi pu faire l'économie d'un prototype en tant que tel. Ensuite, les

sondages ont été réalisés de manière bilingue en conformité avec la situation linguistique du canton de Fribourg. Il aurait été possible d'alléger la procédure en choisissant une langue pour le développement de l'outil, et en vérifiant sa pertinence dans l'autre langue dans un second temps.

Perspectives

Les étapes du projet **MeetMyNeeds** présentées dans ce chapitre nous ont permis d'aboutir à une première version satisfaisante, en termes de contenu et de forme, d'une plateforme en ligne permettant aux PPA-D d'évaluer leurs besoins et de s'orienter au sein des prestations disponibles. Ces étapes ont également validé l'utilité de cette plateforme. Des fonctionnalités supplémentaires seront intégrées, telles que la procédure de consentement, la possibilité de transmettre les résultats obtenus aux prestataires d'offres de soutien, ou encore une présentation des résultats plus intuitive basée sur un algorithme permettant d'identifier le ou les prestataires à contacter en priorité pour répondre à une majorité de besoins. Certaines questions pratiques restent à résoudre : par exemple, la plateforme sera-t-elle intégrée à un dossier patient informatisé ou accessible à tous sur Internet ? Sur la base des informations générées par ce projet, plusieurs enjeux importants, tels que la manière dont sera donné et utilisé le consentement de la PPA-D, pourront également être précisés sur le plan conceptuel et finalisés sur le plan technique.

Une fois la plateforme implémentée, il sera important d'évaluer si elle permet d'avoir l'impact attendu. Plus précisément, pour les PPA-D, cette plateforme devrait faciliter (1) l'identification et la priorisation de leurs besoins, (2) leur orientation au sein du réseau des offres de soutien et l'accès aux prestations adaptées à leurs besoins, ainsi que (3) un dialogue explicite et respectueux de l'autonomie des PPA-D avec les prestataires du réseau. Et pour les prestataires, la plateforme devrait permettre (1) une meilleure vue d'ensemble des besoins des PPA-D avec une mobilisation minimale de ressources professionnelles, (2) une orientation facilitée des PPA-D vers les autres prestataires du réseau, et (3) une communication plus efficiente entre prestataires au sujet des besoins des PPA-D. À la suite du travail déjà effectué, les prestataires ont très souvent rapporté une plus-value importante d'une plateforme en ligne pour évaluer les besoins des PPA-D par rapport à leur pratique actuelle, et les proches une occasion de prendre conscience de tout ce qu'ils gèrent déjà, ainsi que de leurs besoins actuels et des soutiens possibles. Les résultats

présentés dans ce chapitre sont très encourageants pour la suite du projet **MeetMyNeeds** et le travail en étroite collaboration avec les acteurs de terrain a posé des bases solides pour la finalisation de la plateforme et son implémentation.

Un autre produit intéressant de ce projet est la cartographie commentée des offres de soutien pour les PPA-D dans le canton de Fribourg, qui sera générée durant l'étape prévue de validation des prestations répondant bien à chaque besoin, ainsi que d'élaboration par les prestataires de vignettes décrivant les qualités des offres. Cette cartographie permettra de mieux répondre aux besoins des PPA-D. Elle sera également utile en termes de planification car elle mettra en lumière les besoins pour lesquels de nombreuses offres sont disponibles, peut-être avec certaines redondances, ainsi que ceux pour lesquels peu d'offres existent actuellement, ou peu d'offres répondent avec une qualité satisfaisante, mettant en lumière un potentiel de développement.

Finalement, proposer aux PPA-D d'évaluer elles-mêmes leurs besoins de manière systématique et d'identifier les prestations permettant d'y répondre au mieux va dans le sens d'un *empowerment* des PPA-D, qui correspond à leur souhait d'autonomie. Au-delà même de l'identification des besoins, la plateforme, grâce à son questionnaire, permet une réelle validation de l'expérience de la PPA-D. Un accès facilité aux prestations répondant aux besoins a des répercussions directes sur un maintien possible des personnes aidées à domicile, en contribuant à préserver la qualité de vie de la PPA-D, sa santé, ses ressources émotionnelles et psychiques, ainsi que la qualité de son accompagnement de la personne aidée. Le maintien à domicile des personnes aidées est primordial dans le contexte actuel de pénurie de personnel soignant qualifié, qui devrait s'aggraver en lien avec le vieillissement de la population. De plus, dans ce contexte de pénurie, une automatisation et une systématisation des tâches qui peuvent l'être permettent au personnel soignant qualifié d'économiser un temps précieux, pour pouvoir l'allouer aux activités dont la complexité nécessite des ressources et une intervention humaine.

Conclusion

Le projet **MeetMyNeeds** a pour but le développement d'une plateforme en ligne utilisable par les PPA-D pour évaluer leurs besoins et s'orienter efficacement au sein des prestations proposées par le réseau sociosanitaire. Les étapes présentées dans

ce chapitre ont permis d'évaluer la pertinence (bénéfice d'une systématisation de l'évaluation), le contenu (quels items et quelles prestations), ainsi que la forme (manière de présenter les contenus) d'un premier prototype, et d'obtenir les informations nécessaires à sa finalisation.

Cette évaluation de l'acceptabilité d'un premier prototype de plateforme en ligne assure que le produit fini auquel aboutira le projet **MeetMyNeeds** sera utilisable par la population cible, les PPA-D, et par les prestataires qui les soutiennent.

La pénurie des professionnels de la santé pousse au développement de solutions innovantes afin d'optimiser l'utilisation des ressources existantes. Ainsi, une plateforme en ligne, permettant aux PPA-D d'évaluer leurs besoins de manière systématique et de s'orienter dans le réseau des prestations, pourra contribuer au maintien de la personne aidée à domicile, grâce à la préservation des ressources des PPA-D. En parallèle, les professionnels de la santé pourront ainsi consacrer leur temps, leurs compétences et leur savoir-être pour répondre aux besoins des PPA-D, ce qu'aucun outil numérique ne pourra remplacer.

1. Évaluer les besoins des personnes proches aidantes représente un enjeu majeur, pourtant les pratiques actuelles à ce sujet ne sont pas systématiques et prennent du temps aux prestataires d'offres de soutien.

2. Les besoins des personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) sont nombreux et variés. Nous avons développé un questionnaire pour les évaluer, en utilisant une approche participative impliquant de nombreux prestataires et PPA-D aux profils variés, ainsi qu'une démarche s'appuyant sur des critères scientifiques. Ce questionnaire est jugé exhaustif et pertinent par les PPA-D et par les prestataires d'offres de soutien.

3. La plateforme développée facilite l'orientation au sein du réseau complexe pour trouver les prestations qui répondent de manière optimale à chaque besoin. Une description détaillée du contenu des prestations permet aux PPA-D d'effectuer un choix éclairé quant à la manière de répondre à leurs besoins identifiés.

4. La plateforme en ligne développée permet aux PPA-D, qui le souhaitent, d'être autonomes pour évaluer leurs besoins et identifier les prestations pertinentes pour elles. En plus, elle décharge les prestataires d'offres de soutien, qui peuvent ainsi se consacrer aux tâches plus complexes exigeant leurs qualifications et leurs précieuses compétences humaines. Ainsi, l'automatisation et la systématisation d'une partie du processus représentent un réel atout étant donné la pénurie de professionnels de santé qualifiés.

5. Le développement participatif de la plateforme, en incluant les utilisateurs finaux (les PPA-D et indirectement les prestataires), permet d'optimiser sa convivialité et sa pertinence. Un premier prototype comprenant les éléments essentiels existe déjà, il sera amélioré durant la suite du projet.

Remerciements

Toute l'équipe de recherche tient à exprimer ses chaleureux remerciements aux différentes personnes qui se sont impliquées dans ce projet et sans lesquelles nous ne disposerions pas des riches informations présentées dans ce chapitre. Nous sommes très reconnaissants aux proches aidant·e·s qui ont accepté de consacrer une partie de leur temps si précieux pour répondre à nos nombreuses questions. Nous remercions aussi vivement les professionnels et les bénévoles du réseau sociosanitaire qui se sont rendus disponibles malgré les exigences de leurs missions quotidiennes pour prendre part aux séances du Copil, nous aider à diffuser les sondages, répondre au sondage en ligne, et/ ou participer à un entretien approfondi. Nous avons beaucoup appris en développant ensemble cette plateforme, qui n'aurait pas atteint cette qualité sans tous vos apports. Nos mercis enthousiastes vont aussi aux étudiants et aux ingénieurs en informatique qui ont développé d'inspirants prototypes de la plateforme en ligne, grâce auxquels les préférences et réflexions des utilisateurs ont pu être concrétisées.

Notes

ⁱ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19920153/index.html>

ⁱⁱ www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/culture-medias-societe-information-sport/societe-information/indicateurs-generaux/menages-population/utilisation-internet.html

ⁱⁱⁱ <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.821.4127&rep=rep1&type=pdf>

Références

1. Association Alzheimer Suisse. Les démences en Suisse : faits et chiffres; 2019.
2. Brodaty H, Donkin M. Family Caregivers of People with Dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2): 217-28. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>.
3. 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. <https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>.
4. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Schnegg B. *SwissAgeCare: Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz*; 2010. Disponible sur : www.spitex.ch/files/CEAAGB6/SwissAgeCare-2010---Schlussbericht.
5. 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. <https://doi.org/10.1093/geront/43.2.219>.
6. Wiglesworth 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. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02737.x>.
7. Marti S. État des lieux de la prise en charge des personnes atteintes de démence dans les cantons. [Overview of Dementia Care in the Swiss States]. Berne, Suisse: Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé; 2017.
8. Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R. Early Community-Based Service Utilization and Its Effects on Institutionalization in Dementia Caregiving. *Gerontologist*. 2005;45(2):177-85. <https://doi.org/10.1093/geront/45.2.177>.
9. Association Alzheimer Suisse. *L'avis des proches des personnes atteintes de démence*; 2014.
10. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What Is the Role of the General Practitioner Towards the Family Caregiver of a Community-Dwelling Demented Relative? A Systematic Literature Review. *Scand J Prim Health Care*. 2009;27(1): 31-40. <https://doi.org/10.1080/02813430802588907>.
11. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Hutchison S. *AgeCare-SuisseLatine. Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles? La situation des proches et leurs prétentions à l'aide et aux soins à domicile*; 2011.
12. Wen KY, Gustafson DH. Needs

Assessment for Cancer Patients and their Families. Health Qual Life Outcomes. 2004;2:11. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-11>.

13. Confédération suisse. Soutien aux proches aidants: Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. [Supporting Informal Caregivers: Situation Analysis and Required Measures for Switzerland]; 2014. Disponible sur : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/cc/bundesratsberichte/2014/angehoerigenpflege.pdf.download.pdf/rapport_soutiens_aux_proches_aidants_f.pdf

14. Afram B, Verbeek H, Bleijlens MHC, Hamers JP. Needs of Informal Caregivers During Transition from Home Towards Institutional Care in Dementia: a Systematic Review of Qualitative Studies. Int Psychogeriatr. 2015;27(6):891-902. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002154>.

15. Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet Needs of Community-Residing Persons with Dementia and their Informal Caregivers: Findings from the Maximizing Independence at Home Study. J Am Geriatr Soc. 2013;61(12):2087-95. <https://doi.org/10.1111/jgs.12549>.

16. Ducharme F, Kergoat MJ, Coulombe R, Levesque L, Antoine P, Pasquier F. Unmet Support Needs of Early-Onset Dementia Family Caregivers: a Mixed-Design Study. BMC Nurs. 2014;13(1):49. <https://doi.org/10.1186/s12912-014-0049-3>.

17. Thompson GN, Roger K. Understanding the Needs of Family Caregivers of Older Adults Dying with Dementia. Palliat Support Care. 2014;12(3):223-31. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000461>.

18. Novais T, Dauphinot V, Krolak-Salmon P, Mouchoux C. How to Explore the Needs of Informal Caregivers of Individuals with Cognitive Impairment in Alzheimer's

Disease or Related Diseases? A Systematic Review of Quantitative and Qualitative Studies. BMC Geriatr. 2017;17(1):86. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0481-9>.

19. Bass DM, Judge KS, Snow AL, Wilson NL, Morgan R, Looman WJ, et al. Caregiver Outcomes of Partners in Dementia Care: Effect of a Care Coordination Program for Veterans with Dementia and their Family Members and Friends. J Am Geriatr Soc. 2013;61(8):1377-86. <https://doi.org/10.1111/jgs.12362>.

20. Freudiger Pittet S, Jordan A. Évaluation de la charge et des besoins des proches aidants. Lausanne, Suisse: AVASAD; 2012.

21. Wancata J, Krautgartner M, Berner J, Alexandrowicz R, Unger A, Kaiser G, et al. The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): Development, Validity and Reliability. Int Psychogeriatr. 2005;17(3):393-406. <https://doi.org/10.1017/S1041610205001699>.

22. Hodgson NA, Black BS, Johnston D, Lyketsos C, Samus QM. Comparison of Unmet Care Needs Across the Dementia Trajectory: Findings from the Maximizing Independence at Home Study. J Geriatr Palliat Care. 2014;2(2):5. <https://doi.org/10.13188/2373-1133.1000010>.

23. De Pietro C, Camenzind P, Sturmy I, Crivelli L, Edwards-Garavaglia S, Spranger A, et al. Switzerland. Health System Review. Health System in Transition. 2015;17(4).

24. Confédération suisse. Rapport explicatif concernant l'avant-projet de la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches; 2018.

25. Association Alzheimer Suisse. Coûts des démences en Suisse; 2019.

26. Confédération suisse. Pénurie de main-d'oeuvre qualifiée en Suisse, système d'indicateurs pour

évaluer la demande en personnel qualifié; 2016.

27. Bischofberger I, Radvanszky A, Jähneke A. Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. In: Kreuz SR, editor. Who cares? Pflege und Solidarität in der alternenden Gesellschaft. Zürich: Seismo Verlag; 2013. p. 162-84.

28. Ruedin HJ. Personnel de santé en Suisse – État des lieux et perspective jusqu'en 2020. Suisse: Obsan; 2009.

29. Gies C, Pierce L, Steiner V, van der Bijl J, Salvador D. Web-Based Psychosocial Assessment for Caregivers of Persons with Dementia: a Feasibility Study. *Rehabil Nurs.* 2014;39(2):102-9. <https://doi.org/10.1002/rnj.93>.

30. Kipfer S, Pihet S. Reliability, Validity and Relevance of Needs Assessment Instruments for Informal Dementia Caregivers: a Psychometric Systematic Review. *JBISRIR-2017-003976.* 2019;18(4):704-42. <https://doi.org/10.1112/JBISRIR-2017-003976>.

31. Leven NV, de Lange J, Groenewoud J, van der Ploeg E, Pot AM. Exploring the Usefulness of Indicators for Referring People with Dementia and their Informal Caregivers to Activating Interventions: a Qualitative Analysis of Needs Assessments. *BMC Geriatr.* 2019;19(1):230. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1221-0>.

32. Ewing G, Austin L, Jones D, Grande G. Who Cares for the Carers at Hospital Discharge at the End of Life? A Qualitative Study of Current Practice in Discharge Planning and the Potential Value of Using the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) Approach. *Palliat Med.* 2018;32(5):939-49. <https://doi.org/10.1177/0269216318756259>.

33. Rogers CR, Sanford R. Client-Centered Psychotherapy. Comprehensive Textbook of Psychiatry. 4th ed. Baltimore:

Williams & Wilkins; 1985. p. 1374-88.

34. Post SG. Quality of Life and Quality of Lives in Dementia Care: Review Essay. *Gerontologist.* 2001; 41(1):139-40.

35. Morhardt D, Spira M. From Person-Centered Care to Relational Centered Care. *Generations.* 2013;3:37-44.

36. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2003;51(5):657-64. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>.

37. Colantonio A, Kositsky AJ, Cohen C, Vernich L. What Support Do Caregivers of Elderly Want? Results from the Canadian Study of Health and Aging. *Can J Public Health.* 2001;92(5):376-9. <https://doi.org/10.1007/BF03404984>.

38. Van Mierlo LD, Meiland FJ, Van de Ven PM, Van Hout HPJ, Dröes R-M. Evaluation of DEM-DISC, Customized e-Advice on Health and Social Support Services for Informal Carers and Case Managers of People with Dementia; a Cluster Randomized Trial. *Int Psychogeriatr.* 2015;27(8):1365-78. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000423>.

39. Boots LM, de Vugt ME, van Knippenberg RJM, Kempen GI, Verhey FR. A Systematic Review of Internet-Based Supportive Interventions for Caregivers of Patients with Dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2014;29(4):331-44. <https://doi.org/10.1002/gps.4016>.

40. McKechnie V, Barker C, Stott J. Effectiveness of Computer-Mediated Interventions for Informal Carers of People with Dementia-a Systematic Review. *Int Psychogeriatr.* 2014; 26(10):1619-37. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001045>.

41. Christie HL, Bartels SL, Boots LM, Tange HJ, Verhey FJJ, de Vugt ME. A Systematic Review on the Implementation of eHealth

Interventions for Informal Caregivers of People with Dementia. Internet Interv. 2018;13:51-9. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.07.002>.

42. Werner NE, Stanislawski B, Marx KA, Watkins DC, Kobayashi M, Kales H, et al. Getting What they Need When they Need It. Identifying Barriers to Information Needs of Family Caregivers to Manage Dementia-Related Behavioral Symptoms. Appl Clin Inform. 2017; 8(1):191-205. <https://doi.org/10.4338/aci-2016-07-ra-0122>.

43. Wasilewski MB, Stinson JN, Cameron JI. Web-Based Health Interventions for Family Caregivers of Elderly Individuals: a Scoping Review.

Int J Med Inform. 2017;103:109-38. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.04.009>.

44. Ellis R, Kurniawan S. Increasing the Usability of Online Information for Older Users: a Case Study in Participatory Design. Int J Hum Comput Interaction. 2000;12:263-76. https://doi.org/10.1207/S15327590IJHC1202_6.

45. van Gemert-Pijnen JE, Nijland N, van Limburg M, Ossebaard HC, Kelders SM, Eysenbach G, et al. A Holistic Framework to Improve the Uptake and Impact of eHealth Technologies. J Med Internet Res. 2011;13(4):e111. <https://doi.org/10.2196/jmir.1672>.

Références des encadrés

1. Association Alzheimer Suisse. Qu'est-ce qu'une démence ? 2020 [cité à : <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/quest-ce-quune-demence-1>].

2. Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. Oncol Nurs Forum. 1992;19(5):771-7.

3. Otto U, Leu A, Bischofberger I, Gerlich R, Riguzzi M, Jans C, et al. Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. 2019.

4. Kraft E, Marti M, Werner S, Sommer H. Cost of Dementia in Switzerland. Swiss Med Wkly. 2010;140:w13093. <https://doi.org/10.4414/smw.2010.13093>.

5. Association Alzheimer Suisse. Vivre avec la maladie d'Alzheimer – Chiffres clés. Yverdon-les-Bains, Suisse: Association Alzheimer Suisse; 2010.

6. Ecoplan. Alzheimer Schweiz Demenzkostenstudie 2019: Gesellschaftliche Perspektive. 2019.

7. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why Caregivers of People with Dementia and Memory Loss Don't Use Services. Int J Geriatr Psychiatry. 2005;20(6): 537-46. <https://doi.org/10.1002/gps.1322>.

8. EUROFAMCARE. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. 2006. Disponible sur : www.ukc.de/extern/eurofamcare/deli.php#deli9.

9. Warin P. Le Non-Recours : définition et typologies. 2010. Disponible sur : <https://laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>.

10. Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet Needs of Community-Residing Persons with Dementia and

their Informal Caregivers: Findings from the Maximizing Independence at Home Study. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61(12):2087-95. <https://doi.org/10.1111/jgs.12549>.

11. Ducharme F, Kergoat MJ, Coulombe R, Levesque L, Antoine P, Pasquier F. Unmet Support Needs of Early-Onset Dementia Family Caregivers: a Mixed-Design Study. *BMC Nurs.* 2014;13(1):49. <https://doi.org/10.1186/s12912-014-0049-3>.

12. Aoun SM, Grande G, Howting D, Deas K, Tøye C, Troeung L, et al. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. *PLoS One.* 2015;10(4):e0123012. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0123012>.

13. Burrige L, Mitchell G, Jiwa M, Girgis A. Helping Lay Carers of People with Advanced Cancer and their GPs to Talk: an Exploration of Australian Users' Views of a Simple Carer Health Checklist. *Health Soc Care Community.* 2017;25(2):357-65. <https://doi.org/10.1111/hsc.12312>.

14. Mitchell GK, Girgis A, Jiwa M, Sibbritt D, Burrige LH, Senior HE. Providing General Practice Needs-Based Care for Carers of People with Advanced Cancer: a Randomised Controlled Trial. *Br J Gen Pract.* 2013;63(615):e683-90. <https://doi.org/10.3399/bjgp13X673694>.

15. Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, Sibbritt D, Forstner D, et al. Improving Outcomes for People with Progressive Cancer: Interrupted Time Series Trial of a Needs Assessment Intervention. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43(3):569-81. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.020>.

16. Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, Sibbritt D, Seldon M, et al. Implications of a Needs Assessment Intervention for People with Progressive Cancer: Impact on Clinical Assessment, Response and Service Utilisation. *Psychooncology.* 2012;21(5):550-7. <https://doi.org/10.1002/pon.1933>.

17. Van Mierlo D, Meiland FJ, Van de Ven PM, Van Hout HP, Droes RM. Evaluation of DEM-DISC, Customized E-Advice on Health and Social Support Services for Informal Carers and Case Managers of People with Dementia; a Cluster Randomized Trial. *Int Psychogeriatr.* 2015;27(8):1365-78. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000423>.

18. van der Roest HG, Meiland FJ, Jonker C, Droes RM. User Evaluation of the DEMentia-specific Digital Interactive Social Chart (DEM-DISC). A Pilot Study Among Informal Carers on its Impact, User Friendliness and, Usefulness. *Aging Ment Health.* 2010;14(4):461-70. <https://doi.org/10.1080/13607860903311741>.

Chapitre 5

L'intégration des personnes proches aidantes dans les mesures de prévention du délirium lors d'une chirurgie orthopédique

Christine Cohen
Louise Bélanger
Filipa Pereira
Thomas Kampel

Table des matières

Introduction	226
Définition du problème	226
Importance du problème	226
État de la question	228
Buts et objectifs	232
Méthode	233
Généralités	233
Population et procédure de recrutement	233
Collecte et analyse des données	235
Considérations éthiques	236
Résultats	236
Caractéristiques des participants	236
Résultats de l'analyse intercas	237
Discussion	243
Implications pour la pratique	244
Implications pour la formation	247
Implications pour la gestion des unités de soins	248
Conclusion	251
Points à retenir	252
Pour aller plus loin	252
Remerciements	254
Références	255
Références des encadrés	261

Introduction

Définition du problème

Pour la population suisse, une forte augmentation du nombre des personnes âgées de 65 ans et plus est annoncée au cours des prochaines décennies¹, comme c'est le cas dans d'autres pays industrialisés². Avec l'âge, la fragilité osseuse et le risque élevé de chute entraînent une augmentation du nombre de fractures de la hanche³. En Suisse, mais également dans de nombreux pays, les coûts liés aux soins des personnes hospitalisées pour une fracture de la hanche représentent un enjeu de santé publique⁴⁻⁷. Les personnes âgées hospitalisées pour une chirurgie de la hanche après une chute sont à risque de développer des complications postopératoires, dont la plus importante est le délirium^{8,9}. Ce syndrome a de graves conséquences pour la personne âgée atteinte, mais a également des effets néfastes pour les proches aidant-e-s et pour les professionnels des services de soins¹⁰⁻¹². Face à cette situation, les besoins en soins et en personnel, notamment dans les hôpitaux, seront importants. Aussi, l'Observatoire suisse de la santé estime que d'ici 2030, les besoins en personnel soignant pourraient augmenter de 21,2 % pour les services de soins aigus¹³.

Importance du problème

Pour les personnes âgées, la chirurgie de la hanche représente une intervention majeure, avec un taux élevé de complications postopératoires^{9,14}. Le risque de développer des syndromes gériatriques concomitants est augmenté par la présence de maladies chroniques simultanées, la diminution des réserves physiques et des capacités cognitives, ainsi que des possibilités de récupération des personnes âgées^{15,16}. Le délirium postopératoire est un des plus courants. À la suite d'une chirurgie de la hanche, l'incidence moyenne du délirium pour les personnes âgées s'élève à 24 %¹⁷, et à 70 % en présence de troubles neurocognitifs préexistants¹⁸. Il est fréquemment associé à de multiples conséquences pour les personnes âgées (par ex., troubles neurocognitifs persistants, transfert en établissement médicosocial), les proches aidant-e-s et le système de soins^{9-11,19}. À ce jour, il n'existe aucun traitement pour prévenir le délirium et la consommation de médicaments peut provoquer des effets secondaires majeurs^{20,21}. En revanche, les mesures de prévention du délirium non pharmacologiques et composées de plusieurs interventions ont montré leur efficacité^{22,23}. Plusieurs de ces mesures, comme encourager la personne à boire et à manger, être présent et la

stimuler à échanger, favoriser la mobilisation, peuvent être priorisées par les infirmières et les membres de l'équipe de soins. Ces mesures peuvent être adaptées et mises en œuvre par les infirmières en partenariat avec les proches aidant·e·s des patients âgés bénéficiant d'une chirurgie orthopédique.

Les sections suivantes résument le concept de vieillissement et des syndromes gériatriques associés, du délirium et de ses effets sur les personnes âgées, sur les proches aidant·e·s et sur le système de soins. Les mesures pour prévenir le délirium chez les personnes âgées hospitalisées sont également décrites brièvement.

Encadré 5.1

Personne âgée

Sur le plan sociétal, l'âge supérieur à 65 ans constitue un critère pour caractériser la personne âgée. Le processus de vieillissement, indépendant des maladies, s'accompagne de nombreux changements tant du point de vue de la structure que du fonctionnement des organes¹. L'évolution de ce processus est dépendante de facteurs génétiques, environnementaux et du mode de vie². Cela a pour conséquence qu'il existe une grande hétérogénéité entre les personnes âgées et les manifestations cliniques de l'âge³.

Mesures de prévention non pharmacologiques du délirium

Les mesures de prévention non pharmacologiques du délirium sont multicomposées et agissent sur les facteurs de risque évalués pour une personne soignée. Des exemples sont proposés en regard des facteurs de risque présentés ci-dessus : (1) mettre à disposition une horloge et un calendrier, introduire des activités pour stimuler la cognition, faciliter les visites régulières des proches ; (2) encourager la personne à boire ; (3) optimiser la saturation en oxygène ; (4) mettre en œuvre des procédures de contrôle des infections, traiter les infections, retirer les cathéters inutiles ; (5) encourager les personnes à se mobiliser, fournir des aides à la marche ; (6) évaluer la douleur, gérer la douleur de manière appropriée ; (7) réviser la médication habituelle ; (8) s'assurer que la personne reçoit l'apport nutritionnel optimal, mettre en place et entretenir les prothèses dentaires, encourager la personne à s'alimenter ; (9) s'assurer que la personne a accès à ses appareils auditifs ou ses lunettes et qu'elle les porte ; (10) réduire le bruit et les interventions durant les périodes de sommeil⁴.

Il est important de relever qu'en termes de prévention du délirium, les traitements pharmacologiques sont peu efficaces et déconseillés en regard de leurs graves effets secondaires pour les personnes âgées^{5,6}.

État de la question

Veilleissement et syndromes gériatriques

La plupart des pays sont confrontés au vieillissement de leur population et doivent trouver des solutions novatrices pour soutenir les systèmes de santé². Pour l'année 2015, en Suisse, les personnes âgées de plus de 65 ans étaient au nombre de 1,5 million et ce chiffre pourrait s'élever à 2,7 millions en 2045, soit une augmentation de 180 %²⁴.

Le processus de vieillissement est dépendant de facteurs génétiques, environnementaux et du mode de vie des personnes²⁵. En conséquence, il existe une grande hétérogénéité entre les personnes âgées et les manifestations cliniques de l'âge²⁶. Néanmoins, plus de la moitié des personnes âgées vivent avec plusieurs maladies chroniques¹⁵. Ainsi, lorsqu'elles sont hospitalisées pour une chirurgie de la hanche, les personnes âgées, particulièrement les plus fragiles, sont plus à risque de développer des complications postopératoires, mais également des syndromes gériatriques^{9,27,28}.

Les syndromes gériatriques font référence à des « conditions de santé » générées par de multiples causes, qui impliquent les effets cumulés des déficiences dans plusieurs systèmes (par ex., le système nerveux, le système musculaire) et qui rendent une personne âgée vulnérable aux changements de situation²⁹. Il existe une variété de syndromes gériatriques, comme les chutes, les plaies de pression (escarres), l'incontinence et le délirium²⁹. Ces syndromes partagent certains facteurs de risque comme l'âge, les troubles neurocognitifs (par ex., la démence), les atteintes fonctionnelles (par ex., dans les activités de la vie quotidienne) et une difficulté à se mobiliser³⁰. Les syndromes gériatriques sont généralement évitables, quand les facteurs de risque sont identifiés et que des mesures de prévention non pharmacologiques sont mises en œuvre^{29,31,32}.

Délirium, conséquences et mesures de prévention

Les symptômes de délirium se caractérisent par une apparition brusque et une évolution rapide. Plus précisément, la personne atteinte présente une perturbation soudaine et fluctuante de l'attention, de la conscience et du discours, combinée à une difficulté à répondre à des questions directes, à enregistrer ce qui se déroule autour d'elle et à penser clairement, rapidement et avec cohérence³³. Le délirium se manifeste sous deux principales formes, soit **hyperactive** (par ex., la personne âgée est agitée, son sommeil est perturbé), soit **hypoactive** (par ex., la personne âgée est somnolente, elle a de la peine à réagir)³⁴.

Les formes du délirium

La forme hyperactive du délirium se manifeste par une augmentation de l'activité motrice, une perte de contrôle de l'activité, une agitation et une errance*. Il s'accompagne souvent d'une hypervigilance et d'hallucinations**.

La forme hypoactive du délirium se caractérise par une diminution de l'activité motrice, de la vitesse d'action, de la conscience de l'environnement, de la quantité et de la vitesse de la parole*. Il s'accompagne souvent de léthargie, de retrait et d'apathie**.

* Scholtens RM, van Munster BC, Adamis D, de Jonghe A, Meagher DJ, de Rooij SE. Variability of Delirium Motor Subtype Scale-Defined Delirium Motor Subtypes in Elderly Adults with Hip Fracture: A Longitudinal Study. *J Am Geriatr Soc.* 2017;65(2):e45-e50. <https://doi.org/10.1111/jgs.14582>.

** Voyer P. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. 2^e éd. Québec: Éditions du Renouveau pédagogique Inc. (ERPI); 2013. 753 p.

Le délirium est un syndrome dépendant d'interactions complexes entre divers facteurs. À cet égard, un modèle multifactoriel du délirium a été proposé par Inouye *et al.*³⁵ et continue d'être la référence à ce jour. Ce modèle considère les multiples relations entre des facteurs prédisposants (par ex., présence de déficits cognitifs, problèmes visuels) et des facteurs précipitants reliés à l'évolution de la condition de santé de la personne âgée, aux interventions de soins et à l'environnement (par ex., infection, médication, immobilité). Lors d'une chirurgie de la hanche consécutive à une fracture, les principaux facteurs de risque associés au développement d'un délirium postopératoire sont l'âge, les troubles cognitifs, l'institutionnalisation, les comorbidités, une dépression, une déficience visuelle et/ou auditive, l'utilisation de morphine et d'antipsychotiques, une pneumonie ou une infection urinaire postopératoire, un statut fonctionnel altéré, ainsi qu'une immobilisation prolongée^{17,36-38}.

Encadré 5.2 Facteurs prédisposants et précipitants du délirium

Les facteurs prédisposants

Ils représentent le niveau de vulnérabilité d'une personne, par exemple la présence de comorbidités ou de déficiences cognitives et fonctionnelles. Selon le niveau de vulnérabilité, la personne sera plus ou moins sensible aux facteurs précipitants⁷. Dans le cas du délirium, les principaux facteurs prédisposants sont : (1) les troubles cognitifs et/ou la désorientation ; (2) l'hydratation et/ou la constipation ; (3) l'hypoxie ; (4) l'infection ; (5) l'immobilité ou la mobilité réduite ; (6) la douleur ; (7) la médication ; (8) l'alimentation ; (9) les déficiences sensorielles (audition et vision) ; (10) la préservation du cycle sommeil/veille⁸.

Les facteurs précipitants

Ils représentent les facteurs de risque du délirium liés aux conditions de santé de la personne, à son environnement ou aux soins, par exemple une infection, une immobilisation prolongée ou une modification de la médication⁷. Ils interagissent avec les facteurs prédisposants⁷. Dans le cas du délirium, les principaux facteurs précipitants sont : (1) les troubles cognitifs et/ou la désorientation ; (2) l'hydratation et/ou la constipation ; (3) l'hypoxie ; (4) l'infection ; (5) l'immobilité ou la mobilité réduite ; (6) la douleur ; (7) la médication ; (8) l'alimentation ; (9) les déficiences sensorielles (audition et vision) ; (10) la préservation du cycle sommeil/veille⁸.

Les conséquences du délirium sont multiples. Il peut, par exemple, entraîner un déclin cognitif et physique, une réadaptation difficile et plus longue, une perte d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et une augmentation de la mortalité^{10,11,39,40}. Pour la personne elle-même, l'expérience du délirium est souvent associée à une incompréhension de ce qui se passe dans son environnement, à de la détresse, plus particulièrement lors d'hallucinations, ce qui peut altérer la qualité des relations avec autrui, notamment avec ses proches aidant-e-s et les infirmières^{41,42}. Aussi, le délirium allonge la durée de séjour à l'hôpital, augmente le risque de réadmissions et d'admissions en institution de long séjour⁴³. Pour les proches aidant-e-s, la durée, la nature et la sévérité des symptômes de délirium peuvent produire de la détresse psychologique, de la peur et de l'anxiété^{44,45}. Pour les milieux de soins et les professionnels, le délirium augmente la charge de travail (par ex., lors de manifestations hyperactives) et les coûts (par ex., en cas de réadmission, allongement des durées de séjour)^{46,47}. Plus spécifiquement, face aux comportements des personnes en délirium, les infirmières expriment parfois des sentiments d'incompréhension et d'inconfort : ambivalence, détresse, doutes, culpabilité, irritation et frustration⁴⁸.

En résumé, les conséquences du délirium sont graves. Pourtant, le délirium pourrait être évitable. En effet, il existe de nombreux résultats d'études soutenant l'efficacité des mesures de prévention non pharmacologiques et multicomposées²³. De telles mesures nécessitent que les professionnels de la santé, et notamment les infirmières présentes de manière continue au chevet de la personne hospitalisée, aient les compétences pour les mettre en œuvre⁴⁹. La participation des proches aux soins est également reconnue comme étant un moyen efficace pour améliorer la qualité et la sécurité des soins^{50,51}. Toutefois, il importe d'avoir un environnement de travail permettant de concevoir des soins centrés sur les besoins spécifiques des personnes âgées et de personnaliser des mesures de prévention du délirium en partenariat avec la personne âgée, mais également avec ses proches aidant-e-s^{52,53}.

Contribution des proches aidant-e-s à la prévention du délirium

Dans les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), 13 % de la population âgée de 50 ans et plus reconnaissent assurer volontairement une activité d'aide au moins une fois par semaine à une personne de leur entourage². En Suisse occidentale, les résultats d'une étude indiquent que les proches aidant-e-s investissent par semaine en moyenne vingt-sept heures pour l'aide et les soins à un proche et jusqu'à

cinquante-six heures lorsque l'aidant est le conjoint de la personne aidée⁵⁴. Il en va de même, quand les personnes âgées sont hospitalisées, le plus souvent, elles sont accompagnées d'un proche de l'admission jusqu'à la planification de la sortie⁵⁵.

La contribution des proches aidant·e·s dans les soins de la personne âgée hospitalisée favorise de meilleurs résultats de soins⁵⁶. Pour prévenir le délirium, ils peuvent, par exemple, aider la personne âgée à se mobiliser, l'encourager à manger et à s'hydrater, s'assurer de la disponibilité et du port des lunettes et des appareils auditifs, ou encore la distraire²¹. Des études rapportent que le partenariat entre infirmières et proches aidant·e·s diminue le nombre d'épisodes de délirium, améliore la communication des informations entre eux et favorise l'individualisation des plans de soins⁵⁷⁻⁵⁹. De plus, les proches aidant·e·s ont souvent un rôle de médiateur entre les professionnels et la personne hospitalisée. Cette médiation permet de veiller au bien-être et aux meilleurs intérêts du patient⁶⁰. Ils favorisent le maintien de l'autonomie et de l'indépendance de leur proche hospitalisé, plus précisément lors des prises de décision liées aux soins, mais également en l'encourageant et le stimulant lors des activités de la vie quotidienne⁶¹. Selon deux études, les proches aidant·e·s, qui ont reçu des informations sur le délirium et sur les moyens permettant de soutenir leur proche hospitalisé, vivent moins d'anxiété et de dépression tout au long de l'hospitalisation^{25,62}.

Environnement de soins et pratiques professionnelles pour la prévention du délirium

Dans les milieux de soins de chirurgie orthopédique, les soins à la personne âgée, particulièrement pour la prévention du délirium, constituent un défi clinique majeur pour les équipes. La plupart du temps, l'environnement hospitalier n'est pas adapté aux personnes âgées, les professionnels de la santé y travaillent de manière compartimentée (par ex., en fonction de la spécificité de leur rôle) et n'ont pas toujours des compétences spécifiques pour intervenir auprès de cette population⁶³. De plus, en période de pénurie de professionnels de la santé, et plus particulièrement d'infirmières, ces dernières ont moins d'opportunités pour mobiliser des moyens permettant de reconnaître les besoins des personnes âgées hospitalisées à risque de délirium⁵³ et possiblement moins de temps à consacrer aux proches aidant·e·s. Le manque de temps pour développer des soins centrés sur le patient et la famille ne permet pas une évaluation rigoureuse des besoins et l'élaboration d'un plan de soins personnalisé^{52,53}. Par ailleurs, les infirmières sont présentes, à toute heure du jour et de la nuit, pour les personnes soignées et celles

qui les visitent et les accompagnent. Ainsi, elles occupent une place stratégique pour développer un partenariat avec les proches aidant-e-s, qui permettrait d'identifier rapidement les facteurs de risque et de proposer des mesures de prévention du délirium adaptées aux besoins des personnes âgées hospitalisées. À ce titre, les infirmières sont formées pour évaluer et planifier les soins, enseigner à la clientèle et aux familles, communiquer et coordonner des soins, intégrer et encadrer du personnel, optimiser la qualité et la sécurité des soins, et utiliser et mettre à jour leurs connaissances⁶². Néanmoins, elles ne disposent pas toujours de l'autonomie et des conditions de travail leur permettant de réaliser ces activités⁶⁴.

Buts et objectifs

L'analyse des écrits scientifiques met en évidence que la contribution des proches aidant-e-s dans les mesures de prévention du délirium est essentielle. Cette contribution est d'autant plus pertinente dans le contexte actuel où les besoins en soins augmentent et où le système de santé est confronté à une pénurie de personnel de la santé, notamment des infirmières, et à une réduction significative des durées de séjour hospitalier. Dans ces conditions, le personnel infirmier dispose de moins de temps pour chaque patient. Cela peut avoir de lourdes conséquences sur la sécurité et la qualité des soins prodigués aux personnes âgées hospitalisées. Cette situation nécessite une réflexion approfondie pour concevoir et mettre en œuvre des solutions innovantes. Étant donné ces constats, la présente étude vise à comprendre la manière dont les proches aidant-e-s sont actuellement intégré-e-s dans les mesures de prévention du délirium de personnes âgées hospitalisées dans des unités de chirurgie orthopédique de deux hôpitaux de soins aigus suisses romands.

Plus précisément, cette étude explore les perceptions de différents participants (personne âgée, proche aidant-e, infirmière, infirmière cheffe d'unité de soins) concernant le rôle, l'implication et l'intégration des proches aidant-e-s dans les mesures de prévention du délirium, ainsi que les effets perçus de cette intégration sur les personnes âgées. Des éléments contextuels facilitateurs et contraignants à l'intégration des proches aidant-e-s de personnes âgées hospitalisées dans les mesures de prévention du délirium sont également documentés.

Méthode

Généralités

Pour atteindre les objectifs énoncés, **une étude de cas multiples** a été privilégiée, car elle permet d'étudier un phénomène d'intérêt particulier, en donnant une importance au contexte et sans intervention de la part du chercheur⁶⁵. Dans la présente étude, l'intégration des proches aidant-e-s de personnes âgées hospitalisées dans les mesures de prévention du délirium, après une chirurgie de la hanche, est le phénomène étudié.

Population et procédure de recrutement

Dans le cadre de l'étude, huit cas ont été recrutés. Chaque cas fait référence à une triade composée d'une personne âgée hospitalisée, d'une personne proche aidante désignée par la personne hospitalisée et d'une infirmière qui a soigné la personne âgée et a interagi avec le proche. Le détail des critères d'inclusion et d'exclusion des participants à l'étude est présenté dans l'encadré.

Le processus de recrutement est illustré dans la **figure 5.1** et présenté plus en détail dans l'encadré 5.3 « Précisions méthodologiques ». Tous les participants à l'étude ont reçu de la part des chercheurs les informations relatives à l'étude, des formulaires d'information et de consentement avec un délai pour donner un temps de réflexion avant de consentir à participer. Pour la collecte

Une étude de cas permet de comprendre en profondeur un phénomène d'intérêt et son contexte. Elle est réalisée à l'aide de différentes méthodes de collecte de données (par ex., entrevues, journal de bord) et de la triangulation de ces données. Dans une étude de cas multiple, le processus de recherche est répliqué d'un cas à l'autre, dans des conditions les plus similaires possible*.

* Yin RK. Case Study Research. Design and Methods. 5 éd. Thousand Oaks: Sage; 2014.

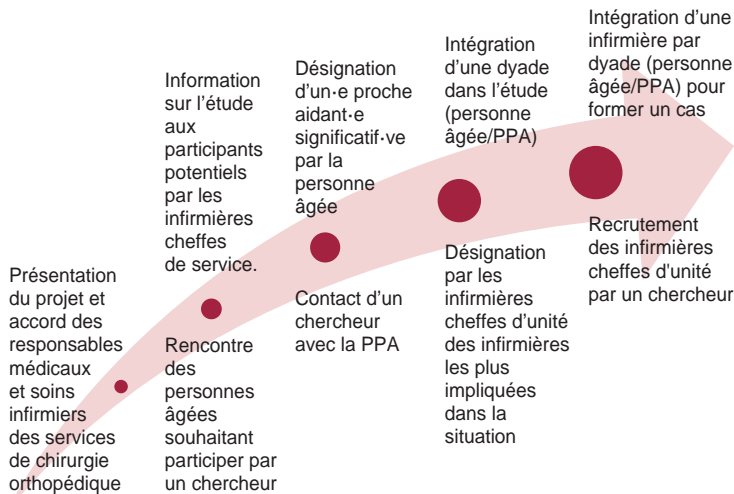


Figure 5.1
Processus
de recrutement.

Encadré 5.3 Précisions méthodologiques

Critères d'inclusion des participants à l'étude

- Personne âgée : ≥ 70 ans, homme ou femme, hospitalisation non élective, capable de discernement, comprend et parle le français ; sans troubles neurocognitifs majeurs irréversibles, ni délirium à l'admission.
- Proche aidant·e : personne désignée par la personne âgée comme étant le proche significatif (assure régulièrement une présence et un soutien à la personne âgée et est impliquée/intéressée par la prise en soins), capable de discernement, comprend, parle et écrit le français.
- Infirmière : travaille dans l'unité de chirurgie orthopédique depuis plus de six mois, a eu des interactions avec les personnes proches aidantes des personnes âgées dont elle s'occupait, à l'exception des infirmières intérimaires et des étudiants.
- Responsable d'unité de soins : engagée sur l'unité de chirurgie orthopédique depuis plus de six mois.

Procédure générale

- Le projet a été présenté aux médecins chefs et aux responsables et aux infirmières des unités de chirurgie orthopédique et une présentation de l'étude affichée dans les unités de soins.
- Les responsables des unités ont informé et donné un dépliant, regroupant les principales informations relatives à la recherche, aux personnes âgées répondant aux critères de sélection et souhaitant participer à l'étude.
- Un membre de l'équipe de recherche a rencontré les personnes âgées pour les informer des modalités de la recherche et de ses implications pour les participants.
- Les personnes âgées ayant accepté de participer à l'étude ont désigné un proche aidant·e, qui a été contacté par téléphone par l'équipe de recherche pour un rendez-vous.
- Un membre de l'équipe de recherche a rencontré les proches aidant·e·s pour les informer des modalités de la recherche et de ses implications pour les participants.
- Quand une dyade (personne âgée/proche aidant·e) était incluse dans l'étude, l'équipe de recherche informait la responsable et les infirmières de l'unité. En collaboration avec les responsables d'unité, les infirmières, qui soignaient la personne âgée durant son hospitalisation et qui avaient le plus de contacts avec son ou sa proche aidant·e, ont été

sollicitées pour une entrevue à la fin de l'hospitalisation de la personne âgée. L'équipe de recherche prenait rendez-vous avec les infirmières qui acceptaient de participer à l'étude.

- Le recrutement des responsables d'unité de soins s'est fait directement par l'équipe de recherche.

Procédure générale

- Chaque participant a rempli un questionnaire sociodémographique. Pour les personnes âgées hospitalisées, des informations complémentaires ont été recueillies en lien avec les principaux facteurs de risque prédisposants du délirium (par ex., problème auditif, médication).
- Pour chaque catégorie de participants, des guides d'entrevue ont été développés en référence aux concepts du modèle « Care Partner Engagement »⁹.
- Des enregistrements audio ont été réalisés lors des entrevues avec chacun des participants par un membre de l'équipe de recherche. Ces rencontres ont eu lieu dans le service, à la fin de l'hospitalisation ou au plus tard deux semaines après la sortie du service de la personne hospitalisée à domicile.
- Tout au long de l'hospitalisation de la personne âgée, les personnes proches aidantes avaient la possibilité d'écrire leurs observations dans un journal de bord qui a été remis à l'équipe de recherche à la fin de l'hospitalisation.
- Les membres de l'équipe de recherche ont pris des notes de terrain lors de leur passage dans les unités de soins. Ces observations ciblaient plus particulièrement les comportements des participants et l'identification des éléments contextuels pouvant faciliter ou nuire à l'intégration des proches aidant·e·s dans les mesures de prévention du délirium.

de données auprès des participants, des entrevues ont été réalisées à la fin de l'hospitalisation de la personne ayant subi une chirurgie orthopédique et après la signature du formulaire de consentement par chacun des membres des triades.

Collecte et analyse des données

Plusieurs moyens ont été utilisés pour les données : des questionnaires, des entrevues semi-dirigées enregistrées, un journal de bord pour les proches aidant·e·s et des notes de terrain pour les membres de l'équipe de recherche (voir encadré 5.3). Les entrevues ont été intégralement retranscrites, codées et analysées à

l'aide du logiciel d'analyse de données textuelles QSR NVivo 11®⁶⁶. Les données sociodémographiques, les transcriptions du contenu des entrevues, le contenu des journaux de bord des proches aidant·e·s et les notes de terrain des chercheurs ont été regroupés par cas, incluant chacun une personne âgée, une personne proche aidante et une infirmière. Une analyse du contenu thématique de chaque cas (analyse intracas) a été réalisée en se basant sur les recommandations de Larivière et Corbière⁶⁷. Il s'agit là d'une analyse de données qualitatives, un processus consistant à organiser et interpréter les données issues du discours des participants pour découvrir des thèmes⁶⁸. L'analyse a été réalisée par trois personnes et les thèmes ont été validés par une quatrième, experte en recherche qualitative. Pour plus de détails, vous pouvez consulter l'article décrivant le protocole⁶⁹.

En s'inspirant des concepts du modèle de Hill et collègues⁷⁰, une grille d'analyse a été préalablement élaborée regroupant les principaux thèmes. Pour chaque cas, l'examen des données a permis de repérer des extraits significatifs, d'en dégager les thèmes abordés et de les ajouter aux thèmes définis initialement⁶⁷. Par la suite, les thèmes ressortant de cette analyse ont été considérés dans leur ensemble (analyse intercas). Les thèmes de tous les cas ont été regroupés en thèmes plus généraux et des liens entre les thèmes ont émergé⁷¹. Lors de cette dernière étape, les différences et les similitudes entre les cas ont été mises en évidence⁷².

Considérations éthiques

Le protocole de recherche a obtenu une autorisation de la part de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud, Suisse (n° 2017-01160).

Résultats

Caractéristiques des participants

Dans le cadre de l'étude, huit cas ont été explorés. Au total, 27 personnes ont participé à cette étude. Les personnes hospitalisées (n = 8) étaient principalement des femmes et leur âge variait entre 76 et 90 ans. Les personnes proches aidantes (n = 8) avaient entre 47 et 85 ans. Elles étaient généralement des filles ou des belles-filles et des conjoints. Les infirmières (n = 8), quant à elles, avaient entre 20 et 30 ans. La majorité avait un diplôme

bachelor et moins de cinq ans d'expérience professionnelle. Enfin, les responsables des unités de soins (n = 3) ont également participé. Afin de préserver leur anonymat, aucune donnée sociodémographique n'est diffusée.

Résultats de l'analyse intercas

De la démarche d'analyse du contenu des données collectées dans chaque cas, deux thèmes intercas et quatre sous-thèmes ressortent. Ils sont présentés dans le [tableau 5.1](#).

Thèmes et sous-thèmes ressortant de l'analyse intercas	
Thèmes	Sous-thèmes
Des personnes proches aidantes impliquées auprès des personnes âgées malgré quelques divergences et malaises	Présence et disponibilité des personnes proches aidantes pour le soutien des personnes âgées qui sont calmes, rassurées et heureuses
	Divergences d'opinions et de besoins des personnes proches aidantes et des personnes âgées nuisant à l'implication des personnes proches aidantes dans les soins et pouvant engendrer des malaises
Des personnes proches aidantes communiquent avec les infirmières, mais sont peu reconnues et intégrées dans les soins par celles-ci	Qualité de la communication variable entre les infirmières et les personnes proches aidantes
	Peu de reconnaissance du rôle des personnes proches aidantes et d'intégration de celles-ci dans les soins par les infirmières

Tableau 5.1
Analyse intercas : thèmes et sous-thèmes.

Les deux principaux thèmes sont explicités et illustrés ci-après. D'une part, les proches aidant·e·s sont présents et disponibles pour soutenir les personnes âgées hospitalisées, ce qui les calme, les rassure et les rend heureuses. Dans certains cas, il y a des divergences d'opinions entre les personnes âgées hospitalisées et leurs proches aidant·e·s en ce qui concerne ses besoins (par ex., besoin d'autonomie, peur de déranger), mais également ceux de la personne proche aidante (par ex., besoin de répit). Cette situation peut quelquefois engendrer des malaises et nuire à l'implication des proches dans les soins visant la prévention du délirium. D'autre part, les proches aidant·e·s communiquent avec les infirmières quand ils en ont besoin, mais la qualité de cette communication est variable. Par exemple, dans une situation de

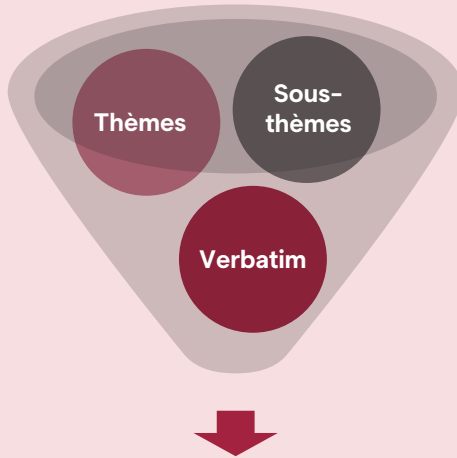
soins, l'infirmière donne de l'information et répond aux questions du proche, alors que dans une autre situation, le proche aidant·e n'est pas informé ni même consulté pour la planification d'un retour imminent à domicile de la personne âgée. Selon les observations faites durant cette étude, la communication avec les infirmières est principalement initiée par les proches. En général, les infirmières ne vont pas au-devant des proches aidant·e-s. Elles ne les reconnaissent pas comme des partenaires dans les soins offerts aux personnes âgées hospitalisées et ne les intègrent pas dans les mesures visant la prévention du délirium. Pour plus de détails sur les résultats, vous pouvez consulter l'article de Cohen *et al.*⁷³.

Pour illustrer de façon dynamique les thèmes et les sous-thèmes ressortant de l'analyse intercas, une histoire a été créée. Cette façon de présenter les résultats, que Bourbonnais et Michaud (2018) appellent du *storytelling*, permet de dévoiler les résultats d'une étude qualitative et de les situer dans un contexte. De plus, elle permet de percevoir les émotions exprimées par les participants, de comprendre leurs pensées et de donner du sens à leurs comportements. Des précisions relatives à la conception de l'histoire de Pierre et Madeline sont disponibles dans l'encadré 5.4.

Encadré 5.4 Présentation des résultats qualitatifs au moyen du *storytelling*

Le *storytelling* fait référence à des histoires basées sur les résultats de recherche qualitatifs. Les résultats sont donc présentés à l'aide d'une histoire. Ils sont contextualisés et organisés de telle sorte que cela induise chez le lecteur non seulement un raisonnement, mais aussi une expérience émotionnelle. Ainsi, cela lui permet d'apprécier plus facilement l'utilité des résultats et de les transférer dans la pratique. L'histoire s'appuie sur les données collectées pour décrire de manière détaillée la complexité du contexte et des expériences des personnages. Au cours de son élaboration, les auteurs veillent à l'intégrité et la crédibilité des résultats présentés dans l'histoire en garantissant que la nature et la signification des données restent inchangées. De plus, ils s'assurent que la créativité nécessaire à l'écriture de l'histoire n'altère pas la rigueur et la validité des résultats. Enfin, ils garantissent la confidentialité des données des participants en modifiant les détails identifiables dans le respect de la signification des données et du contexte¹⁰.

Dans la présente recherche, les phrases qui composent le récit reprennent les deux thèmes de l'analyse intercas, l'ensemble des sous-thèmes et des verbatims associés.



Phrases du récit

Voici un extrait de l'histoire de Pierre et Madeline qu'a composé l'équipe de recherche pour restituer les résultats : « Tout au long de l'hospitalisation, elle a pris soin de moi. Elle m'a apporté ce dont j'avais besoin. » Ces deux phrases ont été élaborées pour rendre compte du thème « Des personnes proches aidantes impliquées auprès des personnes âgées malgré quelques divergences et malaises ». Plus précisément, elles illustrent le sous-thème « Présence et disponibilité des personnes proches aidantes pour le soutien des personnes âgées qui sont calmes, rassurées et heureuses ». Voici des exemples de verbatims issus de la condensation de plusieurs codes en lien avec une partie de ce sous-thème, soit : « L'attention aux besoins de la personne âgée. »

« Euh... quand vous êtes arrivée, vous avez vu, elle me mettait de la crème sur les lèvres. Elle me soigne. J'ai quelque chose après à vous montrer à la cheville, elle voulait tout de suite me mettre la crème dessus. » (Personne âgée 014)

« C'est moi qui suis allée chercher de l'eau pour lui parce qu'il n'avait pas d'eau. Il avait déjà demandé, il y avait pas. » (Proche aidante 015)

« [...] je lui ai donné un coup de peigne [...] le paraître est important pour elle. [...] je l'ai rassurée en lui disant que oui

elle avait les cheveux blancs, mais que comme elle était appuyée sur son coussin euh que ça ne se voyait pas et puis qu'au niveau du visage, c'était bon.» (Proche aidant-e 007)

« [...] je suis très attentive depuis longtemps vu qu'elle a beaucoup maigri l'année passée, donc je suis attentive au fait qu'elle mange.» (Proche aidante 025)

« [...] ils ne restent pas très longtemps. Ils savent que... une demi-heure, trois quarts d'heure et puis après, des fois ils se donnent... il y a un qui vient avant et l'autre après. [...] pour ne pas être tous en même temps. Et puis me fatiguer. [...] Puis en même temps, chacun peut voir où j'étais, si, si ça allait.» (Personne âgée 024)

Au fur et à mesure de l'écriture, les chercheurs se sont assurés que l'ensemble des thèmes et des sous-thèmes découlant de l'analyse intercas était intégré à l'histoire. À plusieurs reprises, ils ont vérifié que les phrases respectaient les résultats et la confidentialité des données des participants. Ils ont progressivement ajusté les phrases pour créer une ambiance propice à ce que le lecteur « vive une expérience ».

L'histoire illustrant les résultats de l'étude est présentée dans l'encadré 5.5 « *Storytelling 1* ». Au cours de la lecture de l'histoire, portez attention à : (1) l'attitude et le rôle de la proche aidante, ainsi que les répercussions pour son conjoint ; (2) les interventions de l'infirmière pour la personne âgée et la proche aidante ; (3) leurs conséquences pour la proche aidante.

Encadré 5.5 *Storytelling 1*

Un événement bouleversant pour Pierre et Madeline

Il y a quelques semaines, à 9 heures le matin, Pierre, qui a 82 ans, est tombé dans la salle de bains. Il a glissé. Il ne pouvait plus se relever. Sa fille Madeline, qui est arrivée vers 10 heures, a tout de suite appelé l'ambulance. À l'hôpital, ils ont appris que Pierre avait une fracture de la hanche gauche et devait être opéré. Cette nouvelle a été bouleversante, autant pour Pierre que pour Madeline.

Voici ce que Pierre raconte à son ami Jean-René venu le visiter à l'hôpital :

« Tu sais, quand c'est arrivé, Madeline et moi, on se rappelait ma dernière hospitalisation, il y a deux ans. Ça n'a vraiment pas

été une expérience positive. Madeline en conserve un très mauvais souvenir. Elle a appelé son frère Gilles et sa belle-sœur Rita pour les informer de ce qui arrivait. Pour la soulager, ils ont proposé un horaire de visite en rotation. Madeline les a remerciés, mais tu sais comment elle est. Elle considère que c'est son rôle de s'occuper de moi. Bon, il faut dire qu'on a toujours eu une bonne relation, donc c'est sûr que ça aide !

Chère Madeline ! Tout au long de l'hospitalisation, elle a pris soin de moi. Elle m'a apporté ce dont j'avais besoin. Elle m'a tenu compagnie pour éviter que je m'ennuie. Elle m'a aidé aussi à marcher. Elle s'est assurée de ma sécurité. Par exemple, combien de fois elle m'a dit de me mobiliser lentement, avec précaution. Lorsque je me suis mis à tousser l'autre jour, elle a informé l'infirmière que j'avais déjà fait plusieurs pneumonies et que cette toux l'inquiétait. Quand l'infirmière a dit que je n'étais pas à l'hôpital pour soigner une toux, Madeline a appelé Sylvie, sa fille qui est physiothérapeute, pour lui demander de l'aide. Sylvie est venue et m'a aidé à évacuer les sécrétions.

J'étais toujours content d'avoir de la visite, de Madeline et des autres aussi. C'était bon pour mon moral. Tu sais quand on est comme ça à l'hôpital, on peut se sentir comme un pion que l'on met de côté. La visite, ça nous donne des repères ! Mais, j'avais quand même peur de déranger. Tout ça était lourd pour Madeline. Elle a 62 ans et a quand même sa maison et ses petits-enfants à s'occuper. J'essayais de ne pas être trop exigeant, de ne pas trop demander. J'ai su qu'elle avait dit à l'infirmière l'autre jour qu'elle avait besoin d'un peu de répit. Évidemment, je la comprends, avoir un membre de la famille à l'hôpital n'est pas facile. Chacun a sa petite idée sur ce qui devrait être fait et on n'est pas toujours d'accord. Alors, des fois on se chamaille... Ça m'énerve, mais bon, on fait avec.

Mais, tu sais, Madeline ne peut s'empêcher d'être inquiète pour moi. Elle veut savoir comment ça va pour moi, pour ma santé, et s'assurer de bien faire les choses pour mon retour à la maison. Elle a posé quelquefois des questions aux infirmières qui, malgré toutes leurs tâches, ont généralement bien répondu à ses besoins d'information. Le contact est assez facile avec elles ! Mais, jamais les infirmières ne viennent au-devant de Madeline. C'est toujours elle qui va leur parler.

Des fois, c'est assez frustrant ! Les infirmières ne semblent pas tenir compte de ce que Madeline leur dit. Pourtant, elle me connaît si bien ! Elle devrait être impliquée plus que ça dans les soins. Tu vois, hier, j'ai appris que je devais sortir

demain, mais Madeline n'avait pas été consultée, ni même informée. Elle n'est pas rassurée. Elle trouve que j'ai encore de la difficulté à marcher et est préoccupée par le suivi médical. C'est tout de même elle qui va s'occuper de moi à mon retour à la maison. Aussi, des fois, il y a des divergences d'opinions entre l'infirmière, ma fille et moi, et même avec la physio. Je sais que l'infirmière pense que ma fille me couve trop et, c'est vrai, quelques fois j'aimerais faire plus que ce que je veux. C'est contrariant quand même ! Et, quand la physio me fait marcher avec des béquilles, c'est difficile et je sais que ma fille stresse de me voir comme ça.

Madeline croit qu'il faudrait qu'il y ait plus de cohésion entre les infirmières, la famille et le patient et que la famille ait plus de place dans les soins. Elle a discuté de ça avec l'infirmière qui s'occupe de moi régulièrement et celle qui est responsable de l'unité de soins. Elles étaient d'accord. Elles savent que les familles jouent un rôle important. Elles calment et rassurent les patients, leur apportent des choses. Mais, la responsable de l'unité de soins lui a dit que les routines de soins, les procédures et l'architecture des lieux sont quelquefois des barrières. Il n'y a même pas de salles pour parler en privé avec les familles, pas d'interventions spéciales pour les inclure dans les soins et même les heures de visites sont trop strictes.

Enfin, je vais arrêter de me plaindre. On devrait s'en sortir encore une fois. Je suis content de te voir. Et toi, comment tu vas ? »

Cette histoire fait ressortir les thèmes décrits précédemment. Elle met, entre autres, en lumière la présence et la disponibilité des proches aidant·e·s, les bénéfices de cette présence et cette disponibilité sur les personnes hospitalisées, ainsi que les divergences d'opinions et des besoins de chacun d'eux. Par ailleurs, cette histoire souligne les lacunes dans la communication entre les infirmières et les proches aidant·e·s. Elle permet d'identifier les barrières organisationnelles et architecturales qui nuisent à l'intégration des proches aidant·e·s dans les soins offerts aux personnes âgées hospitalisées. Ainsi, l'absence d'évaluation et de planification de mesures visant à prévenir le délirium de la part des infirmières est manifeste. De cette histoire, il est possible d'identifier ce qui pourrait être amélioré dans la pratique des infirmières et comment la formation de ces professionnelles et la gestion des unités de soins pourraient soutenir ces améliorations.

Discussion

La présente étude visait à explorer les perceptions des participants quant au rôle des proches aidant·e·s dans les mesures de prévention du délirium, leur implication et leur intégration dans les soins, ainsi que les effets perçus de cette intégration sur les personnes âgées hospitalisées. Afin de répondre au but de l'étude, une analyse qualitative des entretiens avec les différents participants a été réalisée. Les résultats de l'étude indiquent que les proches aidant·e·s sont présent·e·s et disponibles pour les personnes âgées hospitalisées dans un service d'orthopédie et qu'elles en retirent des bénéfices. Par ailleurs, les proches aidant·e·s communiquent avec les infirmières quand ils en ont besoin, mais ces dernières ne les reconnaissent pas et ne les intègrent pas dans les soins. Dans leur modèle théorique de partenariat entre les soignants et les proches aidant·e·s, Hill et al. (2014) suggèrent que ces derniers soient présents et agissent comme des partenaires des infirmières lors de l'évaluation d'un risque de délirium, des échanges d'informations, de la surveillance, de la transmission des informations, et de l'identification des interventions et de l'ajustement de celles-ci⁷⁰. Ainsi, à la lecture des résultats de cette étude, une recommandation peut être émise à savoir : pour améliorer les soins offerts, il s'avère essentiel que les proches aidant·e·s, qui le souhaitent, soient reconnus et intégrés de façon plus systématique par les infirmières, et les autres professionnels, dans les soins visant à prévenir le délirium, et ce, à toutes les étapes de l'hospitalisation.

Pour mieux intégrer les proches aidant·e·s dans les soins, les infirmières devraient s'engager dans une approche de soins centrés sur la personne soignée et ses proches. Une telle approche implique que les infirmières soient préparées, que les politiques institutionnelles les soutiennent et que la configuration des lieux soit adaptée^{74,75}. Considérant la pratique actuelle, un tel changement serait souhaitable. Il serait bénéfique autant pour les personnes âgées hospitalisées (par ex., sentiment de sécurité, diminution de l'inconfort), les proches (par ex., se sentir reconnus et utiles) et les infirmières qui les soignent (par ex., être plus efficaces et efficientes), mais aussi pour les institutions (par ex., diminution des plaintes, optimisation du séjour hospitalier). Toutefois, ce changement a des implications pour la pratique des infirmières, pour les personnes qui les forment, pour les gestionnaires des unités de soins, ainsi que pour les autres professionnels de la santé.

Implications pour la pratique

Selon les observations faites lors de cette étude (par ex., la présence des proches, leur disponibilité auprès de la personne âgée hospitalisée), des changements sont recommandés pour intégrer de façon systématique dans les soins les proches des personnes âgées hospitalisées pour une fracture de hanche à la suite d'une chute. Par exemple, la mise en place d'une approche centrée sur les personnes soignées et leurs proches aidant-e-s serait pertinente. Selon Sidani et Fox⁷⁴, une telle approche doit être holistique et tenir compte des aspects physiques, cognitifs, émotionnels, sociaux ou spirituels de la santé des personnes soignées. Elle devrait aussi favoriser une participation active des personnes âgées hospitalisées, ainsi que de leurs proches. Elle doit permettre une offre de soins individualisée respectant leurs besoins, leurs valeurs et leurs préférences.

Pour aider les infirmières, et plus largement l'équipe soignante, à mettre en place cette approche, la pratique fondée sur les forces de Gottlieb⁷⁶, ainsi que l'approche systémique familiale décrite par Wright et Leahey⁷⁷ et Duhamel⁷⁸, sont à considérer. Plus précisément, Gottlieb⁷⁶ encourage les intervenants à rechercher les forces de la personne/famille et à les aider à construire sur celles-ci. Dans ce modèle, les forces incluent les qualités internes (par ex., atouts, attributs, capacités, compétences, habiletés, potentiels, talents) d'une personne ou d'un groupe de personnes et les ressources externes qu'elle a à sa disposition. Quelques auteurs^{76,79} suggèrent l'utilisation d'un processus en spirale (*spiraling process*) pour découvrir les besoins, les forces existantes, ainsi que les moyens et les stratégies permettant de répondre à ces besoins. Au cours de ce processus continu et itératif débutant à l'admission de la personne âgée venant de chuter, l'infirmière explore les besoins, identifie les forces et les ressources de la personne âgée et de ses proches⁷⁶. Elle convient avec eux des actions requises pour diminuer le risque d'apparition d'un délirium. Puis, elle met en place ces actions en partenariat avec les proches en tenant compte de leurs forces, de leurs ressources et de leur disponibilité. Au fur et à mesure, elle ajuste le plan d'action selon l'évolution de l'état de la personne âgée.

Dans un premier temps, le travail en partenariat avec les proches aidant-e-s nécessite que l'infirmière reconnaisse leur existence, leur expertise, leur expérience et leur besoin d'espoir⁷⁸. À cet égard, Duhamel⁷⁸ suggère de faire un génogramme pour identifier les membres de l'entourage de la personne soignée. Pour reconnaître l'existence des personnes proches aidantes, elle recommande à l'infirmière de se présenter et de leur dire qu'elles

sont importantes et bienvenues auprès de leur proche hospitalisé. Pour reconnaître leur expérience, leur disponibilité et leur expertise, l'infirmière doit s'informer sur ce qu'elles vivent, les écouter, légitimer leurs craintes, leur donner de l'information sur l'état de leur proche et la façon de l'approcher s'il y a lieu. Elle peut aussi les encourager à contribuer aux soins et solliciter leur participation à la prise de certaines décisions. Enfin, souligner les forces et les effets que les proches ont sur la personne hospitalisée, les rassurer et normaliser les signes et symptômes sont des stratégies que l'infirmière peut déployer et qui permettent de reconnaître le besoin d'espoir des proches aidant·e·s⁷⁸.

Afin d'optimiser la rencontre avec les proches et de créer des conditions favorisant la collaboration, Wright et Leahey⁷⁷ proposent aux infirmières de faire preuve d'ouverture en regard de l'expertise des personnes proches aidantes, ainsi que de neutralité, de respect, de tact et d'humilité. À l'instar de ces auteures, les infirmières doivent aussi être conscientes que la communication est circulaire. En effet, leurs pensées, leurs sentiments influencent leurs comportements qui, en retour, agissent sur les pensées, les sentiments et les comportements des personnes avec qui elles communiquent.

Considérant les observations faites et les écrits scientifiques⁷⁴⁻⁷⁶, voici la réécriture de l'histoire de Pierre et Madeline qui illustre les améliorations qu'apporteraient, pour la personne âgée et sa proche aidante, une approche centrée sur la personne et sa famille.

Encadré 5.6 *Storytelling 2*

Une expérience de soins personnalisée pour Pierre et Madeline

« À mon arrivée à l'hôpital, suite à cette vilaine chute, l'infirmière m'a rencontré et examiné. Elle s'est informée de mon état et de ma douleur. Puis, elle a pris ma pression et ma température. Elle m'a aussi informé des prochaines étapes et demandé comment je me sentais et si j'avais des questions. Après m'avoir écouté lui expliquer comment j'étais tombé et que j'étais inquiet pour la suite, elle a répondu à ma question concernant le délai pour la chirurgie. Par la suite, l'infirmière m'a dit qu'elle comprenait que je sois inquiet, que c'était normal. Une chose qui m'a surpris, c'est qu'elle s'est informée de la composition de mon réseau social. Elle m'a demandé qui était la personne que je considérais comme la plus aidante pour moi et qui me soutiendra au cours de l'hospitalisation. Naturellement, j'ai dit que c'était Madeline qui était la plus

proche de moi et à qui je faisais entièrement confiance. J'ai compris qu'elle notait le nom de Madeline pour l'inscrire dans mon dossier comme étant ma proche aidante. Ceci m'a rassuré ! Par la suite, l'infirmière s'est présentée à Madeline. Je n'ai pas tout entendu ce qu'elles se sont dit, mais Madeline m'a dit que l'infirmière lui a également demandé comment elle se sentait et si elle avait des questions. Elle l'a aussi questionnée sur ce qu'elle pensait faire pour m'aider lors de mon séjour à l'hôpital et quelles étaient ses disponibilités.

Après avoir parlé à Madeline, l'infirmière nous a expliqué, à tous les deux, qu'à mon âge une hospitalisation peut provoquer des complications et que souvent certains troubles cognitifs, comme la difficulté à être attentif à ce que l'on me dit, à répondre à des questions, même des hallucinations, peuvent être des signes de ces complications. Elle voulait nous présenter diverses interventions pouvant prévenir ce risque. Elle nous a suggéré de lire une brochure à ce sujet et nous a dit qu'elle répondrait à nos questions si besoin après notre lecture. Personnellement, je ne me sentais pas capable de faire cette lecture, mais Madeline a tout lu en détail et a posé plusieurs questions à l'infirmière. Je n'ai pas tout compris le contenu de leurs échanges, mais je sais que, devant l'avalanche de questions de Madeline, l'infirmière lui a dit qu'elle la trouvait très impliquée et qu'elle serait d'une aide très importante pour moi pendant l'hospitalisation. Madeline s'est sentie écoutée et valorisée. Donc, l'infirmière et elle ont prévu ensemble des actions visant à s'assurer de mon confort (par ex., organiser un horaire de soins et de visites me permettant de me reposer, s'assurer que les repas respectent mes goûts et que je porte bien mes appareils auditifs que j'oublie souvent) et à surveiller le moindre signe indiquant un trouble cognitif. Madeline a indiqué à l'infirmière les moments où elle serait présente à mon chevet et qu'elle aviserait l'infirmière si je montrais des signes indiquant un comportement inhabituel. D'ailleurs, à ce sujet, l'infirmière et Madeline m'ont également demandé expressément de les avertir si j'avais l'impression de "perdre la boule".

Quand je me suis mis à tousser l'autre jour et que Madeline en a parlé à l'infirmière, celle-ci s'est montrée inquiète étant donné que j'avais déjà fait plusieurs pneumonies. Sachant que ça peut être une complication suite à la chirurgie et à l'hospitalisation, elle a écouté Madeline qui lui a expliqué comment sa fille Sylvie, qui est physiothérapeute, faisait pour m'aider à évacuer les sécrétions qui provoquaient cette toux. L'infirmière l'a remerciée

pour cette information précieuse et lui a dit qu'elle s'occupait de faire le suivi avec la physiothérapeute qui me traitait.

Tu vois, c'est une chance d'être soigné comme ça et de savoir que l'on est écouté. C'est rassurant ! Et toi, comment tu vas ? »

Cette histoire met en relief les améliorations dans la pratique de l'infirmière qui seraient requises pour prévenir le délirium. À sa lecture, il ressort, entre autres, que l'infirmière évalue la personne à son admission, répond à ses questions, donne de l'information sur le déroulement de l'hospitalisation et sur le délirium, s'informe du réseau social et l'inscrit dans le dossier de soins. Elle tient également compte de la présence de la personne proche aidante, l'écoute, la valorise, vérifie ses besoins, ses intentions et ses disponibilités, prend en compte ses suggestions et planifie les soins en collaboration avec celle-ci.

Implications pour la formation

Pour que les infirmières, et possiblement les autres professionnels de la santé et du social, soient en mesure d'offrir des soins centrés sur la personne et ses proches, le personnel enseignant a des responsabilités spécifiques. Ils devraient s'assurer que les futurs professionnels possèdent des connaissances quant aux mesures de prévention du délirium et soient capables de les expliquer à la personne soignée et à ses proches. De plus, les habiletés et les attitudes essentielles à la collaboration et celles permettant d'individualiser les soins, telles que décrites dans la section précédente, seraient importantes à développer chez les étudiants. À cet égard, et parce que certaines personnes soignées ont des besoins complexes^{53,80}, des stratégies de formation adaptées pourraient être mises en œuvre pour encourager la réflexion, la confrontation de leurs idées, l'expérimentation et la résolution de problèmes complexes⁸¹. Diverses activités pédagogiques peuvent servir de point de départ à un exercice de réflexion, d'expérimentation et de résolution de problèmes : des simulations de soins à l'aide de vignettes cliniques et/ou d'acteurs; le partage d'expériences vécues; l'observation de la rencontre d'une infirmière avec le proche aidant·e d'une personne âgée hospitalisée; ou l'écoute du témoignage d'une personne âgée ayant été hospitalisée et de son proche aidant·e^{82,83}. Quelques exemples pouvant être mis en œuvre sont suggérés dans l'encadré « Pour aller plus loin ».

L'utilisation d'approches éducatives favorisant l'engagement actif des étudiants permet de les préparer à offrir des soins centrés sur

la personne et ses proches aidant·e·s. Pour cela, il importe d'offrir des espaces dans lesquels les étudiants mettent en œuvre des compétences qui mobilisent plusieurs savoirs. De plus, les activités proposées doivent leur permettre de décrire, d'analyser et de conceptualiser leur pratique clinique. Si l'enseignement des concepts théoriques est important, il est aussi primordial de soutenir le lien entre la théorie et la pratique pour donner du sens aux apprentissages⁸⁴. Les exemples présentés sont des opportunités de rendre visible la complémentarité entre la théorie et la pratique. L'enseignant peut aussi solliciter les étudiants et les infirmières sur l'expérience vécue lors d'une entrevue simulée avec un proche aidant·e en leur demandant quelles sont les connaissances théoriques qui les ont aidées. Il est également nécessaire de permettre aux étudiant·e·s et aux infirmières d'explorer leurs croyances, leurs craintes, leurs doutes au cours de situations cliniques vécues ou simulées. Ceci peut être fait lors d'un débriefing après une intervention ou une journée de stage. Selon Al Sabei et Lasater⁸⁵, le débriefing améliore l'apprentissage en offrant la possibilité de réfléchir sur ses expériences et de prendre des décisions (p. ex. : en s'interrogeant et en interrogeant ; en réfléchissant et en discutant en groupe dans une perspective d'amélioration), d'identifier ses lacunes en matière de connaissances et de transférer les connaissances dans la pratique. De telles activités réflexives permettent d'appréhender les écarts observés entre la théorie et la pratique, de poser un regard critique sur les observations réalisées, sans juger les pratiques observées, mais en cherchant à mieux les comprendre, et de discuter des changements possibles⁸⁴.

Implications pour la gestion des unités de soins

Les études^{23,31,32,86} indiquent que la prévention du délirium par des mesures non pharmacologiques et en collaboration avec les proches aidant·e·s s'avère efficace^{58,59}. Toutefois, pour assurer cette prestation de soins de manière optimale, il est essentiel de faire évoluer l'organisation des unités de soins. Pour que les infirmières intègrent les proches aidant·e·s dans les soins offerts aux personnes âgées hospitalisées, les gestionnaires des unités de soins ont un rôle important à jouer. Par exemple, ils pourraient exiger l'intégration systématique des proches aidant·e·s lors de la planification des soins et de leur mise en œuvre, et ce, de l'admission de la personne âgée jusqu'à son départ. Outre l'adaptation des procédures d'admission et de suivi, la mise à disposition d'un lieu privé pour rencontrer les proches aidant·e·s en toute confidentialité est une des conditions facilitant un tel

changement. Selon une étude récente visant à développer un programme pour améliorer la prévention du délirium à l'hôpital et intégrer les proches, il importe que les proches aidant·e·s soient visibles dans les documents composant le dossier de la personne hospitalisée (par ex., coordonnées, disponibilités, participation au plan d'intervention) et que les équipes de soins encouragent leur participation et augmentent les possibilités de visiter la personne hospitalisée⁸⁷. Plus spécifiquement, les gestionnaires sont responsables que des informations complètes et à jour concernant les proches aidant·e·s soient inscrites dans le dossier du patient et que les infirmières intègrent les proches aidant·e·s spontanément dans les discussions relatives à la planification des soins visant à prévenir le délirium.

Par ailleurs, il est essentiel que les infirmières puissent solliciter les proches aidant·e·s pour partager des informations afin de concevoir des interventions personnalisées visant à prévenir l'exposition de la personne âgée soignée aux facteurs de risque de délirium, intégrant ses préférences et ses ressources. Néanmoins, pour soutenir la communication et la planification des soins avec les personnes âgées et leurs proches aidant·e·s, les infirmières devraient être en mesure d'occuper pleinement l'étendue de pratique pour laquelle elles sont formées et légalement responsables⁸⁸. À ce sujet, Déry et collègues⁸⁸ rapportent que l'ambiguïté de rôle (par ex., le temps utilisé par les infirmières pour des tâches autres que les soins infirmiers) et le manque d'autonomie sont les caractéristiques du travail des infirmières qui limitent la mise en œuvre des activités qu'elles peuvent accomplir pour assurer la qualité et la sécurité des soins.

De telles façons de faire sont des composantes d'une culture de soins sécuritaires, comme décrite par Ghaferi et Dimick⁸⁹. Dans cette culture, les différents acteurs (gestionnaires, professionnels, membres de l'équipe de soins) savent ce qui cause les complications et connaissent les moyens à mettre en place pour y remédier. À cet égard, les propositions suggérées dans les paragraphes précédents reposent sur des écrits en sciences infirmières, mais pourraient être reprises et adaptées pour la formation d'autres personnels de santé. En période de pénurie de professionnels de la santé, il est primordial que la collaboration interprofessionnelle puisse être optimale et que ces derniers partagent une compréhension commune des problématiques de soins pour y répondre de manière efficiente⁹⁰. En somme, afin que la gestion de l'unité de soins soit optimale en regard de la prévention du délirium et de l'intégration des proches aidant·e·s dans ce processus, plusieurs actions devraient être entreprises par les gestionnaires :

1. l'inscription des coordonnées et disponibilités des proches aidant·e·s dans les formulaires composant le dossier de soins ;
2. l'intégration des proches aidant·e·s, en fonction de leurs ressources et leurs disponibilités, de façon systématique dans les soins visant à prévenir le délirium dès l'admission de la personne âgée ;
3. la mise à disposition d'une salle privée pour rencontrer les proches aidant·e·s ;
4. l'élargissement des heures de visites pour faciliter l'implication des proches aidant·e·s dans les soins ;
5. l'établissement d'un passeport pour les proches aidant·e·s afin de leur permettre de rencontrer leurs proches hospitalisés en dehors des heures de visites ;
6. l'information des infirmières quant aux changements initiés pour faciliter l'intégration des personnes proches aidantes dans les soins visant à prévenir le délirium ;
7. la formation des infirmières, ainsi que des membres de l'équipe de soins, sur les mesures de prévention du délirium ;
8. la formation des infirmières sur la pratique centrée sur la personne et sa famille basée sur les écrits de Gottlieb⁷⁶, Duhamel⁷⁸, Wright et Leahey⁷⁷ ;
9. la promotion d'une pratique clinique interprofessionnelle et collaborative centrée sur les besoins de la personne âgée et de son ou sa proche aidant·e.

En somme, l'amélioration de l'intégration des proches aidant·e·s dans les soins implique des changements en profondeur et de différentes natures. À l'instar de Tracy et O'Grady⁹¹, pour soutenir ces changements, une infirmière gestionnaire bénéficierait de la présence d'une infirmière en pratique avancée (IPA), possédant des compétences cliniques, des habiletés de collaboration avec les membres de l'équipe de soins et un leadership reconnu. Ce serait un atout dans la prévention du délirium, particulièrement pour intervenir dans des situations complexes de soins. Par ailleurs, afin de soutenir la communication et la planification des soins avec les personnes âgées et leurs proches, le gestionnaire pourrait s'assurer que le nombre de personnes soignées par infirmière est approprié⁹².

En période de pénurie de professionnels de la santé, des modèles de collaboration interprofessionnelle seraient aussi à promouvoir pour optimiser les ressources à disposition. Cette collaboration

pourrait s'exprimer tant sur le plan organisationnel (par ex., prise de décision, coordination des activités) que sur le plan du partenariat avec la personne âgée et l'engagement systématique des proches. Par exemple, en étant présent dans le service, le physiothérapeute pourrait non seulement mobiliser la personne âgée opérée de la hanche, mais aussi participer à son lever ou à son installation au lit et communiquer avec les proches aidant·e·s. Cette proximité lui permettrait également de réaliser des enseignements à la personne âgée et à son proche. Il importe que les proches aidant·e·s soient mis en confiance pour accompagner leur proche âgé lors des déplacements.

Conclusion

Les résultats de cette étude indiquent que les infirmières n'identifient pas les proches aidant·e·s des personnes âgées hospitalisées dans des unités de chirurgie orthopédique comme des partenaires. Elles ne les intègrent pas dans les soins de prévention du délirium. Pourtant, ces proches sont généralement présents et disponibles. De plus, leur présence rassure la personne âgée. La pénurie d'infirmières, plus largement celle des professionnels de la santé, impose de revoir le fonctionnement des unités de chirurgie orthopédique, pour mieux prévenir le délirium chez les personnes âgées hospitalisées et ainsi gagner en efficacité. Le développement des compétences des infirmières, y compris celles de l'ensemble des professionnels de la santé, en lien avec une conception de soins centrés sur la personne âgée et ses proches s'avère déterminant pour maintenir la qualité et la sécurité des soins. Enfin, l'augmentation de la demande en soins, associée à la complexité des prestations aux personnes âgées hospitalisées pour une chirurgie de la hanche, implique la réalisation de nouvelles recherches visant à concevoir des interventions de prévention du délirium dans lesquelles les proches aidant·e·s sont intégré·e·s systématiquement. Ces derniers auraient ainsi l'opportunité de contribuer de manière significative aux soins de celles et ceux qu'ils aident habituellement à domicile au rétablissement, au bien-être et à la santé.

Points à retenir

1. Les personnes proches aidantes sont présentes auprès des personnes âgées hospitalisées, s'intéressent à la situation de leur parent hospitalisé, souhaitent participer et elles pourraient être des ressources utiles pour prévenir le délirium.
2. Les infirmières, et plus généralement l'équipe de soins ne pensent pas à intégrer de façon plus systématique les personnes proches dans les interventions visant à prévenir le délirium chez les personnes hospitalisées à toutes les étapes de l'hospitalisation.
3. En période de pénurie, le partenariat avec les proches aidant·e·s pour prévenir la survenue du délirium chez les personnes âgées hospitalisées dans des unités de chirurgie orthopédique pourrait être une piste d'intervention gagnant-gagnant : cela favoriserait la prise en compte des connaissances et des besoins des proches aidant·e·s, la personnalisation des interventions de l'équipe de soins (détection précoce et prévention du délirium entre autres) et un rétablissement plus harmonieux des patients âgés.
4. Des stratégies de formation et de gestion sont essentielles pour soutenir les changements de pratique des infirmières afin de prévenir le délirium en collaboration avec des personnes proches aidantes.
5. Vu l'ampleur et la complexité du changement de pratique à apporter (nouvelles stratégies de formation et de gestion), des modèles de collaboration avec les proches aidant·e·s de personnes âgées hospitalisées dans des unités de chirurgie orthopédique pourraient être développés en partenariat avec celles-ci et expérimentés.

Pour aller plus loin

Voici quelques questions pour stimuler la réflexion sur l'implication des proches aidant·e·s dans les mesures de prévention du délirium des personnes âgées hospitalisées :

- Comment l'infirmière et les autres membres de l'équipe de soins peuvent-ils soutenir les personnes hospitalisées à risque de délirium ?

- Comment identifier les personnes proches aidantes et instaurer un partenariat avec elles ?
- Quelles sont les stratégies de formation à prioriser pour favoriser le développement des compétences des professionnels de la santé soignant des personnes âgées hospitalisées à risque de délirium ?
- Quelles sont les stratégies de gestion qui facilitent l'intégration des personnes proches aidantes dans les soins visant à prévenir le délirium ?
- Que peut faire une infirmière en pratique avancée pour soutenir les changements organisationnels facilitant l'intégration des personnes proches aidantes dans les soins visant à prévenir le délirium ?

Les outils de formation suivants peuvent être aussi utilisés pour développer les compétences des équipes de soins :

- Réflexion sur des expériences vécues. Des vignettes cliniques basées sur des histoires vécues reflétant la complexité des situations de soins des personnes âgées à risque de développer un délirium postopératoire et de leur proche, comme celles ressortant des résultats de la présente étude, sont présentées aux apprenants. Après avoir lu une vignette en classe, des équipes de quatre à cinq étudiants sont formées pour y réfléchir. Plus précisément, chaque équipe fait ressortir les besoins, les forces et les ressources de la personne âgée et de la personne proche aidante. Ils nomment les défis à relever, ainsi que les comportements et les attitudes des infirmières qui sont aidants. Enfin, l'équipe réécrit l'histoire en prévoyant des comportements et des attitudes qu'une infirmière pourrait avoir qui favoriseraient une meilleure collaboration et qui seraient bénéfiques pour la personne âgée dont il est question. Cette activité permet d'expérimenter la pratique fondée sur les forces de Gottlieb (2014).
- Analyse d'une communication circulaire simulée. La simulation d'une première rencontre entre une infirmière et une personne proche aidante d'une personne âgée venant d'être admise pour une fracture de hanche à la suite d'une chute est réalisée à l'aide d'acteurs. Dans le cadre de cette simulation, un étudiant est invité à communiquer avec un acteur jouant le rôle d'une personne proche aidante. À la fin de la simulation, l'étudiant et la personne proche aidante simulée font part de leurs pensées et sentiments respectifs

et comment ceux-ci ont influencé leurs comportements. À la suite de cette réflexion et de la prise de conscience de ce qui a influencé leurs comportements, une nouvelle simulation peut être réalisée, suivie d'une réflexion sur les changements et leurs raisons. Cette activité permet de mieux comprendre la communication circulaire, telle que décrite par Wright et Leahey⁴⁵.

- Témoignage d'une personne proche aidante et réflexion. En classe, une personne proche aidante ayant vécu l'hospitalisation d'un proche âgé à la suite d'une fracture de hanche vient témoigner de son expérience. Elle décrit sa collaboration avec les infirmières, et plus largement l'équipe de soins, ce qui a été bénéfique pour son proche âgé hospitalisé. De ce témoignage, l'enseignant et les étudiants explorent avec elle ce qui a favorisé la collaboration avec les infirmières et ce qui aurait pu être amélioré. Cette activité vise à faire prendre conscience des facteurs qui influencent la collaboration et le bien-être de la personne soignée. Il est possible, lors de cette activité, de faire des liens avec différents concepts découlant de l'approche systémique familiale décrite par Duhamel⁴⁶ et Wright et Leahey⁴⁵.
- Rencontre avec une personne proche aidante et coaching
- Lors d'un stage, l'étudiant observe une rencontre entre une infirmière et une personne proche aidante et analyse par la suite cette rencontre. Lors de son analyse, il identifie, à l'instar de Duhamel⁴⁶, comment l'infirmière a reconnu l'existence, l'expertise, l'expérience et le besoin d'espoir de la personne proche aidante. Par la suite, il pourrait lui-même expérimenter une telle rencontre et en identifier les éléments positifs et ce qui pourrait être amélioré.

Remerciements

Les membres de l'équipe de recherche remercient l'ensemble des participants à l'étude **IntEC**. Plus précisément, nous remercions les personnes âgées et leurs proches qui ont accepté de partager leur vécu dans la période délicate et stressante d'une hospitalisation pour une chirurgie orthopédique non planifiée. Cette recherche a également été possible grâce à la confiance, l'engagement et la disponibilité des membres des équipes de soins que nous remercions chaleureusement.

Références

1. Kohli R, Bläuer Herrmann A, Perrenoud S, Babel J. Les Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique; 2015.
2. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Le taux de dépendance des personnes âgées va pratiquement doubler, en moyenne, au cours des 35 prochaines années. Mise en œuvre de la stratégie de l'OCDE pour l'emploi. Paris: Éditions OCDE; 2019.
3. Nijmeijer WS, Folbert EC, Vermeer M, Vollenbroek-Hutten MMR, Hegeman JH. The Consistency of Care for Older Patients with a Hip Fracture: are the Results of the Integrated Orthogeriatric Treatment Model of the Centre of Geriatric Traumatology Consistent 10 Years after Implementation? Arch Osteoporos. 2018;13(1):131. <https://doi.org/10.1007/s11657-018-0550-5>.
4. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Hip fracture: Management (CG124); 2017. Disponible sur : www.nice.org.uk/guidance/cg124/resources/hip-fracture-management-pdf-35109449902789.
5. Rapp K, Büchele G, Dreinhöfer K, Bücking B, Becker C, Benzinger P. Epidemiology of Hip Fractures: Systematic Literature Review of German Data and an Overview of the International Literature. Z Gerontol Geriatr. 2018;52(1):10-6. <https://doi.org/10.1007/s00391-018-1382-z>.
6. Williamson S, Landeiro F, McConnell T, Fulford-Smith L, Javaid MK, Judge A, et al. Costs of Fragility Hip Fractures Globally: a Systematic Review and Meta-Regression Analysis. Osteoporos Int. 2017;28(10):2791-800. <https://doi.org/10.1007/s00198-017-4153-6>.
7. Von Greyerz S, Gurtner F. Ostéoporose et chutes des personnes âgées. Une approche de santé publique. Berne: Office fédéral de la santé publique; 2004.
8. Bielza R, Fuentes P, Blanco Díaz D, Moreno RV, Arias E, Neira M, et al. Assessment of Clinical Complications and their Associated Factors in Hip-Fracture Patients in an Acute Geriatric Orthopaedic Unit. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2018;53(3):121-7. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.01.002>.
9. Flikweert ER, Wendt KW, Diercks RL, Izaks GJ, Landsheer D, Stevens M, et al. Complications after Hip Fracture Surgery: are they Preventable? Eur J Trauma Emerg Surg. 2018;44(4):573-80. <https://doi.org/10.1007/s00068-017-0826-2>.
10. Bellelli G, Carnevali L, Corsi M, Morandi A, Zambon A, Mazzola P, et al. The Impact of Psychomotor Subtypes and Duration of Delirium on 6-Month Mortality in Hip-Fractured Elderly Patients. Int J Geriatr Psychiatry. 2018. <https://doi.org/10.1002/gps.4914>.
11. Shi Z, Mei X, Li C, Chen Y, Zheng H, Wu Y, et al. Postoperative Delirium Is Associated with Long-Term Decline in Activities of Daily Living. Anesthesiology. 2019;131(3):492-500. <https://doi.org/10.1097/ALN.0000000000002849>.
12. Schmitt EM, Gallagher J, Albuquerque A, Tabloski P, Lee HJ, Gleason L, et al. Perspectives on the Delirium Experience and Its Burden: Common Themes Among Older Patients, Their Family Caregivers, and Nurses. Gerontologist. 2019;59(2):327-37. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx153>.
13. Merçay C, Burla L, Widmer M. Personnel de santé en Suisse. État des lieux et projections à l'horizon 2030. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé; 2016.

14. Bielza R, Mora A, Zambrana F, Sanjurjo J, Sanz-Rosa D, Thuissard IJ, et al. Impact of a Patient Blood Management Program within an Orthogeriatric Care Service. *Transfus Apher Sci.* 2018;57(4):517-23. <https://doi.org/10.1016/j.transci.2018.05.029>.
15. Kernick D, Chew-Graham CA, O'Flynn N. Clinical Assessment and Management of Multimorbidity: NICE Guideline. *Br J Gen Pract.* 2017; 67(658):235-6. <https://doi.org/10.3399/bjgp17X690857>.
16. Cheung JTK, Yu R, Wu Z, Wong YS, Woo J. Geriatric Syndromes, Multimorbidity, and Disability Overlap and Increase Healthcare Use among Older Chinese. *BMC Geriatr.* 2018;18(1):147. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0840-1>.
17. Yang Y, Zhao X, Dong T, Yang Z, Zhang Q, Zhang Y. Risk Factors for Postoperative Delirium Following Hip Fracture Repair in Elderly Patients: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Aging Clin Exp Res.* 2017;29(2):115-26. <https://doi.org/10.1007/s40520-016-0541-6>.
18. Mosk CA, Mus M, Vroemen JP, Van der Ploeg T, Vos DI, Elmans LH, et al. Dementia and Delirium, the Outcomes in Elderly Hip Fracture Patients. *Clin Interv Aging.* 2017; 12:421-30. <https://doi.org/10.2147/CIA.S115945>.
19. Zhang X, Tong D-K, Ji F, Duan X-Z, Liu P-Z, Qin S, et al. Predictive Momogram for Postoperative Delirium in Elderly Patients with a Hip Fracture. *Injury.* 2019;50(2): 392-7. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2018.10.034>.
20. Oh ES, Needham DM, Nikoioe R, Wilson LM, Zhang A, Robinson KA, et al. Antipsychotics for Preventing Delirium in Hospitalized Adults: A Systematic Review. *Ann Intern Med.* 2019;171(7):474-84. <https://doi.org/10.7326/M19-1859>.
21. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Delirium: Prevention, Diagnosis and Management (CG103); 2019. Disponible sur : www.nice.org.uk/guidance/cg103.
22. Hshieh , Yang T, Gartaganis SL, Yue J, Inouye SK. Hospital Elder Life Program: Systematic Review and Meta-Analysis of Effectiveness. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2018;26(10): 1015-33. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.06.007>.
23. Oberai T, Laver K, Crotty M, Killington M, Jaarsma R. Effectiveness of Multicomponent Interventions on Incidence of Delirium in Hospitalized Older Patients with Hip Fracture: a Systematic Review. *Int Psychogeriatr.* 2018;30(4):481-92. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002782>.
24. Office fédéral de la statistique (OFS). Les Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique; 2015.
25. Boltz M, Capezuti E, Fulmer TT, Zwicker D. Evidence-Based Geriatric Nursing Protocols for Best Practice. 6e éd. New York: Springer Publishing Company, LCC; 2021.
26. Denic A, Glasscock RJ, Rule AD. Structural and Functional Changes with the Aging Kidney. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2016;23(1):19-28. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2015.08.004>.
27. Clerencia-Sierra M, Calderon-Larrañaga A, Martínez-Velilla N, Vergara-Mitxeltoarena I, Aldaz-Herce P, Poblador-Plou B, et al. Multimorbidity Patterns in Hospitalized Older Patients: Associations among Chronic Diseases and Geriatric Syndromes. *PLoS One.* 2015;10(7):e0132909. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132909>.
28. Inouye , Studenski S, Tinetti ME, Kuchel GA. Geriatric Syndromes: Clinical, Research, and Policy Implications of a Core Geriatric Concept. *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(5):780-91. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01156.x>.

29. Gupta D, Kaur G, Gupsa Jain A. Geriatric syndromes. In: *Progress in Medicine* 2016 [En ligne]. New Delhi: Jaypee Brothers Medical Publishers; 2016.
30. Kennedy-Malone L, Martin-Plank , Groenke Duffy E. *Advanced Practice Nursing in the Care of Older Adults*. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2019.
31. Bannon L, McGaughey J, Verghis R, Clarke M, McAuley DF, Blackwood B. The Effectiveness of Non-Pharmacological Interventions in Reducing the Incidence and Duration of Delirium in Critically Ill Patients: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Intensive Care Med*. 2019;45(1):1-12. <https://doi.org/10.1007/s00134-018-5452-x>.
32. Janssen TL, Alberts AR, Hoof L, Mattace-Raso F, Mosk CA, Van der Laan L. Prevention of Postoperative Delirium in Elderly Patients Planned for Elective Surgery: Systematic Review and Meta-Analysis. *Clin Interv Aging*. 2019;14:1095-117. <https://doi.org/DOI: 10.2147/CIA.S201323>.
33. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5^e éd. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
34. Evensen S, Saltvedt I, Lydersen S, Wyller TB, Taraldsen K, Sletvold O. Delirium Motor Subtypes and Prognosis in Hospitalized Geriatric Patients – A Prospective Observational Study. *J Psychosom Res*. 2019;122:24-8. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.04.020>.
35. Inouye SK, Bogardus ST, Jr., Charpentier PA, Leo-Summers L, Acampora D, Holford TR, et al. A Multicomponent Intervention to Prevent Delirium in Hospitalized Older Patients. *N Engl J Med*. 1999; 340(9):669-76. <https://doi.org/10.1056/NEJM199903043400901>.
36. De Jong L, Van Rijckevorsel V, Raats JW, Klem T, Kuijper TM, Roukema GR. Delirium after Hip Hemiarthroplasty for Proximal Femoral Fractures in Elderly Patients: Risk Factors and Clinical Outcomes. *Clin Interv Aging*. 2019;14:427-35. <https://doi.org/10.2147/CIA.S189760>.
37. Malik AT, Quatman CE, Phieffer LS, Ly TV, Khan SN. Incidence, Risk Factors and Clinical Impact of Postoperative Delirium Following Open Reduction and Internal Fixation (ORIF) for Hip Fractures: an Analysis of 7859 Patients from the ACS-NSQIP Hip Fracture Procedure Targeted Database. *Eur J Orthop Surg Traumatol*. 2019;29(2):435-46. <https://doi.org/10.1007/s00590-018-2308-6>.
38. Smith TO, Cooper A, Peryer G, Griffiths R, Fox C, Cross J. Factors Predicting Incidence of Post-Operative Delirium in Older People Following Hip Fracture Surgery: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017;32(4):386-96. <https://doi.org/10.1002/gps.4655>.
39. Bai J, Liang Y, Zhang P, Liang X, He J, Wang J, et al. Association between Postoperative Delirium and Mortality in Elderly Patients Undergoing Hip Fractures Surgery: a Meta-Analysis. *Osteoporos Int*. 2020;31(2):317-26. <https://doi.org/10.1007/s00198-019-05172-7>.
40. Olofsson B, Persson M, Bellelli G, Morandi A, Gustafson Y, Stenvall M. Development of Dementia in Patients with Femoral Neck Fracture who Experience Postoperative Delirium – A Three-Year Follow-Up Study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33(4):623-32. <https://doi.org/10.1002/gps.4832>.
41. Instenes I, Fridlund B, Amofah HA, Ranhoff AH, Eide LSP, Norekvål TM. "I Hope You Get Normal Again": an Explorative Study on How Delirious Octogenarian Patients Experience their Interactions

- with Healthcare Professionals and Relatives after Aortic Valve Therapy. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2019;18(3): 224-33. <https://doi.org/10.1177/1474515118810622>.
42. Weir E, O'Brien AJ. Don't Go there – It's not a Nice Place: Older Adults' Experiences of Delirium. *Int J Ment Health Nurs.* 2019;28(2):582-91. <https://doi.org/10.1111/inm.12563>.
43. LaHue SC, Douglas VC, Kuo T, Conell CA, Liu VX, Josephson SA, et al. Association between Inpatient Delirium and Hospital Readmission in Patients ≥ 65 Years of Age: A Retrospective Cohort Study. *J Hosp Med.* 2019;14(4):201-6. <https://doi.org/10.12788/jhm.3130>.
44. Partridge JSL, Crichton S, Biswell E, Harari D, Martin FC, Dhesei JK. Measuring the Distress Related to Delirium in Older Surgical Patients and Their Relatives. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2019;34(7):1070-7. <https://doi.org/10.1002/gps.5110>.
45. Racine AM, D'Aquila M, Schmitt EM, Gallagher J, Marcantonio ER, Jones RN, et al. Delirium Burden in Patients and Family Caregivers: Development and Testing of New Instruments. *Gerontologist.* 2019;59(5):e393-e402. <https://doi.org/10.1093/geront/gny041>.
46. Brooke J, Manneh C. Caring for a Patient with Delirium in an Acute Hospital: The Lived Experience of Cardiology, Elderly Care, Renal, and Respiratory Nurses. *Int J Nurs Pract.* 2018;24(4):e12643. <https://doi.org/10.1111/ijn.12643>.
47. Cuesta-Peredo D, Arteaga-Moreno F, Belenguer-Varea A, Llopis-Calatayud JE, Sivera-Gimeno S, Santaeugenia SJ, et al. Influence of Hospital Adverse Events and Previous Diagnoses on Hospital Care Cost of Patients with Hip Fracture. *Arch Osteoporos.* 2019;14(1):88. <https://doi.org/10.1007/s11657-019-0638-6>.
48. Bélanger L, Ducharme F. Patients' and Nurses' Experiences of Delirium: a Review of Qualitative Studies. *Nurs Crit Care.* 2011;16(6): 303-15. <https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2011.00454.x>.
49. Lee SY, Fisher J, Wand APF, Milisen K, Detroyer E, Sockalingam S, et al. Developing Delirium Best Practice: a Systematic Review of Education Interventions for Healthcare Professionals Working in Inpatient Settings. *Eur Geriatr Med.* 2020;11(1):1-32. <https://doi.org/10.1007/s41999-019-00278-x>.
50. Mackie BR, Marshall A, Mitchell M. Acute Care Nurses' Views on Family Participation and Collaboration in Fundamental Care. *J Clin Nurs.* 2018;27(11-12):2346-59. <https://doi.org/10.1111/jocn.14185>.
51. Mackie BR, Mitchell M, Marshall AP. Patient and Family Members' Perceptions of Family Participation in Care on Acute Care Wards. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(2):359-70. <https://doi.org/10.1111/scs.12631>.
52. Bahrami M, Purfarzad Z, Keshvari M, Rafiei M. The Components of Nursing Competence in Caring for Older People in Iranian Hospitals: A Qualitative Study. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2019;24(2):124-30. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_83_18.
53. Bail K, Grealish L. "Failure to Maintain": A Theoretical Proposition for a New Quality Indicator of Nurse Care Rationing for Complex Older People in Hospital. *Int J Nurs Stud.* 2016;63:146-61. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.08.001>.
54. Pin S, Spini D, Perrig-Chiello P. Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève – AGE-neva Care. Rapport de recherche sur les proches aidants. Lausanne, Genève: Pôle de recherche national LIVES, Institution genevoise de maintien à domicile Imad; 2015.
55. Ducharme F. Famille et soins

aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies. Montréal: Chenelière Éducation; 2006. 210 p.

56. Mackie BR, Mitchell M, Marshall A. The Impact of Interventions that Promote Family Involvement in Care on Adult Acute-Care Wards: An Integrative Review. *Collegian*. 2018;25(1):131-40. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2017.01.006>.

57. Rosenbloom DA, Fick DM. Nurse/Family Caregiver Intervention for Delirium Increases Delirium Knowledge and Improves Attitudes toward Partnership. *Geriatr Nurs*. 2014;35(3):175-81. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.12.004>.

58. McKenzie J, Joy A. Family Intervention Improves Outcomes for Patients with Delirium: Systematic Review and Meta-Analysis. *Australas J Ageing*. 2020;39(1):21-30. <https://doi.org/10.1111/ajag.12688>.

59. Gani H, Naço M, Janko A. The Presence of the Patients' Family after the Surgery and its Role in the Postoperative Delirium Incidence. *J Anesth Crit Care Open Access*. 2018;10(2):60-2. <https://doi.org/10.15406/jaccoa.2018.10.00359>.

60. Bragstad LK, Kirkeveld M, Foss C. The Indispensable Intermediaries: a Qualitative Study of Informal Caregivers' Struggle to Achieve Influence at and after Hospital Discharge. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:331. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-331>.

61. Boltz M, Resnick B, Chippendale T, Galvin J. Testing a Family-Centered Intervention to Promote Functional and Cognitive Recovery in Hospitalized Older Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(12):2398-407. <https://doi.org/10.1111/jgs.13139>.

62. Bull MJ, Boaz L, Maadooliat M, Hagle ME, Gettrust L, Greene MT, et al. Preparing Family Caregivers to Recognize Delirium Symptoms in Older Adults after Elective Hip or Knee Arthroplasty. *J Am Geriatr Soc*. 2017;65(1):e13-e7. <https://doi.org/10.1111/jgs.14535>.

[10.1111/jgs.14535](https://doi.org/10.1111/jgs.14535).

63. Buchan J, Dhillon IS, Campbell J. Health Employment and Economic Growth. An Evidence Base. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2017.

64. Britnell M. Human. Solving the Global Workforce Crisis in Healthcare. Oxford: Oxford University Press; 2019.

65. Yin RK. Case Study Research. Design and Methods. 5^e éd. Thousand Oaks: Sage Publications; 2013.

66. Phillips M, Lu J. A Quick Look at NVivo. *Journal of Electronic Resources Librarianship*. 2018;30(2):104-6. <https://doi.org/10.1080/1941126X.2018.1465535>.

67. Larivière N, Corbière M. Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes. Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2014. 684 p.

68. Fortin M-F, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives. 3^e éd. Montréal: Chenelière Éducation; 2016.

69. Cohen C, Pereira F, Kappel T, Bélanger L. Understanding the Integration of Family Caregivers in Delirium Prevention Care for Hospitalized Older Adults: A Case Study Protocol. *J Adv Nurs*. 2019;75(8):1782-91. <https://doi.org/10.1111/jan.14009>.

70. Hill NL, Yevchak A, Gilmore-Bykovskiy A, Kolanowski AM. The Model of Care Partner Engagement: Use in Delirium Management. *Geriatr Nurs*. 2014;35(4):272-8. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2014.02.023>.

71. Miles MB, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. 2^e éd. Bruxelles: De Boeck; 2015.

72. Sorin-Peters R. The Case for Qualitative Case Study Methodology in Aphasia: An Introduction. *Aphasiology*. 2004;18(10):937-49. <https://doi.org/10.1080/02687030444000444>.

73. Cohen C, Pereira F, Kappel T, Bélanger L. Integration of Family

- Caregivers in Delirium Prevention Care for Hospitalized Older Adults: A Case Study Analysis. *J Adv Nurs*. 2021;77(1):318-30. <https://doi.org/10.1111/jan.14593>.
74. Sidani S, Fox M. Patient-Centered Care: Clarification of its Specific Elements to Facilitate Interprofessional Care. *J Interprof Care*. 2014;28(2):134-41. <https://doi.org/10.3109/13561820.2013.862519>.
75. McCormack B, McCance T. *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care*. Theory and Practice. 2e éd. Chichester: Wiley-Blackwell; 2017.
76. Gottlieb LN. *Les Soins infirmiers fondés sur les forces. La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Saint-Laurent, Québec: Éditions du nouveau pédagogique Inc. (ERPI); 2014. 457 p.
77. Wright LM, Leahey M. *L'Infirmière et la famille. Guide d'évaluation et d'intervention*. 4e éd. Montréal: Pearson; 2014.
78. Duhamel F. *La Santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal: Chenelière Éducation; 2015.
79. Gottlieb LN, Feeley N, Dalton C. *The Collaborative Partnership Approach to Care. A Delicate Balance*. 2e éd. Toronto, Canada: Mosby-Elsevier; 2006. 174 p.
80. Zolnieriek CD. An Integrative Review of Knowing the Patient. *J Nurs Scholarsh*. 2014;46(1):3-10. <https://doi.org/10.1111/jnu.12049>.
81. Bélanger L, Goudreau J, Ducharme F. Une approche éducative socioconstructiviste et humaniste pour la formation continue des infirmières soignant des personnes ayant des besoins complexes. *Rech Soins Infirm*. 2014(118):17-25. <https://doi.org/10.3917/rsi.118.0017>.
82. Piryani RM, Piryani S, Shrestha U, Acharya A, Kanskar S, Shahi M, et al. Simulation-Based Education Workshop: Perceptions of Participants. *Adv Med Educ Pract*. 2019;10:547-54. <https://doi.org/10.2147/AMEP.S204816>.
83. Blackmore A, Kasfiki EV, Purva M. Simulation-Based Education to Improve Communication Skills: a Systematic Review and Identification of Current Best Practice. *BMJ Simul Technol Enhanc Learn*. 2018;4(4):159-64. <https://doi.org/10.1136/bmjstel-2017-000220>.
84. Lafortune L. *Des stratégies réflexives-interactives pour le développement de compétences. La formation en éducation et en santé*. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2012. 196 p.
85. Al Sabei SD, Lasater K. Simulation Debriefing for Clinical Judgment Development: A Concept Analysis. *Nurse Educ Today*. 2016;45:42-7. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.06.008>.
86. Siddiqi N, Harrison JK, Clegg A, Teale EA, Young J, Taylor J, et al. Interventions for Preventing Delirium in Hospitalised Non-ICU Patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;3:CD005563. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005563.pub3>.
87. Grealish L, Chaboyer W, Mudge A, Simpson T, Cahill M, Todd J-A, et al. Using a General Theory of Implementation to Plan the Introduction of Delirium Prevention for Older People in Hospital. *J Nurs Manag*. 2019;27(8):1631-9. <https://doi.org/10.1111/jonm.12849>.
88. Déry J, D'Amour D, Roy C. L'étendue optimale de la pratique infirmière. *Perspect Infirm*. 2017;14(1):51-5.
89. Ghaferi AA, Dimick JB. Understanding Failure to Rescue and Improving Safety Culture. *Ann Surg*. 2015;261(5):839-40. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000001135>.
90. Reeves S, Clark E, Lawton S, Ream M, Ross F. Examining the

Nature of Interprofessional Interventions Designed to Promote Patient Safety: a Narrative Review. *Int J Qual Health Care*. 2017;29(2):144-50. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzx008>.

91. Tracy MF, O'Grady ET. Hamric and Hanson's Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach. 6e éd. Saint-Louis, Missouri: Saunders; 2018. 696 p.

92. Griffiths P, Recio-Saucedo A, Dall'Ora C, Briggs J, Maruotti A, Meredith P, et al. The Association between Nurse Staffing and Omissions in Nursing Care: A Systematic Review. *J Adv Nurs*. 2018;74(7):1474-87. <https://doi.org/10.1111/jan.13564>.

Références des encadrés

1. Dumic I, Nordin T, Jecmenica M, Stojkovic Lalosevic M, Milosavljevic T, Milovanovic T. Gastrointestinal Tract Disorders in Older Age. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 2019;2019:6757524. <https://doi.org/10.1155/2019/6757524>.

2. Boltz M, Capezuti E, Fulmer TT, Zwicker D. Evidence-based Geriatric Nursing Protocols for Best Practice. 6 éd. New York: Springer Publishing Company, LCC; 2021.

3. Denic A, Glasscock RJ, Rule AD. Structural and Functional Changes with the Aging Kidney. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2016;23(1):19-28. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2015.08.004>.

4. National Institute for Health and Care Excellence [NICE]. Delirium: Prevention, Diagnosis and Management [CG103]2019; 2019. Disponible sur : www.nice.org.uk/guidance/cg103.

5. Burry L, Mehta S, Perreault MM, Luxenberg JS, Siddiqi N, Hutton B, et al. Antipsychotics for Treatment of Delirium in Hospitalised Non-ICU Patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;6(6):CD005594. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005594.pub3>.

6. Liu Y, Li XJ, Liang Y, Kang Y. Pharmacological Prevention of Postoperative Delirium: A Systematic

Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2019;2019:9607129. <https://doi.org/10.1155/2019/9607129>.

7. National Institute for Health and Care Excellence [NICE]. Delirium: Prevention, Diagnosis and Management [CG103]2019; 2019. Disponible sur : www.nice.org.uk/guidance/cg103.

8. Liu Y, Li XJ, Liang Y, Kang Y. Pharmacological Prevention of Postoperative Delirium: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2019;2019:9607129. <https://doi.org/10.1155/2019/9607129>.

9. Hill NL, Yevchak A, Gilmore-Bykovskiy A, Kolanowski AM. The Model of Care Partner Engagement: Use in delirium management. *Geriatr Nurs*. 2014;35(4):272-8. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2014.02.023>.

10. Bourbonnais A, Michaud C. Once Upon a Time: Storytelling as a Knowledge Translation Strategy for Qualitative Researchers. *Nurs Inq*. 2018;25(4):e12249. <https://doi.org/10.1111/nin.12249>.

Chapitre 6

L'accompagnement
spirituel pour alléger
les quotidiens difficiles :
une communauté
paroissiale en soutien
aux personnes proches
aidantes

Alexander Bischoff
Stefanie Koch
Ralph Kunz

Table des matières

Introduction	265
État de la question	268
Fonctionnement et dysfonctionnement du système de santé suisse	268
Place des personnes proches aidantes dans le système de santé	269
Dimension spirituelle de la santé, un oubli de l'histoire	270
<i>Spiritual care</i> comme accompagnement spirituel	272
Auto-soin et auto-soin spirituel	273
Les paroisses comme ressource sociale et spirituelle dans l'offre de soins	274
Bénévoles des paroisses comme personnes-ressources	275
Buts et objectifs	277
Méthode	278
Population et cadre d'étude	279
Recrutement	279
Considérations éthiques	279
Analyse des données	280
Déroulement du projet	281
Résultats	283
Caractéristiques des participants	283
Quatre risques de surcharge pour les personnes proches aidantes	284
Possibles sources de soulagement pour les personnes proches aidantes	289
Programme de formation et son déroulement	295
Discussion	297
Recours des PPA et des bénévoles à la dimension spirituelle	297
Recours des PPA et des bénévoles au <i>spiritual care</i>	298
Recours des PPA et des bénévoles au <i>spiritual self-care</i>	299

Chapitre 6

Recours des PPA et des bénévoles aux soins communautaires	301
Forces et limites de la démarche conduite	302
Pistes pour l'avenir	303
Conclusion	305
Points à retenir	306
Pour aller plus loin	306
Annexe	308
Remerciements	312
Notes	312
Références	312
Références des encadrés	320

Introduction

Annemarie Kesselring, la première professeure suisse en sciences infirmières et une des premières chercheuses en Suisse à traiter le sujet des personnes proches aidantes (PPA)¹, écrivait ces mots dans sa contribution à la Journée des malades en 2011.

Encadré 6.1 Citation d'A. Kesselring

« Ce qu'il y a de remarquable dans les soins dispensés à domicile par les proches, c'est qu'ils sont si peu spectaculaires, si évidents, pour ainsi dire passés sous silence, alors même qu'il s'agit d'un mode de fonctionnement de notre société, d'une nécessité humaine. Ils passent inaperçus, parce que prendre en charge et soigner des personnes dépendantes à la maison ne produit pas de brillants résultats médicaux et ne permet pas non plus à la personne soignante de mener une carrière reconnue. Ils sont évidents, parce que soigner est inhérent à l'être humain, tout comme éduquer des enfants, et que l'on n'imagine pas une société qui ne prodiguerait pas de soins à ses proches. Et ils ne sont pas spectaculaires, parce qu'il s'agit de tâches à peine visibles, le plus souvent assurées par les femmes » (traduction libre)^{1:504}.

Le travail des PPA, en apparence insignifiant, et qui semble aller de soi, est, en Suisse, une réalité bien connue des collectivités et des **paroisses**. Depuis toujours, ces dernières se sont chargées d'apporter un secours subsidiaire aux familles. Le système sociosanitaire suisse a commencé à s'intéresser aux PPA seulement depuis une vingtaine d'années, lorsqu'il a été confronté aux conséquences du virage ambulatoire sur la santé et sur la situation socio-économique des PPA. L'attention pour les PPA s'est renforcée ces dix dernières années en réponse aux résultats des études mandatées par la Confédération suisse. Elles prévoient, pour les années à venir, un risque aigu de pénurie de personnel soignant qualifié, mais aussi un besoin du personnel non soignant et non professionnel pour contribuer aux soins extrahospitaliers.

Forts de la connaissance du soutien traditionnellement offert aux PPA par les paroisses, les membres de notre équipe de recherche ont été amenés à penser que les églises avaient aussi quelque chose à dire – et à faire – dans le cadre d'un projet ayant pour but d'identifier des approches interprofessionnelles novatrices qui situent, intègrent et soutiennent les proches aidant·e·s dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les

Paroisse

Communauté religieuse locale, appartenant à une Église (en Suisse le plus souvent catholique ou protestante).

professions de la santé. En discutant avec des collaborateurs et des collaboratrices des paroisses et de professionnels des domaines sociosanitaires, nous sommes arrivés ensemble à la conclusion que les églises (dans notre cas l'Église évangélique réformée) pourraient jouer un rôle plus actif en offrant du soutien aux PPA. En effet, les PPA sont exposées à une multitude de risques, dont le burnout², si elles sont mises à contribution au point de remplacer des professionnels.

Ainsi, convaincues de l'existence de ressources issues de la tradition chrétienne et de la spiritualité, persuadées de la nécessité de pouvoir les engager pour offrir un soutien aux PPA, trois personnes se sont associées pour constituer le noyau central de l'équipe de recherche :

- Ralph Kunz, théologien, a mené différents projets et recherches dans le domaine de la santé. Il s'intéresse depuis des années à la question du vieillissement dans le contexte paroissial³⁻⁹.
- Stefanie Koch, théologienne et germaniste, possède une expérience avisée dans la gestion de projets sociaux et autres projets au sein de l'église^{10,11}.
- Alexander Bischoff, chercheur dans le domaine de la santé, dispose d'une formation en soins infirmiers, en santé publique et en épidémiologie. Il a longtemps été actif dans le développement de services de santé dirigés par des communautés religieuses, notamment en Angola et en Tanzanie^{12,13}.

Notre projet s'attache à examiner s'il est possible, pour une paroisse, de soutenir le travail non spectaculaire, évident et passé sous silence des PPA, afin de leur éviter l'épuisement et l'isolement. Le but était d'alléger le quotidien difficile de ces personnes en mal de reconnaissance et de **répit**. Pour relever ce défi, nous avons travaillé aux côtés du pasteur, des paroissiens, des PPA, des infirmières et du médecin généraliste d'une communauté villageoise. Comme nous souhaitions que ce projet soit à la fois projet de recherche et d'intervention, nous avons choisi de recourir à une méthode de recherche qui ne fait pas de distinction entre chercheurs et «sujets de l'étude», comme la tradition de recherche postpositiviste nomme les participants à une étude. En effet, cette distinction apparaît comme peu judicieuse. Nous lui avons préféré une approche qui implique tous les partenaires, à tous les stades de développement de l'étude, quelle que soit leur fonction dans le projet. Les offres de répit pour les PPA, de même que la place et les fonctions qui pouvaient être assumées par les bénévoles des paroisses, ne pouvaient être déterminées que si

Répit

Aide externe offerte ponctuellement à des proches très fortement sollicités, afin qu'ils puissent bénéficier d'un moment pour récupérer.

Mesures qui favorisent la résilience des proches et qui réduisent la charge physique et psychique grâce au *self-care* et au *spiritual care*.

ceux-ci – à savoir les PPA et les **bénévoles des paroisses** – pouvaient dire eux-mêmes de quelle aide ils avaient besoin pour mettre en place une intervention de soutien. Nous avons donc tout naturellement opté pour la méthode de travail appelée « recherche-action » (RA).

Encadré 6.2 Recherche-action et les interventions au sein de la communauté

La recherche-action (RA) se caractérise principalement par sa nature coopérative, son approche égalitaire du pouvoir et de la formation pendant le processus de recherche, et l'accent mis sur l'action face à un problème donné. Dans la RA, l'étroite collaboration entre les chercheurs et les partenaires de l'étude doit s'appliquer à tous les stades de l'étude, depuis l'identification du problème jusqu'à la diffusion des résultats. Cette collaboration implique de définir ensemble les priorités et de se former les uns les autres, afin d'améliorer la compréhension réciproque des positions et contributions des chercheurs et des partenaires. En fin de compte, la RA consiste en un mélange de questionnements scientifiques et d'actions sociales qui correspondent aux besoins et aux intérêts des partenaires du projet de recherche².

Bénévoles des paroisses

Personnes qui, en tant que membres d'une paroisse, offrent des services d'intérêt général sur une base volontaire et non rémunérée. Aucune fonction ne leur est formellement attribuée.

En effet, la RA est une démarche idéalement adaptée et adaptable pour mener des projets à l'échelle d'une communauté et pour générer de nouvelles pratiques dans le domaine de la santé. Selon Murphy *et al.*¹⁴, les interventions au sein d'une communauté deviennent très courantes, et de nombreux chercheurs considèrent que cette manière de faire est nécessaire pour fournir des services de santé qui puissent être repris et adaptés partout dans le monde. L'idée de base est que les membres d'une communauté peuvent être formés de manière à créer, surveiller et évaluer des programmes de santé. Bien que l'intervention de soignants soit nécessaire dans certains cas, tout un chacun (par ex., des membres d'une paroisse ou des bénévoles de communautés religieuses) peut fournir quantité de services dont la population a besoin, moyennant formation. Selon O'Sullivan *et al.*¹⁵, le besoin d'une collaboration plus étroite entre les soins de santé et les services sociaux est largement admis et ils en appellent à développer des services inédits et innovants pour faire face à l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées. Ces auteurs soulignent l'intérêt de la RA pour atteindre un tel objectif. Enfin, on peut relever que dans un contexte de vieillissement de la population qui met les systèmes de santé face à de nouveaux défis, la demande

en services de soins augmente, tout comme leurs coûts. Dans ce contexte, d'autres chercheurs préconisent une approche basée sur l'implication et l'encouragement à la participation de ceux qui sont touchés par la conception, la mise en œuvre et l'évaluation du changement en question, à savoir l'amélioration de la capacité des malades chroniques à gérer eux-mêmes tout ou partie de leurs soins¹⁶. Dans leurs RA, ces auteurs rapportent avoir eu recours à des stratégies de négociation, de consensus et de collaboration de façon à développer une culture ouverte au questionnement et à la recherche de nouvelles solutions. Les résultats ont permis de faciliter l'accès aux soins et d'en améliorer la qualité et la sécurité.

État de la question

Cette section comporte une brève présentation de diverses problématiques du système de santé suisse et de ses acteurs. Elle aborde ensuite la thématique des PPA sous l'angle de la santé publique, puis introduit la dimension spirituelle de la définition de santé, le **spiritual care/accompagnement spirituel** et le **spiritual self-care**. Finalement, il est question des paroisses comme ressources sociale et spirituelle dans le cadre des offres en soins, et des bénévoles des paroisses comme acteurs potentiels pour offrir concrètement ces ressources.

Spiritual care

Accompagnement spirituel des personnes en fonction de leurs besoins. Donner un sens à la vie et au vécu est existentiel dans les moments de crises, ainsi qu'en fin de vie.

Spiritual self-care

Le souci de soi se rapporte ici au domaine spécifique de la spiritualité. La personne prend ses responsabilités et se soucie aussi bien de ses propres ressources spirituelles que de celles de son prochain.

Fonctionnement et dysfonctionnement du système de santé suisse

Grâce aux progrès de la médecine, aux innovations techniques dans le domaine de la santé et aux politiques de santé publique, les personnes vivent plus longtemps (et en meilleure santé) qu'auparavant, et la prévalence des maladies aiguës a reculé¹⁷. Toutefois, il est plus fréquent aujourd'hui d'avoir une ou plusieurs maladies chroniques, dont la prise en charge exerce une pression croissante sur le système de santé¹⁸, notamment parce que la gestion de ces problèmes de santé par des soins de base dans la communauté est plus dispendieuse que le traitement des maladies aiguës¹⁹.

Le développement impressionnant des possibilités de diagnostic et de traitement a également un revers: le coût prohibitif de la médecine de pointe. Lorsque les moyens disponibles s'amenuisent, la répartition des ressources devient primordiale²⁰. Toutefois, dans

ces circonstances, la balance de la distribution des moyens penche malheureusement plus souvent du côté de la médecine hospitalière et de pointe que des soins de base²¹.

Les soins de base sont également les plus pénalisés par la pénurie de main-d'œuvre qualifiée, qui, en Suisse, se dessine de plus en plus dramatiquement²². La pénurie est telle que des non-professionnels doivent intervenir pour répondre aux besoins de la communauté. Ces personnes, qui travaillent en marge du système de santé, sont toutes celles qui contribuent d'une manière ou d'une autre à son fonctionnement, mais qui ne disposent pas d'un bagage professionnel dans le domaine de la santé, qui ne bénéficient ni de reconnaissance ni de soutien et qui ne reçoivent le plus souvent aucune contrepartie financière²³. Font, entre autres, partie de ce groupe des « non-professionnels de la santé » les PPA et certains bénévoles.

Une analyse critique du système de santé suisse montre qu'il se caractérise par quatre centrismes : l'hôpital, les médecins, les spécialistes et les professionnels de la santé²⁴. Les non-professionnels de la santé, pourtant indispensables à son fonctionnement, sont (ou semblent) ainsi oubliés des réflexions et des mesures pour en améliorer le fonctionnement.

Place des personnes proches aidantes dans le système de santé

Les personnes âgées, malades ou en situation de handicap vivant à domicile sont souvent prises en charge et soignées par des proches : membres de la famille, amis, voisins²⁵. Leur implication est un complément vital au secteur de la santé²⁶. Les services d'aide et de soins à domicile et les établissements médico-sociaux, en particulier, bénéficient du soutien des proches.

En Suisse, environ 543 000 personnes de 16 ans ou plus assument régulièrement des tâches d'aide et de soins à des proches²⁰. Si la majorité (63 %) des PPA consacre entre une et dix heures par semaine à l'assistance des proches ; 19 % y passent entre dix et vingt heures par semaine ; 10 % entre vingt et un et quarante heures et 8 % indiquent être occupés jour et nuit par leur activité de PPA²⁷.

La surcharge ressentie par les proches aidant·e·s a des répercussions sur leur propre état de santé : « Les consultations médicales, les problèmes de santé et la consommation de médicaments sont plus élevés chez les proches aidants [...] que dans la population de référence » (traduction libre)^{28:67}. Le sentiment de devoir assumer la responsabilité des autres est un des facteurs de stress ; les filles

Chapitre 6

Self-care

Capacité d'une personne et d'une communauté à promouvoir et maintenir sa santé et celle de ses membres, avec ou sans l'aide de prestataires de soins. La personne prend ses responsabilités et se soucie aussi bien d'elle-même que des autres.

Résilience

Terme emprunté à l'anglais, dérivé du latin *resilire*, qui signifie rebondir. Résistance psychologique (force intérieure) d'une personne, qui lui permet de surmonter les crises et les difficultés, et d'en sortir plus fort; ou selon Manciaux, Vanistendael, Lecomte et Cyrulnik : capacité d'une personne ou d'un groupe à bien se développer, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères*.

aidant leur père et/ou mère éprouvent fréquemment un stress chronique. Pour les conjointes aidantes, l'isolement social demeure le problème principal. Les proches sont soumis à une charge constante et exposés à un risque de burnout tout aussi présent²⁹.

Se retrouver, souvent sans l'avoir choisi, dans le rôle d'une PPA constitue trop souvent un risque important pour la santé, d'autant plus si la personne est très insatisfaite de ses conditions de vie^{28:66}. Les circonstances qui ont amené quelqu'un à assumer cette charge ne peuvent souvent pas être changées et, face à cette situation, le soutien est un impératif. En premier lieu, il peut prendre la forme d'une aide externe permettant de faire une pause et ainsi de bénéficier d'un temps de récupération³⁰. Plus largement, il se compose également des mesures de **self-care** (autosoin) susceptibles d'augmenter la **résilience** des PPA³¹.

L'étude de Perrig-Chiello et collègues²⁸ a récolté les points de vue d'anciennes collaboratrices de services d'aide et de soins à domicile. Selon elles, il serait utile d'informer et de conseiller les PPA, de ne pas négliger leurs auto-soins et leur accompagnement spirituel. Pour éviter les burnouts, des solutions de répit devraient leur être offertes suffisamment tôt. Il serait nécessaire de consacrer suffisamment de temps à dialoguer avec eux et à les former concrètement³².

Les bénévoles des paroisses, qui apportent du répit et du soutien aux PPA, devraient bénéficier de mesures préventives pour lutter contre le risque de surcharges émotionnelle, sociale et/ou physique induites par la charge chronique liée à cette aide³³. Cette dernière peut avoir plusieurs causes : exercice d'une autre activité professionnelle concomitante à celle de PPA, suridentification avec les souffrances des PPA et des personnes soignées, questionnements existentiels/spirituels, incertitude sur la manière de doser l'aide et le soutien apportés aux PPA pour ne pas être paternaliste, etc.

L'accès aux offres de répit, de conseil et de soutien s'avère essentiel pour ces deux groupes (PPA et bénévoles des paroisses). Néanmoins, ces offres ne seraient pas complètes si la dimension spirituelle en était exclue.

Dimension spirituelle de la santé, un oubli de l'histoire

Le diagnostic du système de santé et de sa surcharge fait apparaître un autre problème dans les services proposés : l'absence marquée de sensibilité aux questions spirituelles. Selon la *Task Force Spiritual Care*, la spiritualité « désigne l'attachement de la

* Voir La Résilience : résister et se construire. Genève: Médecine et Hygiène; 2001 (Cahiers médico-sociaux).

personne à ce qui l'inspire et lui donne fondement, ainsi que les convictions, les valeurs, les expériences existentielles qui y sont associées, que celles-ci soient de nature religieuse ou non »^{47:5}. La disparition de cette dimension dans le domaine de la santé est récente (XIX^e et XX^e siècles). Elle résulte principalement de l'émergence des sciences naturelles³⁴. Toutefois, cette dimension réapparaît et retrouve une place à partir des deux dernières décennies du XX^e siècle³⁵ au niveau de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

La définition de la santé de l'OMS comprend trois dimensions : physique, mentale et sociale. La santé est définie non pas d'une façon négative ou étroite, comme consistant en l'absence de maladie ou infirmité, mais d'une façon positive et large, comme étant un « état de complet bien-être physique, mental et social », dont la possession devrait faire partie de l'héritage légitime de « tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale »^{36:16}.

La dimension spirituelle ne figure pas dans cette définition même si à l'époque de la création de l'OMS, il y fut pourtant expressément fait référence³⁷ : un document publié le 14 janvier 1948 traite en effet du *welfare of children, physically, mentally and spiritually*^{38:187}, c'est-à-dire le « bien-être physique, mental et spirituel des enfants ». Également, dans le discours d'ouverture de la première séance plénière de l'assemblée de l'OMS, le 24 juin de la même année, le ministre suisse de l'Intérieur, Philipp Etter, définissait la mission de l'OMS en ces termes : « Ses efforts tendent à lutter contre les dangers qui menacent la santé des personnes, et plus particulièrement à promouvoir la santé générale et le bien-être physique en tenant compte de la conception de l'homme dans ses aspects physiques et spirituels »^{37:47}. Puis, à l'occasion de l'initiative de l'OMS Health for all démarrée en 1984³⁹, à l'élaboration de laquelle les communautés religieuses et la société civile prirent part de façon déterminante, il fut à nouveau question de la dimension spirituelle⁴⁰. C'est à ce moment-là que :

« un consensus s'est formé, ratifié par l'OMS : il faut être attentif aussi, dans les soins de santé, aux aspects spirituels. Un premier pas dans la rédaction officielle de cette vision fut une résolution adoptée, après d'intenses débats, en 1984 par la 37^e Assemblée mondiale de la santé ; elle soulignait la signification à de nombreux points de vue de la dimension spirituelle pour la politique de la santé et elle l'associait au programme "Santé pour tous" » (traduction libre)^{37:142}.

La prise en compte de la dimension spirituelle a ensuite connu un nouvel élan avec la notion de soins palliatifs⁴². Deux raisons

expliquent cette évolution. Premièrement, dans leur nouvelle définition, les soins palliatifs incluent non seulement les personnes en fin de vie (les « mourants »), mais également toutes celles ayant une maladie chronique et incurable. Ils s'adressent donc à toutes les personnes confrontées à des maladies potentiellement mortelles et à la quête de sens qui en découle⁴³. Deuxièmement, le soutien spirituel fait partie intégrante des soins palliatifs, définis par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) comme des soins qui « comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel »^{44:5}.

Les notions de soins palliatifs et d'accompagnement spirituel sont intéressantes à considérer pour les PPA. Comme la « portée » de l'accompagnement spirituel s'étend et que son importance est officiellement reconnue dans le domaine des soins palliatifs, il serait souhaitable que les ressources qu'offre cette approche soient adaptées et accessibles à toutes les catégories de population, c'est-à-dire aussi en dehors des soins palliatifs.

Spiritual care comme accompagnement spirituel

Avec la (ré)émergence de la dimension spirituelle dans le domaine de la santé apparaît aussi un terme qui sera déterminant pour l'opérationnalisation de la dimension spirituelle dans les soins, le *spiritual care*.

Ce terme apparaît d'abord dans les écrits scientifiques anglophones ; il est utilisé (et revendiqué !) par différentes professions, y compris la théologie (aumônerie), la médecine et les soins infirmiers. Une publication récente d'experts de la francophonie (Belgique, France, Québec, Suisse) met ce terme en anglais dans son titre, le discute en détail, mais ne le traduit pas : « *Spiritual care*: comment en parler en français? Des concepts pour des contextes »⁴⁵. Il en va de même pour une revue des écrits intitulée « Recherche francophone et internationale sur la spiritualité et le *spiritual care* dans les soins infirmiers »⁴⁶.

Dans le cadre de cette étude, nous opterons pour la traduction du terme *spiritual care* telle que proposée par Palliative ch, à savoir : « accompagnement spirituel »⁴⁷. Les objectifs du *spiritual care* sont de : contribuer à améliorer la qualité de vie sur le plan subjectif ; protéger la dignité de la personne face à la maladie, la souffrance et la mort ; soutenir les personnes face à leurs besoins existentiels, spirituels et religieux lorsqu'elles recherchent le sens de leur existence, des certitudes ou une solution à une situation de crise. Dans cette perspective, les accompagnants cherchent à

comprendre les besoins existentiels, spirituels et religieux des personnes concernées en tenant compte de leur vécu, de leur système de valeurs et de leurs croyances⁴⁷⁻⁶.

Le *spiritual care*/l'accompagnement spirituel est reconnu comme ayant des effets positifs sur la santé et la qualité de vie dans les moments difficiles^{46,48}. Par exemple, l'accompagnement spirituel est susceptible d'accroître l'*empowerment* pendant une maladie grave prolongée⁴⁹, d'augmenter la qualité de vie lors d'une maladie terminale⁵⁰, ainsi que de faire développer des stratégies de coping⁵¹; de plus, dans le domaine de soins intensifs il a été démontré que prodiguer du *spiritual care* contribue à la qualité de soins⁵².

Autosoin et autosoin spirituel

Un autre concept intéressant pour notre problématique est le *spiritual self-care*, l'autosoin spirituel⁵³, défini comme :

« un ensemble d'activités à caractère spirituel auquel une personne s'adonne pour maintenir et favoriser son développement personnel, qu'elle soit en bonne santé ou malade. Le *spiritual self-care* dépend de l'interconnexion entre intellect, âme et corps d'un individu, de son éducation, de son bagage moral et religieux, ainsi que des expériences associées à la foi, aux sentiments et aux émotions » (traduction libre)^{54:53}.

L'autosoin spirituel peut idéalement se réaliser au niveau communautaire, en l'occurrence dans une paroisse. Ses membres peuvent y apprendre l'autosoin spirituel, en puisant dans leurs ressources spirituelles individuelles et dans celles existant dans leur communauté religieuse. Par exemple, selon Dunn et collègues⁵⁵, les pratiques religieuses, comme les prières ou l'utilisation de **psaumes**, sont des autosoins spirituels propices à la résilience et à la capacité à faire face (*coping*) de manière positive aux événements de la vie.

Le concept de *spiritual self-care* se base sur le concept de *self-care* (autosoin) que l'OMS définit comme « la capacité des personnes, des familles et des communautés à promouvoir la santé, à prévenir les maladies, à rester en bonne santé et à faire face à la maladie et au handicap avec ou sans l'accompagnement d'un prestataire de soins » (traduction libre)⁵⁶. Cette définition est entendue au sens large et ne se limite pas à l'individu. Elle considère que les gens entretiennent toujours des relations sociales avec leur entourage. De plus, chacun organise sa vie de façon à prendre soin de lui-même et des autres. Le *cura sui*, soit l'appellation de l'autosoin dans l'Antiquité, se caractérise par la

Psaumes

Un psaume est un texte poétique, une prière et un chant de la Bible, selon la tradition juive et de l'Ancien Testament, ou Premier Testament, selon la tradition chrétienne. Des expériences existentielles y sont décrites, si bien que chacun peut aujourd'hui y trouver une consolation, de l'espoir ou un guide de vie.

non-indifférence. L'individu n'est indifférent ni à lui-même, ni aux autres⁵⁷.

Dans le contexte des soins, l'autosoin implique que les groupes et les individus sont attentifs à leur propre santé dans tous les aspects de leur vie. Chacun est responsable de son mode de vie et doit tenir compte de ses propres besoins. Bien prendre soin de soi implique également de trouver un équilibre entre autosoin et soin de l'entourage⁵⁸. Pour les PPA, cela peut être très compliqué au quotidien. Elles mettent souvent le soin à la personne aidée au premier plan, au détriment du soin de leur propre personne. Lorsque cette asymétrie perdure, il y a risque de déséquilibre; c'est pourquoi la situation doit continuellement être analysée et la balance entre soi et autrui constamment réajustée. Il convient de développer le plus tôt possible la conscience de soi, d'identifier ses propres besoins et d'en tenir compte pour que puisse s'installer un comportement équilibré face aux charges existantes¹¹.

Vocation diaconale

Activités sociales des Églises chrétiennes ou de leurs membres.

Elles sont fondées sur un idéal de service à l'ensemble de la population qui s'ancre dans la foi (*diakonos* en grec signifie « serviteur »).

Les paroisses comme ressource sociale et spirituelle dans l'offre de soins

Historiquement, les infirmières œuvraient dans la communauté⁵⁹. La professionnalisation de leur activité a conduit à la détacher du contexte de la communauté, tandis que la **vocation diaconale** y est restée. L'accompagnement des personnes, et plus particulièrement celles qui sont malades ou en fin de vie, en toutes circonstances et dans différents environnements, fait toujours partie des missions de base des paroisses⁶⁰. Leurs principaux membres (c'est-à-dire ceux qui ont un rôle officiel dans la paroisse, comme les pasteurs, les diacres, ou les conseillers des paroisses), ainsi que leurs bénévoles se préoccupent des souhaits et des besoins de ces personnes vulnérables. Ils s'efforcent de préserver leur dignité, leur autodétermination et leur qualité de vie. Ils les aident à répondre à leurs questionnements existentiels, spirituels et religieux et représentent un soutien important dans les périodes difficiles de la vie^{61,62}.

En se référant à l'analyse du système de santé abordée auparavant, la volonté de se défaire des centrismes et de (ré)activer les « ressources non utilisées » des communautés religieuses se trouve également liée au *spiritual care*⁶³. Dans leur ouvrage *Compassionate Cities*, les sociologues de la santé Kellehear et Young plaident pour un *spiritual care* intégré au *community care* et qui ne saurait être délégué à des spécialistes⁶⁴. Pour ces auteurs, les personnes malades, leurs proches et les bénévoles sont (ou devraient être) considérés comme des concitoyens participant au système de santé. Cette conception replace le *spiritual care* au centre des

tâches dévolues à la communauté et permet de mettre en avant le rôle des communautés religieuses⁶⁵. Celles-ci véhiculent, en tant qu'entités publiques et acteurs intermédiaires de la société civile, les valeurs d'esprit communautaire et de quête de sens.

Les *caring communities* (communautés d'entraide ou communautés bienveillantes) correspondent à « des communes ou communautés de référence qui se consacrent aux possibilités offertes par l'avenir, aux enfants, à l'intégration, aux valeurs, à la spiritualité, à "l'autre", aux vulnérables, aux mourants et aux endeuillés » (traduction libre)^{66:20}. La notion de *caring community* vise à établir une culture du soin qui n'oppose pas autonomie et responsabilité commune, et accepte la dépendance comme une forme de vie, ou comme une phase de la vie⁶⁷. Les soins aux proches font partie d'une culture de la solidarité dont les bases ont façonné les familles dans les sociétés prémodernes. Les mutations des relations entre les générations et celles des structures et des formes familiales contraignent la société à encourager la création de réseaux sociaux subsidiaires, une tâche commune dévolue à différents acteurs de la société civile⁶⁸.

Pour que ces réseaux sociaux subsidiaires puissent se mettre en place et agir, il est nécessaire de revaloriser le rôle et la place des communes et des régions. Une communauté qui « prend soin » est une « communauté d'inclusion », un lieu où il fait bon vivre, et qui doit être organisé de façon à englober les personnes souffrantes⁶⁶. Dans une société caractérisée par l'allongement de la durée de vie et le changement démographique, la capacité d'une commune à fonctionner de manière inclusive, au sens de cité coopérative, devient un marqueur de développement innovant. À cela s'ajoute la mission de l'État social d'obtenir au sein de la société une culture de soins aussi diverse que possible et de l'encourager tant que faire se peut, notamment à cause du coût croissant du secteur de la santé⁶⁹. Toutefois, si les changements démographiques, structureaux et culturels confèrent une importance croissante au secteur informel, le risque existe que ce dernier soit instrumentalisé par les politiques de santé⁶⁹.

Bénévoles des paroisses comme personnes-ressources

Rares sont les projets de recherche consacrés au travail bénévole au sein des paroisses, alors même qu'il recèle un immense potentiel pour le secteur de la santé⁷⁰. Deux projets en attestent. D'abord, la recherche intitulée « Réseaux locaux de soins palliatifs et intégration des bénévoles » de Eychmüller⁷⁰ a documenté les

Caring community
Communauté pour laquelle le bien-être de tout le monde est prioritaire et où chacun se soucie des autres. Les gens s'entraident et accomplissent les devoirs sociaux, sans distinction d'appartenance à un groupe et dans tous les domaines. Le but est de faciliter la vie de chacun en offrant différents services, et d'intégrer les personnes qui sont marginalisées.

offres disponibles pour les personnes gravement malades, celles en fin de vie et leurs proches à domicile dans deux régions rurales du canton de Saint-Gall et dans la principauté du Liechtenstein. L'objectif de l'étude était de décrire la situation existante selon la méthode sociologique de l'analyse de réseaux. Les principaux résultats peuvent être résumés comme suit : les réseaux locaux, composés des services d'aide et de soins à domicile, des médecins de famille, des services de soins palliatifs extrahospitaliers et des paroisses, constituent le cœur des soins ; les bénévoles interviennent principalement dans l'accompagnement des patients et des proches ; le recours à des bénévoles y est largement accepté, et considéré comme particulièrement pertinent pour soulager les PPA^{70:53}. Les résultats ont permis d'améliorer les réseaux d'accompagnement des personnes gravement malades ou mourantes dans ces régions rurales de l'est de la Suisse.

Le deuxième projet de recherche visait plus spécifiquement la sphère paroissiale⁷¹. Il portait sur l'évaluation du service de visite « *va bene* – mieux vivre à domicile » de l'Église réformée du canton de Zurich. Dans leur rapport d'évaluation *Wirksamkeit regelmässiger « va bene » Besuche* (Efficacité des visites régulières du service « *va bene* »), les auteures, membres du Centre de gérontologie de l'université de Zurich, arrivent aux conclusions suivantes : pendant la durée du projet (2010-2014), le service de visite a été implanté avec succès dans 6 communes, plus précisément, 45 paires (visité/visiteur) ont pu être mises en place, dont certaines ont duré six mois ou plus ; les contacts noués avec les personnes visitées ont majoritairement produit les effets escomptés ; il a été observé que les visites et activités étaient jugées par les participants au programme comme enrichissantes et porteuses de soutien au quotidien ; les thèmes des formations offertes (la vieillesse sous l'angle éthique, des soins médicaux, de la spiritualité et de la vie dans la communauté) ont pu être mis en œuvre par la suite lors des visites⁷¹.

Tant le projet de Suisse orientale que celui de Zurich avaient pour objectif de documenter la contribution de bénévoles. Il est intéressant de constater que comme les projets se concentraient sur les bénévoles, les PPA n'étaient pas prises en compte, ou seulement de manière marginale, alors même qu'il s'agit de la configuration d'aide la plus fréquente. Or, lorsque les PPA sont à bout de souffle, elles dépendent de personnes disposées à les aider : il semble donc que les bénévoles engagés dans leur communauté paroissiale pourraient soutenir les PPA.

Les Églises protestante et catholique suisses, et leurs paroisses respectives disposent de ressources qui font défaut à l'État. Elles

sont à même de recruter des bénévoles grâce à leur expérience et à la préexistence de liens de confiance avec la population. Klie décrit d'ailleurs le potentiel des églises de la façon suivante :

« Elles peuvent offrir des traditions et des lieux aux ressources sociales et morales de notre société, des ressources qui sont inexploitées et pour lesquelles il n'existe pas de possibilité d'articulation. Les nombreuses initiatives citoyennes sont l'expression de ces ressources. Les paroisses sont en mesure d'offrir un espace et des structures à ceux qui sont disposés à offrir leur aide et ainsi à créer un environnement productif » (traduction libre)^{66:20}.

Les paroisses forment un réseau de voisinage, de cercles d'amis et de formes d'organisation autonome. Elles diffusent une culture de l'engagement avec un ancrage local⁷². Elles se positionnent ainsi sur une base de valeurs communes. Dans les régions rurales de la Suisse, une grande partie de la population est membre de l'une des deux Églises principales (catholique ou protestante)⁷³. Ces paroisses constituent donc un vivier de bénévoles potentiels qui peuvent être contactés et mobilisés.

En somme, compte tenu du manque de ressources professionnelles pour apporter du répit aux PPA qui va en s'aggravant, et vu les risques d'épuisement que ces personnes encourent, les bénévoles des paroisses pourraient être mobilisés pour leur apporter du soutien. Toutefois, tout comme les PPA lorsqu'elles apportent du soutien aux aidés, les bénévoles sont à risque de développer de l'épuisement en apportant du soutien aux PPA. Par conséquent, notre étude cherche à coconstruire une formation visant à les prémunir des conséquences de l'aide ou du soutien apportés à autrui. Pour être novatrice, cette formation doit avoir trois caractéristiques :

1. s'appuyer sur une communauté existante pour développer un programme de soutien (voir *caring community*) ;
2. former ensemble les PPA et les bénévoles ;
3. prendre en compte la dimension spirituelle de la santé et les ressources de santé offertes par les textes, la pratique religieuse et l'accompagnement spirituel.

Buts et objectifs

Fruit d'une collaboration entre membres d'une paroisse protestante et une équipe de recherche, le projet **KiPA** – pour « *Kirchliche*

Freiwillige in der Gemeindepflege: Entlastungsangebot für pflegende Angehörige», ou en français « Bénévoles des paroisses dans les soins communautaires : une offre de répit pour les personnes proches aidantesⁱ » – est à la fois une action et un travail de recherche sur cette action.

L'imbrication de l'action et de la recherche vise un but commun : celui de permettre à des bénévoles des paroisses d'apporter du soutien à des PPA et, sur la base de concepts comme le *spiritual care*, de former ensemble les PPA et les bénévoles à la prévention du burnout et au renforcement de la résilience.

Les deux questions qui guident notre recherche sont :

1. Dans quelle mesure les bénévoles d'une paroisse peuvent-ils apprendre à utiliser leurs forces et leurs ressources, notamment spirituelles, pour soutenir les PPA et ainsi être intégrés dans les soins communautaires ?
2. Dans quelle mesure est-il possible de former les PPA et les bénévoles des paroisses au *spiritual care* (à l'accompagnement spirituel) et au *spiritual self-care* (à l'autosoin spirituel) afin de protéger leur santé respective ?

Méthode

Le présent projet est conçu selon le modèle de la RA qui présente plusieurs avantages pour le travail avec les PPA et les bénévoles au sein d'une paroisse, à savoir :

1. collaboration avec toutes les personnes impliquées, relations d'égal à égal (sans la position dominante de détenteur du savoir) ;
2. apprentissage continu dans le processus de recherche ;
3. comme le nom « recherche-action » l'indique, lancement d'une action concrète sur le terrain, à savoir l'implication d'une communauté paroissiale dans la mise en place d'une intervention/ action de prévention dans le domaine de la santé.

À notre connaissance, une telle action n'a jamais été entreprise.

Dans la RA, une intervention est élaborée, mise en œuvre et évaluée en collaboration avec les participants⁷⁴. Il s'agit d'un processus de transformation particulièrement adapté aux structures sociales complexes⁷⁵. En outre, la RA est simple dans sa structure, tout en étant particulièrement flexible. Elle favorise les

transformations et l'*empowerment* des participants^{76,77}, deux ingrédients nécessaires à notre action, étant donné que les PPA sont vulnérables et souvent surchargées⁷⁸.

Avec son volet de formation, notre RA incorpore aussi la cocréation d'une intervention. La cocréation est décrite comme « le fait de réunir tout le monde autour de la table pour valoriser les connaissances de chacun »^{79:1}. La cocréation est le processus qui consiste à impliquer les parties prenantes dans l'élaboration des interventions, à définir les orientations et les objectifs et à résoudre les problèmes ensemble⁷⁹. Les chercheurs doivent travailler avec les communautés par le biais de processus participatifs afin de développer des réponses et des interventions appropriées et adaptées aux besoins réels des communautés⁸⁰.

Empowerment

Développement du pouvoir d'agir d'un individu – ou d'un groupe d'individus – sur les conditions de sa réalité en fonction de ses aspirations.

Population et cadre d'étude

Les personnes participant à cette RA sont les PPA, les bénévoles d'une paroisse rurale protestante du canton de Berneⁱⁱ et l'équipe paroissiale. Aucune condition préalable n'a été posée pour participer en tant que bénévole aux activités proposées.

Recrutement des personnes proches aidantes et des bénévoles

Des affiches ont été placardées dans la paroisse et la commune, des prospectus mis à disposition dans les établissements médico-sociaux (EMS), les cabinets médicaux, les services sociaux, les services de soins à domicile de la région. Le pasteur a fait des annonces pendant les cultes et a contacté des personnes de sa connaissance. L'assistante de recherche a établi les premiers contacts et assuré le suivi des participants par téléphone et courriels. Toutes les PPA ayant signalé un intérêt pour le projet ont pu participer aux activités proposées, et ce, quelles que soient la maladie de la personne prise en charge et l'intensité de cette prise en charge.

Considérations éthiques

L'accord pour la réalisation du projet a été obtenu auprès d'une commission d'éthique compétente en Suisse. Avant les entretiens, un accord écrit concernant le lieu, l'enregistrement audio sur un support électronique et la protection des données a été recueilli auprès de toutes les personnes interrogées. Elles ont reçu l'assurance que leurs données seraient anonymisées, codées et

traitées de manière confidentielle. Elles ont été informées que leur participation se faisait sur la base du volontariat et qu'elles avaient le droit, à tout moment, de refuser de répondre ou d'arrêter leur participation, sans avoir à se justifier.

Analyse des données

Les entretiens préintervention et postintervention ont été analysés par le biais d'analyses qualitatives de contenu⁸¹⁻⁸³. Les éléments mis en évidence ont été mis en perspective avec les notes des interviewers sur les entretiens et les retours d'expériences itératifs des participants après chaque ministage. Elles ont contribué à concevoir le programme de formation, à l'ajuster et à évaluer ses effets.

Encadré 6.3 Précisions méthodologiques

Collecte de données

Les entretiens pré- et post-intervention ont été audio-enregistrés. Les fichiers audio ont été entreposés sur un serveur, qui est accessible uniquement à l'équipe de recherche. Les entretiens ont été retranscrits mot à mot et anonymisés. Une validation de cette première retranscription a été effectuée en demandant à une deuxième personne de réécouter les fichiers audio, tout en relisant le texte écrit. Des notes de terrain ont été consignées après chaque entretien (par ex., conditions-cadres, intention visée, circonstances particulières, lieu). Les extraits des entretiens en allemand ont été traduits en français par un membre de l'équipe de chercheurs et validé par un autre membre de l'équipe.

Analyse des données

Une analyse de contenu qualitative d'après Mayring³ consiste en un examen systématique et méthodique de documents textuels. Dans notre approche de l'analyse qualitative, nous avons trouvé utile la distinction de Hsieh et Shannon⁴. Elles distinguent trois approches : conventionnelle, sommative et – celle que nous avons choisie – l'analyse dirigée du contenu. Avec une approche dirigée, l'analyse commence par une théorie ou des résultats de recherche pertinents pour guider la catégorisation initiale. « La principale force d'une approche dirigée de l'analyse de contenu est que la théorie existante peut être soutenue et étendue »^{4:1283}.

L'analyse s'est appuyée sur les étapes suivantes.

1. Catégorisation des thèmes, selon la pertinence perçue pour

les participants à la recherche-action (tant personnes proches aidantes [PPA] que bénévoles).

2. Comparaison entre les entretiens réalisés avec les PPA et ceux avec les bénévoles.
3. Comparaison entre les entretiens de la phase d'exploration (pré-intervention) et les entretiens de la phase d'évaluation (post-intervention).
4. Analyse des entretiens en vue d'élaborer le programme de formation en fonction des besoins et souhaits tant des PPA que des bénévoles.

Déroulement du projet

Le projet s'est déroulé en trois phases selon le modèle de Meyer⁸⁴ que nous résumons de la façon suivante :

1. Dans la phase exploratoire de l'étude, les chercheurs de RA recueillent des données pour explorer la nature du problème et l'objet de l'étude. Les données sont généralement générées par le biais de questionnaires, d'entretiens et de groupes de discussion afin de recueillir l'opinion des participants sur ce qui doit changer. Cette phase comprend souvent une observation des participants lors des entretiens, afin que le chercheur puisse se familiariser avec le contexte et établir de bonnes relations de travail avec les participants. L'objectif de l'étude (l'action) est négocié par le biais d'un processus de retour des résultats aux participants. La fin de la phase d'exploration implique généralement la collecte de données en rapport avec l'objet de l'étude afin d'établir une base de référence à partir de laquelle il est possible de mesurer les changements dans le temps.
2. Au cours de la phase d'intervention, un certain nombre de cycles de RA apparaissent généralement comme une spirale d'activités. Chaque cycle de RA comprend une période de planification, d'action, d'observation, de réflexion, de formation et d'adaptation. La RA doit permettre de traiter un certain nombre de problèmes en même temps et souvent, la spirale d'activités conduit à d'autres spirales de travail ultérieur. Pendant cette période d'activité intense, il est important de suivre le processus de changement et de réfléchir aux enseignements tirés.
3. Phase d'évaluation : un projet de RA ne se termine pas de façon nette, car souvent les participants souhaitent poursuivre

les processus de changement. Néanmoins, les chercheurs en RA doivent puiser dans le terrain pour analyser et réfléchir à ce qui a été appris, dans le contexte d'un ensemble plus large de connaissances. Avant de quitter le terrain, ils répètent généralement les mesures de base pour voir si le changement s'est produit au fil du temps et invitent les participants à réfléchir à ce qui a été réalisé (ou non) et à donner leurs explications à ce sujet. Toutes les conclusions doivent être partagées avec les participants pour leur permettre de faire des commentaires critiques sur la question de savoir si leurs points de vue ont été représentés de manière adéquate^{84:282}.

Les trois phases sont mises en évidence à l'aide d'un schéma dans la **figure 6.1**.

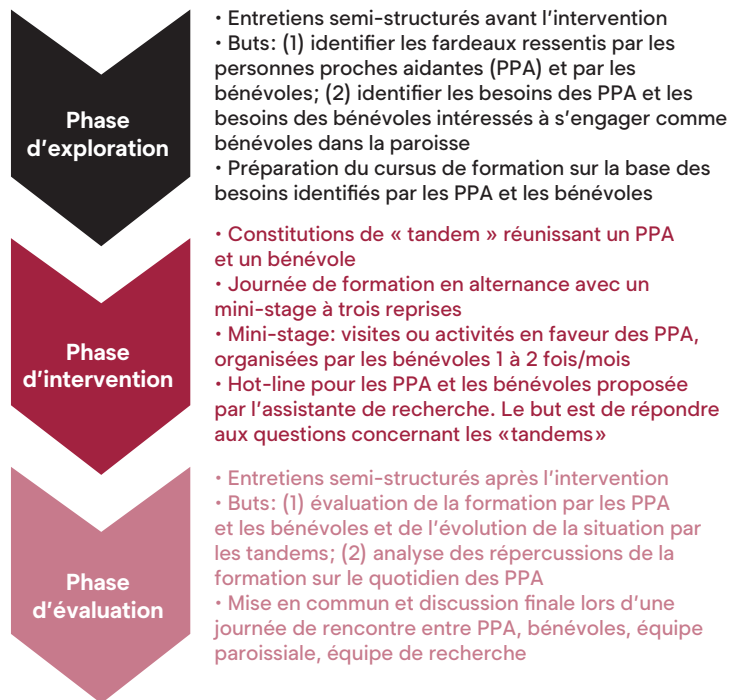


Figure 6.1
Phases de la recherche-action.

Pendant la phase d'exploration, des entretiens ont été conduits afin de recenser les charges perçues par les PPA, ainsi que les différentes mesures susceptibles de donner du répit aux PPA surchargées. PPA et bénévoles ont émis leur avis sur la question.

Lors de ces entretiens, les bénévoles ont aussi été invités à s'exprimer sur ce qu'ils pourraient offrir pour soutenir des PPA. Les guides d'entretien figurent à l'annexe 6.1 de ce chapitre.

Le contenu de la formation a été précisé tout au long des phases d'exploration et d'intervention par les membres de l'équipe de recherche sur la base des échanges avec les PPA et les bénévoles. La formation visait à répondre à leurs besoins. Elle s'est, par ailleurs, appuyée sur les notions de *spiritual care* (accompagnement spirituel), de *self-care* (autosoin), de *spiritual self-care* (autosoin spirituel), de *caring community* (communauté d'entraide) et de résilience.

Concrètement, la formation s'est déroulée sur trois journées entières. L'équipe de recherche et des conférenciers de son choix ont animé les ateliers. Chaque journée a été suivie d'une période d'exercices pratiques « sur le terrain » en tandem, appelés « ministages ». Ces tandems étaient constitués d'une PPA et d'un bénévole. Le bénévole et la PPA négociaient des propositions de soutien qui pouvaient prendre plusieurs formes : visites du bénévole au domicile de la PPA, balades, lecture, accompagnement chez le médecin, aide dans les démarches administratives, etc. Lors de la 2^e et la 3^e journée, des retours d'expériences vécues par les tandems ont permis d'ajuster les contenus de formation.

Pendant la phase d'évaluation, tous les participants ont à nouveau été interrogés sur le déroulement et le contenu des formations et des « ministages », sur les effets perçus du soutien apporté par les bénévoles (santé, charge émotionnelle, soins à donner), sur les enseignements retirés de cette expérience et sur les changements concrets provoqués par l'intervention.

Résultats

Les résultats sont présentés en considérant successivement les points suivants : (1) les participants à l'étude ; (2) les risques de surcharge identifiés par les participants ; (3) les sources possibles de répit pour les PPA identifiées par les participants ; (4) la forme et les contenus de la formation.

Caractéristiques des participants

La RA s'est déroulée dans la paroisse partenaire entre mai 2018 et janvier 2019. L'étude a débuté avec 31 personnes recrutées pour

l'entretien initial, 25 femmes et 6 hommes. La moyenne d'âge au début de l'étude était de 68,5 ans, avec un écart allant de 58 à 84 ans.

Finalement, 18 personnes ont choisi de participer à la formation : 9 PPA (7 femmes et 2 hommes) et 9 bénévoles (6 femmes et 3 hommes) (voir [tableau 6.1](#)).

Le groupe des PPA comprend des épouses qui soignent leur conjoint, des filles qui s'occupent de leurs parents devenus dépendants ainsi que des parents d'enfants souffrant d'épilepsie. La pathologie la plus fréquente chez les personnes aidées est la démence. La relation de soins entre les PPA et les personnes aidées adultes est d'une durée moyenne de 6,5 ans.

Les bénévoles sont soit : des membres de la paroisse intéressés par ce projet en particulier ; des personnes faisant déjà du bénévolat dans la paroisse (service de visites à domicile, travail avec les seniors, ou encore membres du conseil de paroisse). Les profils professionnels sont variés : beaucoup sont professionnels de la santé (retraités ou non) et plusieurs disposent de formations théologiques. L'âge moyen des bénévoles est de 71,4 ans, celui des PPA est de 67 ans.

Pour les journées de formation et les exercices pratiques, les participants ont été répartis par paires (ou tandem) comprenant une PPA et un bénévole devant apporter son soutien dans un domaine spécifique. Les besoins auxquels ces rencontres devaient répondre ont été identifiés lors des premières conversations entre les membres du binôme, et réajustés par eux en permanence au fil des visites.

Quatre risques de surcharge pour les personnes proches aidantes

Les entretiens individuels lors de la phase d'exploration de la RA nous ont amenés à identifier ce qui constituait « des charges » pour les PPA, pour le dire autrement : de quoi est constitué leur fardeau. Ce dernier possède quatre aspects : physique, psychologique, social et spirituel.

Aspect physique de la charge des personnes proches aidantes

Selon les propos recueillis auprès des PPA, le fardeau physique ne concerne pas seulement les tâches purement physiques, comme devoir aider la personne lorsqu'elle est tombée, l'accompagner aux toilettes la nuit, lui donner à manger. Il inclut également le

caractère constant de la présence physique (par ex., la nécessité d'aider la personne plusieurs fois par nuit), qui crée un sentiment d'inévitabilité et donne l'impression de ne jamais avoir de pause. Cette charge permanente a une composante non seulement physique, mais aussi psychique. Pour une participante, c'est l'impossibilité de se distancier qui lui pèse le plus. Elle propose de :

« [...] thématiser la distanciation en tant que nécessité. [...] D'abord, la distanciation : j'ai suivi les cours pour les proches. Mais j'ai rencontré des personnes qui voulaient me reconforter, me donner des conseils, généralement sans mépris ni ironie, mais cela revient souvent au même, "Tu n'as pas envie de sortir le soir de temps en temps ?" ou "Tu n'as pas envie, le week-end, de t'offrir une séance bien-être ou quelque chose comme ça ?", et je me dis que ce n'est pas la forme de distanciation dont j'ai besoin. Pour moi, la distanciation, c'est avoir des domaines dans lesquels je ne me trouve pas dans cette dépendance permanente » (Mme H.).

Aspect psychologique de la charge des personnes proches aidantes

Le fardeau psychologique est surtout évoqué par les PPA qui doivent s'occuper de personnes atteintes de démence. Pour elles, il s'avère très difficile de ne plus être reconnues par le malade, d'avoir affaire à une personne dont le caractère a changé, de faire face à des comportements parfois agressifs. Le fait que la PPA se perçoive elle-même comme un fardeau pour son partenaire peut aussi affecter sa santé psychique. Ainsi, une bénévole raconte à propos de l'accompagnement d'une personne atteinte de démence :

« Une infirmière m'a demandé si je pouvais rester jusqu'à ce qu'elle revienne la chercher pour le dîner. Ce que j'ai fait. [Une fois la bénévole rentrée chez elle]... cette rencontre m'avait épuisée. J'ai vraiment dû faire de gros efforts. [...] Puis, je me suis dit : "Ma présence était ici, mon temps était ici." Et elle [la résidente] est tellement seule. Elle a peu de visites, il n'y a pas beaucoup de gens qui viennent la voir, et c'est ça aussi que nous avons appris. Simplement être là, donner un peu de son temps, rester calme et attendre » (Mme E.).

Aspect social de la charge des personnes proches aidantes

L'aspect social du fardeau est souvent cité par les participants (PPA ou bénévoles). Le premier cercle comprend les membres de la famille, qui doivent négocier ensemble qui fait quoi, sur quelle

Tableau 6.1

Caractéristiques des participants (n = 18).

PPA (Initiales fictives)	Âge PPA	Sexe PPA	Personnes dépendantes	Relation de soins	Bénévole	Âge bénévoles	Sexe bénévoles	Profil des bénévoles
Mme A	70	F	mari (71), atteint de Parkinson	maladie présente depuis 9 ans, besoin d'aide accru depuis 1 an (suite à une infection virale)	Mme T	58	F	professionnelle de la santé, active dans la paroisse (activités pour seniors), expérience actuelle de soutien aux familles
Mme O	81	F	mari (83), atteint de démence/ Alzheimer	depuis 4 ans	Mme B	68	F	active dans l'église/paroisse (visites à do-micile organisées), expérience dans les soins à domicile (famille)
M. U	60	M	maman (86), atteinte de démence	besoin d'aide et de soins depuis 8 ans, et besoin accru depuis 4 ans	Mme H	84	F	active dans la paroisse (visites à domicile), auparavant codirectrice d'une maison d'accueil chrétienne
Mme R	58	F	maman (86), atteinte de démence vasculaire	besoin d'aide et de soins depuis 8 ans	Mme T	64	F	professionnelle de la santé retraitée, a déjà été active dans la paroisse et expérience d'accompagnement et de soins aux familles
Mme G	61	F	maman (86), atteinte de démence vasculaire	besoin d'aide et de soins depuis 8 ans	Mme E	72	F	active dans la paroisse (engagée dans plusieurs services de visite)

L'accompagnement spirituel pour alléger les quotidiens difficiles

PPA (Initiales fictives)	Âge PPA	Sexe PPA	Personnes dépendantes	Relation de soins	Bénévole	Âge bénévoles	Sexe bénévoles	Profil des bénévoles
Mme L	82	F	mari (79), atteint de démence progressive depuis attaque cérébrale	besoin d'aide et de soins depuis 2 ans	M.	84	M	médecin de famille retraité, actif actuellement en tant que conférencier et au sein de la paroisse (visites)
Mme K	59	F	maman (91), atteinte de démence	besoin d'aide et de soins depuis 7 ans	M. A	62	M	expérience personnelle en tant qu'aïdant d'un proche
M. L	66	M	deux petits-enfants (2 et 4 ans), les deux atteints d'épilepsie	diagnostic d'épilepsie il y a 2 ans, retard de développement constaté à ce moment-là	Mme C	81	F	soignante retraitée, animatrice de cours sur la « santé », active dans la paroisse (visites, moments d'échange après le culte)
Mme Y	66	F	deux petits-enfants (2 et 4 ans), les deux atteints d'épilepsie	diagnostic d'épilepsie il y a 2 ans, retard de développement constaté à ce moment-là	M. N	70	M	formation en théologie et collaboration ecclésiastique, président du conseil d'administration d'une institution évangélique pendant de longues années

durée et discuter de leur capacité financière à régler les coûts des soins ou du soutien. Le cercle des amis est touché et diminué. Les PPA rapportent qu'elles n'ont plus de temps pour elles, ce dont elles peuvent avoir honte. Enfin, une gêne similaire peut être ressentie face à la paroisse ou la collectivité : il s'avère difficile d'apporter sa contribution à sa communauté lorsque l'on est surchargé. Avec en retour le sentiment que les autres membres peuvent voir les PPA comme des individualistes qui se détournent de la communauté.

Ensuite, les participants soulignent que les relations avec les professionnels de la santé peuvent aussi contribuer à alourdir la dimension sociale du fardeau. Tant de choses dépendent d'eux dans la prise en charge des proches. Avec le temps, la détresse peut conduire à des relations tendues entre les PPA et les professionnels de la santé (services d'aide et de soins, médecin de famille, personnel de l'établissement médico-social, etc.). Aux dires des participants, des attentes non satisfaites, qu'elles soient légitimes ou non, notamment le sentiment de ne pas savoir vers qui se tourner, où réclamer tel ou tel service, sont le plus souvent à l'origine de ces tensions.

Dans le système de santé, les situations peuvent être d'une grande complexité, voire kafkaïennes, particulièrement lorsqu'il s'agit de concilier les relations avec les services d'aide et de soins à domicile, l'hôpital, l'établissement médico-social, le médecin de famille, l'assurance maladie et les services sociaux. Pour leurs proches, les PPA doivent se familiariser avec des systèmes complexes, même pour les professionnels. Ces situations provoquent du stress chez les PPA interrogées, car ce qu'elles recherchent auprès des institutions de santé, c'est justement de l'aide pour leurs proches. Lorsqu'elles ne parviennent pas à obtenir cette aide, ou pas de la manière qui leur conviendrait, les PPA perçoivent que des tensions se créent inévitablement des deux côtés de la relation.

Aspect spirituel de la charge des personnes proches aidantes

Prendre soin d'une personne à domicile peut constituer une « charge spirituelle importante ». Par exemple, lorsque le proche aide par solidarité envers son partenaire et porté par sa foi. Au fil des ans et de la complexification de la situation d'aide à domicile, de nombreux doutes et questionnements apparaissent : « Pourquoi Dieu permet-il cela ? » ; « Pourquoi ça m'arrive à moi ? ». Il a été toutefois surprenant pour l'équipe de recherche de les entendre si clairement formulés par les PPA. Assumer la tâche de PPA peut conduire n'importe quel croyant à une crise de sa foi.

Une personne soumise à un lourd fardeau spirituel raconte qu'elle a parfois besoin de prendre de la distance pour ne pas être en permanence avec son père mourant. Un jour où elle avait eu besoin d'être seule, elle était allée faire un tour en voiture. Elle s'était alors surprise à « crier après » Dieu et à l'accuser sans que personne d'autre ne puisse l'entendre, puisqu'elle était dans sa voiture : « Je suis là, alors que mon père est mourant, ce n'est pas la première fois, je suis devenue complètement "folle" [de colère]. Me voilà seule dans ma voiture, à pester contre Dieu » (Mme P.).

Une autre participante réfléchit à son activité de PPA et parle de ses doutes et de ses tiraillements : comment être PPA et ne pas fléchir malgré les années :

« Cela dépend déjà de la capacité à pouvoir le faire. Je fais de gros efforts pour apprendre, vraiment. Je n'ai jamais connu cela. Depuis toute petite, "égoïste" a toujours été pour moi la pire insulte que l'on puisse faire. Lorsque l'on ne fait toujours que donner, il arrive peut-être tout simplement un moment où l'on n'est plus capable de le faire. [...] Les personnes qui interviennent dans l'aumônerie bénéficient pour la plupart d'une supervision ou de quelque chose dans ce genre. Auprès de laquelle l'on peut soi-même se décharger ou se recharger. Mais cela n'existe pas dans l'aide aux proches. Il n'y a pas de supervision. Il serait donc utile de trouver une valeur chrétienne quelque part qui dise : "Tu passes en premier !" Mais je ne pense pas que cela existe. Que c'est plutôt donner, donner, donner, qui est toujours prêché. N'est-ce pas ? » (Mme M.).

Cet extrait d'entretien évoque différents aspects d'un fardeau spirituel. D'abord, il a le sentiment d'être abandonné à soi-même, de ne recevoir aucune aide. Puis, il y a l'expérience, dans un environnement chrétien, du sentiment de devoir toujours donner en ne recevant que peu pour soi-même, quelles que soient sa situation personnelle, ses ressources propres, ou la situation familiale.

Possibles sources de soulagement pour les personnes proches aidantes

En regard de la nature du fardeau exprimé, les PPA et les bénévoles ont suggéré des allègements possibles dans quatre domaines analogues, à savoir physique, psychologique, social et spirituel. Ces suggestions résultent des entretiens individuels conduits dans la phase d'exploration de la RA, des échanges entre participants et chercheurs durant les rencontres de la phase d'intervention, ainsi que des entretiens d'évaluation à la fin de la RA. Ces

informations ont enrichi ou transformé les thématiques abordées au fil des journées de formation.

Alléger l'aspect physique du fardeau

Les participants se sentent soulagés d'un point de vue physique, dès lors qu'ils peuvent consacrer suffisamment de temps aux personnes qui ont besoin d'aide. C'est le facteur temps qui leur apporte souvent le plus de répit. « Brossage des dents, toilette, habillage, et... et... et. "Heureusement", et je le dis entre guillemets, les vrais soins, c'était une période relativement courte » (Mme H.).

Pour les PPA, veiller à ce que la situation ne les dépasse pas, c'est apprendre à connaître leurs propres limites, et à les fixer, selon la nécessité.

L'aspect temporel est également présent dans le récit d'une participante, elle-même en fauteuil roulant, et qui prend soin de son mari. Se donner du temps et apprendre à être patiente avec soi-même et avec son mari ont été sources de soulagement :

« Oui, je suis plus patiente à l'égard de mon mari. Notamment lorsqu'il ne fait pas immédiatement ce que je dis. Il a tendance à s'énerver, ou bien il oublie. L'infirmière m'a dit elle-même qu'il fallait faire preuve de beaucoup plus de patience avec ces personnes... » (Mme A.).

Les participants identifient une autre possibilité de répit physique : elle réside dans tout ce qui aide à coordonner l'intendance et les services inhérents à ces situations de dépendance. Ce besoin de coordination comprend le contact avec les services d'aide et de soins à domicile, l'établissement médico-social, les services sociaux, le médecin de famille, les administrations ou les assurances. De plus, la connaissance des offres, des services et des dispositifs de soutien constitue une aide. La capacité à bien utiliser la communication électronique ainsi qu'à effectuer des recherches sur Internet peut revêtir une valeur inestimable pour les PPA, qui sont souvent elles-mêmes âgées et ne sont pas « nées avec le numérique ».

Une autre participante a estimé que le monsieur bénévole qui l'accompagnait :

« [...] était très disposé à aider, avec une grande facilité ; il arrivait superbement à créer le contact avec ma mère... Parfois, nous étions d'autant plus ravies d'avoir un homme à la maison qu'il pouvait apporter rapidement une aide technique. Généralement, les personnes qui m'aident sont exclusivement des femmes. Un homme... ça avait déjà quelque chose de

spécial en soi. C'était bien, pour une fois, d'avoir un homme, et qu'en plus, il remplisse ce rôle à la perfection » (Mme K.).

Une autre participante raconte quel type d'aide lui octroie le plus de répit physique :

« Il y a une offre [natation pour les personnes handicapées], qui est en fait bonne pour mon mari, mais si je dois tout réorganiser pour qu'il arrive de nouveau à y aller... Et l'homme [une connaissance de la paroisse] dit : "Vous pouvez me demander." Alors je lui ai dit : "Tu peux aller nager avec lui une fois par semaine." Et maintenant, il le fait. C'est un engagement énorme. Il va le chercher, il l'aide à se déshabiller, il l'emmène dans l'eau, il l'habille, il le ramène à la maison. C'est donc un engagement incroyable et c'est tout simplement génial que quelqu'un dise "Tant que je peux et que j'aime ça, je le ferai" » (Mme H.).

Alléger l'aspect psychologique du fardeau

Les participants racontent qu'ils éprouvent du répit psychologique lorsqu'ils arrivent à s'approprier ou à se réapproprier des capacités d'autosoin. Une participante qualifiait la formation suivie dans le cadre du présent projet d'un « cours qui visait l'*empowerment* ». Elle déclare :

« Il y a ce thème de la résilience qui est aujourd'hui sur toutes les lèvres et dont il est important que l'on sache ce qu'il signifie, et que tout le monde en a besoin. J'ai trouvé très bien de pouvoir aborder ce thème. [...] Je pense que j'en ai tiré des bénéfices en matière d'autosoin. Me plait à moi-même. Le risque est parfois tellement grand de faire ça, et ça, et ça, rapidement pour lui... (rire). Et peut-être que parfois une visite serait plus importante que la lessive, par exemple. Je me questionne en permanence sur mon propre rôle » (Mme R.).

La résilience est mentionnée par une autre PPA. L'élément qui lui a offert du répit psychologique, c'est la découverte et l'expérience d'une résilience qui est également empreinte d'une spiritualité existentielle, comme elle est palpable dans les psaumes : « Ce qui m'a été utile : tout simplement cette aide technique qu'on appelle la résilience. [...] Car c'est en effet technique. Ainsi que l'autoefficacité. Et je suis tombée sur un autre psaume qui "fonctionne" » (Mme L.).

Cette même participante poursuit en résumant le contenu d'un psaume qui lui a apporté du soulagement : « N'oublie pas le bien, n'oublie pas ce qui a été fait, et n'oublie pas demain » (Mme L.). Cela l'aide à appréhender le passé, le présent, et le futur. Selon sa

perception, cela englobe la relation avec son mari qui se modifie à mesure que sa démence évolue et que son comportement change. Elle le raconte ainsi :

« La concrétisation de la façon... dont je peux être indulgente envers lui et lui pardonner, parce que je peux accepter son attaque. Parce que je me dis : oui, c'est ainsi, c'est devenu ainsi. Même s'il ne s'en rend plus compte ou qu'il ne l'accepte pas. [...] Parce que je peux également être différente vis-à-vis de lui. Cela fait déjà quelques mois. Depuis la formation, je commence à l'aimer à nouveau comme avant – bien que ce ne soit pas tout à fait de la même façon » (Mme L.).

Cette participante analyse également l'expérience qu'elle a faite tout au long de l'accompagnement de son mari qui souffrait de séquelles d'un accident vasculaire cérébral :

« Et j'ai également la responsabilité de ne pas le "rabaïsser" au fond de moi, mais de le comprendre. Ma compréhension s'améliore vis-à-vis de lui. Je comprends : ah, il est diminué. Il a justement eu cette attaque [cérébrale] qu'il n'arrive toujours pas à accepter – et clairement moi non plus, sinon je n'aurais pas autant de mal avec lui. Et je vois que je suis en première ligne pour pouvoir accepter cette attaque, et je vois ce que je peux en retirer. En fait, il m'aide à me regarder moi-même, et à considérer certains désagréments sans me mettre en colère, et donc je peux les reléguer au second plan, encaïsser, et simplement lâcher prise » (Mme L.).

Alléger l'aspect social du fardeau

Le répit dans la dimension sociale survient si la PPA réalise qu'elle n'est pas la seule à porter le fardeau, mais que paradoxalement la personne dépendante peut, elle aussi, apporter un soutien dans la relation de soins, comme l'illustre l'expérience de ce participant : « Il se peut que la personne dépendante puisse soudain apporter presque plus à celui qui le soigne ou qui lui apporte un soutien que l'inverse » (M. P.). C'est pour une part grâce à une réciprocité entre PPA et personne dépendante que le fardeau devient moins lourd.

Le lien avec la paroisse contribue à diminuer le fardeau social ; ce soutien a été souligné à de nombreuses reprises, et peut être illustré dans l'extrait suivant qui rapporte les mots d'un bénévole :

« On a beaucoup perdu sur ce point [des relations sociales]. Ce qui me donne le sentiment que ces projets aident un peu à

rassembler la société... C'est une chance que nous allions à nouveau les uns vers les autres. Que l'on soit plus ouvert, que l'on engage un peu plus le dialogue. Pour moi, c'est déjà très important... Oui, grâce à cette formation, j'ai le sentiment que je suis ou serais paré pour aller vers les gens, que je les connaisse ou non » (M. P.).

Cet autre témoignage, d'un bénévole aussi, va dans le même sens :

« J'y ai d'abord trouvé un réseau relationnel. Je me dis, des personnes se sont rassemblées là, que je ne connaissais pas vraiment avant. Et j'ai découvert de nombreuses histoires différentes... Par ces témoignages, par cette possibilité de donner un peu, je me suis fait de nombreuses relations, de nouvelles relations, et j'ai compris de nouvelles choses. Ces échanges m'ont également enhardi » (M. N.).

Selon la réflexion suivante, le contexte de la paroisse, avec son aide de proximité, et le contexte de l'église sont propices à cette entraide sociale, qui devrait être cultivée :

« Il ne faudrait pas que ce qui a été mis en place dans notre paroisse s'arrête là, que ce soit fini, terminé. Ce serait vraiment dommage. Il faudrait que cela crée une dynamique durable au sein de la paroisse, qui est prête à aider en ce sens, qui est ouverte. Et il y a beaucoup de personnes qui seraient parfaites pour ce type de missions » (M. P.).

Une autre bénévole considère le contexte rural comme idéal pour ce sentiment de proximité : « Je trouve cela bien que des personnes s'engagent, mettent tout ça sur pied, et que cela se passe dans une commune rurale » (Mme E.).

Sentir que l'on fait partie d'un réseau peut produire un effet d'émulation, comme le raconte cette PPA : « De pouvoir me faire encourager par le réseau. Et de se donner les moyens, ou de devoir se fixer des limites pour éviter l'épuisement » (M. N.).

Une participante, qui s'occupe de son mari atteint d'une maladie chronique depuis de longues années, apprécie le fait que, dans la paroisse, personne ne détourne le regard, et qu'une existence en fauteuil roulant ne suscite pas de peur. Elle dit :

« C'est ce que je trouve super à l'église. Parce que j'ai souvent eu l'impression, dans les cercles non religieux, que le simple fait de voir ces personnes en fauteuil roulant faisait peur. Les gens se demandent vite ce qu'ils feraient si cela leur arrivait. Et à la paroisse, je crois que c'est aussi grâce à l'Évangile, on connaît ça... on sait que la vie peut endommager, qu'elle est fragile, qu'elle a une fin » (Mme H.).

Alléger l'aspect spirituel du fardeau

Le fait d'avoir déjà traversé et géré des crises (de la foi ou religieuse) peut être source de soulagement. Lorsque le souvenir des crises vécues est associé à une expérience positive de la spiritualité, il est possible de s'y rattacher à nouveau. Recourir à des ressources spirituelles aide à contourner les difficultés et permet ainsi de connaître un peu de répit. Un bénévole se confie en ces mots :

« La lecture de la Bible a été pour nous comme une évidence. Prier également... C'est alors qu'on peut se décharger de tout le fardeau. Et ensuite, cela ne représente plus un fardeau pour toi, tu le déposes, tout simplement » (M. P.).

De nombreuses PPA sont conscientes du risque d'épuisement et voient la spiritualité comme une source d'énergie pour y pallier. Comme le déclare cette participante : « La foi est un moteur. Il ne faut pas la négliger, lorsque la situation devient trop difficile » (Mme M.).

Aborder des thèmes associant spiritualité et santé a également été source de soulagement pour les participants. Rétrospectivement, une personne a évoqué ainsi la formation suivie, qui l'a apparemment ouverte à cette nouvelle dimension :

« J'étais toujours incroyablement heureux lorsque la formation allait avoir lieu. Et je suis un peu triste qu'elle soit déjà terminée. Les différents thèmes qui y ont été abordés étaient, en effet, extrêmement intéressants, et relativement nouveaux pour moi..., et les psaumes naturellement... c'est une tout autre dimension, vraiment. Tous les thèmes étaient extrêmement intéressants, notamment le rapport à la démence » (M. P.).

De nombreux participants ont évoqué positivement le recours aux psaumes durant les journées de formation. Cette ancienne pratique religieuse, qui comprend récitation, chant, lecture ou méditation personnelle, aurait un effet bénéfique sur la personne qui « utilise » un psaume. Cette expérience a incité une PPA, ainsi que sa maman atteinte de démence qui avait mémorisé des psaumes il y a longtemps, à se reconnecter avec cette pratique :

« Au début, nous avons utilisé des psaumes, le merveilleux Livre des Psaumes. Distillé des psaumes. Des chants sacrés. L'échange spirituel est très utile, car ma mère peut également participer. C'est quelque chose qui nous intéresse vraiment ici. [Réciter] les psaumes parce que cela distille des phrases simples, c'était très bien pour elle » (Mme K.).

Les psaumes aident à travailler sur le passé, à clarifier les choses avec soi-même, ainsi qu'avec les autres, et aussi à pardonner.

Les exemples suivants illustrent cet effet :

« Ensuite, j'ai vraiment trouvé des psaumes qui m'ont plu... et pour finir, cela m'a réconciliée » (Mme C.).

Une autre participante s'exprime ainsi sur ce sujet :

« La formation m'a été utile maintenant, les psaumes notamment, c'est quelque chose que j'avais déjà intégré à mon quotidien dans le passé. Rien que lire les psaumes. Mémoriser ceux qui m'apportent quelque chose... Ils me permettent de lâcher prise, ou de pardonner. Auparavant, mes rapports avec ma belle-mère pouvaient être très conflictuels. Ça a été comme un rafraîchissement, un renouveau » (Mme G.).

Une autre personne livre un constat similaire :

« J'avais déjà entendu un peu parler de la technique auparavant [le *Spiritual Care*], et du lâcher-prise, et de faire appel à la puissance supérieure, au monde spirituel. Donc, j'ai un très, très bon ressenti. C'est pourquoi les psaumes m'ont parfaitement convenu » (Mme L.).

La même participante va encore plus loin : elle a pu se ressourcer tellement, grâce à l'expérience du psaume 130 *De profundis* (en français « Des profondeurs je t'appelle »), au point de ressentir « un tel élan sous mes pieds, un élan venu des profondeurs » (Mme L.). Elle a le sentiment de découvrir : « Je vois que je remonte – avec mon cœur. Ou, je peux à nouveau me tourner vers M. [mari atteint de démence qui réagit parfois avec violence], alors qu'il vient, par exemple, de me balancer un objet à la tête » (Mme L.).

Une participante formule une position similaire à la notion de « s'en remettre au destin ». Pour elle, les psaumes sont considérés comme une aide pour parvenir à cette attitude :

« Je ne me révolte pas contre Dieu ou contre le destin. Et je l'accepte. Et les psaumes m'ont aussi aidé maintenant. En ce sens, c'est une aide. Et à partir de là, c'était bien d'avoir les psaumes dans les réunions. Cela n'a aucun sens de se révolter, pourquoi et pour quelle raison ? » (Mme O.).

Programme de formation et son déroulement

Le **tableau 6.2** présente le programme de formation construit au fil de la RA. Sa conception s'est appuyée sur : (1) la revue des écrits scientifiques (voir introduction); (2) le contenu des entretiens individuels avec les différents participants au début, lors des journées de formation (phases d'exploration et d'intervention); (3) les

Chapitre 6

échanges lors des retours d'expériences des ministages (phase d'intervention).

Les modalités de formation incluent conférences, travaux de groupe, discussions-débats, temps de méditation individuelle, et retours itératifs d'expériences lors des ministages.

Journées de formation	Contenu
Première journée	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation et informations sur le projet - Définition du fardeau des personnes proches aidantes (PPA) - Informations sur les structures de soutien existantes proposées par la paroisse, les soins à domicile, les établissements médico-sociaux (EMS), les médecins (incluant les lacunes dans l'offre de soins infirmiers dans la commune) - Informations sur les offres de répit pour les soins de base <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Fragilité, vulnérabilité et finitude de la vie, rapport au sentiment de culpabilité, aspects psychologiques et théologiques du pardon - Quelle signification donner à la « détresse spirituelle » ? - Discussion à propos des bouleversements: la plainte comme expression du dénuement dans les psaumes
Deuxième journée	<ul style="list-style-type: none"> - Burnout – signaux d’alarme et ressources de prévention - Spiritualité et incitation à la vie dans les psaumes - Consolation pour les personnes atteintes d'une maladie chronique et leur partenaire/les proches <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Autogestion, auto-soin et auto-efficacité - Gestion du stress et mécanismes de gestion du stress - Résilience, et comment faire face à la déstabilisation
Troisième journée	<ul style="list-style-type: none"> - Survol des maladies chroniques et de la multi-morbidité - Identification des ressources qui rendent la vie plus légère : entretenir le dialogue/identifier et développer des forces - Accompagnement des PPA - Soins et prise en charge des personnes atteintes de démence à domicile et en EMS <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Sens de la vie, motivation, crises de sens - Comment faire face à l'injustice du destin et aux doutes existentiels ?

Tableau 6.2
Présentation du contenu de la formation.

Discussion

Recours des personnes proches aidantes et des bénévoles à la dimension spirituelle

Notre projet, appuyé sur une RA, a permis de former des PPA et des bénévoles des paroisses au *spiritual care* (l'accompagnement spirituel) et *spiritual self-care* (à l'autosoin spirituel) afin qu'ils soient en mesure de mieux protéger leur santé lorsqu'ils apportent de l'aide. Les PPA et les bénévoles ont identifié au fil du déroulement de la recherche quatre types de charges (physique, psychologique, sociale et spirituelle) les exposant à des risques pour leur santé mais surtout des sources pour les alléger.

Le projet répond à un double défi pour le système de santé suisse, celui de sa fragilité (c'est-à-dire pénurie du personnel soignant, coûts exorbitants des prestations, concentration sur le domaine hospitalier au détriment des soins communautaires) et celui du manque de dimension spirituelle dans les soins.

Thématiser ce manque de dimension spirituelle nécessite de s'entendre la notion de spiritualité. Une publication de Weathers et collègues⁸⁵ propose une conception de la spiritualité dans les soins. En synthèse, la spiritualité a trois caractéristiques : (1) le fait d'être connecté à soi-même, aux autres ou à un pouvoir supérieur ou à la nature ; (2) la transcendance, soit le fait d'être capable de changer son regard sur une situation donnée (la vie de tous les jours et la souffrance) et sur la vie en général ; (3) le fait de trouver du sens à sa vie. Pour développer sa spiritualité, ces auteurs proposent quatre conditions préalables : (1) disposer d'un système de croyance ou d'une vision philosophique du monde ; (2) considérer que chaque personne a la responsabilité de prendre soin de son esprit ; (3) considérer que chaque personne est responsable de ses choix de vie quotidiens ; (4) faire l'expérience d'un épisode de vie difficile comme la maladie ou la mort. Enfin, ils rapportent cinq effets majeurs de la spiritualité : (1) le soulagement de la souffrance ; (2) un sentiment de bien-être ; (3) une capacité accrue à s'adapter ; (4) à faire face à l'adversité ; (5) un sentiment de paix et de force intérieures.

Les résultats de notre étude illustrent des effets de la spiritualité considérée dans cette perspective. Par exemple, cette PPA, qui « pestait » contre Dieu dans sa voiture, et qui ressemblait à Job, un personnage mythique qui subit des souffrances terribles mettant à l'épreuve sa foi et sa capacité d'accepter la brutalité de son destin⁷. Ce vécu douloureux l'amènera finalement à se réconcilier avec sa foi en Dieu⁵. Ou encore cette autre participante qui, grâce

à la dimension spirituelle, parvient à mieux composer avec sa situation personnelle et celle de son mari en lui « pardonnant ses colères violentes ».

La conception de la spiritualité proposée par Weathers et collègues⁸⁵ est très ouverte et non contraignante. C'est une description adéquate de la manière dont la spiritualité a transparu et a été vécue dans notre projet, sans que l'on parle d'ailleurs explicitement de spiritualité. Les participants ont plutôt utilisé les termes « foi », « religion » ou « appartenance à l'église ».

Recours des personnes proches aidantes et des bénévoles au *spiritual care*

Comme pour la spiritualité, une définition élargie est aussi en discussion par rapport au *spiritual care* (il faut souligner que les participants n'ont jamais utilisé l'expression *spiritual care*). Les auteurs de *Spiritual care* – comment en parler en français⁴⁵ semblent favoriser une approche pragmatique.

Toutefois, il y a un débat concernant le « périmètre » de la notion de *spiritual care*, comme le relève Frick, prêtre, psychiatre, psychanalyste et professeur :

« Le *spiritual care* requiert une définition claire : le *spiritual care* est la responsabilité commune des professionnels dans le domaine de la santé pour la dimension spirituelle (médecins, soignants, psychothérapeutes, aumôniers – ou intervenants spirituels, accompagnateurs spirituels selon les contextes – etc.). Le *spiritual care* prend en compte les besoins des patients, leurs choix, leurs ressources, leurs droits, et limites dans le domaine de la religion/spiritualité »^{86:28}.

En revanche, Swinton, à la base formé comme infirmier, universitaire, théologien, s'oppose à la nécessité d'une définition claire :

« Mon premier constat se trouve dans l'introduction de son [ce lui de Frick] exposé : "Le *spiritual care* nécessite une définition claire". Bien qu'une telle déclaration puisse sembler évidente, je ne suis pas certain que ce soit en fait le cas. Dans un monde médical, où les définitions sont monnaie courante pour asseoir sa crédibilité et établir son champ professionnel, nous pouvons comprendre pourquoi quelqu'un peut désirer une telle clarté. [...] Certainement, quelqu'un pourrait continuer ainsi : "La connaissance portée par les médecins et les soignants, ou aussi toutes les autres professions de la santé, est conceptuellement claire. Notre compréhension du *spiritual care* ne devrait-elle pas

être également claire?" Je suggérerais que la réponse à ce genre de question soit : Non cela ne devrait pas l'être »^{87:38}.

Il s'explique plus tard : « Toute définition de la spiritualité doit être émergente, contextuelle et fluide »^{87:40} et aussi « Le fait de river conceptuellement une unique intervention à la spiritualité inhiberait son potentiel »^{87:41}.

Dans cette recherche, nous avons opté pour la notion d'accompagnement spirituel (en allemand : *spirituelle Begleitung*)⁴⁷ prise au sens proposé par la *Task Force Spiritual Care* de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs. Cette activité consiste en des soins (care) et de l'accompagnement⁸⁸. Cette notion nous rapproche de la définition souple et évolutive de Swinton⁷⁹.

Notre recherche s'insère dans un champ de connaissances émergentes sur le *spiritual care*, dont les caractéristiques principales sont les suivantes :

- Les études se concentrant sur la notion de *spiritual care* se situent presque exclusivement dans le milieu hospitalier et les établissements médico-sociaux^{45,46,52,89-92}.
- La grande majorité des formations en *spiritual care* sont offertes dans le domaine des soins palliatifs^{50,93-98}.
- La plupart des projets sont axés sur trois professions : le personnel de soins^{92,99-105}, les médecins^{37,106-109} et les aumôniers^{88,110}.
- Quelques études seulement se concentrent sur le *spiritual care* auprès des PPA (*informal caregivers*)^{62,90,96,111,112}.
- Rares sont les études sur le *spiritual care* dont le contexte est extrahospitalier (ou mieux : extraclinique)^{71,113} et encore plus rares celles qui mettent les bénévoles au centre de leurs recherches^{70,114}.
- Celles qui ont choisi la méthode de RA sont inexistantes.

À notre connaissance, une formation telle que celle proposée, ancrée dans la notion de *spiritual care*, qui rassemble à la fois des PPA et des bénévoles des paroisses, et qui est cocréée par eux et une équipe de recherche, est une première.

Recours des personnes proches aidantes et des bénévoles au *spiritual self-care*

Un des résultats les plus saillants de notre RA concerne l'importance qu'ont représentée les psaumes pour les PPA et les bénévoles. En effet, un élément central de la formation était ce

que l'on pourrait appeler la « thérapie psalmique » (*Psalmtherapie* en allemand). Dans leurs propos, la plupart des participants font un lien entre le ressourcement apporté par la lecture des psaumes et le renforcement de leur résilience, de leur capacité à s'auto-soigner ainsi qu'avec la prévention de leur épuisement. Les psaumes permettent de mettre des mots sur la souffrance, de la reconnaître et ainsi de la faire connaître aux autres.

Il existe très peu d'écrits sur les autosoins spirituels. Le terme « *spiritual self-care* » a été introduit par White en 2011⁵⁴ et thématiqué dans plusieurs articles^{54,115}. D'autres auteurs se sont attachés à décrire les effets du *spiritual self-care*^{55,97,116-119} sur l'augmentation de la résilience, la prévention du burnout, et la confiance en soi et aux autres. Les résultats de notre étude suggèrent que le travail avec les psaumes serait une concrétisation de ce que peut apporter le *spiritual self-care* dans le contexte communautaire. À notre connaissance, le lien entre ce que nous avons appelé « thérapie psalmique » et *spiritual self-care* n'a jamais été décrit dans les écrits scientifiques. Depuis un certain temps déjà, des représentants de la psychiatrie rappellent comment les traumatismes psychologiques¹²⁰ et les maladies, telles que la dépression¹²¹, peuvent être traités au moyen de la dynamique de soulagement présente dans les textes spirituels. En 2019, Bieler soulignait que la structure de base des psaumes de lamentation va dans le sens des propositions des thérapies cognitives¹²². Les plaintes, qui se font entendre devant Dieu et le monde, sont générées dans l'intention de créer un « équilibre entre l'expression d'expériences terribles et la mise à disposition de ressources utiles qui soutiennent l'élan vital » (traduction libre)^{122:225}. Le facteur déterminant est que la personne ne soit pas submergée par des images et des sentiments négatifs. Il convient plutôt de favoriser la capacité à développer la créativité et la résilience afin que, malgré les traumatismes vécus par la personne, des images d'espoir et le sentiment que l'avenir peut offrir des possibilités puissent émerger. La dynamique d'un texte psalmique peut avoir un effet bienfaisant pour la santé.

« Faire entendre des psaumes de lamentation dans l'accompagnement spirituel, soit dans la conversation à deux, mais aussi dans un contexte communautaire ou paroissial, offre une possibilité d'exprimer la douleur brute » (traduction libre)^{122:152}.

Ce qui est pesant est prononcé et devient conscient, en quelque sorte modifiable. Les textes psalmiques offrent un espace émotionnel d'identification^{123:55}. Pour illustrer encore le potentiel bienfaisant des psaumes, citons le récit livré par Fournier¹²⁴ d'une religieuse qui avait perdu la parole, au sens propre, suite à un

traumatisme et qui put, après un certain temps, parler à nouveau à force de réciter exclusivement des psaumes :

« Pendant tout ce temps où la parole a été manquante, la récitation des psaumes avec différentes communautés fut son seul moyen d'expression : "Mon seul moyen de dire des mots, c'était d'aller réciter des psaumes avec telle ou telle communauté... et dans ces psaumes, je pouvais dire des choses que je ne pouvais pas dire dans d'autres circonstances, donc les mots des psaumes, de certains psaumes et, à certains moments, donc ils étaient plus ou moins forts selon dans quel état je me trouvais et, pour moi, ça, cette récitation des psaumes m'a vraiment sauvé la vie en ce sens que ça m'a permis d'exprimer des choses qui étaient en moi devant Dieu avec les mots qui m'étaient donnés par Dieu et, pour moi, ça avait une importance capitale" »^{124:205}.

C'est, à notre avis, et sans que ce soit nommé tel quel, un exemple de *spiritual self-care*. Dans notre projet, nous avons cherché à utiliser son potentiel.

Recours des personnes proches aidantes et des bénévoles aux soins communautaires

Dans la présente étude, nous nous posons une autre question, à savoir : dans quelle mesure les bénévoles d'une paroisse peuvent apprendre à utiliser leurs forces et leurs ressources pour soutenir les PPA et ainsi être intégrés dans les soins communautaires. Nos résultats permettent de répondre par l'affirmative.

En fait, intégrer le *spiritual care* et le *community care*, pour lesquels plaident Kellehear et Young⁶⁴, a pu se réaliser au long de notre RA en formant (et en travaillant avec) des bénévoles des paroisses qui ont évolué vers la constitution d'une *caring community*⁶⁶. Cette « communauté d'entraide » composée par les paroissiens et les bénévoles a pu entourer les PPA et les proches malades.

Le projet a eu un effet rassembleur. Les PPA ont eu le sentiment d'être moins isolées, plus en lien avec la vie quotidienne de leur communauté paroissiale et parallèlement il a favorisé la résilience tant des PPA que des bénévoles.

À travers les soins communautaires, l'Église, au sens large du terme, dans laquelle s'inscrivent les paroisses, devient un lieu de réseautage idéal entre PPA et bénévoles. Et, comme l'a décrit une participante, cette formation lui a permis de se sentir plus « enhardie »,

au sens d'oser aller vers les gens, et lui a donné le courage de s'impliquer.

Le *self-management* est un axe d'intervention particulièrement adapté au contexte de *community care*. Initialement, le *self-management*¹²⁵ est un terme générique pour désigner les stratégies d'intervention centrées sur un patient en cas de maladie chronique. Il repose sur trois éléments clés : la gestion de la maladie, des rôles et des émotions. L'objectif est de parvenir à une gestion aussi autonome que possible de la maladie chronique au quotidien.

Il en découle que le *community care* dans le domaine de l'aide et du soutien aux PPA consiste pour l'essentiel à développer une culture du soin reposant sur la sensibilisation des PPA et des bénévoles au *self-management* et au *self-care*. Ce sont les professionnels de la santé qui sont le plus à même de remplir cette mission. Ils sont les personnes les plus proches des PPA, puisqu'ils sont présents à l'hôpital et dans les établissements médico-sociaux. Un *community care* renforçant le *self-management* permet, en outre, de répondre à une problématique grandissante dans la population vieillissante, notamment chez les PPA et les personnes dont elles s'occupent : l'isolement¹²⁶. Ne plus être seul à affronter les problèmes liés à l'aide qu'elles apportent est déjà un grand soulagement pour les PPA¹²⁷.

Forces et limites de la démarche conduite

La démarche suivie, une RA, a permis (a) de développer une action, à savoir la sensibilisation au *spiritual (self-) care* et au *community care* auprès d'une population particulièrement vulnérable dans le champ de la santé publique : les PPA ; (b) d'accompagner ce processus par une méthodologie de recherche qui accorde dès le départ une même valeur à ce qui est exprimé par les représentants de la population visée ou les chercheurs, et qui promeut leurs initiatives conjointes.

Ce projet de recherche est un exemple de la façon dont une approche avec différents partenaires peut conduire à une entreprise compatible avec l'église, avec la communauté et avec le *community care*. En outre, elle peut servir de modèle à suivre pour le système de santé.

Une force de ce type d'approche réside dans le potentiel de transformations des pratiques sanitaires vers une intégration plus vivante de la santé spirituelle, à savoir mieux inclure la spiritualité dans les soins, mieux utiliser les ressources offertes par les bénévoles des paroisses dans ces domaines afin d'apporter du répit.

Les limites de l'étude sont celles inhérentes à une RA. C'est-à-dire un nombre limité de participants, l'impossibilité de livrer une mesure quantitative d'un changement préconisé et l'absence d'instruments standardisés. Une autre limite réside dans le fait que l'action développée est propre à un contexte précis, afin de pouvoir répondre de manière ajustée et coconstruite aux attentes spécifiques des participants engagés dans le projet.

Pour explorer le potentiel de la spiritualité, le choix de la paroisse était idéal. En effet, elle se situe dans une zone rurale, où la socialisation et la tradition ecclésiales sont restées relativement intactes. En plus, la communauté des croyants est plutôt homogène, à savoir celle de l'Église évangélique réformée. C'était donc un terrain propice pour qu'une bonne cohésion puisse se développer entre les participants.

Une deuxième paroisse fait partie du projet **KiPA**. L'expérience réalisée dans la première paroisse nous a aidés à progresser sur le plan méthodologique (meilleure maîtrise du processus de RA) et à poursuivre le développement de l'incorporation de la dimension spirituelle dans des projets qui visent à soutenir les PPA dans le système de santé suisse. Les résultats sont en cours d'analyse et seront publiés le moment venu.

Nous envisageons de conduire d'autres projets similaires visant à développer l'accompagnement spirituel des PPA et de leurs bénévoles en utilisant les caractéristiques flexibles et modulables de la RA. Une paroisse urbaine et francophone a indiqué son intérêt de s'associer avec l'équipe de recherche dans un tel processus. Il en va de même pour une communauté juive d'un autre canton suisse.

Pistes pour l'avenir

Pistes par rapport à la spiritualité

Comme le confirme la charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation :

« La promotion de la santé repose sur ce droit de l'homme essentiel et offre un concept positif et complet de santé comme déterminant de la qualité de la vie, qui recouvre également le bien-être mental et spirituel. Promouvoir la santé consiste à permettre aux gens de mieux maîtriser leur santé et les facteurs qui la déterminent et par là même d'améliorer leur santé »^{128:2}.

Nous sommes convaincus que la dimension spirituelle devrait occuper une place dans le système de santé suisse. Pour y parvenir, il est nécessaire de formuler un concept opératoire de la

spiritualité dans ce contexte précis. Sans quoi, il serait difficile de développer concrètement des interventions interprofessionnelles.

Pistes par rapport à l'accompagnement spirituel

Par analogie, il serait nécessaire de conceptualiser et opérationnaliser l'accompagnement spirituel hors de son champ d'application classique, en l'occurrence les soins palliatifs. Les résultats de la présente étude attestent de son potentiel pour le contexte communautaire. Il s'agit maintenant de le promouvoir et de poursuivre les investigations en ce sens.

Pistes par rapport au *spiritual self-care*

Une piste prometteuse à poursuivre est de concevoir le *spiritual self-care* comme maillon essentiel entre la dimension spirituelle et des concepts clés du domaine de la santé, tels la résilience, le *self-care*, le *self-management*. Un vecteur idéal pour parler de *spiritual self-care* aux non-professionnels de la santé pourrait être d'introduire le concept que nous avons nommé provisoirement « thérapie psalmique »^{6,53}.

Pistes par rapport aux soins communautaires

Le soutien des PPA au niveau des soins communautaires par une formation intégrant les bénévoles des paroisses est à poursuivre. Il permet de pallier, dans une certaine mesure, l'aide et le soutien que ne peut plus offrir le système de santé du fait de la pénurie de professionnels de la santé. Si cette stratégie est poursuivie dans la pratique, les recommandations suivantes devraient être prises en considération : (a) renforcer les interfaces entre paroisse et médecine générale, établissements médico-sociaux, services d'aide et de soins à domicile ; (b) intégrer la dimension spirituelle dans les formations destinées aux bénévoles des paroisses pour diminuer le stress, la pression sociale, l'épuisement et la dépression des PPA.

En somme, en introduisant les concepts de spiritualité, *spiritual care* et *spiritual self-care* et en intégrant les communautés religieuses dans le système de santé :

- le système de santé pourrait s'appuyer sur le soutien qu'apportent les PPA et les bénévoles sans qu'ils y laissent tous leur santé ;
- les communautés religieuses se sentiraient valorisées et pourraient apporter leurs connaissances et expériences issues de la tradition spirituelle ;

- les bénévoles pourraient accompagner les PPA sur le plan spirituel;
- les PPA pourraient prendre soin d'elles-mêmes sur le plan spirituel.

Conclusion

Devant les défis du système de santé suisse (pénurie de personnel, urgence de collaborer avec la société civile – y compris les communautés religieuses et les églises – et l'intégration de la dimension spirituelle dans la définition de santé), notre étude examine si la collaboration avec les PPA dans le cadre d'une communauté paroissiale avec des bénévoles, à l'aide de ressources spirituelles, telles que l'accompagnement spirituel et les soins communautaires, peut amener à une meilleure résilience des personnes concernées.

Cette RA comprend un groupe de PPA et bénévoles des paroisses d'une Église protestante dans une région rurale. Les PPA sont plutôt âgées et s'occupent de leurs proches atteints d'une maladie chronique (souvent de démence). Les paroissiens sont eux-mêmes plutôt âgés, et souvent d'anciennes PPA devenues bénévoles.

Pendant la formation – le noyau de notre RA – ont été identifiés quatre risques de surcharges encourus par les PPA et les bénévoles lorsqu'ils sont en situation d'aide et de soutien ainsi que quatre types de ressources qu'il est possible de solliciter et développer pour préserver leur santé.

Il a été possible de documenter qu'à travers une formation organisée au sein d'une paroisse rurale et coconstruite avec des professionnels de la santé, les bénévoles des paroisses sont capables – selon leurs forces et leurs possibilités – de soutenir les PPA et de leur offrir une aide qui réponde à certains de leurs besoins.

Par ailleurs, les PPA ont appris à prendre soin d'elles-mêmes, malgré la situation stressante, à accepter de l'aide (en fonction de leurs besoins : physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels) et à trouver un équilibre entre leur activité d'aide et de soutien, et leurs propres besoins.

Le contenu du cours met l'accent sur les ressources personnelles et spirituelles des participants et active la prévention du burnout. Il renforce la résilience des deux groupes formés conjointement, à savoir les PPA et les bénévoles.

La paroisse concernée s'est révélée être un cadre approprié pour établir des relations de confiance en vue d'apporter de l'aide et du soutien. Ces derniers complètent de manière pertinente l'offre de soins communautaires proposée par les professionnels de la santé.

Points à retenir

1. Une recherche-action a permis de tester le développement et les effets d'une formation offerte conjointement à des personnes proches aidantes (PPA) et à des bénévoles d'une paroisse.
2. Les bénévoles de paroisse formés par des professionnels de la santé sont capables de soutenir les PPA et de leur offrir de l'aide et du soutien.
3. Les PPA apprennent à prendre soin d'eux-mêmes et à accepter de l'aide en fonction de leurs propres besoins : physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels.
4. Le contenu de la formation, principalement axé sur la spiritualité, permet de prévenir le burnout et de renforcer la résilience des deux groupes, à savoir les PPA et les bénévoles.
5. La paroisse est un milieu approprié pour établir des relations de confiance en vue d'apporter de l'aide et du soutien aux PPA.
6. Grâce à l'engagement durable des paroisses et de leurs bénévoles, il est possible de soutenir l'action des professionnels de la santé en situation de pénurie.

Pour aller plus loin

Pour en savoir plus sur la spiritualité dans le domaine de la santé :

- RESSPIR, site en français : <https://resspir.org/>. « Le Réseau Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR) veut promouvoir au

sein de la société et des diverses cultures : la compréhension, la reconnaissance et l'intégration de la spiritualité dans les milieux de la santé. » Le site est hébergé au sein de l'Institut de recherche Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés (RSCS) (<https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/rscs>).

- Research Institute for Spirituality and Health (RISH), site en allemand et en anglais : www.rish.ch/en/home. « *The institute promotes research, training and networking in the field of religion, spirituality and health – both in Switzerland and across Europe – to promote a holistic approach in medicine.* » [« L'institut encourage la recherche, la formation et la mise en réseau dans le domaine des religions, de la spiritualité et de la santé – tant en Suisse que dans toute l'Europe – afin de promouvoir une approche holistique en médecine. »]

- Site suisse qui propose de nombreuses ressources : Spiritual Care in Switzerland (www.rish.ch/de/spiritual-care-schweiz).

- Internationale Gesellschaft für Gesundheit und Spiritualität (IGGS), <https://iggs-online.org/>, site en allemand. IGGS publie entre autres : SPIRITUAL CARE – *Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen* [« Journal pour la spiritualité dans les professions de la santé »] (voir <https://www.degruyter.com/journal/key/SPIRCARE/html>)

- The Global Network for Spirituality and Health (GNSAH), <https://smhs.gwu.edu/gwish/global-network>, site en anglais, hébergé au sein de la George Washington School of Medicine and Health Sciences, Washington DC. « *GNSAH was formed to enhance the provision of high quality comprehensive and compassionate care to patients and families globally through the integration of spirituality into health systems.* » [« Le GNSAH a été constitué pour améliorer la mise à disposition de soins complets et empreints de compassion de haute qualité aux patients et aux familles dans le monde entier par l'intégration de la spiritualité dans les systèmes de santé. »]

Annexe

Annexe 6.1 Guides d'entretien

Guide d'entretien pour personnes proches aidantes au début de l'étude

1. Depuis combien de temps vous occupez-vous de votre proche et l'accompagnez-vous?
2. À quel moment le besoin de soins de votre proche est-il apparu?
3. Comment cela affecte-t-il votre vie quotidienne? Quels sont les défis auxquels vous êtes confronté?
4. Qu'est-ce que cela signifie pour vous en tant qu'épouse/mari/fille/fils, etc.? Comment y faire face? Qu'est-ce qui vous stresse le plus à ce sujet?
5. Parle-t-on de la nécessité de soins dans votre famille? Qu'est-ce qui est important pour eux? Qu'est-ce qui les préoccupe le plus?
6. Où souhaitez-vous être soulagé? Avez-vous des idées sur la manière dont cela pourrait être fait?
7. Où avez-vous appris ce que vous pouvez faire/utiliser maintenant?
8. Où avez-vous obtenu de l'aide et du soutien lorsque votre proche a eu besoin de soins? Comment avez-vous obtenu ces informations?
9. La paroisse a-t-elle été pour vous un point de contact pour soutenir votre situation?
10. Il y a des gens dans la paroisse qui seraient heureux de vous soutenir. Qu'est-ce qui vous aiderait (le plus)? Dans quel domaine?
11. De quels autres services aimeriez-vous disposer de la part d'une communauté religieuse pour vous soutenir dans votre situation?
12. La foi vous aide-t-elle dans cette situation de vie? Qu'est-ce qui vous aide le plus ici (par ex., prière, culte, communion, lecture de la Bible, participation à une chorale, etc.)?
13. Quelle est l'importance de la foi pour vous (en discussion avec un partenaire religieux pratiquant)? Serait-il important pour vous d'obtenir l'aide de quelqu'un qui partage votre foi?

14. Quelle est la signification de la foi pour la personne que vous soutenez ?

15. Nous préparons un cours pour les aidants. Que faudrait-il vous proposer pendant le cours pour vous aider dans votre situation ?

16. Qu'est-ce qui pourrait vous aider au-delà de cela ? Qu'est-ce qui ne vous a pas aidé ?

17. Enfin, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez dire qui vous semble important et que nous n'avons pas abordé lors de notre conversation ?

Guide d'entretien pour bénévoles de paroisse (au début de l'étude)

1. Qu'est-ce qui vous a amené à vous engager comme bénévole (dans la paroisse) ? Comment vous êtes-vous impliqué ?

2. Avez-vous de l'expérience avec les personnes ayant besoin de soins ?

3. Quel est, selon vous, le plus grand défi que doit relever une personne proche aidante (PPA) ?

4. Dans quels domaines pensez-vous qu'il serait bon pour vous de soutenir les PPA ?

5. Comment la paroisse pourrait-elle soutenir les PPA ?

6. La foi est-elle une aide pour vous ? Qu'est-ce qui vous aide le plus (par ex., prière, culte, communion, lecture de la Bible, etc.) ?

7. Selon vous, qu'est-ce qui aide les PPA ?

8. Comment aidez-vous les gens ? Comment rencontrez-vous des gens qui n'ont pas la vie facile ? Par exemple, vous sentez-vous suffisamment bien préparé ici ou souhaitez-vous du soutien ?

9. Comment percevez-vous l'idée d'autosoins (en allemand : Selbstsorge) des personnes qui ont besoin de soins ?

10. Quelle est l'importance – à votre avis – de la foi pour les PPA et les personnes ayant besoin de soins ?

11. La foi, dans la situation que vous rencontrez, est-elle un thème pertinent ?

12. Pensez-vous qu'il est important pour les PPA d'obtenir l'aide d'une personne qui partage leur foi ?

13. Quelle est votre motivation pour participer à ce projet ?
14. Enfin, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez mentionner qui est important pour vous et que nous n'avons pas encore abordé dans notre conversation ?

Guide d'entretien au terme du projet (questions posées tant aux personnes proches aidantes qu'aux bénévoles)

Questions à propos de la formation (personnes proches aidantes et bénévoles)

1. Comment allez-vous maintenant après la formation ?
2. Qu'est-ce qui était bien ? Qu'avez-vous particulièrement apprécié ?
3. Qu'est-ce qui n'était pas bien ? Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé ?
4. Quels sont les contenus dont vous avez le plus bénéficié ?
5. Quels sont les contenus qui n'étaient pas si importants ou même inutiles pour vous ?
6. Allez-vous changer quelque chose chez vous en vous basant sur ce que vous avez appris ?

Questions aux personnes proches aidantes uniquement

7. Avez-vous pu bénéficier d'un soulagement pendant le cours ? Par exemple, voyez-vous certaines situations stressantes ou fardeaux de la vie quotidienne sous un autre angle ?
8. Cette formation vous a-t-elle donné des moyens d'action ?
9. Si vous aviez un souhait, qu'auriez-vous souhaité d'autre ?

Questions à propos des visites pour personnes proches aidantes et bénévoles

1. Comment s'est déroulé le contact avec votre partenaire du « tandem KiPA » ?
2. Comment avez-vous organisé et organisé les visites ?

Questions à propos des visites pour personnes proches aidantes uniquement

3. Avez-vous pu aborder avec votre partenaire KiPA les domaines dans lesquels vous aviez besoin d'aide ?
4. Qu'a fait le partenaire KiPA qui vous a été assigné ? Quelles sont les activités qu'il a exercées ?
5. Cela vous a-t-il aidé ?

Questions à propos des visites pour bénévoles uniquement

- 6.** Comment avez-vous découvert dans quels domaines votre partenaire KiPA pourrait utiliser l'aide ?
- 7.** Quelles activités avez-vous menées ?
- 8.** Avez-vous pu utiliser vos points forts dans ces domaines ? Avez-vous assumé des tâches que vous deviez apprendre à faire vous-même ?
- 9.** Qu'avez-vous pensé des autosoins (en allemand : Selbstsorge) du bénéficiaire de soins lors de vos visites (si vous avez eu des contacts avec lui) ?
- 10.** Avez-vous l'impression d'avoir pu aider votre partenaire KiPA ?
- 11.** Comment voyez-vous la situation des aidants après le projet ?
- 12.** Votre vision des aidants familiaux a-t-elle changé en conséquence ?

Questions à propos des visites pour personnes proches aidantes et bénévoles

- 13.** La foi était-elle un thème de vos visites ?
- 14.** Garderez-vous le contact avec votre partenaire KiPA ?
- 15.** Recommanderiez-vous aux paroisses de compter dans leur équipe de bénévoles des personnes ayant suivi notre formation ?
- 16.** Pourriez-vous demander à ces personnes de vous aider si nécessaire ? Ou pensez-vous qu'il est préférable que les volontaires prennent l'initiative ?

Questions finales

- 17.** Si vous pouviez dire une phrase sur le projet, quelle serait-elle ?
- 18.** Enfin, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez mentionner qui est important pour vous et que nous n'avons pas encore abordé dans notre conversation ?

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement la paroisse avec laquelle nous avons travaillé et « œuvré » tout au long de notre RA : l'équipe pastorale, les paroissiens, les bénévoles et – surtout – les PPA et leurs proches dépendants.

Notes

ⁱ Les langues officielles de la HES-SO sont le français et l'allemand. En effet, deux cantons romands qui y appartiennent (Valais et Fribourg) sont des cantons bilingues. L'appel à projet interne pour PePA a considéré cette particularité et admis des projets déposés en français ou allemand en sus de l'anglais.

ⁱⁱ Le canton de Berne est un canton suisse bilingue à majorité germanophone.

Références

1. Kesselring A, Krulik T, Bichsel M, Minder C, Beck JC, Stuck AE. Emotional and Physical Demands on Caregivers in Home Care to the Elderly in Switzerland and Their Relationship to Nursing Home Admission. *Eur J Public Health*. 2001;11(3):267-73. <https://doi.org/10.1093/eurpub/11.3.267>.
2. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in Familial Caregivers of Patients with Dementia. *Braz J Psychiatry*. 2012;34:405-12.
3. Kunz R. Beten in der Anfechtung. Praktisch-theologische Annäherungen an Gebete, die nicht auf Resonanz stossen. In: Peng-Keller S, editor. *Gebet als Resonanzraum, Annäherungen im Horizont von Spiritual Care*. Göttingen: Neukirchener Verlag; 2017.
4. Kunz R. Pflegende Angehörige. Community Care als Gelegenheit für Kirchgemeinden. *Pastoraltheologie*. 2018(107):517-28.
5. Kunz R. Das Schicksal Demenz und Hiobs Botschaft. In: Zimmermann H-P, editor. *Kulturen der Sorge – Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*. Frankfurt a. M. / New York: Campus; 2018.
6. Kunz R. Erfahrungen des biblischen Betens – ein Fallbeispiel mit Überlegungen zur Psalmtherapie und Trockenseelsorge. In: Büssing A, Dienberg T, editors. *Geistliche Trockenheit – Empirisch, theologisch, in der Begleitung*. Münster: Aschendorff-Verlag; 2019. p. 225-36.
7. Kunz R. Dem Herrn sei's geklagt. Über gesundes und ungesundes Jammern. In: Kreitzschek D, Springhart H, editors. *Geschichten vom Leben – Zugänge zur Theologie der Seelsorge*. Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt; 2018. p. 280-95.
8. Kunz R. Closer to the World Beyond? Spirituality and Transcendence in Old Age. In: Schweda M, editor. *Aging and Human Nature, International Perspectives*. Berlin: Springer; 2020.
9. Kunz R. You Have Not

Forgotten Us: Towards a Disability-Accessible Church and Society. *Journal of Religion, Disability & Health*. 2011;15(1):20-33.

10. Koch S, Jakob B. Depressiv kranke Menschen im Kontext der Kirchengemeinde – Möglichkeiten und Grenzen der Seelsorge und Begleitung. In: Armbruster J, Frommann N, Astrid G, editors. *Geistesgegenwärtig begleiten Existenzielle Kommunikation, Spiritualität und Selbstsorge in der Psychiatrie und in der Behindertenhilfe*. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlagsgesellschaft; 2014.

11. Koch S, Jakob B, Weyel B. Psychische Gesundheit fördern – Ressourcen von Kirchengemeinden für Menschen mit depressiven Erkrankungen. In: Armbruster J, Peterson JP, Ratzke K, editors. *Spiritualität und seelische Gesundheit*. Köln: Psychiatrie Verlag; 2013.

12. Bischoff A. Establishing a faith-based organisation nursing school within a national primary health care programme in rural Tanzania: an auto-ethnographic case study. *Glob Health Action*. 2016;9(1):29404. <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v9.29404>.

13. Beran D, Aebischer Perone S, Alcoba G, Bischoff A, Bussien C-L, Eperon G, et al. Partnerships in Global Health and Collaborative Governance: Lessons Learnt from the Division of Tropical and Humanitarian Medicine at the Geneva University Hospitals. *Global Health*. 2016;12(1):1-13. <https://doi.org/10.1186/s12992-016-0156-x>.

14. Murphy JW, Franz BA, Choi JM. Key Theoretical Distinctions in Community-based Health Interventions. *Action Research*. 2016;14(1):88-99.

15. O'Sullivan G, Hocking C, Spence D. Action Research: Changing History for People Living with Dementia in New Zealand. *Action Research*. 2014;12(1):19-35.

16. Miguel Padilha J, Sousa AP, Pereira FM. Participatory Action Research: A Strategy for Improving Self-care Management in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients. *Action Research*. 2015.

17. Beaglehole R, Bonita R, Horton R, Adams O, McKee M. Public Health in the New Era: Improving Health Through Collective Action. *Lancet*. 2004;363(9426):2084-6.

18. Bodenheimer T, MacGregor K, Stothart N. Nurses as Leaders in Chronic Care. *BMJ*. 2005;330(7492):612-3.

19. Nolte E, Knai C. Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems. Country Reports. WHO, editor. Copenhagen: WHO; 2015.

20. Peytremann-Bridevaux I, Burnand B, Cassis I, Nolte E. Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems. Switzerland. In: WHO, editor. *Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems. Country Reports*. Copenhagen: WHO; 2015.

21. Bischoff A. Grundversorgung in der Gemeinde: Wo stehen die Hausärzte? Und wo die Pflegenden?. *Praxis*. 2017. p. 106.

22. Starfield B. Global Health, Equity, and Primary Care. *J Am Board Fam Med*. 2007;20(6):511-3.

23. Widmer W. Einführung in das Gesundheitswesen der Schweiz. Für Gesundheits- und Sozialberufe. Zürich: Careum Verlag; 2016.

24. Bischoff A, Viens Python N. Médecins et soignants en santé communautaire – où en sommes-nous? *Rev Med Suisse*. 2018;14:1671-3.

25. Wilz G, Pfeiffer K. *Pflegende Angehörige*. Göttingen: Hogrefe; 2019.

26. Bükler C. *Pflegende Angehörige stärken: Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege*. Stuttgart: Kohlhammer; 2015.

27. Otto U, Leu A, Bischofberger I, Gerlich R, Riguzzi M, Jans C, et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population. Besoins et Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsmandats G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Berne: OFSP-Office fédéral de la santé publique; 2019.
28. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Schnegg B. Pflegende Angehörige von älteren Menschen. Bern: Spitex Verband Schweiz; 2010.
29. Perrig-Chiello P, Höpflinger F. Pflegende Angehörige älterer Menschen – Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern: Stämpfli Editions; 2011.
30. Seidl E, Maudray S. Pflegende Angehörige im Mittelpunkt: Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien: Böhlau; 2007.
31. Ungar M. The Importance of Parents and Other Caregivers to the Resilience of High-risk Adolescents. *Fam Process*. 2004;43(1):23-41. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2004.04301004.x>.
32. Pihet S, Kipfer S. Coping with Dementia Caregiving: a Mixed-methods Study on Feasibility and Benefits of a Psycho-educative Group Program. *BMC Geriatr*. 2018;18(1):209. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0896-y>.
33. Fekete C, Tough H, Siegrist J, Brinkhof MW. Health Impact of Objective Burden, Subjective Burden and Positive Aspects of Caregiving: an Observational Study Among Caregivers in Switzerland. *BMJ Open*. 2017;7(12):e017369. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017369>.
34. Klein C, Berth H, Balck F. Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze. Weinheim und München: Juventum; 2011.
35. Peng-Keller S. Genealogies of spirituality: An Historical Analysis of a Travelling Term. *J Study Spiritual*. 2019;9(2):86-98. <https://doi.org/10.1080/20440243.2019.1658261>.
36. Organisation mondiale de la santé. Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé n° 2. Débats et actes finaux de la Conférence internationale de la santé tenue à New York du 19 au 22 juillet 1946. Nations unies. Préambule. New York: Nations unies; 1948.
37. Peng-Keller S, Neuhold D. *Spiritual Care* im globalisierten Gesundheitswesen – Historische Hintergründe und aktuelle Entwicklungen. Darmstadt: WBG; 2019.
38. WHO. Official records No. 7. Geneva: WHO 1948.
39. WHO. Health 21: an introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region. WHO Regional Office for Europe, editor. Copenhagen: WHO EURO; 1998.
40. World Health O. Building from Common Foundations: the World Health Organization and Faith-based Organizations in Primary Healthcare. Gary Bandy, Alan Crouch U [et al.]. Edited by Ted Karpf and Alex Ross. Geneva: World Health Organization; 2008.
41. Adami S, Breuning M, Bengel J, Bischoff A, Peng-Keller S. Chronische Schmerzpatientinnen und –patienten sprechen über ihre Spiritualität. *Spiritual Care*. 2018; 7(3):243.
42. Kohli Reichenbach C. Spiritualität im Care-Bereich – Begriffsklärungen zu Palliative

Care, Spiritualität und Spiritualität. In: Noth I, Kohli Reichenbach C, editors. *Palliative und Spiritual Care* – Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie. Zürich: TVZ; 2014. p. 11-22.

43. Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, palliative ch. Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Berne; 2014.

44. Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs (CDS) cantonaux de la santé. Directives nationales concernant les soins palliatifs. Bern: OFSP; 2010.

45. Buchter S, Frick E, Jacquemin D, Jobin G, Odier C. *Spiritual care* – Comment en parler en français? Des concepts pour des contextes. Montpellier: Sauramps médical; 2018.

46. Dandarova-Robert Z, Dessart G, Brandt P-Y. Recherche francophone et internationale sur la spiritualité et le *spiritual care* dans les soins infirmiers. Revue de littérature. Lausanne: RESSPIR – Réseau santé, soins et spiritualité; 2020.

47. Peng-Keller S, Mösli P, Aebi R, Barz B, Büche D, Bucher B, et al. *Spiritual care* en soins palliatifs. Directives pour une pratique interprofessionnelle. Berne: Palliative.ch; 2018.

48. Lichter DA. Studies Show *Spiritual Care* Linked to Better Health Outcomes. *Health Prog.* 2013;94(2): 61-6.

49. Baldacchino DR. Nursing Competencies for *Spiritual Care*. *J Clin Nurs.* 2006;15(7):885-96.

50. Chen J, Lin Y, Yan J, Wu Y, Hu R. The Effects of *Spiritual Care* on Quality of Life and Spiritual Well-being Among Patients with Terminal

Illness: A Systematic Review. *Palliat Med.* 2018;32(7):1167-79.

51. Hanson LC, Dobbs D, Usher BM, Williams S, Rawlings J, Daaleman TP. Providers and Types of *Spiritual Care* During Serious Illness. *J Palliat Med.* 2008;11(6):907-14.

52. Willemsse S, Smeets W, van Leeuwen E, Nielen-Rosier T, Janssen L, Foudraïne N. *Spiritual Care* in the Intensive Care Unit: An Integrative Literature Research. *J Crit Care.* 2020;57:55-78.

53. Peng-Keller S, Bischoff A. Chronische Erkrankungen und Spiritual (Self-)Care. *Spiritual Care.* 2018;7(3):241.

54. White ML, Peters R, Schim SM. Spirituality and Spiritual Self-Care: Expanding Self-Care Deficit Nursing Theory. *Nurs Scie Q.* 2011;24(1):48-56. <https://doi.org/10.1177/0894318410389059>.

55. Dunn KS, Horgas AL. The Prevalence of Prayer as a Spiritual Self-Care Modality in Elders. *J Holist Nurs.* 2000;18(4):337-51. <https://doi.org/10.1177/089801010001800405>.

56. World Health Organization (WHO). *Self Care for Health. A Handbook for Community Health Workers.* WHO, editor. India: WHO; 2013.

57. Schnell MW. CURA SUI – Die Selbstsorge und ihre Beziehung zur Pflege. *Pflege.* 2010;23(37-43).

58. Schmidt-Lellek C. Life-Coaching als Anleitung zur Selbstsorge. In: Birgmeier B, editor. *Coachingwissen.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011.

59. Seidler E, Leven K-H. *Geschichte der Medizin und der Krankenpflege.* Stuttgart: Kohlhammer; 2003.

60. Karle I. Religion und Gesellschaft: zur Sozialität des Religiösen. In: Pollack D, Wegner G, editors. *Die soziale Reichweite von Religion und Kirche: Beiträge zu einer Debatte in Theologie und Soziologie.* Würzburg: Ergon-Verlag; 2017.

61. Hoof M. Freiwilligenarbeit und Religiosität. Der Zusammenhang von religiösen Einstellungen und ehrenamtlichem Engagement. Berlin: LIT-Verlag; 2010.
62. Jewell A, Cole J, Rolph J, Rolph P. The Faith of Primary Carers of Persons with Dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*. 2016;28(4):313-37. <https://doi.org/10.1080/15528030.2016.1193098>.
63. Kellehear A. *Compassionate Cities. Public Health and End-of-Life-Care*. London/New York: Routledge; 2005.
64. Kellehear A, Young B. Resilient Communities. In: Monroe B, Oliviere D, editors. *Resilience in Palliative Care. Achievement in Adversity*. Oxford: Oxford University Press; 2009. p. 223-38.
65. Peng-Keller S. *Spiritual Care als theologische Herausforderung. Eine Ortsbestimmung*. *Theologische Literaturzeitung*. 2015;(140):454-67.
66. Klie T. *Caring Community – Leitbild für Kirchengemeinden in einer Gesellschaft des langen Lebens? Kirche im ländlichen Raum*. 2012;(64):16-21.
67. Kruse A. *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife. Zur Lebenssituation pflegender Angehöriger*. Berlin: Springer; 2017.
68. Höpflinger F. *Generationenfrage – Konzepte, theoretische Ansätze und Beobachtungen zu Generationenbeziehungen in späteren Lebensphasen*. Lausanne: Réalités Sociales; 1999.
69. Schulz-Nieswandt F. *Der inklusive Sozialraum. Psychodynamik und kulturelle Grammatik eines sozialen Lernprozesses*. Baden-Baden: Nomos; 2013.
70. Eychmüller S, Domeisen F, Forster M, Schneider NA. Die Rolle der Freiwilligen in der Palliative Care. Ein Bericht aus der Studie « Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen ». *Palliative-ch*. 2008:53-4.
71. Angst Fuchs S, Oppikofer S. *Besuchsdienst "va bene" – besser leben zuhause. Evaluationsbericht: Wirksamkeit regelmässiger "va bene" Besuche bei älteren Menschen*. Zürich: Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie; 2014.
72. Hofstetter S. *Das Unsichtbare sichtbar machen. Pflegende Angehörige und der diakonische Auftrag der Kirchen*. Zürich: Theologischer Verlag Zürich; 2016.
73. *Institut suisse de sociologie pastorale. L'Appartenance religieuse de la population suisse*. Saint-Gall: Schweizerisches Pastoralsoziologisches Institut (SPI); 2020.
74. Meyer J. *Evaluating Action Research*. *Age Ageing*. 2000;29(suppl 2):8-10. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.ageing.a008104>.
75. Marti J. *Measuring in Action Research: Four Ways of Integrating Quantitative Methods in Participatory Dynamics*. *Action Research*. 2016;14(2):168-83. <https://doi.org/10.1177/1476750315590883>.
76. Le Bossé Y. *De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. Nouvelles pratiques sociales*. 2003;16(2):30-51. <https://doi.org/10.7202/009841ar>.
77. Aziz A, Shams M, Khan KS. *Participatory Action Research as the Approach for Women's Empowerment*. *Action Research*. 2011;9(3): 303-23.
78. Thomas P, Hazif-Thomas C, Billon R. *Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi sur 20 mois*. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*. 2011;11(65): 198-204.
79. Lazo-Porras M, Perez-Leon S, Cardenas MK, Pesantes MA, Miranda JJ, Suggs LS, et al. *Lessons Learned about Co-Creation: Developing a Complex Intervention in Rural Peru*. *Glob Health Action*.

2020;13(1):1-11. <https://doi.org/10.1080/16549716.2020.1754016>.

80. Beran D, Chappuis F, Damasceno A, Jha N, Pesantes MA, Singh SB, et al. High-Quality Health Systems: Time for a Revolution in Research and Research Funding. *Lancet Glob Health*. 2019;7(3):e303-4. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30529-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30529-1).

81. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.

82. Bradley EH, Curry LA, Devers KJ. Qualitative Data Analysis for Health Services Research: Developing Taxonomy, Themes, and Theory. *Health Serv Res*. 2007;42(4):1758-72. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00684.x>.

83. Bischoff A, Kurth E, Henley A. Staying in the Middle: a Qualitative Study of Health Care Interpreters' Perceptions of their Work. *Interpreting*. 2012;14(1):1-22. <https://doi.org/10.1075/intp.14.1.01bis>.

84. Meyer J. Action research. In: Gerrish K, Lacey A, editors. *The Research Process in Nursing*. 5th ed. Oxford: Blackwell Publishing; 2006. p. 274-88.

85. Weathers E, McCarthy G, Coffey A. Concept Analysis of Spirituality: an Evolutionary Approach. *Nurs Forum*. 2016;51(2):79-96. <https://doi.org/10.1111/nuf.12128>.

86. Frick E. Comment agit le *Spiritual Care*? Douze thèses. In: Buchter S, Frick E, Jacquemin D, Jobin G, Odier C, editors. *Spiritual Care*. Comment en parler en français? Des concepts pour des contextes. Vol 1. Montpellier: Sauramps Médical; 2018. p. 27-36.

87. Swinton J. Réponse aux 12 thèses d'Eckhard Frick. In: Buchter S, Frick E, Jacquemin D, Jobin G, Odier C, editors. *Spiritual Care*. Comment en parler en

français? Des concepts pour des contextes. Vol 1. Montpellier: Sauramps Médical; 2018. p. 37-46.

88. Peng-Keller S. „*Spiritual Care*“ im Werden. *Spiritual Care*. 2017;6(2):175. <https://doi.org/10.1515/spircare-2016-0224>.

89. Rettke H, Naef R, Rufer M, Peng-Keller S. *Spiritual Care* und chronischer Schmerz: Die Sicht von Fachpersonen. Eine qualitative Untersuchung. *Spiritual Care*. 2020(0):000010151520190072.

90. Roze des Ordons AL, Stelfox HT, Grindrod-Millar K, Sinuff T, Smiechowski J, Sinclair S. Challenges and Enablers of *Spiritual Care* for Family Members of Patients in the Intensive Care Unit. *J Pastoral Care Counsel*. 2020;74(1):12-21. <https://doi.org/10.1177/1542305019890120>.

91. Yilmaz M, Cengiz HÖ. The Relationship between Spiritual Well-Being and Quality of Life in Cancer Survivors. *Palliat Support Care*. 2020;18(1):55-62. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000464>.

92. Zúñiga F. *Spiritual Care* in der Langzeitpflege. *Spiritual Care*. 2018;7(3):271. <https://doi.org/10.1515/spircare-2017-0096>.

93. Puchalski CM, Kilpatrick SD, McCullough ME, Larson DB. A Systematic Review of Spiritual and Religious Variables in Palliative Medicine. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *Hospice Journal*, *Journal of Palliative Care*, and *Journal of Pain and Symptom Management*. *Palliat Support Care*. 2003;1(1):7-13. <https://doi.org/10.1017/s1478951503030128>.

94. Puchalski CM, Lunsford B, Harris MH, Miller RT. Interdisciplinary *Spiritual Care* for Seriously Ill and Dying Patients: a Collaborative Model. *Cancer J*. 2006;12(5):398-416. <https://doi.org/10.1097/00130404-200609000-00009>.

95. Sansó N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E.

- Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(2):200-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>.
96. Vigna PM, de Castro I, Fumis RRL. Spirituality Alleviates the Burden on Family Members Caring for Patients Receiving Palliative Care Exclusively. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):77. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00585-2>.
97. Wasner M, Longaker C, Fegg MJ, Borasio GD. Effects of *Spiritual Care* Training for Palliative Care Professionals. *Palliat Med.* 2005;19(2):99-104. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm995oa>.
98. Frick E, Raischl J. Spiritual und Palliative Care. *Spiritual Care.* 2018;7(2):117. <https://doi.org/10.1515/spircare-2018-0003>.
99. Ross L. *Spiritual Care* in Nursing: an Overview of the Research to Date. *J Clin Nurs.* 2006; 15(7):852-62. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01617.x>.
100. Hu Y, Jiao M, Li F. Effectiveness of *Spiritual Care* Training to Enhance Spiritual Health and *Spiritual Care* Competency among Oncology Nurses. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):104. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0489-3>.
101. Sawatzky R, Pesut B. Attributes of *Spiritual Care* in Nursing Practice. *J Holist Nurs.* 2005;23(1): 19-33. <https://doi.org/10.1177/0898010104272010>.
102. Piguet C. La formation des infirmières à la dimension spirituelle dans les soins. In: Buchter S, Frick E, Jacquemin D, Jobin G, Odier C, editors. *Spiritual Care.* Comment en parler en français? Des concepts pour des contextes. Vol 1. Montpellier: Sauramps Médical; 2018. p. 47-57.
103. Chung LYF, Wong FKY, Chan MF. Relationship of Nurses' Spirituality to their Understanding and Practice of *Spiritual Care.* *J Adv Nurs.* 2007;58(2):158-70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04225.x>.
104. Kamijo Y, Miyamura T. Spirituality and Associated Factors among Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *Jpn J Nurs Sci.* 2020;17(1):e12276. <https://doi.org/10.1111/jjns.12276>.
105. Pinto CT, Pinto S. From Spiritual Intelligence to *Spiritual Care*: a Transformative Approach to Holistic Practice. *Nurse Educ Pract.* 2020;102823. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2020.102823>.
106. Borasio GD. *Spiritual Care*: Eine Aufgabe für den Arzt. In: Noth I, Kohli Reichenbach C, editors. *Palliative und Spiritual Care - Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie.* Zürich: TVZ; 2014. p. 11-22.
107. Bornet M-A, Edelmann N, Rochat E, Cornuz J, Poncin E, Monod S. *Spiritual Care* is Stagnating in General Practice: the Need to Move Towards an Embedded Model. *Br J Gen Pract.* 2019;69(678):40-1. <https://doi.org/10.3399/bjgp19X700613>.
108. Mueller P, Plevak D, Rummans TA. Religious Involvement, Spirituality and Medicine: Implications for Clinical Practice. *Mayo Clin Proc.* 2001;76:1225-35. <https://doi.org/10.4065/76.12.1225>.
109. Penderell A, Brazil K. The Spirit of Palliative Practice: a Qualitative Inquiry into the Spiritual Journey of Palliative Care Physicians. *Palliat Support Care.* 2010;8(4): 415-20. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000271>.
110. Odier C. L'Accompagnement spirituel en mouvement. Aumônerie hospitalière (1974-2016). Montpellier: Sauramps Médical; 2019.
111. La IS, Johantgen M, Storr CL, Cagle JG, Zhu S, Ross A. Spirituality among Family Caregivers of Cancer Patients: the Spiritual Perspective

- Scale. *Research in Nursing & Health*. 2020;43(4):407-18. <https://doi.org/10.1002/nur.22044>.
- 112.** Roze des Ordon AL, Stelfox HT, Sinuff T, Grindrod-Millar K, Smiechowski J, Sinclair S. Spiritual Distress in Family Members of Critically Ill Patients: Perceptions and Experiences. *J Palliat Med*. 2020;23(2):198-210. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0235>.
- 113.** Egan R, MacLeod R, Jaye C, McGee R, Baxter J, Herbison P. What is Spirituality? Evidence from a New Zealand Hospice Study. *Mortality*. 2011;16(4):307-24. <https://doi.org/10.1080/13576275.2011.613267>.
- 114.** Gratz M, Paal P, Emmelmann M, Roser T. *Spiritual Care in the Training of Hospice Volunteers in Germany*. *Palliat Support Care*. 2016;14(5):532-40. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001261>.
- 115.** White ML, Schim SM. Development of a Spiritual Self-Care Practice Scale. *J Nurs Meas*. 2013;21(3):450-62. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.21.3.450>.
- 116.** Koren ME, Purohit S. Interventional Studies to Support the Spiritual Self-Care of Health Care Practitioners: an Integrative Review of the Literature. *Holist Nurs Pract*. 2014;28(5):291-300. <https://doi.org/10.1097/HNP.000000000000044>.
- 117.** Adams RN, Mosher CE, Cannady RS, Lucette A, Kim Y. Caregiving Experiences Predict Changes in Spiritual Well-Being among Family Caregivers of Cancer Patients. *Psychooncology*. 2014; 23(10):1178-84. <https://doi.org/10.1002/pon.3558>.
- 118.** Devenish-Mearns RP. The « Tapestry » of Bricolage: Extending Interdisciplinary Approaches to Psycho-Spiritual Self-Care Research. *Methodological Innovations*. 2020;13(1). <https://doi.org/10.1177/2059799119898410>.
- 119.** Dindar M, Rahnama M, Afshari M, Moghadam MP. The Effects of Spiritual Self-Care Training on Caregiving Strain in Mothers of Mentally Retarded Children. *J Clin Diagn Res*. 2016;10(12):QC01-5. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/23844.8948>.
- 120.** Reddemann L. *Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren*. Stuttgart: Klett-Cotta; 2001.
- 121.** Hell D. *Die Sprache der Seele verstehen – Die Wüstenväter als Therapeuten*. Freiburg, Basel, Wien: Herder; 2007.
- 122.** Bieler A. *Verletzliches Leben*. Göttingen: V&R; 2019.
- 123.** Eder S. *Identifikationspotenziale in den Psalmen: Emotionen, Metaphern und Textdynamik in den Psalmen 30, 64, 90 und 147*. Göttingen: V&R; 2019.
- 124.** Fournier C-A. *Crise, construction identitaire et vocation. Emprise maternelle : quand Dieu vient au secours d'une narrativité confisquée*. *Revue d'éthique et de théologie morale*. 2013;(276): 183-209.
- 125.** Bana M. *Éducation du patient – L'auto-efficacité influe sur l'auto-gestion des symptômes*. *Onkologie-pflege/Soins en oncologie/Cure oncologique*. 2019(1):9-16.
- 126.** Gazareth P, Modetta C. *Intégration et réseaux sociaux – Déterminants de l'isolement social en Suisse*. Neuchâtel: OFS; 2006.
- 127.** BAGSO-Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen, DPTV (Deutschen Psychotherapeuten-Vereinigung). *Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige*. Bonn: Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen; 2014.
- 128.** OMS. *Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation*. Genève: OMS; 2005.

Références des encadrés

1. Kesselring A. Angehörige zu Hause pflegen: Anatomie einer Arbeit. Schweizerische Ärztezeitung / Bulletin des médecins suisses / Bollettino dei medici svizzeri. 2004;85(10):504-6.
2. Lingard L, Albert M, Levinson W. Grounded Theory, Mixed Methods, and Action Research. *BMJ*. 2008;337:a567. <https://doi.org/10.1136/bmj.39602.690162.47>.
3. Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim, Basel: Beltz; 2010.
4. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.

Chapitre 7

**L'apprentissage par
le service communautaire :
une possibilité de répit
pour les personnes
proches aidantes et
une opportunité de
formation pour les futurs
professionnels de la santé**

Sylvie Tétreault

David Bellagamba

Daniel Ducommun

Paul Vaucher

Sylvie Meyer

Martine Bertrand Leiser

Justine Tinguely

Lucas Minisini

Lorraine Aviolat

Nicolas Kühne

Table des matières

Introduction	325
Définition de la situation	325
Importance du sujet	325
État de la question	325
Buts et objectifs du projet	333
Méthode	333
Type de recherche	333
Considérations éthiques	334
Méthode – étape 1	335
Objectif de l'étape 1	335
Échantillon et procédure de recrutement	335
Collecte de données et analyse	336
Résultats – étape 1	337
Caractéristiques des participants	337
Synthèse des entretiens	337
Discussion – étape 1	345
Orientation donnée au programme PAuSES	345
Description du programme PAuSES – étape 2	347
Formation offerte aux étudiants	348
Services offerts aux personnes proches aidantes	349
Outils de documentation du programme PAuSES	350
Méthode – étape 2	352
Objectifs de l'étape 2	352
Méthode – <i>focus group</i> (étape 2)	353
Description	353
Échantillon et procédure de recrutement	353
Collecte et analyse de données	353

Chapitre 7

Résultats – <i>focus group</i> (étape 2)	354
Caractéristiques des participants	354
Résultats	354
Méthode – prétest (étape 2)	355
Objectifs du prétest	355
Échantillon et procédure de recrutement pour le prétest	356
Collecte et analyse de données	356
Résultats – prétest (étape 2)	357
Caractéristiques des étudiantes	357
Résultats du prétest	357
Discussion – étape 2	364
Recommandations	366
Limites	367
Synthèse des étapes 1 et 2	367
Conclusion	368
Points à retenir	368
Pour aller plus loin	369
Annexes	369
Remerciements	375
Références	375
Références des encadrés	378

Introduction

Définition de la situation

La Suisse fait face à un manque de personnel qualifié pour répondre aux demandes du marché du travail¹, en particulier à une pénurie de professionnels de la santé². Cette dernière, liée à l'augmentation de la demande de soins et d'aide, associée surtout au vieillissement de la population, entraînera une implication croissante des personnes proches aidant-e-s (PPA). L'aide et le soutien qu'ils fournissent ont parfois des répercussions indésirables sur leur vie, notamment sur les plans émotionnel et occupationnel (par ex., épuisement ou impossibilité de réaliser les activités souhaitées).

Importance du sujet

Parfois, ces conséquences peuvent compromettre l'engagement durable des PPA dans leur rôle et les amener à recourir à des professionnels de la santé, pour elles-mêmes ou pour la personne aidée. Cette situation peut augmenter la consommation de soins. Pourtant, les mesures de soutien des PPA peuvent diminuer indirectement la demande en soins et le recours à ces professionnels¹. Dans le but de prévenir l'épuisement des PPA, il importe de consolider l'aide et le soutien offerts et d'adapter les prestations des professionnels de la santé à leurs besoins. Dans ce contexte, un programme novateur intitulé Proches Aidant-e-s: un Service des Étudiant-e-s en Santé (PAuSES) a été développé, expérimenté et évalué. Ce projet a été possible grâce à la collaboration entre trois hautes écoles du domaine Santé de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO). PAuSES permet à des étudiants de première année en ergothérapie et en soins infirmiers d'offrir aux PPA des prestations de soutien, de répit, de présence ou de dépannage. L'objectif est que les futurs professionnels de la santé comprennent mieux la situation des PPA et que ces dernières atteignent un équilibre occupationnel plus satisfaisant, c'est-à-dire une harmonie entre les différentes occupations de leur vie quotidienne.

État de la question

Les conséquences négatives du rôle d'aidant, communément désignées comme le « fardeau » des PPA et en particulier ses effets en termes d'occupations (ou activités à réaliser tous les

jours), sont présentées dans cette section. La vie quotidienne des PPA étant très souvent bouleversée par l'aide apportée aux personnes avec des besoins spécifiques, les effets occupationnels du rôle de PPA représentent une part importante de leur « fardeau ». Considérant le contexte en Suisse et les difficultés rencontrées par les PPA, l'importance de les soutenir est abordée. De plus, la nécessité de sensibiliser les étudiants, futurs professionnels de la santé, à la situation des PPA est explorée. Par la suite, une définition de l'apprentissage par le service communautaire est proposée. Puis, diverses illustrations et applications de ce dernier permettent d'en apprécier l'intérêt pour des PPA.

« Fardeau » des personnes proches aidantes

Bien que l'engagement dans le rôle de PPA puisse représenter une expérience à la fois significative et épanouissante, il peut aussi amener des conséquences indésirables³. Les retombées du « fardeau » sur les PPA sont largement documentées dans les écrits scientifiques. Elles se divisent en cinq catégories⁴. Premièrement, des difficultés sociales peuvent apparaître⁵. Elles comprennent l'altération de la relation entre la PPA et la personne aidée ainsi qu'un isolement social. Deuxièmement, des problèmes de santé physique ressortent des écrits, tels qu'une fatigue chronique, des troubles du sommeil ou encore des troubles musculosquelettiques⁶. Par exemple, les PPA ont parfois tendance à négliger leur propre santé au profit de celle de la personne aidée⁵. Troisièmement, des problèmes psychologiques peuvent aussi se manifester. À ce propos, Sullivan et Miller⁵ observent de l'anxiété et un stress accru ainsi que la présence de symptômes dépressifs. Quatrièmement, des problèmes financiers liés à l'activité d'aidant peuvent émerger. En effet, s'engager dans le rôle du proche aidant peut avoir des effets sur l'emploi et sur le revenu, particulièrement une diminution du taux d'activités professionnelles. En outre, le fait de solliciter des services visant à combler les besoins de la personne aidée et ceux de la PPA peut entraîner des dépenses importantes⁵. Enfin, des émotions négatives peuvent être associées au rôle d'aidant, telles que la tristesse, la colère ou le deuil⁵.

Conséquences occupationnelles associées au rôle d'aidant

De nombreux auteurs se sont intéressés aux conséquences de l'engagement dans le rôle de proche aidant avec une perspective occupationnelle⁷⁻⁹. Parfois, ce rôle entraîne une discontinuité identitaire : il demande à la personne de redéfinir ses valeurs et de repenser ses priorités⁸. Des études suggèrent que l'équilibre

occupationnel des PPA peut être altéré de manière significative⁷⁻⁹. Plusieurs **composantes de l'équilibre occupationnel** sont susceptibles d'être influencées par le rôle de proche aidant. Par exemple, Hooper et Collins⁸ rapportent qu'un conflit de rôles, en lien avec la conciliation travail-famille, peut émerger. Cette situation tend aussi à restreindre les opportunités de s'engager dans d'autres occupations. Des auteurs indiquent que le temps passé à prendre soin de soi (par ex., faire de l'exercice, avoir des loisirs, se reposer) diminue, ce qui peut contribuer à l'épuisement des PPA et limiter la durée de leur engagement comme aidant⁷. En raison des obligations liées à leur rôle, les PPA peuvent ressentir une perte de contrôle sur leurs occupations et sur la gestion de leur temps⁹. Les contraintes temporelles sont telles que plusieurs individus disent faire une « course contre la montre », où chaque moment libre est attribué à des tâches liées au rôle d'aidant, plutôt qu'à des activités permettant de se ressourcer⁸.

Importance du soutien offert par la société aux proches aidant·e·s

Le Conseil fédéral¹⁰ considère que la durabilité du système de santé suisse est tributaire de l'aide que fournissent les PPA. Il estime essentiel de mettre en place un soutien suffisant pour éviter qu'elles ne s'épuisent. Par ailleurs, l'augmentation des personnes âgées en Suisse et la hausse de la prévalence de maladies chroniques contribuent à accroître la demande de soins¹⁰. De plus, la pénurie de professionnels de la santé qualifiés ainsi que des changements sociodémographiques (par ex., réduction de la taille des familles) limitent l'accès aux ressources humaines permettant de répondre à ces besoins¹⁰. Or, pour contrer cette pénurie, la Suisse ne pourra pas compter sur la main-d'œuvre étrangère, notamment en raison de ses engagements visant à ne pas accentuer la pénurie dans les pays tiers². Dans ce contexte, le Conseil fédéral remarque une augmentation constante de la charge de travail assumée par les proches aidant·e·s¹⁰. Plus précisément, près de 64 millions d'heures de prestations de soins et d'assistance non rémunérées ont été réalisées par ces personnes en 2013¹¹. Ce nombre d'heures s'est élevé à 80 millions en 2016, illustrant ainsi l'augmentation de la contribution des PPA¹². Selon l'enquête auprès de la population réalisée dans le cadre du programme de promotion « offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 », le nombre de PPA en Suisse est d'environ 595 000¹³, soit près de 7 % de la population.

Comme le relèvent Pin et collègues dans le cadre d'une enquête faite dans le canton de Genève auprès de PPA, ces dernières

Composantes de l'équilibre occupationnel

L'équilibre occupationnel étant le jugement porté par une personne sur la diversité et la répartition de ses occupations, il peut être déterminé par de nombreux facteurs, comme la santé, la disponibilité de rôles et d'activités qui y sont liées (comme le rôle de grand-parent), le temps à disposition, les ressources à disposition, la congruence entre les activités, la subjectivité de l'individu, ses performances, etc.*.

* Dür M, Unger J, Stoffer M, Drăgoi R, Kautzky-Wilker A, Fialka-Moser V, et al. Definitions of occupational balance and their coverage by instruments: Br J Occup Ther. SAGE Publications Sage UK: London, England; 2015;78(1):4-15. <https://doi.org/10.1177/0308022614561235>.

mentionnent des besoins qui se répartissent en trois catégories¹⁴. Il s'agit premièrement d'un besoin d'informations. Il peut s'agir de connaître une maladie, les aides disponibles ou encore leurs droits. Les PPA désirent apprendre comment vivre au quotidien avec les difficultés liées à l'état de santé de la personne aidée. Deuxièmement, les PPA ont besoin d'une reconnaissance juridique et d'une acceptation de leur expertise en tant qu'aidants. Les PPA aimeraient être intégrées dans le processus décisionnel partagé, notamment lors des réunions avec les professionnels de la santé. À travers ces échanges, les besoins des PPA pourraient être mieux évalués et pris en compte. Les PPA veulent également du soutien pour la coordination des services destinés à l'aidé. Troisièmement, les PPA expriment des besoins de suppléance et de répit : avoir du temps pour soi ; bénéficier de services qui leur sont destinés ainsi qu'à la personne aidée ; avoir accès à des dispositifs de recours lors de situations d'urgence¹⁴. Les résultats de Pin et collègues confirment la nécessité de sensibiliser les professionnels de la santé à la situation des PPA pour qu'ils puissent collaborer de manière efficace.

Importance de la formation initiale en lien avec la situation des personnes proches aidantes

Actuellement, les transformations sociales modifient de manière significative les rôles familiaux et ceux qui sont attendus des professionnels de la santé. Par exemple, il y a l'établissement de relations moins asymétriques dans le système de santé ou encore la participation accrue de la personne comme « décideur indépendant » en ce qui a trait à ses soins¹⁵. La formation des professionnels de la santé dans le domaine de l'aide informelle, de ses spécificités, de ses enjeux et de ses répercussions est à ce titre indispensable¹⁴, faute de quoi, ils risquent de ne pas permettre aux proches de jouer adéquatement leur rôle¹⁶. La formation doit favoriser la reconnaissance et la mobilisation de l'expertise des PPA, voire la défense de leurs intérêts⁵. Yaffe et Jacobs suggèrent que le recours à des dispositifs de formation par l'**apprentissage expérientiel** (c'est-à-dire à travers une expérience concrète) serait particulièrement intéressant, notamment parce qu'ils permettent de comprendre des situations relationnelles complexes¹⁷.

Apprentissage expérientiel

L'apprentissage expérientiel est une stratégie pédagogique qui recourt à la réflexivité de l'étudiant, en partant de sa propre action dans des situations concrètes. Il s'agit le plus souvent de situations de la vie ordinaire*.

* Kolb DA. *Experiential learning: experience as the source of learning and development*. Second edition. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education, Inc; 2014.

Description de l'apprentissage par le service communautaire

L'apprentissage par le service communautaire (ASC) est une forme d'apprentissage expérientiel. Il se distingue du bénévolat

ou de la formation pratique usuelle (par ex., stages professionnels) par l'importance égale accordée à l'apprentissage et aux services proposés gratuitement à la communauté pour répondre à des besoins non couverts^{18,19}, et par l'absence d'un praticien jouant le rôle de formateur. Les besoins non couverts peuvent être identifiés grâce à une collaboration étroite avec un partenaire de terrain²⁰⁻²². Comme pour tout dispositif expérientiel, les apprentissages théoriques permettent d'améliorer l'acquisition de compétences en pratique et, réciproquement, l'expérience permet de consolider la compréhension théorique¹⁸. Les apprentissages sont soutenus par des temps de réflexion critique personnelle (par ex., journal de bord) ou encadrée (par ex., analyse de pratique en groupe)^{23,24}. Ce type de programme s'inscrit dans des cursus très variés, à l'école obligatoire, en formation professionnelle ou à l'université. Les objectifs, les formes et les services offerts varient grandement selon les contextes.

Exemples de programmes basés sur l'apprentissage par le service communautaire destinés aux personnes proches aidantes

Au lancement du présent projet, une **revue de la portée** a été réalisée afin de ressortir dans les écrits scientifiques les programmes de soutien destinés aux PPA qui impliquent des étudiants dans le domaine de la santé (contenu, supervision, formation, évaluation) et de documenter les retombées. Trois programmes ont été identifiés. Le premier programme d'une durée de quinze semaines permet à des étudiants en gérontologie et en ergothérapie d'offrir à des PPA (identifiées par un partenaire de terrain) une aide et un soutien émotionnel grâce à un contact téléphonique hebdomadaire²⁵. Au préalable, les étudiants ont reçu six heures de cours. À la suite de cette expérience, les étudiants disent avoir pris conscience des enjeux et des difficultés auxquels font face les PPA. Le deuxième programme implique des étudiants en médecine jumelés à une PPA, lors d'un *match day*. Ces personnes sont recrutées via un partenaire de terrain²⁶⁻²⁸. Chaque binôme est établi en fonction des intérêts de chacun et de leur proximité géographique. Après une brève formation pour les étudiants, ils offrent quatre heures de soutien par mois au PPA pendant une année. Le soutien prend essentiellement la forme d'accompagnement à des activités (par ex., repas ensemble, visite de musée). Le dispositif pédagogique comprend un journal de bord, des analyses de pratique en groupe et des conférences²⁷. Le troisième programme est destiné aux étudiants en soins infirmiers et aux PPA d'enfants ayant des besoins spécifiques. En assurant des

Revue de la portée

Aussi appelée examen de la portée des connaissances (scoping review en anglais), la revue de la portée vise à recenser les concepts clés sous-jacents à un domaine de recherche, ainsi qu'à examiner l'étendue, la variété et la nature des recherches relatives à un sujet donné. Ce type de revue de la littérature permet notamment d'identifier des lacunes dans les connaissances ou de résumer un ensemble de recherches hétérogènes sur un sujet donné**.

** Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005; 8(1):19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>.

Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.

présences à domicile, de trois à quatre heures, les étudiants permettent aux PPA de faire des activités pour elles – ou avec les autres membres de la famille²⁹. Chaque étudiant offre un total de seize heures de services.

Plusieurs études soutiennent que de tels programmes permettent de combler les besoins immédiats de répit des PPA : le temps libéré leur permet notamment de réaliser des activités qui sont souvent inaccessibles, comme se reposer ou réaliser des activités à l'extérieur^{26,29}. Par ailleurs, les PPA souhaitent avoir une personne à qui parler de leur vie en général et pas uniquement des difficultés liées à leur rôle²⁵. Le fait d'avoir un contact téléphonique hebdomadaire représente une parenthèse qui leur permet de s'éloigner de leurs obligations quotidiennes²⁵. Ces contacts sont également l'occasion de verbaliser des frustrations, de parler de leurs préoccupations à une personne éloignée de la situation, ce qui peut représenter une aide pour les PPA²⁵. Lorsque les services comprennent un accompagnement de la personne aidée dans des activités, les PPA peuvent éprouver de la joie et de la satisfaction à voir leur proche prendre du plaisir²⁶. Quelques PPA ont réussi à maintenir après le programme les activités qu'elles réalisaient durant son déroulement²⁶. Une autre étude rapporte que le fait de bénéficier de tels programmes de soutien peut donner le sentiment d'être un meilleur parent ou conjoint et qu'ils peuvent aussi contribuer à augmenter les interactions sociales²⁹. Finalement, les PPA peuvent constater avec plaisir comment les habiletés et le niveau de confiance des étudiants peuvent s'améliorer²⁹.

Les études citées précédemment soulignent différents bénéfices de la participation à de tels programmes chez les étudiants, autant sur les plans personnel que professionnel²⁵. Ces derniers, à travers leur participation, améliorent leurs compétences communicationnelles et relationnelles^{25,27}. Ces programmes représentent l'occasion d'être sensibilisé aux difficultés émotionnelles et physiques vécues par les PPA^{25,27,29}. Cette sensibilisation peut aussi concerner le rôle de la PPA ; ses responsabilités envers la personne aidée ; le manque de temps et de ressources pour solliciter des services de soutien ; de façon générale, l'importance de l'apport de la PPA à la personne aidée^{25,29}. Lors des interactions avec les PPA, les étudiants peuvent être surpris par l'attitude positive, la force et l'espoir qui se dégagent de la situation²⁷. En outre, ils peuvent mieux saisir les difficultés et les besoins de la personne aidée²⁹ ainsi que sa situation de santé, notamment en acquérant des connaissances relatives à la maladie²⁷. Selon Jefferson et collègues²⁷, la perception qu'ont les étudiants de la maladie tend à changer, surtout en corrigeant les idées préconçues. Ils deviennent

capables de mettre de côté les aspects relatifs à la physiopathologie et s'intéresser davantage à l'humain. Enfin, les étudiants sont amenés à mieux comprendre leur rôle de défenseur des droits (*advocacy*) des personnes qui n'ont pas les capacités ou les possibilités de se défendre elles-mêmes²⁵.

Contexte en Suisse romande

Le système politique suisse est marqué par le fédéralisme, aussi bien en ce qui concerne le domaine de la santé que celui de la formation. En conséquence, l'aide aux PPA est le plus souvent organisée au niveau des cantons, voire des communes. Chaque canton développe ses propres stratégies en la matière et peut légiférer de manière relativement indépendante. Selon l'ordonnance fixant le montant de l'indemnité forfaitaire en matière d'aide et de soins à domicile (RSF 823.12), le canton de Fribourg est, par exemple, le seul des vingt-six cantons à offrir une indemnité journalière de CHF 25 pour les PPA. Les associations visant à apporter de l'aide aux PPA sont également organisées au niveau cantonal. Le contexte influence l'aide disponible, mais aussi la manière dont un dispositif d'apprentissage par le service communautaire (ASC) peut s'organiser, puisque le réseau des collaborations possibles est très fragmenté – et diffère selon les cantons.

De son côté, la formation est réglementée au niveau fédéral, mais offerte dans de hautes écoles financées et dirigées au niveau cantonal. En Suisse romande, au niveau tertiaire professionnel, les écoles de sept cantons romands sont regroupées au sein de la HES-SO. Avec plus de 20 000 personnes en formation, dont plus de 3 800 dans le domaine de la santé, la HES-SO est la plus grande des hautes écoles spécialisées de Suisse. Elle forme des professionnels dans les filières ergothérapie, nutrition et diététique, ostéopathie, physiothérapie, sage-femme, soins infirmiers ainsi que technique en radiologie médicale. La formation initiale compte 180 crédits *European Credits Transfer System* (ECTS). Elle combine en alternance des périodes de formation à l'école et des stages en milieu professionnel (par ex., 27 semaines en ergothérapie, 40 semaines en soins infirmiers). Ces stages se déroulent en principe dans des institutions de soins. Il est très rare que les étudiants soient au courant du quotidien des PPA. De surcroît, la plupart des formations en santé n'incluent pas de cours spécifiques à la situation des PPA. Le programme PAuSES, proposé dans la présente étude, permet de combler cette lacune, tout en proposant gratuitement des services à des PPA.

En résumé, dans un contexte d'augmentation de la demande de soins et de pénurie de professionnels de la santé, les PPA

fournissent une aide non rémunérée encore plus importante. Afin de faciliter un engagement durable et d'éviter qu'elles ne développent des problèmes de santé nécessitant des soins, il est indispensable de les soutenir. Sans un soutien direct, le risque existe que les professionnels de la santé soient davantage sollicités pour les PPA elles-mêmes ou pour les personnes dont elles s'occupent. Pour soutenir cet engagement durable, il importe que les professionnels de la santé soient attentifs à la situation des PPA, qu'ils reconnaissent leurs valeurs et les intègrent dans les soins. L'apprentissage par le service communautaire semble être une piste intéressante pour contribuer à atteindre ces objectifs. Considérant que ce type de programmes reste peu utilisé au niveau international, et pas du tout en Suisse, il présente des avantages particulièrement intéressants pour répondre aux enjeux liés à la situation des PPA. Toutefois, avant de mettre en œuvre ce type de réponse, il importe de vérifier l'intérêt et la faisabilité d'un tel dispositif dans le contexte suisse.

Encadré 7.1 Concepts ou thématiques centrales

- Apprentissage par le service communautaire (*service learning*): stratégie d'apprentissage qui combine les cours en classe avec une expérience pratique dans la communauté, le plus souvent sous forme de services gratuits fournis par les étudiants pour répondre à des besoins non comblés¹⁻³.
- Besoins: situation de manque ou prise de conscience d'un manque. Les besoins spécifiques sont souvent associés à un état de santé particulier.
- Fardeau (*burden*): ensemble des problèmes physiques, psychiques, sociaux, financiers ou émotionnels causés par l'effort soutenu fourni par des proches pour s'occuper de personnes atteintes dans leur santé et ayant des besoins spécifiques^{4,5}.
- Occupation: cela correspond à ce que les gens font et la manière dont ils le font, habituellement ou extraordinairement, dans leur environnement.
- Programme: ensemble organisé et cohérent d'activités réalisées à l'aide de ressources déterminées dans le but de produire des services et ainsi d'atteindre des objectifs définis en lien avec des problèmes, pour une population donnée (soutenir les personnes proches aidantes [PPA] et sensibiliser le futur personnel de santé à leur situation)⁶.
- Projet: ensemble d'activités coordonnées ayant un début et une fin programmés afin d'atteindre des objectifs précis

selon un calendrier et un budget établis. Par définition, un projet est unique, temporaire, réalisé sur un temps donné et dans les limites d'un budget⁷.

Buts et objectifs du projet

Le but du présent projet est de développer et d'expérimenter un programme d'apprentissage par le service communautaire destiné aux PPA (intitulé le programme **PAuSES**), impliquant des étudiants en santé. Ce programme poursuit deux objectifs étroitement liés. En premier lieu, il vise à améliorer la vie quotidienne des PPA en leur proposant des prestations d'aide et d'accompagnement. En deuxième lieu, il cherche à promouvoir les compétences transversales des étudiants, notamment en leur permettant d'acquérir des connaissances concrètes du rôle d'aidant et de percevoir les retombées de la situation sur les occupations quotidiennes des PPA.

Le développement de ce programme s'est déroulé en trois étapes distinctes, dont deux sont présentées dans ce chapitre. L'étape 1 vise à identifier les besoins prioritaires des PPA et les possibilités d'y répondre au moyen d'un dispositif de type ASC. Les données obtenues permettent de déterminer les composantes du programme **PAuSES**. L'étape 2 concerne la définition, la validation et l'adaptation du contenu de **PAuSES** et de ses modalités de mise en œuvre. Comme l'étape 3 (analyse de la faisabilité de **PAuSES**) est en cours de réalisation au moment de la rédaction, elle ne sera pas abordée dans le présent chapitre.

Méthode

Type de recherche

En raison de la complexité des besoins de soutien des PPA et des caractéristiques de la pénurie de professionnels de la santé, un devis mixte (méthodologie qualitative et quantitative) avec plusieurs étapes (multiphase) a été utilisé pour développer le programme **PAuSES** et évaluer sa faisabilité. Ce devis se base sur trois étapes séquentielles et permet de recueillir des données qualitatives et quantitatives³⁰. Le développement du programme se base sur une approche participative, dans le sens où les différents acteurs (PPA, milieu associatif et étudiants en santé) y ont

contribué. La **figure 7.1** résume les trois étapes du projet, incluant la troisième qui est en cours de réalisation. Par la suite, la méthode, les résultats et la discussion sont présentés pour les deux premières étapes.

Considérations éthiques

Le projet implique des étudiants, des enseignants, des chercheurs, des PPA, des personnes aidées et des organisations de soutien aux PPA. De nombreuses considérations éthiques ont dû être respectées, notamment l'élaboration et le maintien des relations de confiance entre les individus; les risques d'instrumentalisation des uns et des autres à son propre bénéfice. Considérant cela, un dispositif de délibération éthique a été mis en œuvre au long de l'étude, sous forme d'un groupe d'accompagnement comprenant des personnes extérieures au projet. Si nécessaire, ce groupe pouvait être sollicité par n'importe quelle personne impliquée dans le projet (étudiants, enseignants, représentants d'une association ou d'une organisation de soutien aux personnes

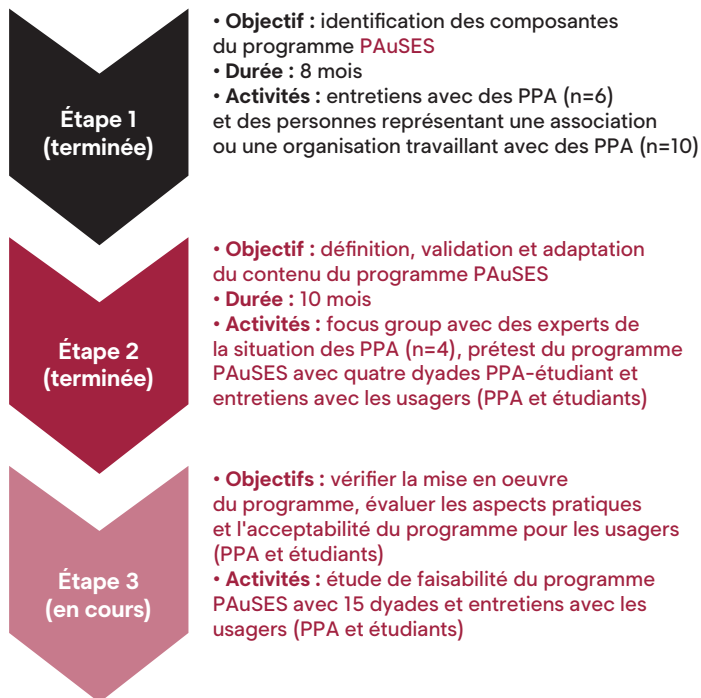


Figure 7.1

Les trois phases de la recherche-action.

proches aidantes (PRAO), PPA, personnes aidées ou membres de l'équipe de recherche). Le groupe a eu pour tâches : (1) de donner des avis et des conseils sur le projet au fur et à mesure du développement du programme ; (2) d'accompagner l'équipe du projet en cas de questionnement éthique ; (3) d'accompagner individuellement les personnes aux prises avec des questionnements éthiques.

Conformément au cadre légal suisse en matière de protection des données et de recherche sur l'être humain, les informations recueillies ont été conservées sur un serveur sécurisé. En plus, les données de recherche ont été anonymisées afin d'empêcher l'identification des participants. Les codes d'identification ont été conservés séparément des données. Chaque individu a signé préalablement un formulaire de consentement pour la participation à l'étude. Le logiciel LimeSurvey, installé sur un serveur local en Suisse, a été utilisé comme support pour le journal de bord pour les étudiants.

Méthode – étape 1

Objectif de l'étape 1

L'étape 1 a eu pour objectif de déterminer les composantes du programme PAuSES, son développement et son maillage organisationnel avec les différents partenaires. À cette fin, les besoins prioritaires des PPA ont été documentés, ainsi que leurs attentes quant au soutien possible provenant de futurs professionnels de la santé.

Échantillon et procédure de recrutement

Pour explorer les offres de services provenant des associations et les besoins des PPA, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de deux groupes, soit : (1) des PPA ; (2) des PRAO de deux cantons (Vaud et Fribourg).

Le programme PAuSES n'ayant pas pour ambition de limiter ses services à une population cible spécifique, l'échantillon devait être le plus divers possible. L'accent a été mis sur l'hétérogénéité des types de services proposés par les associations, la diversité des problèmes de santé concernés et la variété des liens entre la personne aidée et la PPA. Un **échantillonnage raisonné** a été effectué pour répondre à cette exigence. Il s'agit de choisir les

Échantillonnage raisonné

Nommé *purposive sampling* en anglais, l'échantillonnage raisonné conduit au recrutement intentionnel de personnes qui présentent des caractéristiques communes ou, au contraire, dont les situations sont les plus hétérogènes possibles. Cette méthode permet de viser différents objectifs, dont la volonté de construire des données aussi riches que possibles ou de favoriser la généralisabilité des résultats*.

* Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Adm Policy Ment Health.* 2015;42(5):533-44. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>.

participants dans un groupe d'individus facilement accessibles et joignables. Le recrutement a été réalisé par l'intermédiaire de représentants d'association ayant déjà des liens avec l'équipe de recherche.

Collecte de données et analyse

L'utilisation d'entretiens semi-dirigés individuels a permis d'aborder directement un thème complexe, soit le recours aux services de soutien. La méthode de l'entretien permet également de s'assurer que les questions sont bien comprises. Elle facilite l'exploration des cibles de cette étude, soit les diverses situations des PPA et des organisations qui leur offrent des services. L'entretien favorise un recueil de données riche et nuancé. Le fait de documenter plusieurs offres de services et contextes de vie permet d'étudier des situations complexes; de faire ressortir un éventail de stratégies de soutien; d'identifier les attentes des PPA et d'établir des liens entre elles. L'offre qui a été construite sur cette base dans le cadre du programme PAuSES n'a pas vocation à être identique pour toutes les situations. Ces entretiens n'ont donc pas visé à obtenir un consensus de l'ensemble des personnes interrogées. Le choix d'une approche individuelle a permis de respecter la nature très personnelle de l'expérience des PPA. Les entretiens individuels avec les PRAO, dont les spécificités doivent également être prises en compte, ont permis de contribuer à l'élaboration du programme PAuSES. Les entretiens individuels menés en face à face ont été enregistrés. La possibilité de réaliser un entretien téléphonique a également été offerte.

Les données provenant des entretiens ont été retranscrites intégralement. Un logiciel de traitement des données qualitatives (NVivo®) a permis de classifier les données. Une analyse de contenu thématique a été réalisée indépendamment par trois chercheurs³¹. À la suite d'une lecture flottante des transcriptions, des catégories ont été créées. Les items, provenant des entretiens, ont été regroupés de façon progressive et itérative. Ces catégories ont été validées par l'équipe de recherche afin de refléter le plus possible les idées émises par les participants.

Encadré 7.2 Précisions méthodologiques – étape 1

- Les quatre critères d'inclusion pour les personnes proches aidantes (PPA) étaient : (1) vivre avec une personne ayant des besoins spécifiques, nécessitant une assistance dans ses activités quotidiennes; (2) demeurer dans le canton de

Fribourg ou de Vaud; (3) avoir déjà reçu des services de soutien; (4) être capable de lire et de s'exprimer en français.

- Les trois critères d'inclusion pour les organisations de soutien aux personnes proches aidantes (PRAO) étaient: (1) travailler pour une association ou une organisation qui offre des services de soutien aux PPA; (2) avoir eu des contacts au cours de la dernière année avec des PPA; (3) avoir au minimum deux années d'expérience dans leur domaine.
- Le guide d'entretien porte sur: la description des services de soutien nécessaires (ou non comblés) et des attentes vis-à-vis des étudiants; l'identification des difficultés rencontrées pour obtenir des services de soutien; les moyens et les ressources utilisés pour obtenir des aides ou services de soutien; la perception des effets de ces services sur le bien-être de la PPA et sa consommation de services de santé; des suggestions pour favoriser la collaboration avec les étudiants. Le guide d'entretien destiné aux PPA est inspiré par deux recherches récentes^{8,9} portant sur des thèmes similaires. Le guide d'entretien pour les PRAO s'est basé sur deux recherches canadiennes qui ont abordé ce sujet^{10,11}.

Résultats – étape 1

Caractéristiques des participants

Au total, six PPA et huit PRAO ont été interrogés. Le **tableau 7.1** présente les principales caractéristiques des six PPA et des personnes qui reçoivent leur aide. Les PPA ayant participé aux entretiens de l'étape 1 sont uniquement des femmes âgées de 46 à 66 ans. Elles sont toutes des membres de la famille des personnes aidées. Les personnes recevant du soutien sont d'âges variés (par ex., enfants, adolescents, adultes, personnes âgées). Elles ont des besoins de différentes natures.

Le **tableau 7.2** présente les affiliations des PRAO (n = 8), qui ont toutes des postes de responsable.

Synthèse des entretiens

Les propos issus des entretiens avec les PPA et les PRAO ont été analysés afin de ressortir les similarités. Quatre thèmes principaux ressortent, soit: (1) les difficultés présentes et les besoins non

Chapitre 7

Tableau 7.1
Caractéristiques
des personnes
proches aidantes
(n = 6).

Code	Genre	Lien	Situation
PPA-1	Femme	Conjointe	Homme ayant une démence de type Alzheimer (décédé)
PPA-2	Femme	Mère	Enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme
PPA-3	Femme	Fille	Homme ayant une démence de type Alzheimer
PPA-4	Femme	Fille	Femme ayant eu un accident vasculaire cérébral
PPA-5	Femme	Fille	Femme avec des problèmes cognitifs et fonctionnels
PPA-6	Femme	Conjointe	Homme présentant un trouble du spectre de la schizophrénie

Tableau 7.2
Affiliations
des représentants
des associations
ou organisations
de soutien
aux personnes
proches aidantes
(un par type
d'organisation)
(n = 8).

Code	Situation
INT-1	Service d'information, de soutien et d'orientation des proches aidant-e-s
INT-2	Foyer de jour pour personnes ayant une démence
INT-3	Service de promotion et de relèvement pour les proches aidant-e-s
INT-4	Service d'information et de promotion pour les PPA
INT-5	Association offrant des prestations de bénévolat
INT-6	Association pour les PPA de personnes ayant une problématique de santé mentale
INT-7	École spécialisée
INT-8	Service d'information et de relèvement

comblés des PPA ; (2) les représentations des services existants ; (3) les représentations d'un programme d'ASC (PAuSES) destiné aux PPA et offert par des étudiants en santé ; (4) les attentes envers ce programme. Des thèmes secondaires, c'est-à-dire issus des thèmes principaux, ont émergé lors de l'analyse.

Thème 1 : difficultés et besoins non comblés

Manque de temps : le temps sous haute pression

Les PPA disent manquer de temps pour réaliser des activités liées ou non au rôle d'aidant. Souvent, elles se sentent « coincées » dans

ce rôle. Les PPA et PRAO décrivent une routine qui s'articule autour de la personne aidée. Elle laisse peu de marge pour faire autre chose. En ce sens, chaque moment de liberté potentielle est finalement dédié à la personne aidée. De ce manque de temps découlent des difficultés d'ordre social. Par exemple, il peut s'agir d'une mise entre parenthèses du couple, de la famille ou encore des amis. Les démarches administratives sont aussi chronophages et laborieuses, notamment auprès des assurances. Sans possibilité de relève, la gestion du domicile peut devenir difficile. Engagées et concentrées dans l'aide, les PPA doivent diminuer, voire arrêter les activités professionnelles, lorsque leur contribution doit augmenter. Les contraintes de temps sont telles que chaque activité doit être planifiée, organisée, ne laissant que très peu (ou pas) de place à l'imprévu. Parfois, il est plus simple de ne rien prévoir en dehors de la routine établie. Cette situation amène les PPA interviewées à se sentir enfermer, emprisonner. Le lieu partagé avec la personne aidée devient une sorte de « prison ». En somme, les PPA négligent leurs propres problèmes de santé, au profit de leur rôle d'aidant.

Manque de repos : l'impossible relâchement

Notamment en raison de ce manque de temps, les activités de loisirs ou de détente ne semblent pas ou peu accessibles pour les PPA interviewées. Épuisées par leur engagement dans le rôle d'aidant et cette course contre la montre, véritable épreuve d'endurance, les PPA indiquent un besoin important de repos, besoin également relevé par les PRAO. Ce manque de repos ne concerne pas uniquement la PPA, mais aussi l'ensemble de la famille. C'est ainsi que le sommeil de chaque personne vivant sous le même toit que la personne aidée (par ex., fratrie) peut être altéré, comme l'explique une participante, mère de famille :

« On a dû trouver des gens qui puissent prendre nos enfants pour dormir (accueillir chez eux), pour qu'ils puissent récupérer, parce qu'ils étaient au bord de l'épuisement. Nous (les parents), nous n'avons pas eu cette possibilité-là. Je ne sais pas comment on est encore debout les deux. » (PPA-2)

Le besoin de se ressourcer ne passe pas uniquement par le sommeil, mais également par des moments de répit. Les personnes insistent sur le besoin de se sortir du quotidien, de la maladie et d'entretenir des liens sociaux considérés comme importants.

Difficultés d'accès aux informations : de la nécessité des informations au hasard des réponses

Le quotidien des PPA les amène régulièrement à chercher de nombreuses informations en lien avec leur rôle d'aidant. Ces

recherches sont autant liées à des services destinés à la personne aidée qu'à du soutien pour les proches. Plusieurs PPA ont expliqué être tombées par hasard sur des informations qui leur ont finalement été utiles, soulignant leur faible visibilité, comme le rapporte cette personne :

« Et puis tout à coup, je ne sais pas, j'ai vu [l'association], et puis j'ai téléphoné. Mais, c'est vraiment par hasard que je suis tombée là-dessus... » (PPA-6)

Les PRAO évoquent une situation paradoxale. Selon eux, les informations sont disponibles, prêtes à être transmises, mais les PPA n'y ont accès que lorsqu'elles sont adressées à des services qui leur sont destinés. Dans ces situations, les informations ont parfois perdu leur utilité, lorsque les PPA y accèdent enfin. Ils proposent que les informations soient mobilisées plus tôt, éventuellement par du personnel de la santé sensibilisé à la situation des PPA et offrant ses services à la personne aidée. Le manque de visibilité de l'information ne permet pas aux PPA, en cas de changement brusque et important dans leur situation, de s'adapter efficacement, par exemple en faisant appel à un autre service de soutien. Il semble ainsi manquer une « passerelle » pour l'information entre les prestataires de services et les PPA qui en sont les bénéficiaires.

Équilibre précaire des situations de vie : faire tenir un château de cartes

Comme pour un château de cartes, l'équilibre des situations des PPA est fragile et précaire. Plusieurs événements peuvent les perturber, comme des imprévus provenant d'un rendez-vous urgent chez le médecin pour un membre de la famille. Parfois, les PPA doivent faire face à des dilemmes (par ex., quitter ou non son emploi pour s'occuper de la personne aidée). Certaines PPA soulignent le fait qu'il serait utile d'avoir à disposition une ressource à mobiliser dans des situations d'urgence.

Thème 2: représentations des services existants

Autant les PPA que les PRAO abordent des limites liées aux services disponibles. Celles-ci contribuent à maintenir des difficultés et des besoins non comblés.

Coûts des services : tout se paie

Souvent considéré comme « le nerf de la guerre », l'argent ne fait pas exception dans la situation des PPA. Plusieurs PRAO et PPA

soulèvent le fait que la contrainte financière restreint l'accès aux services de relève, et ce, malgré de l'aide financière fournie par le canton ou les assurances sociales. Cette situation semble toucher les PPA, indépendamment de l'âge ou de la situation de santé de la personne aidée. Ce manque de ressources financières limite non seulement l'accès à des services destinés aux PPA, mais aussi aux personnes aidées.

Ressources limitées des services de relève

Pour plusieurs personnes interrogées, les services destinés aux PPA semblent manquer de ressources humaines pour répondre aux besoins des PPA. Ceci se manifeste notamment dans le cadre de demandes de relève à domicile lors des nuits, auxquelles il est difficile de répondre.

Services non adaptés aux besoins individuels

Les PPA observent que de nombreux services ne sont pas adaptés à leur situation particulière. Souvent, ils ne sont pas assez spécifiques ou personnalisés. Ils ne sont pas suffisamment stables sur la durée pour permettre l'établissement d'une relation de confiance. Une participante l'énonce ainsi :

« Vous ne trouvez personne qui fait des services à la carte pour une personne, ce n'est pas possible. Enfin, ce serait possible, mais je veux dire dans notre société, cela n'existe pas. »
(PPA-1)

Cette remarque vise aussi les informations auxquelles ont accès les PPA, qui ne sont pas nécessairement adaptées (et applicables) à leur situation.

Services concentrés sur la personne aidée

Les propos recueillis rapportent que la plupart des services sont principalement centrés sur la personne aidée. Ils ne permettent pas directement de réduire le « fardeau » des PPA. Se concentrer sur la personne aidée a, non seulement, pour conséquence de négliger la PPA, mais aussi le reste de la famille. Dans le cas où la personne aidée est un enfant, il est possible qu'elle soit membre d'une fratrie. Or, pour une telle situation, les parents ne parviennent pas à accorder autant d'énergie et de temps aux frères et sœurs de la personne aidée. Conscientes de cette problématique, les PPA ne sont pourtant pas en mesure d'y réagir. Il serait ainsi idéal, pour les parents, de recourir à des services capables d'élargir leurs prestations aux membres d'une même fratrie, par exemple.

Thème 3 : représentations du programme PAuSES

Ressource supplémentaire et complémentaire

Du côté des PPA, le programme PAuSES est perçu comme une potentielle ressource et, dans ce cadre-là, il peut s'insérer dans le catalogue d'offres disponibles visant à soutenir les PPA. Au vu des difficultés que présentent les PPA malgré la mise en place de différents services, les PRAO se rendent compte qu'à l'heure actuelle il y a insuffisamment de ressources à disposition pour combler les besoins des PPA. En outre, PAuSES représenterait une ressource supplémentaire qui n'aurait pas de retombées négatives sur les finances des familles, comme le raconte une PRAO interviewée :

« C'est très intéressant comme idée, parce que du coup cela n'aurait pas d'impact financier sur les familles qui bénéficieraient de ces heures de bénévoles. Donc cela, je pense que c'est de toute façon un plus parce qu'il n'y a pas assez, il n'y aura jamais assez de monde, enfin... en tout cas au niveau bénévole. » (INT-4)

Approche mutuellement bénéfique

L'approche mutuellement bénéfique de PAuSES a été mentionnée dans plusieurs entretiens. Les PRAO ont cerné les bénéfices que peuvent tirer autant les PPA que les étudiants de ce programme. Selon eux, PAuSES endosse en quelque sorte une mission de sensibilisation des futurs professionnels de la santé à la situation des PPA.

Menace aux services existants

Malgré le fait que PAuSES puisse éventuellement ajouter une pierre à l'édifice des services destinés aux PPA, certaines PRAO considèrent que cette offre peut représenter un défi pour le fonctionnement de services existants. Même si les bienfaits potentiels du programme ont été identifiés, PAuSES pourrait devenir une forme de concurrence pouvant affecter leurs organisations et leurs revenus. Afin de l'éviter, ils ajoutent que PAuSES devrait mettre l'accent sur la complémentarité avec les services existants. Pour ce faire, des collaborations avec ces derniers devraient être activement recherchées, le plus tôt possible.

Thème 4 : attentes envers le programme PAuSES

Caractéristiques du programme

Pour s'insérer dans le catalogue d'offres disponibles pour les PPA, PAuSES doit répondre à certaines attentes en termes de caractéristiques générales.

Clarté des services : Les PPA et PRAO considèrent que la clarté des services offerts est essentielle. Ils doivent être bien délimités et clairs. Les PPA doivent savoir à quoi s'en tenir lorsqu'elles font appel à **PAuSES** afin d'organiser le réseau d'aide mis en place et ainsi de maintenir un équilibre. Il est essentiel de préciser et de limiter la durée et la nature des prestations ainsi que leur nature.

Stabilité des services : Une autre caractéristique importante pour les PRAO comme pour les PPA concerne la stabilité des services offerts. Celle-ci passe par un engagement sur la durée, ce qui laisse le temps aux prestataires de s'adapter à la situation et à la relation de confiance de s'établir. Cette confiance est indispensable pour que la PPA ose déléguer des tâches. Afin de la favoriser, des PRAO ont suggéré de ne pas engager plusieurs étudiants avec la même famille.

Adaptabilité des services : Contrastant avec la notion de stabilité, il est également attendu que les services s'ajustent à chaque situation, qu'ils soient « à la carte ». Pour cela, une collaboration étroite est nécessaire afin que le service corresponde bien aux attentes des PPA et aux possibilités des étudiants, comme le souligne une PRAO interviewée :

« Vous devez cibler, c'est-à-dire vous devez dire : "Vous, Monsieur, Madame, de quoi avez-vous besoin?". Vous ne pouvez pas décider pour eux et ce sera probablement très différent par rapport à chacun. » (INT-1)

Cette collaboration permettrait surtout de favoriser le bien-être de la personne aidée en l'accompagnant, par exemple, à des activités de loisirs qu'elle n'a plus l'occasion de réaliser. Par ailleurs, l'offre ne doit pas se limiter à la personne aidée et à la PPA, mais s'étendre à toute personne touchée par la situation.

Valeurs du programme

Outre ces caractéristiques générales, pour les PPA et PRAO, le programme **PAuSES** devrait adopter ou soutenir des valeurs précises.

Reconnaissance de l'expertise des PPA : Les PPA soutiennent avoir mis entre parenthèses plusieurs rôles, notamment celui de travailleur, au profit du rôle d'aidant. Leur engagement, à travers l'expérience, rend les PPA « expertes de leur situation ». Elles souhaitent être reconnues et consultées. Le simple fait de le nommer peut avoir une influence positive, comme le suggère l'expérience d'une PPA interviewée : « Mais moi, psychologiquement parlant, d'avoir été identifiée, de me sentir proche aidante, et puis que c'est reconnu, voilà, ça me va, je suis contente. » (PPA-4) Dans le

cadre du programme PAuSES, les PPA deviendraient les « formatrices » des étudiants qui offrent leurs services et ne seraient pas uniquement des demandeuses de service. Cette façon de faire permet aux deux parties d'avoir des bénéfices mutuels.

Importance de la relation : La relation entre la PPA, la personne aidée et la personne offrant son aide est essentielle. Une relation de confiance doit s'établir afin que la PPA ose déléguer des tâches. En effet, il est possible que la PPA ne soit pas assez en confiance pour faire appel à une aide extérieure. Différentes qualités nécessaires à la mise en place d'une telle relation ont été mises en lumière, soit : la capacité d'écouter autrui, l'honnêteté, la patience, la bienveillance et le respect.

Encadrement et engagement des étudiants

En raison de la complexité de la situation des PPA, les PRAO mettent l'accent sur la nécessité d'une formation et d'un suivi spécifique pour les étudiants qui participent au programme.

Types de services attendus

Faisant écho aux difficultés précédemment citées, l'**accompagnement** lors d'activité représente un besoin auquel pourrait répondre PAuSES. D'une part, cela permettrait de décharger les PPA et de leur libérer du temps pour faire des activités qui leur plaisent. D'autre part, PAuSES permet aux étudiants d'établir des relations avec la personne aidée, la PPA ou toute autre personne présente. En regard du caractère laborieux de la recherche d'informations, il est attendu des étudiants qu'ils soient à même de trouver et transmettre les informations pertinentes aux PPA. Le dépannage en cas d'imprévu pourrait également être un type de service pertinent. Finalement, une attente en termes d'écoute ressort des entretiens : partager le vécu est perçu comme potentiellement bénéfique.

Les PPA et les PRAO semblent être en accord concernant l'accompagnement lors d'activités, la recherche d'informations, le dépannage en cas d'imprévu ainsi qu'une simple écoute. Toutefois, quelques différences ressortent relativement aux services attendus. Par exemple, des PPA souhaitent bénéficier d'un coaching, d'aide à la prise de décision. En outre, déléguer ou être assisté pour les tâches administratives apparaît comme une aide importante pour les PPA. Ces types de services n'ont pas été notés par les PRAO. Ces derniers ont émis la suggestion de solliciter les compétences et capacités des étudiants en tant que futurs professionnels de la santé.

Accompagnement

Dans ce projet, l'accompagnement est tout service offert par un étudiant à une PPA, sans égard à sa durée ou au type de service proposé. Ce dernier peut être offert en présence ou en l'absence de la PPA. Chaque accompagnement est documenté par les étudiants à travers le journal de bord.

Discussion – étape 1

Orientation donnée au programme PAuSES

L'étape 1 visait à déterminer les composantes du programme PAuSES. C'est ainsi que les entretiens réalisés avec des PPA et PRAO ont permis de documenter les besoins prioritaires des PPA, ainsi que les attentes relatives au soutien provenant de futurs professionnels de la santé. Il ressort des entretiens que les PPA manquent cruellement de temps, que ce soit pour se reposer ou pour réaliser les activités qu'elles devraient ou souhaiteraient entreprendre. Le manque de temps a été largement documenté, aussi bien en Suisse qu'à l'étranger^{14,26,29}, y compris les opportunités restreintes de s'engager dans des occupations visant à prendre soin de soi, comme les loisirs⁷. Considérant cela, le manque de temps pourrait être la cible principale du programme PAuSES.

Plusieurs types de services mentionnés par les participants permettraient justement de libérer du temps, comme l'accompagnement lors d'activités et la recherche d'informations. Pin et collègues relèvent des besoins d'informations, de suppléance et de répit (par ex., temps pour soi, aides concrètes, services à domicile)¹⁴. En raison de l'équilibre souvent précaire des situations des PPA, comme relevé dans les entretiens, une forme de dépannage en cas d'imprévu est prioritaire, comme le notent également Pin et al.¹⁴.

Les participants proposent que le programme PAuSES soit flexible et adapté à chaque situation. Cette recommandation, émise dans deux études^{14,32}, implique une évaluation précise des besoins des PPA¹⁴. Un entretien réalisé en début de programme entre le prestataire (étudiant) et le bénéficiaire (PPA) permettrait d'explorer la situation, d'identifier les besoins et les attentes de la PPA. L'adaptabilité des services doit aussi concerner les personnes qui bénéficieront des services. En effet, comme mentionné dans les entretiens, les services sont le plus souvent destinés à la personne aidée et le reste de la famille s'en retrouve négligé. Whitmore et Snethen³³ avancent que les membres de la fratrie peuvent même ressentir de la frustration face au temps accordé par les parents à leur sœur ou frère ayant des besoins spécifiques. Il semble donc souhaitable que les services soient offerts aux proches de la personne aidée (par ex., la fratrie).

Lors de l'examen de la portée des connaissances mené à la phase initiale du projet et des entretiens réalisés à l'étape 1, le coût des services a été identifié comme un obstacle à leur accès^{34,35}. Le fait de proposer un service gratuit permettrait possiblement d'en favoriser l'accès. Mobiliser des étudiants dans le cadre d'un

programme d'ASC rend possible une rémunération sous forme de crédits de formation (ECTS). De cette façon, l'ajout d'une charge financière pour les PPA est évité.

Le programme PAuSES s'appuie sur l'approche de l'apprentissage par le service communautaire. Il est par nature complexe, car il implique des personnes d'horizons variés (PPA, étudiants, personnes issues du milieu associatif et du milieu académique). Ces individus poursuivent des buts différents en lien avec leur participation. De plus, PAuSES doit s'intégrer dans une offre existante et ne pas la concurrencer. Pour cela, la collaboration étroite entre les acteurs impliqués est indispensable pour garantir un bon fonctionnement et la durabilité du programme, comme l'indique une étude portant sur un programme d'ASC²¹.

Plusieurs participants ont suggéré que les étudiants joignent le programme sur une base volontaire afin de favoriser leur engagement et leur motivation. Cette recommandation implique le caractère facultatif de la participation au programme, c'est-à-dire que PAuSES s'insère dans un module de formation également facultatif, ou optionnel.

Contribution d'assistance

La contribution d'assistance est une forme de soutien financier à l'indépendance des personnes vivant à domicile et étant au bénéfice d'une allocation pour impotents de l'AI. Concrètement, cette aide permet à ses bénéficiaires d'engager et de rétribuer une personne qui fournira une assistance dans différents domaines (p. ex. la tenue du ménage, les activités de la vie quotidienne ou encore des prestations de nuits)*.

Limites du programme PAuSES

Quelques attentes exprimées par les participants ne pourront pas trouver de solution dans le cadre de PAuSES. Par exemple, les exigences d'une prestation de coaching en termes de compétences et de connaissances dépassent ainsi de loin les possibilités d'étudiants de ce niveau de formation. Par ailleurs, une attente importante des PPA, mentionnée aussi dans les écrits scientifiques³⁶, concerne la stabilité des services. Cette dernière s'avère difficile à satisfaire dans le cadre d'un programme comme PAuSES, puisque le temps de formation disponible pour chaque étudiant est limité. Toutefois, il est possible que la relation entre la PPA et l'étudiant se poursuit hors du programme, contre rémunération (par ex., à travers la **contribution d'assistance** en Suisse, qui correspond une allocation permettant à la personne aidée de demeurer à la maison) ou que plusieurs étudiants impliquent successivement auprès de la même PPA.

En raison de cette limite, il faut, comme le soulignent plusieurs participants aux entretiens, que le programme présente un bon rapport coût/bénéfice. Précisément, le temps et l'effort fournis par les PPA devraient être inférieurs au temps libéré et au répit octroyé. Des auteurs rapportent que les lenteurs administratives et la complexité des démarches peuvent représenter des freins importants à la sollicitation de services de soutien chez les PPA^{35,36}.

* Centre d'information AVS/AI. [En ligne]. 2020. Contribution d'assistance [cité le 16 mars 2020]. Disponible: <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidit%C3%A9-AI/Contribution-dassistance>.

Description du programme PAuSES – étape 2

Les résultats de l'étape 1 ont permis de développer le programme PAuSES. Par la suite, les étudiants de première année en ergothérapie de la Haute École de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) et en soins infirmiers de l'Institut et Haute École de la santé La Source à Lausanne (La Source) ont eu la possibilité de s'y impliquer lors de l'étape 2. La description du programme comprend la formation offerte aux étudiants, les services prévus et les outils développés pour documenter le programme PAuSES. Il s'agit, entre autres, du profil des étudiants ; du guide d'entretien pour la première rencontre entre l'étudiant et la PPA ; du profil de la situation ; du plan d'accompagnement ; du contenu du journal de bord ; du bilan de fin d'accompagnement. La figure 7.2 illustre l'organisation et la succession des activités réalisées dans le cadre du programme PAuSES.

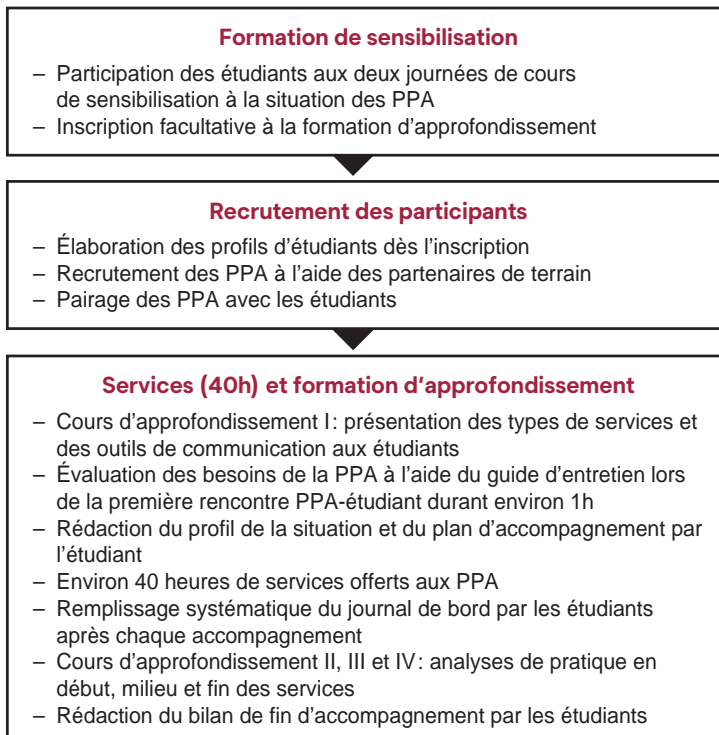


Figure 7.2
Programme
PAuSES.

Formation offerte aux étudiants

La formation offerte aux étudiants dans le cadre du programme **PAuSES** est détaillée dans une autre publication³⁷. Considérant cela, seuls ses éléments principaux sont présentés ici. La formation des étudiants est subdivisée en deux volets distincts : (1) des activités de sensibilisation offertes à tous les étudiants de première année des programmes d'ergothérapie et de soins infirmiers ; (2) une période d'approfondissement destinée uniquement à ceux qui choisissent de participer au programme **PAuSES**.

Le premier volet, pour les étudiants de première année au début de leur formation, vise d'abord à les sensibiliser à la situation et aux besoins des PPA. Puis, il permet à ces futurs professionnels de la santé d'acquérir des connaissances sur les types de services de soutien disponibles pour cette population. Il amène les étudiants à développer leur capacité à réaliser un entretien avec une PPA, dans le but d'identifier et d'analyser ses besoins. En outre, il permet d'améliorer leurs capacités à élaborer un plan d'accompagnement en collaboration avec les PPA. Ce volet se déroule sur deux journées entières, à une semaine d'intervalle. Les cours sont donnés par des enseignants de la HES-SO et des experts externes. Des ateliers par petits groupes, basés sur l'analyse de situations, sont intégrés aux cours de sensibilisation. Les vignettes (écrites ou vidéo) s'inspirent pour l'essentiel de cas réels explorés dans le cadre de l'étape 1. La vignette vidéo montre, par exemple, la manière dont se déroule un entretien initial, celui-là même que les étudiants réaliseront dans le cadre de leur participation au programme **PAuSES**. L'évaluation des activités de sensibilisation comprend un travail autoréflexif et individuel de chacun portant sur la perception de ses forces et de ses limites concernant l'exploration des situations des PPA, de leurs besoins et des potentielles solutions pouvant être mises en place.

Les étudiants ayant participé au volet 1 ont ensuite la possibilité de s'inscrire pour le programme **PAuSES** et à des cours d'approfondissement. Pour débiter, les personnes intéressées doivent compléter un document permettant d'établir leur profil (voir la section « Outils de documentation du programme **PAuSES** »). À l'aide de partenaires de terrain (c'est-à-dire d'associations et organisations travaillant avec des PPA), des PPA potentiellement intéressées par le programme **PAuSES** sont identifiées et reçoivent les profils d'étudiants possiblement compatibles avec leurs besoins. Ils ont ensuite la possibilité de sélectionner ceux qui les intéressent. Une fois ce choix effectué, les étudiants reçoivent une proposition de pairing. Ils peuvent l'accepter ou la refuser. Cette façon de faire permet de s'assurer de la motivation et de

l'intérêt des étudiants à s'engager. Ces activités, tout comme la supervision des étudiants pour la suite du programme, sont coordonnées par des membres de l'équipe pédagogique du programme **PAuSES**. Celle-ci est constituée d'enseignants de la HETSL et de La Source. Un premier cours d'approfondissement de deux heures présente les types de services que les étudiants peuvent offrir (voir section « Services offerts aux personnes proches aidantes »). De plus, les différents outils de communication sont décrits (voir section, « Outils de documentation du programme **PAuSES** ») et les éventuelles questions des étudiants sont répondues. Par la suite, les étudiants organisent la rencontre initiale avec la PPA appariée, comprise dans les quarante heures de services. Elle a pour but de découvrir les situations et de définir de façon conjointe les services qui seront offerts par les étudiants, afin qu'ils soient au plus près des attentes de la PPA. Suite à cela, les étudiants fournissent les prestations définies ensemble lors de la rencontre initiale, conformément à leurs disponibilités et aux besoins de la PPA (dans la limite des quarante heures de services par étudiant). Trois analyses de pratique d'une demi-journée, réalisées en groupe à l'école, ponctuent le programme : (1) cinq mois après le début de l'accompagnement, pour consolider l'évaluation initiale des besoins des PPA ; (2) cinq mois plus tard pour explorer les premiers apprentissages ; (3) une demi-journée au terme du programme. Ces sessions, animées par des enseignants du programme **PAuSES**, visent à soutenir la construction de l'identité professionnelle et des compétences des étudiants, notamment en ce qui concerne leurs capacités d'introspection, d'analyse des situations cliniques et de communication. Au terme des quarante heures de services, chaque étudiant rédige un bref bilan de son expérience du programme **PAuSES** et des apprentissages réalisés.

Services offerts aux personnes proches aidantes

Les PPA sont la population cible du programme **PAuSES**. Chaque étudiant offre quarante heures de services de soutien à une PPA et un seul étudiant est mobilisé par PPA. Les services ont été initialement de trois types : (1) accompagnement lors d'activités avec ou sans la présence de la PPA ; (2) aide à la recherche d'informations ; (3) dépannage en cas d'imprévu. Lors du prétest du programme (étape 2) et après une analyse intermédiaire des journaux de bord des étudiants, un quatrième type de service est ressorti, soit une présence, une surveillance ou une garde d'enfants.

Ces types de services permettent aux PPA de diminuer leur niveau de vigilance par rapport à la personne aidée, de se reposer, de

s'absenter dans le but de réaliser d'autres activités et d'obtenir des informations qu'elles n'ont pas le temps de chercher. Le dépannage lors de situation imprévue ou d'urgence offre une ressource supplémentaire aux PPA en cas de nécessité. Ce service ne peut toutefois pas être systématisé, car il dépend de la disponibilité réduite des étudiants (dont l'agenda est souvent chargé). Afin que les services soient aussi flexibles que possible, la nature, la fréquence et la durée des activités auxquelles participent les étudiants sont négociées entre la PPA et l'étudiant (par ex., activités de loisirs, devoirs scolaires, soins personnels ou accompagnement à des rendez-vous).

Outils de documentation du programme PAuSES

La documentation des activités que les étudiants réalisent dans le cadre de PAuSES comporte l'élaboration du profil d'étudiant, d'un profil de la situation de la PPA et d'un plan d'accompagnement, l'utilisation d'un journal de bord ainsi que la rédaction d'un bilan de fin d'accompagnement. Également, un guide d'entretien est fourni aux étudiants afin de les soutenir lors de la première rencontre avec la PPA. Ces différents outils ont été élaborés pour être simples d'utilisation et efficaces pour tous. Pour les étudiants, la priorité concerne le temps à mettre à disposition des PPA, plutôt que la rédaction de documents. Pour les PPA, qui manquent déjà de temps, l'objectif a été de recueillir aussi peu d'informations que possible, mais autant que nécessaire afin de fournir des services adaptés. Les PPA n'ont ainsi aucun document à compléter, mais participent à un entretien en début de programme mené par les étudiants à l'aide d'un guide d'entretien. Chaque étudiant a accès à son journal de bord en ligne, via une plateforme sécurisée. De cette manière, le document est accessible en tout temps et en tous lieux. Chaque étudiant a uniquement accès aux données qui concernent sa situation. Afin de les aider à produire les autres documents (c'est-à-dire le profil d'étudiant, le profil de la situation, le plan d'accompagnement et le bilan de fin d'accompagnement), les étudiants ont un exemple fictif.

Comme il s'agit de données potentiellement sensibles et confidentielles, les documents produits ne sont accessibles que par l'étudiant qui les a produits ainsi que par le personnel d'enseignement impliqué dans le programme PAuSES. Le personnel d'enseignement veille, par ailleurs, à la confidentialité lors des échanges entre les étudiants dans le cadre des cours d'approfondissement.

Profil d'étudiant

Le profil comprend plusieurs éléments pour guider le PPA dans son choix : le nom de l'étudiant ; les langues parlées ; les moyens de transport disponibles ; les compétences particulières ; les intérêts ou loisirs ; les expériences personnelles et professionnelles ; les disponibilités temporelles et géographiques ; les craintes et inquiétudes ; d'éventuelles contre-indications (par ex., allergie, phobie). À la suite du prétest (étape 2), l'identification de l'intérêt pour une population spécifique a été rajoutée, dans l'optique de favoriser la motivation des étudiants. Une version fictive d'un profil d'étudiant est présentée à l'annexe 7.1. En combinant ces informations avec celles disponibles sur la situation des PPA, il est possible de réaliser un pairage pertinent (adéquation entre les besoins des PPA et les disponibilités des étudiants, entre la situation de la personne aidée et des intérêts des étudiants, etc.).

Guide d'entretien initial

À l'occasion de la première rencontre entre l'étudiant et la PPA, un guide d'entretien facilite l'exploration des situations, des besoins, des attentes de la PPA envers le programme PAuSES et envers l'étudiant. Les questions du guide d'entretien sont disponibles à l'annexe 7.2. À l'issue de cette première rencontre, les étudiants rédigent deux documents : le profil de la situation et le plan d'accompagnement.

Profil de la situation

Le profil de situation, de deux pages, est la synthèse écrite des points abordés lors de l'entretien initial. Il comprend la description de la situation familiale, celle de la personne aidée, les besoins exprimés par la PPA et ses attentes. Il formalise ainsi la compréhension que l'étudiant a de la situation dans laquelle il offrira ses services. Comme il contribue à la définition des services qui seront offerts, la PPA peut également consulter et modifier ce document.

Plan d'accompagnement

Le plan d'accompagnement est rédigé en collaboration avec l'étudiant et la PPA. Il présente de façon concise les besoins des PPA, les objectifs ainsi que les activités et services prévus permettant d'y répondre. Comme pour le profil de la situation, la PPA peut proposer des modifications au plan d'accompagnement. Une version fictive d'un plan d'accompagnement est disponible à l'annexe 7.3.

Journal de bord

Durant le déroulement du programme, les étudiants remplissent systématiquement un journal de bord en ligne, après chaque accompagnement ou rencontre. Il comporte trois parties. La première partie est une synthèse des services offerts (date et heure, personnes présentes, lieux, type de services). La deuxième partie documente la satisfaction relative aux services du point de vue de la PPA, de la personne aidée et de l'étudiant. Les réponses sont argumentées, si possible avec un exemple. La troisième partie comporte des réflexions de l'étudiant sur les apprentissages réalisés, les difficultés rencontrées, les solutions envisagées pour les surmonter ainsi que les résultats de l'accompagnement. Ce document est utilisé par les enseignants pour préparer les analyses de pratique (inclus dans le cours d'approfondissement).

Bilan de fin d'accompagnement

Une fois les quarante heures de services offertes, chaque étudiant rédige un bref bilan de fin d'accompagnement. Ce document permet un retour sur les besoins, les objectifs et les activités mentionnés dans le plan d'accompagnement ainsi qu'une réflexion sur les connaissances et compétences acquises dans le cadre du programme PAuSES.

Études de faisabilité

Les études de faisabilité permettent de vérifier si un projet ou une idée est réalisable concrètement. Selon la nature du projet, elles peuvent viser des objectifs spécifiques très variés, comme de tester l'acceptabilité d'une innovation ou sa faisabilité juridique, financière, pratique, pédagogique ou clinique, voire de fournir quelques résultats préliminaires*.

*Bowen DJ, Kreuter M, Spring B, Cofta-Woerpel L, Linnan L, Weiner D, et al. How We Design Feasibility Studies. *Am J Prev Med.* 2009;36(5): 452-7. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.02.002>

Méthode – étape 2

Objectifs de l'étape 2

L'étape 2 a eu pour objectif de définir, valider et adapter le contenu du programme PAuSES et ses modalités de mise en œuvre. Une fois le programme PAuSES défini sur la base des résultats de l'étape 1, deux stratégies ont été mises en œuvre pour le valider et l'adapter en prévision de l'étude de faisabilité (étape 3 du développement de PAuSES). Premièrement, un groupe de discussion (focus group) impliquant des experts a été mené pour discuter et valider le contenu et l'orientation du programme PAuSES. Ensuite, le programme a été prétesté avec quatre dyades PPA-étudiant dans le but de procéder à d'éventuels ajustements avant d'initier l'étape 3. Pour ce prétest, des entretiens semi-dirigés à visée formative ont été réalisés avec les participants et les journaux de bord des étudiants ont été analysés. Les méthodes et résultats du focus group et du prétest sont présentés séparément ci-après, mais discutés ensemble.

Méthode – *focus group* (étape 2)

Description

Le focus group de validation du programme a été réalisé à la HETSL. Il s'agit d'un groupe de discussion avec des personnes considérées comme expertes de la situation des PPA. Il a été mené par deux chercheurs du projet, avec l'assistance de deux autres collaborateurs.

Échantillon et procédure de recrutement

Six experts provenant des différents milieux et d'organismes partenaires déjà impliqués à l'étape 1 ont été invités à participer au focus group, constituant ainsi pour les mêmes raisons qu'évoquées pour l'étape 1 un échantillon raisonné. Les participants sont des PPA ou des PRAO.

Collecte et analyse de données

Lors de la rencontre, les trois étapes de développement du projet ont été présentées. De plus, une description précise du programme PAuSES et de son fonctionnement (notamment les types de services offerts, les outils d'évaluations, la structure du profil des étudiants et la formation prévue) a été faite. D'une durée de deux heures, le focus group a été enregistré et filmé. Les participants ont été invités à s'exprimer sur trois aspects : (1) la structure de PAuSES et les services offerts ; (2) les outils de formation et de communication ; (3) la flexibilité et la convivialité dans son utilisation.

Encadré 7.3 Précisions méthodologiques – *focus group* (étape 2)

- Le focus group n'a pas fait l'objet d'une retranscription intégrale. Comme le soulèvent quelques auteurs, il importe de pondérer les potentiels bénéfiques d'une retranscription par les coûts en temps et en ressources engendrés par cette tâche. La retranscription n'est pas indispensable lorsque le but n'est pas d'interpréter des données très en profondeur (ce qui peut être le cas dans le cadre d'une étude phénoménologique). En outre, l'utilisation de notes prises durant l'entretien a contribué à améliorer leur analyse¹².

- Tout comme pour l'analyse des entretiens de l'étape 1, une analyse de contenu thématique a été réalisée¹³. À la suite de plusieurs écoutes des enregistrements et à l'aide des notes, des catégories ont été créées et les items ont été regroupés de façon progressive et itérative. Cette tâche a été réalisée par un chargé de recherche avec une méthode « papier-crayon ».

Résultats – focus group (étape 2)

Caractéristiques des participants

Le **tableau 7.3** présente les caractéristiques des quatre personnes ayant accepté de participer au focus group.

Résultats

À la suite des discussions en groupe, il ressort que **PAuSES** doit être un programme très flexible, mais précis sur ses possibilités effectives. En effet, le processus de pairage doit être réfléchi en collaboration avec les partenaires et les services offerts aux PPA. Il doit s'adapter selon des situations spécifiques. Les trois services retenus au moment du focus group sont les suivants: (1) accompagnement lors d'activités avec ou sans la présence de la PPA; (2) aide à la recherche d'informations; (3) dépannage en cas d'imprévu. L'ajout ultérieur du service présence, surveillance

Nom	Nature de l'expertise
Exp1-pa	Parent d'un enfant ayant des besoins spécifiques et membre d'une association de parents d'élève à besoins spécifiques
Exp2-pa	Parent d'un enfant ayant des besoins spécifiques et membre d'une association de parents d'élève à besoins spécifiques
Exp3-int	Directrice d'un foyer de jour offrant des services de relègue aux PPA
Exp4-int	Intervenante travaillant pour un service d'information, de soutien et d'orientation des PPA

Tableau 7.3
Caractéristiques
des expertes
(n = 4).

ou garde d'enfants n'a pas été soumis à la réflexion des expertes. Les participants soutiennent qu'il faut être flexible afin de répondre aux besoins évolutifs des PPA. De plus, il semble pertinent de ne pas limiter la population cible du programme (par ex., les PPA d'enfants ayant des besoins spécifiques). Le programme PAuSES pourrait s'adresser à toute PPA, sans regard de la situation de la personne aidée.

Un point important soulevé lors des discussions concerne le rapport coût/bénéfice de PAuSES. Plus particulièrement, une préoccupation très vive porte sur l'effort à fournir pour transmettre des informations et accéder à la prestation. Quelques personnes considèrent que ces procédures risquent de contribuer à surcharger les PPA. Il importe que l'énergie dépensée pour pouvoir bénéficier des services des étudiants soit contrebalancée par le répit qu'ils octroient. La mise en place des services ne doit pas être trop demandeuse en temps et en énergie pour les PPA, qui manquent déjà de temps.

La présentation du processus de formation, comprenant un volet de sensibilisation et un volet d'approfondissement ainsi que les objectifs pédagogiques et le déroulement des cours, n'a pas suscité de discussion lors de la rencontre. D'une même façon, les procédures à mettre en place en cas de difficulté vécue par l'étudiant ou par la PPA n'ont pas soulevé de débat ou de réaction parmi les expertes. Il est prévu qu'en cas de problème lors du déroulement de PAuSES, les participants aient la possibilité de contacter une personne de référence ou de mettre fin au pairage.

Les discussions dans le cadre de ce *focus group* ont contribué à la création d'un prospectus présentant le programme PAuSES. Il sera envoyé aux différentes associations et organisations partenaires. Finalement, le profil des étudiants, qui avait été présenté sous deux formats lors du *focus group* (texte et grille), ne sera conservé qu'au format grille, plus pratique pour repérer les caractéristiques importantes pour le pairage (par ex., les disponibilités temporelles, les expériences, etc.).

Méthode – prétest (étape 2)

Objectifs du prétest

Dans le but d'ajuster le programme PAuSES avant le début de l'étude de faisabilité, un prétest a été réalisé avec quatre dyades PPA-étudiant. À l'exception de la formation, dont le contenu

n'avait pas encore été finalisé, le prétest a permis de vérifier si le programme et son fonctionnement étaient adaptés.

Échantillon et procédure de recrutement pour le prétest

Les étudiantes ont été recrutées à la suite d'une présentation du programme au groupe des étudiants de première année en ergothérapie (HETSL, Lausanne). Une fois les profils d'étudiant élaborés, et pour faciliter le recrutement des PPA, deux partenaires de terrain connus ont été contactés. Ceux-ci ont diffusé les profils et les PPA intéressées ont été mises en contact avec l'équipe de PAuSES. Les participants (étudiants comme PPA) ayant été recrutés en fonction de leur disponibilité, il s'agit d'un échantillon de convenance.

Collecte et analyse de données

Plusieurs méthodes de collecte de données ont été utilisées dans le cadre du prétest. Premièrement, les entrées des journaux de bord des étudiantes ont fourni des informations relatives aux services offerts et à la temporalité (par ex., fréquence, durée). Deuxièmement, des entretiens finaux semi-dirigés de quarante-cinq à soixante minutes à visée formative ont été réalisés par un chargé de recherche avec les PPA et les étudiantes. Ces échanges permettaient de faire le bilan de leur expérience du programme et de recueillir leurs suggestions pour le consolider. Avec le consentement libre et éclairé des participants, les entretiens ont été enregistrés afin de faciliter leur analyse.

Encadré 7.4 Précisions méthodologiques – prétest (étape 2)

- Le recrutement des personnes proches aidantes (PPA) a nécessité plusieurs échanges entre l'équipe de PAuSES et les PPA : le but était d'assurer un pairage pertinent en regard de critères tels que les disponibilités de l'étudiant et les besoins de la PPA ou encore la situation géographique des participants.
- Différentes statistiques descriptives ont été utilisées pour présenter les services offerts et apprentissages réalisés dans le cadre du prétest : fréquence absolue (n), fréquence relative (%), moyenne (M) et étendue.

- Les entretiens avec les étudiants ont porté sur les éléments ayant influencé la motivation des étudiants durant leur participation au programme, leurs apprentissages. Ils ont permis de recevoir leurs rétroactions et leurs recommandations afin d'améliorer le programme.
- Les entretiens avec les PPA ont permis de connaître leur expérience du programme, la satisfaction de leurs attentes envers PAuSES et l'étudiant. Des suggestions pour améliorer le programme ont aussi été recueillies.
- Les entretiens menés à l'issue du prétest n'ont pas été retranscrits. Les propos des participants ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique, grâce à une écoute répétée des enregistrements et en s'appuyant sur les notes prises durant les entretiens¹².

Résultats – prétest (étape 2)

Caractéristiques des étudiantes

Quatre étudiantes de première année en ergothérapie se sont portées volontaires pour participer au programme, à la suite de sa présentation en classe. Leurs profils ont été fournis aux partenaires de terrain, qui ont ensuite recruté les PPA. Ce sont des mères d'enfants de 8 à 16 ans, qui présentent des difficultés associées à des déficiences motrices ou cognitives. Pour deux des quatre participantes, PAuSES est le premier service directement destiné à la PPA.

Résultats du prétest

Les résultats du prétest de PAuSES sont présentés, plus spécifiquement les services offerts ainsi que les résultats relatifs aux étudiants et aux PPA.

Description des services offerts lors du prétest

Le [tableau 7.4](#) fournit des informations issues des journaux de bord des quatre étudiantes concernant la temporalité des services: le nombre d'accompagnements réalisés, la durée totale des services offerts, la période sur laquelle ils se sont répartis et

Chapitre 7

la durée moyenne des accompagnements, ainsi que leur étendue (c'est-à-dire leur durée minimale et maximale). Deux étudiantes n'ont pas réalisé les quarante heures prévues dans le cadre du programme PAuSES. Dans une situation, la PPA l'a remplacé par une personne ayant des disponibilités plus importantes. Pour l'autre, le temps disponible pour les accompagnements ne couvrait pas les besoins de la PPA, par exemple les fins de semaine ou la période des vacances estivales.

Situation	Nombre d'accompagnements	Durée (heure)	Étendue (mois)	Durée moyenne (heures) (min-max)
1	6	43 h 30	1,5	7 h 16 (3 h 35 – 9 h)
2	16	39 h 45	10	2 h 29 (1 h – 6 h)
3	5	12 h 30	2	2 h 29 (0 h 20 – 4 h 45)
4	7	12 h 00	5	1 h 43 (1 h – 3 h 30)
Total	34	107 h 45	10	3 h 10 (0 h 20 – 6 h)

Tableau 7.4
Temporalité des services lors du prétest.

Parmi les services proposés (figure 7.3), c'est l'accompagnement lors d'activités avec l'enfant qui a été le plus sollicité ($n = 28$; 82%). Les autres types de services ont été utilisés dans 6 à 12% des accompagnements. L'option « autres » du journal de bord contenait les éléments importants provenant du premier entretien avec la PPA. Les étudiantes ont aussi décrit les autres services offerts (par ex., présence, surveillance, garde d'enfants). Considérant cela, ces types de service ont été ajoutés aux prestations de PAuSES.

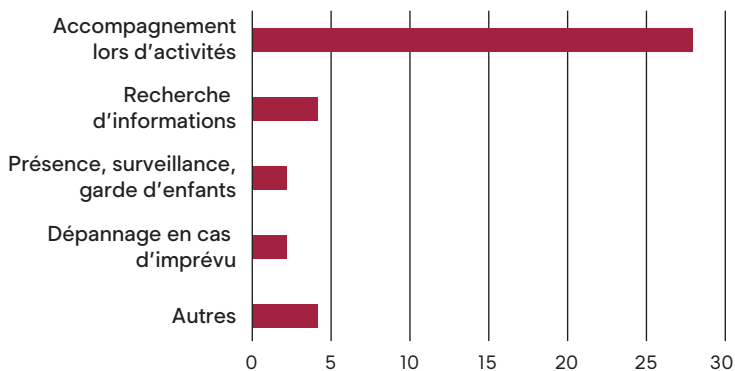


Figure 7.3
Types de services donnés lors des accompagnements ($n = 34$).

Sur les 34 accompagnements réalisés, 31 (91%) ont été faits avec la personne aidée. De plus, 25 (74%) accompagnements se sont entièrement ou partiellement déroulés en présence de la PPA. Il faut noter que d'autres personnes étaient présentes lors de 16 (46%) accompagnements. Il pouvait s'agir de la fratrie (n = 10); d'autres accompagnateurs (n = 4); des amis (n = 2); des membres de la famille (grand-mère, marraine) (n = 2); des personnes en lien avec l'activité réalisée (n = 2) ou encore d'un proche d'une étudiante (n = 1). Les accompagnements se sont majoritairement déroulés à domicile (n = 27; 79%) et dans des lieux d'activité sportive (n = 10; 29%), tels qu'une piscine, une salle de grimpe, une station de ski ou un centre équestre. D'autres lieux ont été visités dans le cadre des services offerts: un parc, une place de jeu ou le bord du lac (n = 7; 21%), des magasins (n = 3; 9%), chez le médecin (n = 2; 6%) ou dans des lieux spécifiques à des activités (n = 2; 6%), soit une caserne de pompier et un refuge pour les animaux.

Point de vue des étudiantes

Pour rappel, l'expérience des étudiantes du prétest dans le cadre du programme PAuSES a été documentée au moyen du journal de bord et d'entretiens semi-dirigés spécifiques, au terme de l'expérience. Les entretiens finaux ont duré en moyenne cinquante minutes et se sont déroulés à l'école, conformément au choix des étudiantes. Le **tableau 7.5** offre une synthèse des difficultés rencontrées par les étudiantes lors du prétest, les apprentissages réalisés et les actions entreprises afin d'améliorer les services qu'elles offrent aux PPA.

Motivation à participer à PAuSES

Les étudiantes du prétest ont indiqué que leur inscription au programme a initialement été motivée par la possibilité d'avoir une expérience pratique supplémentaire. Cette motivation a évolué de manière significative, grâce aux liens avec la famille du PPA, au sentiment d'être utile et aux retours gratifiants. Le fait de pouvoir bénéficier d'une expérience pratique auprès d'une population d'intérêt (les enfants) favorise également leur engagement. A contrario, une étudiante s'est rendu compte en cours de route qu'elle n'était pas vraiment intéressée à ce groupe spécifique, ce qui a eu pour conséquence de diminuer sa motivation. Elle a émis la suggestion de leur permettre d'indiquer leurs intérêts lors de leur inscription au programme, suggestion qui a été retenue. Une étudiante a noté un décalage entre sa personnalité dynamique et le fonctionnement plus routinier de la famille. Elle

	n	%	Exemples
Difficultés			
Communiquer	20	59	Comprendre la personne aidée malgré les difficultés d'expression
Gérer des émotions	8	24	Ne pas savoir comment réagir face aux tensions familiales
S'organiser	6	18	Difficulté dans la planification des accompagnements
Gérer des finances	3	9	Planifier une activité de façon à limiter ses coûts pour la PPA
Autres	6	18	Aspects techniques (par ex. manutention) et rôle à endosser
Apprentissages réalisés			
Se familiariser à la situation	30	88	Connaissance de la situation, des routines, de l'impact de la situation spécifique de la personne aidée sur le vécu familial
Communiquer	21	62	Gestion de conflit, compréhension accrue de la personne aidée
S'organiser	12	35	Meilleure gestion du temps et planification des activités
Acquérir de connaissances pratiques	11	32	Gestes techniques (manutention, utilisation de matériel), stratégies favorisant l'indépendance de la personne aidée
Acquérir des notions théoriques	6	18	Connaissances relatives à une pathologie
Actions envisagées pour améliorer les services			
Discuter avec la PPA	12	35	Bénéficier de leur expérience, de leurs stratégies
Réviser des cours	5	15	Rechercher des stratégies de communication
Consulter les écrits scientifiques	4	12	Connaître les symptômes d'une pathologie
Discuter avec des étudiants	3	9	Partager des expériences et idées d'activités
Discuter avec le chargé de recherche	2	6	Localiser des informations à transmettre à la PPA
Aucune action	9	26	—
Autres	14	41	Prendre contact avec des associations, avoir plus d'initiatives, exprimer ses émotions à la PPA, se donner le temps d'apprendre

Tableau 7.5

Difficultés, apprentissages et actions visant à améliorer les services lors du prétest (n = 34).

rapporte un manque d'interactions sociales qui a influencé négativement sa motivation et son engagement. Enfin, l'obtention de crédits ECTS n'a été un facteur motivant pour aucune des étudiantes.

Apprentissages réalisés

Parmi les apprentissages réalisés par les étudiantes du prétest, de nombreux éléments relatifs à la sensibilisation à la situation des PPA ont été mentionnés. Impressionnées par la charge de travail que représente le rôle d'aidant, elles disent comprendre davantage la nécessité de leur offrir du répit. Deux étudiantes soulignent des retombées potentielles sur leur future pratique professionnelle. Elles suggèrent que les PPA devraient être davantage incluses. Elles rajoutent que le personnel de santé devrait être « tolérant » à leur égard et éviter de les considérer comme des éléments perturbateurs. La communication entre les PPA et le personnel de santé ressort comme un point nécessitant une attention particulière. Une étudiante note que sa participation a contribué à élargir sa vision des situations de soins : tous les membres de la famille sont touchés par la problématique de santé de la personne aidée. Sensibilisée à la situation des PPA à travers sa participation à **PAuSES**, une étudiante s'est rendu compte que le rôle d'aidant est peu connu et reconnu. Forte de ce constat, elle a pris l'initiative d'en discuter avec son entourage afin de les sensibiliser à cet enjeu. Une autre étudiante explique que sa conception des PPA, qui se limitait initialement aux situations où la personne aidée est une personne âgée, s'est élargie suite à sa participation au programme. Les étudiantes ont identifié des apprentissages de compétences techniques et relationnelles. Deux étudiantes disent avoir pu expérimenter les stratégies de communication abordées en cours et avoir une représentation concrète de différents symptômes appris en classe. Une étudiante a pu travailler sur ses capacités d'adaptation et augmenter sa confiance en elle.

Lacunes de **PAuSES selon les étudiantes**

Les étudiantes indiquent que diverses connaissances ou compétences leur ont manqué. Pour trois d'entre elles, ces lacunes concernent un manque d'expérience pratique en lien avec des gestes spécifiques (par ex., gestion d'une sonde gastrique) ou avec une population spécifique. Ces lacunes ont pu être comblées en sollicitant des ressources, particulièrement la PPA. Une étudiante aurait souhaité connaître davantage de services de soutien destinés aux PPA afin d'informer et éventuellement orienter cette dernière.

Appréciations de PAuSES et suggestions

Lors des entretiens finaux, les étudiantes ont eu l'occasion de formuler des recommandations dans la perspective de la pérennisation du programme. Selon une étudiante, quarante heures de services peuvent être insuffisantes pour répondre aux besoins d'une PPA. En d'autres termes, l'énergie investie par la PPA pour intégrer l'étudiant peut paraître trop importante par rapport aux services obtenus. Une autre estime ne pas avoir été suffisamment suivie par la PPA, pour qui PAuSES représentait le premier service de soutien qu'elle utilisait. A contrario, une étudiante note que la PPA a agi en tant que formatrice, ce qui lui a permis de gagner en autonomie et d'améliorer la qualité de ses services.

Par ailleurs, il semble que la présentation du programme en classe soit un moyen efficace de motiver à s'inscrire au programme : les étudiantes suggèrent de la conserver et éventuellement de diffuser l'expérience d'un autre étudiant à cette occasion. Deux étudiantes soulignent l'importance de la proximité géographique qui peut même être un élément de réussite du pairage. Considérant le fait que la clientèle étudiante a un emploi du temps relativement chargé en raison de la formation et des activités personnelles, cette proximité influence significativement les disponibilités. Les quatre étudiantes jugent le processus de pairage comme étant clair et efficace. Plus précisément, deux d'entre elles estiment que le premier entretien avec la PPA en est la pierre angulaire.

Une étudiante croit qu'il serait judicieux que le programme ne débute pas avant une période de vacances, car cela pourrait limiter les inscriptions. Par ailleurs, les deux étudiantes, dont le pairage s'est interrompu, expliquent que les services auraient pu se poursuivre si leurs prestations avaient été plus régulières et intégrées à la routine familiale. Lors de ses services, une étudiante a imaginé les risques qui pouvaient se présenter (par ex., chutes), ce qui a amené une certaine anxiété. Elle suggère de présenter brièvement le cadre assurantiel lors des cours afin d'être rassuré.

Point de vue des personnes proches aidantes

Dans l'optique de bénéficier du retour des PPA concernant leur expérience du programme PAuSES, des entretiens semi-dirigés ont eu lieu au terme de leur participation. Ces entretiens ont duré en moyenne trente-huit minutes. En respectant le choix des PPA, deux ont eu lieu au domicile de la PPA, un par téléphone et un à la HETSL.

Apports de PAuSES au quotidien

Dans une situation, la PPA explique que l'opportunité de bénéficier du programme s'est présentée au meilleur moment, car deux des accompagnatrices auxquelles elle recourrait n'étaient plus aussi disponibles, menaçant le fragile équilibre quotidien. L'étudiante, par ses services, a ainsi joué le rôle d'une roue de secours bienvenue. Cela a évité à la PPA d'avoir à recruter de nouvelles personnes dans l'urgence. La PPA relève que, en adéquation avec ses besoins, les services offerts ont également intégré le frère de la personne aidée. Pour sa part, une autre PPA explique que le programme lui a permis de se consacrer à des activités de loisirs jusqu'alors négligées. De plus, les discussions avec l'étudiante lui ont permis de bénéficier d'un lien social et d'être rassurée dans son rôle d'aidante. Le programme a également permis à son enfant, la personne aidée, d'avoir des interactions sociales avec quelqu'un de son âge, sans que cela soit rémunéré (contrairement à d'autres). Ce parent a apprécié d'éviter une charge financière supplémentaire. Les deux PPA, dont le pairage a été interrompu, précisent que le programme les a effectivement dépannées. Par exemple, il leur a permis de réaliser d'autres activités (sport, commissions, sorties) et de pouvoir s'absenter sans que cela entraîne du stress. Globalement, le programme PAuSES a représenté une parenthèse où le répit était plus facilement accessible.

Retour des PPA sur les services obtenus

Toutes les PPA interviewées précisent qu'une relation de confiance s'est rapidement instaurée. Elles observent que l'attitude des étudiantes y a contribué, notamment leur bienveillance, leur intérêt et leur investissement. De façon générale, elles affirment que les étudiantes ont bien répondu à leurs attentes. Elles ne relèvent aucune lacune gênante dans leurs compétences. Les PPA ont pu leur apprendre des stratégies ou des gestes techniques, lorsque la situation le nécessitait. Toutefois, une PPA souligne qu'en raison de la complexité de sa situation, des personnes plus qualifiées auraient pu offrir des services davantage adaptés que des débutantes. Dans les deux situations où les services ont pu être fournis sans interruption, les PPA rapportent la flexibilité, la souplesse et les capacités d'adaptation des étudiantes. Pour celles qui ont été interrompues, les deux parents évoquent l'incompatibilité entre leurs besoins et les disponibilités des étudiantes. En effet, en raison de leurs agendas personnels, les deux étudiantes n'ont pas eu la possibilité de s'adapter vraiment aux besoins des PPA. Une PPA déclare ne pas avoir osé faire appel à l'étudiante, ce qui a probablement contribué à la perte de suivi dans cette situation.

Appréciations et suggestions des PPA

Il a été suggéré que les étudiants participants à **PAuSES** indiquent leurs disponibilités, avant même la prise de contact. Cela permettrait de simplifier et d'améliorer l'ajustement initial et de limiter leur investissement en temps, précieux pour les PPA.

Deux PPA soulignent les bénéfices mutuels du programme. Pour un parent, son équilibre quotidien a pu être maintenu, tout en contribuant à la formation de l'étudiante, notamment l'utilisation de moyens auxiliaires et la réalisation de transferts. Une PPA recommande que les familles ayant bénéficié une première fois de **PAuSES** aient la possibilité de s'y réinscrire.

Tous les parents apprécient la rapidité et l'efficacité de la mise en place des services. Ils estiment que l'énergie nécessaire pour en bénéficier est acceptable en regard des services proposés. Une PPA juge qu'elle a eu des discussions intéressantes, contribuant à ses liens sociaux, durant le temps qu'elle a passé à former l'étudiante. Les PPA désirent que la visibilité du programme soit plus grande. Elles aimeraient que le message soit encore plus clair, efficace et transparent.

Au terme de leur participation au programme **PAuSES**, trois des quatre PPA recommanderaient ce dernier à des personnes dans des situations similaires. La quatrième le proposerait uniquement à des PPA n'ayant pas de services. À l'issue du programme, une étudiante a été engagée au moyen de la contribution d'assistance et une autre s'est rendue disponible, mais n'a pu être engagée, faute de possibilité financière pour la PPA.

Discussion – étape 2

Une difficulté des PPA relevée dans deux articles scientifiques^{26,29} et dans les entretiens réalisés à l'étape 1 vise le manque de temps. Or, suite au prétest, le programme **PAuSES** semble soulager les PPA sur ce plan. Ces dernières ont, en effet, pu investir du temps dans des loisirs ainsi que dans des activités telles que les courses ou des démarches administratives. Lorsque les quarante heures sont complétées, l'investissement de temps et d'énergie pour former l'étudiante est « rentabilisé ». Ceci était une attente exprimée lors des entretiens de l'étape 1 et durant le focus group. Les résultats du prétest indiquent que les PPA sollicitent essentiellement l'accompagnement lors d'activités. Il semble ainsi que ce soit un répit momentané qui soit recherché par les PPA dans le cadre de leur sollicitation du service **PAuSES**. L'aide à la

recherche d'informations et le dépannage en cas d'imprévu n'ont été que très peu utilisés.

Comme relevé lors de l'étape 1 et dans les écrits scientifiques, le coût peut représenter un obstacle à l'accès aux offres de soutien pour les PPA^{34,35}. Le fait que les services de PAuSES soient gratuits est considéré comme très positif par les participants.

En ce qui concerne l'isolement social des PPA, qui est largement documenté dans les écrits scientifiques²⁵ et lors de l'étape 1, une PPA estime que le programme PAuSES lui a permis des échanges sociaux significatifs. Les étudiants semblent pouvoir répondre à des besoins de partage et d'écoute.

Les programmes d'ASC étant considérés comme « mutuellement bénéfiques », une hypothèse de départ du présent projet était le fait que PAuSES profiterait aux PPA et aux étudiants. Alors que de nombreuses études centrées sur de tels programmes ne documentent les résultats que de l'une ou de l'autre partie, il fut possible de documenter autant les retombées pour les deux parties (PPA, étudiants). Comme précisé dans les résultats, le programme semble effectivement avoir été profitable pour les PPA. À ce propos, les étudiantes disent mieux comprendre la situation des PPA et le besoin de les soutenir. En ce sens, le programme PAuSES semble être prometteur. À plus long terme, cette sensibilisation sera probablement bénéfique à l'implication des PPA dans les situations de soins¹⁶. Elle pourra faciliter l'identification des PPA en difficulté et ayant besoin de soutien⁵. Il faut aussi mentionner que les étudiants ont réalisé des apprentissages de nature technique, comme l'utilisation de divers moyens auxiliaires et d'aides techniques. Leur participation leur a permis d'acquérir des connaissances à propos des situations de santé spécifiques des personnes aidées, ce qui est également noté dans d'autres études²⁷. De plus, elles ont considéré les PPA comme des personnes-ressources. Par exemple, ces dernières ont fait profiter les étudiantes de leur expérience et des stratégies mises en place au quotidien, notamment pour faciliter la communication avec la personne aidée. En somme, les PPA contribuent à la formation du futur professionnel de la santé, ce qui représente une forme de valorisation de leur expertise et répond à leur besoin de reconnaissance¹⁴.

Un des points importants qui ressort des entretiens de l'étape 1 concerne l'adaptabilité des services. Plusieurs PPA ont besoin de services spécifiques à leur situation et à leurs attentes. Par exemple, bien qu'un forfait de quarante heures soit imposé par étudiant, la durée journalière moyenne des accompagnements fut variable d'une situation à une autre (entre une heure quarante-cinq à sept heures quinze), tout comme la période de

services (d'un à dix mois). En fait, la nature des activités réalisées lors des accompagnements semble aussi illustrer la flexibilité du programme. Cela semble congruent avec les recommandations identifiées dans deux articles scientifiques^{14,32}. Cette souplesse d'offrir les services à la personne aidée, mais aussi à son entourage. Sur les trente-quatre accompagnements lors du prétest, dix ont eu lieu avec la fratrie, en l'absence ou présence de la personne aidée. Cette façon de faire leur permet de recevoir de l'attention, de s'amuser et d'entretenir des relations avec d'autres personnes³³.

Recommandations

Suite au prétest, plusieurs recommandations émergent. D'abord, il serait judicieux d'encourager les étudiants et les PPA à planifier des interventions plus fréquentes, intégrées à l'organisation quotidienne de la famille. Il faudrait encourager les étudiantes à prendre des initiatives et à proposer des activités. En effet, les PPA, déjà surchargées, n'ont pas toujours le temps de demander des ajustements. Il semble donc pertinent de placer la responsabilité du suivi chez les étudiants et de les amener à être proactifs dans l'organisation des services. En somme, il faut porter attention à l'adéquation entre l'offre et la demande au moment du pairage. De plus, il faut être ouvert à un réajustement continu en cas de changement dans la situation. Cela souligne la nécessité d'avoir une personne qui joue les rôles de superviseur, facilitateur et agent pivot pour s'assurer du bon déroulement des pairages.

Afin de faciliter un accès aux services de soutien aux PPA, les démarches administratives doivent être les plus simples possible^{36,38}. Considérant cela, il serait nécessaire de ne pas les alourdir pour les PPA, si des changements devaient être effectués en lien avec les démarches visant à accéder au service.

Une autre recommandation vise une plus grande visibilité du programme **PAuSES** et un meilleur accès à l'information^{38,39}. Par exemple, une vidéo témoignage d'une étudiante ayant participé au programme et disponible sur la plateforme YouTube pourrait favoriser la connaissance le programme par les PPA. De plus, comme l'indiquent les quatre étudiantes du prétest, le fait d'entendre l'expérience d'un pair pourrait favoriser la motivation et éventuellement l'inscription au programme.

Une suggestion reçue vise la possibilité des PPA de répéter l'expérience avec différents étudiants, et ainsi de bénéficier plusieurs fois du forfait de quarante heures de services prévu. Cette

suggestion soulève toutefois une question éthique, qui devra être examinée. Certes, cela permet à des PPA de bénéficier de ce programme sur une durée prolongée (à condition qu'un étudiant compatible soit disponible chaque année), mais cela empêche peut-être d'autres PPA d'en bénéficier.

Limites

Plusieurs limites inhérentes à ce projet doivent être soulignées. D'abord, il y a un nombre limité de participants lors du prétest. Il faut aussi spécifier la similarité des situations, car toutes les PPA étaient mères d'enfants de 8 à 16 ans ayant des troubles moteurs et/ou cognitifs. Par ailleurs, les quatre étudiantes n'ont pas reçu les formations de sensibilisation et d'approfondissement, car elles étaient en cours d'élaboration. Ceci limite la généralisation des résultats et ne documente qu'une partie des retombées du programme **PAuSES**.

Synthèse des étapes 1 et 2

Le but des deux premières étapes du présent projet était de développer un programme d'ASC pour soutenir les PPA et mobiliser des étudiants en santé. L'étape 1 a permis d'identifier les besoins prioritaires des PPA auxquels pourrait répondre le programme **PAuSES** et d'en déterminer ses composantes. Le prétest a permis de valider les outils de communication et d'adapter le programme, avant d'initier l'étape 3 (étude de faisabilité à plus grande échelle).

Selon les propos recueillis, les services offerts par les étudiantes dans le programme **PAuSES** ont permis à des PPA de « sortir » pendant quelques heures de leur rôle afin de faire des activités de leur choix. En ce sens, le programme **PAuSES** contribue à l'engagement durable des PPA dans leur rôle tout en contribuant à leur équilibre occupationnel. Comme dans l'étude américaine sur un programme de répit destiné à des familles en difficulté²⁹, les étudiantes ont reconnu l'importance d'offrir du soutien aux PPA. Elles estiment avoir acquis des habiletés communicationnelles, fondamentales pour la collaboration entre le personnel de santé et les proches^{16,25}.

Ces résultats prometteurs mettent en évidence le potentiel du programme **PAuSES**. Ils soulignent la nécessité de l'expérimenter auprès d'un groupe plus important et d'explorer les éléments pouvant favoriser sa pérennisation et son application à d'autres écoles et d'autres lieux. À ce propos, l'étude de faisabilité (étape 3), qui

est en cours au moment de la rédaction de l'ouvrage, permettra de recueillir davantage de données pour consolider le programme PAuSES. De plus, l'analyse des formations a fait l'objet d'un article³⁷, à consulter pour ceux intéressés par le sujet.

Conclusion

Dans un contexte de pénurie de professionnels de la santé et d'augmentation des besoins de soins, la contribution des PPA est amenée à augmenter. Le soutien offert aux PPA doit être accru afin d'éviter leur épuisement. Le présent projet concerne le développement d'un programme d'apprentissage par le service communautaire, intitulé PAuSES. Il vise à soutenir les PPA et impliquer des étudiants en santé. Les deux premières étapes du projet ont permis de déterminer, valider et ajuster les composantes de ce programme. Ainsi, un étudiant volontaire est jumelé à une PPA et lui offre quarante heures de services, rémunérés sous forme de crédits ECTS de formation. Les services peuvent être de quatre types : (1) accompagnement lors d'activités avec ou sans la présence de la PPA ; (2) aide à la recherche d'informations ; (3) présence, surveillance ou garde d'enfants ; (4) dépannage en cas d'imprévu. Les résultats du prétest confirment l'acceptabilité de PAuSES par ses usagers (PPA et étudiants). Il offre du répit et favorise un meilleur équilibre occupationnel aux PPA. Il contribue à la formation des étudiants, particulièrement la compréhension de la situation des PPA. Ce programme peut potentiellement contribuer à améliorer l'efficacité de soins qui impliquent des PPA – et donc atténuer les effets de la pénurie de professionnels de santé. Le programme PAuSES semble prometteur et mériterait d'être étendu à d'autres régions, institutions d'enseignement et formation.

Points à retenir

1. Le programme PAuSES permet à des étudiants des professions de santé d'offrir gratuitement quarante heures de soutien non professionnel à des personnes proches aidantes (PPA).
2. Il applique une stratégie d'apprentissage par le service communautaire (service learning).
3. PAuSES offre des périodes de répit aux PPA et contribue à un meilleur équilibre occupationnel.

4. Les étudiants, qui ont participé au projet, comprennent mieux le quotidien et le rôle d'aidant.

5. PAuSES peut potentiellement contribuer à améliorer l'efficacité de soins qui impliquent des PPA – et atténuer les effets de la pénurie de professionnels de la santé.

Pour aller plus loin

- Texte détaillant la formation offerte dans le cadre du programme PAuSES : Meyer, S., et Bellagamba, D., « Former des étudiant-e-s au soutien des proches-aidant-e-s », in M.-H. Izard (dir.), Expériences en ergothérapie, 32^e série, Montpellier, France : Sauramps Médical, 2019, p. 131-137.
- Vidéo témoignage d'une étudiante ayant participé au programme : www.youtube.com/watch?v=HLKDzvmPrH4

Annexes

Annexe 7.1 Profil d'étudiant

Nom Prénom	X Y
Langue(s) parlée(s)	Français et italien : langues maternelles Allemand et anglais : niveau scolaire
Moyens de transport (permis, abonnements)	Transports publics (abonnement général) Permis de conduire mais pas de voiture disponible
Population(s) d'intérêt(s)	Plutôt les personnes âgées mais ouverte à tout le monde
Compétences particulières	Bonnes habiletés communicationnelles : ouverte à autrui et à l'écoute, d'un naturel avenant et dynamique. J'apprécie (et recherche) le contact avec autrui. Créativité : je baigne dans l'art (musique, peinture et sculpture) depuis mon enfance et ai ainsi développé ma créativité au fil des années.

Intérêts ou loisirs particuliers	<p>Je fais de la musique (trombone) dans une fanfare depuis de nombreuses années et fais de la peinture et de la sculpture depuis mes 14 ans. Peu sportive, j'apprécie toutefois les promenades dans la nature. J'aime me rendre au musée ou théâtre.</p>
Expériences personnelles et professionnelles	<p>J'ai effectué un stage en établissement médico-social dans le cadre des modules complémentaire (années précédant l'entrée en HES). Cela m'a permis d'apprendre à accompagner des personnes âgées dans leur quotidien. J'ai notamment pu apprendre à cette occasion à réaliser des transferts. J'ai fait plusieurs années de babysitting lorsque j'étais plus jeune et j'ai par la suite travaillé dans un musée d'art. J'ai également intégré une fanfare locale durant mon enfance et y suis restée engagée jusqu'à aujourd'hui.</p>
Disponibilités temporelles	<p>Je suis disponible tous les lundis et tous les jeudis dans la soirée (à partir de 18h jusqu'à 22h). Selon ma formation en ergothérapie, ces horaires peuvent parfois être adaptés. Je suis également disponible un jour par week-end, à condition de me prévenir une semaine en avance en raison de mon job d'étudiante. Finalement, mes disponibilités durant les vacances scolaires peuvent être discutées.</p>
Disponibilités géographiques (périmètre)	<p>Je peux me déplacer sur Lausanne et environs en transports publics, si possible pas à plus de 45 minutes depuis la gare de Lausanne.</p>
Crainte ou inquiétude vis-à-vis de votre implication	<p>J'espère pouvoir me rendre utile à la famille à qui j'offrirai mes services, malgré ma modeste expérience.</p>
Contraindication particulière	<p>Allergie aux poils de chat.</p>

Commentaire

Combinées, les informations issues du profil permettent d'imaginer les services qui pourraient être offerts par l'étudiant. Les intérêts et compétences de ce dernier laissent entrevoir les activités qui pourraient être réalisées avec la personne-aidée. Ces informations sont nécessaires au pairage, notamment ce qui a trait aux disponibilités temporelles ou géographiques et les langues parlées.

Chaque situation étant différente, il n'existe pas de profil « idéal » compatible avec chacune d'entre elles. L'intérêt du processus de pairage est justement de créer des dyades PPA – étudiant optimales en regard de ces critères.

Annexe 7.2 Questions du guide d'entretien

Contexte de vie

- 1.** Pouvez-vous brièvement me parler de votre situation et votre entourage (famille / amis / autres) ?
- 2.** Pouvez-vous vous me décrire brièvement la personne qui reçoit votre aide / soutien ?
- 3.** Pouvez-vous me décrire une journée type ?
 - 3.1. Pouvez-vous décrire la mise en route de la journée ?
 - 3.2. Comment se déroulent les repas ?
 - 3.3. Comment se passe la soirée ?
 - 3.4. Comment se déroule la nuit ?
 - 3.5. Avez-vous de bons moments avec [la personne-aidée] ?
- 4.** Depuis combien de temps lui offrez-vous du soutien ?
- 5.** Combien d'heures par jour / semaine vous occupez-vous de [la personne-aidée] ?
- 6.** Quel(s) type(s) de soutien lui offrez-vous ?
- 7.** Quels sont les loisirs et activités sportives de [la personne-aidée] ?
- 8.** Quels sont vos loisirs et vos activités sportives ?
- 9.** Avez-vous d'autres éléments à ajouter pour permettre une meilleure compréhension de votre situation ?

Services de soutien reçu et les besoins non comblés

1. Actuellement, recevez-vous des services de soutien? Si oui, pouvez-vous les décrire brièvement?

- Type(s) de service
- Nombre d'heures
- Lieu(x)
- Coût(s)
- Organisme(s) qui offre(nt) ces services
- Restrictions / conditions

2. Ces services comblent-ils vos besoins de soutien?

- Si oui, quel est le besoin le plus important auquel ces services répondent?
- Si non, quel(s) est (sont) le(s) besoin(s) qui n'est (ne sont) pas comblé(s)?
- Pouvez-vous décrire une situation (ou donner un exemple) où vous auriez eu besoin d'un soutien ou d'une aide supplémentaire?

3. Avez-vous d'autres éléments à ajouter concernant les services que vous recevez actuellement?

Attentes et besoins par rapport au programme PAuSES

1. En considérant la situation que vous avez décrite et les services déjà mis en place pour vous soutenir, quels sont les besoins prioritaires auxquels je pourrais répondre comme étudiant-e participant à PAuSES?

2. PAuSES est un programme qui permet de soulager les personnes proches aidantes en leur proposant des services offerts par des étudiant-e-s en santé de la HES-SO (ergothérapeutes, infirmières). Pour rappel, dans ce programme PAuSES, je peux vous offrir, en fonction de vos besoins et de mes disponibilités: (1) accompagnement et soutien pour les activités (activités sportives, loisirs, activités de la vie quotidienne et autre selon vos besoins) (2) Présence / surveillance / garde d'enfant-s à domicile (3) aide à la recherche d'informations (ce dont vous avez besoin, par exemple sur les services de soutien existants) (4) dépannage en cas d'urgence (pour agir comme relève lorsque vous avez un imprévu).

Considérant cela, pourriez-vous nous indiquer quel(s) est/sont le(s) service(s) qui vous intéresserai(en)t (1, 2, 3, 4)?

- 2.1. Parmi les services qui vous intéressent, pouvez-vous préciser vos attentes en fournissant des exemples ?
- 2.2. Est-ce que, hormis la personne-aidée, d'autres personnes de votre entourage pourraient bénéficier de ces services (fratrie par exemple) ?
3. Dans l'idéal, à quel(s) moment(s) auriez-vous besoin de moi ?
 - Jour(s) de la semaine
 - Horaire(s)
4. Que pouvez-vous me dire sur [la personne-aidée] afin de mettre en place un accompagnement adapté et dans les meilleures conditions possibles (spécificités) ?
 - 4.1. Si oui à la 3.2.2, pouvez-vous présenter la personne qui bénéficiera des services afin de mettre en place un accompagnement adapté et dans les meilleures conditions possibles ?
5. Avez-vous d'autres éléments à ajouter sur [la personne-aidée] afin que je puisse avoir une vision détaillée de la personne à accompagner ?

Attentes envers l'étudiant en santé du programme PAuSES

1. En considérant votre situation actuelle et vos besoins de soutien, quelles sont vos attentes envers moi ?
2. Que pourrais-je vous apporter pour améliorer votre quotidien ?
3. Dans l'idéal, quelles qualités ou compétences devrais-je avoir ?
4. Quelles connaissances spécifiques (théoriques ou pratiques) sont requises pour un accompagnement efficace dans votre situation ?
5. Avez-vous d'autres éléments à ajouter en lien avec les attentes ?

Conclusion de l'entretien

1. Nous arrivons au terme de cet entretien, avez-vous d'autres éléments à ajouter ?
2. Si vous le voulez bien, nous allons faire le bilan de vos attentes et besoins et allons ensuite définir ensemble les services que je pourrai vous offrir.

Je vous remercie infiniment !

Annexe 7.3 Plan d'accompagnement

Besoins prioritaires exprimés par la PPA :

1. Besoin de répit (diminution de la vigilance à domicile ou lors de sorties).
2. Besoin de temps pour se ressourcer et rencontrer d'autres personnes.
3. Besoin de temps pour les commissions et des démarches administratives.
4. Besoin d'informations au sujet de services de transports pour permettre à son mari de se rendre au centre d'accueil temporaire sans qu'elle ait à conduire.

Objectifs :

1. En ma présence, la PPA diminue son niveau de vigilance par rapport à la déambulation et au risque de chute de son mari.
2. Durant les accompagnements, la PPA prend du temps pour elle afin de réaliser des activités qui lui permettent de se ressourcer (cours de poterie le samedi matin) et de rencontrer ses amies.
3. Durant les accompagnements, la PPA fait les commissions et les démarches administratives qui lui sont utiles, sans avoir à s'inquiéter pour son mari.
4. D'ici la fin des 40h, la PPA a à sa disposition des informations relatives aux services de transports adaptés dans sa région et leurs conditions d'accès.

Activités :

1. En la présence de la PPA à domicile, réaliser des activités avec son mari. Ces activités peuvent être des jeux de cartes, des activités de la vie quotidienne ou tout simplement écouter Mr raconter des histoires en italien.
2. En plus des activités à domicile mentionnées au point 1, il est possible d'accompagner la personne aidée lors de promenades à l'extérieur ou à des expositions de photo. En tant qu'ancien photographe de presse, Mr ne perdait pas une occasion de se rendre à de telles expositions.
3. Les activités mentionnées aux points 1 et 2 permettront à la PPA de prendre le temps pour les commissions et les démarches administratives.

4. Rechercher des informations en ligne concernant les transports adaptés dans la région lausannoise ainsi que leurs conditions d'accès à la prestation, puis les transmettre à la PPA en s'assurant de sa compréhension.

Remerciements

L'équipe du programme PAuSES tient vivement à remercier :

- Les personnes proches aidantes impliquées tout au long de ce projet, en espérant que le programme PAuSES pourra répondre à leurs attentes.
- Les étudiants ayant contribué au développement du programme ou y ont participé.
- La Croix-Rouge section vaudoise, l'Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées, la Fondation ateliers résidences adultes, l'association l'Îlot et le Centre suisse de *Service-Learning* pour leur soutien tout au long de la mise en œuvre du projet.
- L'association Espace Proches pour le soutien et pour la collaboration, notamment lors de la formation de sensibilisation offerte aux étudiants.
- Les associations et organisations ayant participé au recrutement des personnes proches aidantes ainsi qu'au pairage.
- Mme la Pre Sandrine Pihet, de la Haute école de santé Fribourg, dont l'expertise a été d'une grande valeur dans le cadre de la formation de sensibilisation.

Références

1. Conseil fédéral. Initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié. État de la mise en œuvre et voie à suivre. [En ligne]. 2015. Disponible sur : www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-57753.html.

2. Jaccard Ruedin H, Widmer M. L'immigration du personnel de santé vers la Suisse. [En ligne]. 2010. Disponible sur : www.obsan.admin.ch/fr/publications/immigration-du-personnel-de-sante-vers-la-suisse.

3. Adelman RD, Tmanova LL,

- Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>.
4. Bastawrous M. Caregiver Burden--A Critical Discussion. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(3):431-41. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>.
 5. Sullivan AB, Miller D. Who is Taking Care of the Caregiver? *J Patient Exp*. 2015;2(1):7-12. <https://doi.org/10.1177/237437431500200103>.
 6. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People with Cancer: A Review. *J Oncol Pract*. 2013;9(4):197-202. <https://doi.org/10.1200/JOP.2012.000690>.
 7. Edwards M. Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy. *Phys Occup Ther Geriatr*. 2015;33(3):220-32. <https://doi.org/10.3109/02703181.2015.1031926>.
 8. Hooper EK, Collins T. An Occupational Perspective of the Lived Experience of Familial Dementia Caregivers: A Thematic Review of Qualitative Literature. *Dementia (London)*. 2016;1-24. <https://doi.org/10.1177/1471301216672489>.
 9. Eric Hwang J-L, Rivas JG, Fremming R, Rivas MM, Crane KR. Relationship Between Perceived Burden of Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease and Decreased Participation in Meaningful Activities. *Occup Ther Health Care*. 2009;23(4):249-66. <https://doi.org/10.3109/07380570903214788>.
 10. Conseil fédéral. Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse [cité le 16 mars 2020]. [En ligne]. 2014. Disponible sur : www.iumsp.ch/fr/node/5895.
 11. Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire. [En ligne]. 2014. Disponible sur : www.buerobass.ch/fr/notre-equipe/projets/strub.
 12. Office fédéral de la statistique. Volume de travail non rémunéré – 1997, 2000, 2004, 2007, 2010, 2013, 2016 | Tableau [cité le 30 mars 2020]. [En ligne]. 6 mars 2018. Disponible sur : opendata.swiss/fr/dataset/zeitvolumen-fur-unbezahlte-arbeit.
 13. Otto U, Leu A, Bischofberger I, Gerlich R, Riguzzi M, Jans ZC, et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population. [En ligne]. 2019. Disponible sur : www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflgende_angehoerige/Kurzfassungen_Schlussberichte/Kurzfassung_Beduerfnisse_Bedarf.pdf.download.pdf/G01aF_Synth%C3%A8se_besoins_soutien_d%C3%A9charge.pdf.
 14. Pin S, Spini D, Perrig-Chiello P. Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'institution genevoise de maintien à domicile dans le canton de Genève. Institution genevoise de maintien à domicile; 2015 [cité le 16 mars 2020]. [En ligne]. Disponible sur : https://serval.unil.ch/notice/serval:BIB_8BE9885B04BF.
 15. Swiss Network of Ethics of Care. Colloque SNEC 2019 – Quelle place pour les proches dans le soin. Perspectives interdisciplinaires [cité le 16 mars 2020]. [En ligne]. 2019. Disponible sur : www.unil.ch/ethos/fr/home/menust/recherche/snec.html.
 16. Wittenberg Y, Kwekkeboom R, Staaks J, Verhoeff A, de Boer A. Informal Caregivers' Views on the Division of Responsibilities Between Themselves and Professionals: A

Scoping Review. *Health Soc Care Community*. 2018;26(4):e460-73. <https://doi.org/10.1111/hsc.12529>.

17. Yaffe MJ, Jacobs BJ. Education about Family Caregiving. *Can Fam Physician*. 2008;54(10):1359-60.

18. Cashman SB, Seifer SD. Service-Learning: An Integral Part of Undergraduate Public Health. *Am J Prev Med*. Elsevier; 2008;35(3):273-8. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2008.06.012>.

19. Furco A. Issues of Definition and Program Diversity in the Study of Service-Learning. *Stud Serv-Learn Innov Educ Res Methodol*. Taylor and Francis; 2014;13-34. <https://doi.org/10.4324/9781410609106>.

20. Knecht-Sabres LJ. Experiential Learning in Occupational Therapy: Can It Enhance Readiness for Clinical Practice? *J Exp Educ*. SAGE Publications Inc; 2013;36(1):22-36. <https://doi.org/10.1177/1053825913481584>.

21. Nordon-Craft A, Schwarz B, Kowalewski V, Hartos J, Sevrance JJ, Bugnariu N. Service-Learning Enhances Physical Therapy Students' Ability to Examine Fall Risk in Older Adults. *J Allied Health*. 2017;46(3):e51-8.

22. Flinn S, Kloos A, Teaford M, Clark K, Szucs K. Helping Hands for Healthy Living: A Collaborative Service Learning Project with Occupational and Physical Therapy Students. *Occup Ther Health Care*. 2009;23(2):146-67. <https://doi.org/10.1080/07380570902779807>.

23. Gillis A, Mac Lellan M. Service Learning with Vulnerable Populations: Review of the Literature. *Int J Nurs Educ Scholarsh*. 2010;7:1-27. <https://doi.org/10.2202/1548-923X.2041>.

24. Trail Ross ME. Linking Classroom Learning to the Community Through Service Learning. *J Community Health Nurs*. 2012;29(1):53-60. <https://doi.org/10.1080/07370016.2012.645746>.

25. Gendron T, Pelco LE, Pryor J, Barsness S, Seward L. A Telephone Support Program for Adult Day Center Caregivers: Early Indications of Impact. *J High Educ Outreach Engagem*. 2013;17(1):45-58.

26. Han A, Radel J. Spousal Caregiver Perspectives on a Person-Centered Social Program for Partners With Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2016;31(6):465-73. <https://doi.org/10.1177/1533317515619036>.

27. Jefferson AL, Cantwell NG, Byerly LK, Morhardt D. Medical Student Education Program in Alzheimer's Disease: The PAIRS Program. *BMC Med Educ*. 2012;12:80. <https://doi.org/10.1186/1472-6920-12-80>.

28. Morhardt D. Educating Medical Students on Alzheimer's Disease and Related Disorders: An Overview of the Northwestern University Buddy Program: Dementia. Sage Publications; Sage CA: Thousand Oaks, CA; 2016. <https://doi.org/10.1177/147130120600500311>.

29. Kendle J, Zoeller L. Providing Time Out: A Unique Service Learning Clinical Experience. *Annu Rev Nurs Educ*. 2007;5:53-75.

30. Corbière M, Larivière N. Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes. Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2014.

31. Miles MB, Huberman AM. *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck Supérieur; 2003.

32. Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-Analysis of Nonpharmacological Interventions for Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *Am J Psychiatry*. 2012;169(9):946-53. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.11101529>.

33. Whitmore KE, Snethen J. Respite Care Services for Children with Special Healthcare Needs: Parental Perceptions. *J Spec Pediatr*

Nurs JSPN. 2018;23(3):1-17. <https://doi.org/10.1111/jspn.12217>.

34. Hong S-I, Hasche L, Lee MJ. Service Use Barriers Differentiating Care-Givers' Service Use Patterns. Ageing Soc. Cambridge University Press; 2011;31(8):1307-29. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10001418>.

35. Soete S, Van Gehuchten A. Les besoins des aidants proches en Province de Luxembourg: une approche quantitative et qualitative. [En ligne]. 2016. Disponible sur : <https://docplayer.fr/52372810-Aviq-branche-handicap-les-besoins-des-aidants-proches-en-province-de-luxembourg-une-approche-quantitative-et-qualitative.html>.

36. Moraly S, Guyon C. Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance. [En ligne]. 2015. Disponible sur : http://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf.

37. Meyer S, Bellagamba D. Former des étudiant-e-s au quotidien des proches-aidant-e-s. In: M.-H. Iazard (dir), *Expérience en ergothérapie*. 32e série éd. Montpellier, France: Sauramps Médical; 2019. p. 131-7.

38. Cès S, Flusin D, Schmitz O, Lambert A-S, Pauwen N, Macq J. Les Aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe. [En ligne]. 2016 [cité le 16 mars 2020] p. 135. Rapport no UCL-Université Catholique de Louvain. Disponible sur : <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:181919>.

39. L'association canadienne de soins et services à domicile. La voix des proches aidants. Consultation auprès des proches aidants. [En ligne]. 2014. Disponible sur : www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/56362/Caregiver%20Consultation%20Report_French%20Web.pdf.

Références des encadrés

1. Cashman SB, Seifer SD. Service-Learning: an Integral Part of Undergraduate Public Health. *Am J Prev Med*. 2008;35(3):273-8. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2008.06.012>.

2. Furco A. Issues of Definition and Program Diversity in the Study of Service-Learning. *Stud Serv-Learn Innov Educ Res Methodol*. Taylor & Francis; 2014;13-34. <https://doi.org/10.4324/9781410609106>.

3. Trail Ross ME. Linking Classroom Learning to the Community through Service Learning. *J Community Health Nurs*. 2012;29(1):53-60. <https://doi.org/10.1080/07370016.2012.645746>.

4. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: a Clinical Review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>.

5. Sullivan AB, Miller D. Who Is Taking Care of the Caregiver? *J Patient Exp*. 2015;2(1):7-12. <https://doi.org/10.1177/237437431500200103>.

6. Paquette F, Chagnon F. Cadre de référence pour le développement et l'évaluation des programmes aux Centres jeunesse de Montréal. Montréal: Centres jeunesse de Montréal, Direction de la recherche et du développement; 2000.

7. Project Management Institute,

directeur. A Guide to the Project Management Body of Knowledge (PMBOK Guide). 5e éd. Newtown Square, Pennsylvanie: Project Management Institute, Inc; 2013.

8. Bétrisey C, Tétreault S, Piérart G, Desmarais C. Les mesures de soutien privilégiées par les parents immigrants d'un enfant mineur qui présente des besoins spéciaux : une étude de la portée. *Serv soc. École de service social de l'Université Laval*; 2014;60(2):29-52. <https://doi.org/10.7202/1027989ar>.

9. Tétreault S, Blais-Michaud S, Deschênes PM, Beaupré P, Gascon H, Boucher N, et al. How to Support Families of Children with Disabilities? An Exploratory Study of Social Support Services. *Child Fam Soc Work*. 2014;19(3):272-81. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>.

10. Gascon H, Jourdan-Ionescu C, Julien-Gauthier F, Garant M. Une modalité de soutien pour les parents de jeunes enfants handicapés accessible sur Internet. *La Famiglia*. 2015;49:295-309.

11. Lindsay S, Tétreault S, Desmaris C, King GA, Piérart G. The Cultural Brokerage Work of Occupational Therapists in Providing Culturally Sensitive Care. *Can J Occup*. 2014;81(2):114-23. <https://doi.org/10.1177/0008417413520441>.

12. Halcomb EJ, Davidson PM. Is Verbatim Transcription of Interview Data always Necessary? *Appl Nurs Res*. 2006;19(1):38-42. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2005.06.001>.

13. Miles MB, Huberman AM. *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck Supérieur; 2003.

Chapitre 8

« *work & care* » – Concilier une activité professionnelle et une activité de proches aidant·e·s dans le système de santé suisse

Iren Bischofberger
Amelie Zentgraf
Alwin Abegg
Anke Jähnke
Karin van Holten

Note des éditrices

La Suisse romande a une tradition de reconnaissance des problématiques rencontrées par les proches aidant·e·s, ainsi que le souci de leur statut. L'aspect avant-gardiste de cette préoccupation lui est reconnu à l'échelon fédéral. Le choix d'étudier la place, l'intégration et le soutien des proches aidant·e·s dans un programme de recherche national ciblant l'étude de la pénurie de personnel de santé qualifié s'est ancré dans cette « tradition ». Dès ses débuts, Pénurie et proches aidants (PePA) a établi un lien avec une partenaire en Suisse alémanique, active dans l'enseignement et la recherche au niveau tertiaire : la Haute École spécialisée (HES) Kalaïdos de Zürich, en particulier avec certaines chercheuses de son unité de recherche « Careum ». Ces dernières s'intéressent depuis une quinzaine d'années à des questions relatives à la proche aide. Malheureusement, le statut privé de cette HES ne lui permettait pas d'accéder au financement du Competence Network Health Workforce (CNHW), rendant ainsi difficile toute collaboration directe avec PePA. Cet ouvrage est l'occasion de les inviter à faire connaître deux projets récents qui auraient tout à fait pu s'inscrire dans PePA. Carte blanche leur a donc été laissée pour les présenter.

Annie Oulevey Bachmann, Catherine Ludwig et Sylvie Tétreault

Table des matières

Introduction	382
Programme « <i>work & care</i> »	382
<i>Work & care</i> – Concilier la prise en charge d'un proche et l'activité professionnelle	383
<i>Work & care</i> – Principales caractéristiques de la coexistence des activités professionnelles et d'aide à un proche	384
<i>Work & care</i> – Un thème sociopolitique	386
<i>Work & care</i> – Une question brûlante dans le monde du travail rémunéré	389
Problématique du <i>work & care</i> chez les professionnels de la santé	390
Le monde du travail dans le secteur de la santé	390
<i>Projet Double Duty Caregiving (DoDuCa)</i>	391
<i>Projet Distance Caregiving</i> chez les professionnels de santé (DiCa Santé)	397
Recommandations pour le domaine de la santé	405
Personnes aidées et proches aidant·e·s	405
Professionnels de la santé et employeurs	406
Classe politique et autorités compétentes du système de santé	406
Conclusion	406
Points à retenir	407
Pour aller plus loin	408
Notes	409
Références	410
Références des encadrés	413

work & care

work & care est le titre du programme de recherche de Careum. Ce terme correspond en anglais à la nécessité de concilier l'activité professionnelle avec le travail privé de prise en charge et de soins.

Introduction

« Savoir c'est aussi pouvoir
– et cela aide à prévoir »ⁱ

Dès 2007, le programme de recherche et de développement « work & care » de Careum s'est intéressé aux différentes façons de mieux concilier un emploi rémunéré avec les soins et le soutien aux proches. Depuis près de quinze ans, sur la base des résultats de ses travaux scientifiques et de projets pratiques, l'équipe de recherche qui en assume la responsabilité sensibilise les experts, la classe politique, les autorités et le grand public.

Après une vue d'ensemble du programme « work & care » dans un premier temps, ce chapitre propose un aperçu approfondi de deux champs de recherche particulièrement importants lorsqu'il s'agit de réfléchir aux liens entre pénurie de personnel de santé qualifié et proche aidance. Deux questions clés en sont le fil rouge :

- 1) Comment les professionnels de la santé concilient-ils leur activité professionnelle et leur activité de soins offerts à un proche dans le cadre privé et quelle expérience font-ils de l'exercice de ce double rôle de soignant combinant savoirs spécialisés et savoirs biographiques (en anglais *Double Duty Caregiving*, abrégé **DoDuCa**) ?
- 2) Comment les professionnels de santé apportent-ils un soutien à leurs proches en dépit des distances géographiques ? Quels sont les défis auxquels ils sont confrontés dans ce cadre (en anglais *Distance Caregiving*, abrégé **DiCa**) ? Cela est particulièrement crucial pour les nombreux collaborateurs actifs dans le système de santé suisse qui vivent loin de leur famille.

Des informations méthodologiques et pratiques du programme « work & care » sont intégrées à chacun de ces deux sujets. Le texte se termine par des recommandations basées sur les résultats obtenus.

Programme « work & care »

Cette première partie décrit les principales caractéristiques du programme « work & care »ⁱⁱ et explique les liens entre l'activité professionnelle et celle d'aide à un proche.

Work & care – Concilier la prise en charge d'un proche et l'activité professionnelle

L'exemple de la vignette 1 provient, comme tous les autres à suivre, d'entretiens avec des participants aux divers projets de recherche et développement (R&D) réalisés à ce jour dans le programme Careum. Il met en lumière une situation de prise en charge d'un proche et d'exercice concomitant d'une activité professionnelle. La vignette présente comment les personnes ont dû faire face aux défis posés par la coexistence de ces activités et la façon dont elles se sont organisées, avec leur entourage et leurs employeurs, pour mettre en place des solutions créatives et applicables au quotidien. L'idée est ainsi de donner un visage au *work & care*ⁱⁱⁱ.

Vignette 1 La famille Fischer

Avec sa femme, M. Fischer s'occupe de sa fille Sina, lourdement handicapée depuis sa naissance à la suite d'un accident vasculaire cérébral. M. Fischer exerce le métier de pilote d'avion à plein temps, tandis que sa femme travaille à mi-temps en tant que gérante de sa propre petite entreprise qui compte dix salariés. Sina a une sœur jumelle et un frère aîné, tous deux sans problème de santé.

En tant que pilote, M. Fischer s'absente régulièrement du domicile durant plusieurs jours consécutifs. Lors de ses absences, son épouse ne peut pas le joindre. Lorsqu'il est de retour à la maison, il dispose de plusieurs jours de congé qui lui permettent de s'occuper de Sina. Le responsable de la planification des horaires de son entreprise est informé de sa situation. Il lui accorde des jours de congé exceptionnels lorsque les circonstances le permettent. M. Fischer souligne cependant qu'en dehors de ces moments, il ne bénéficie d'aucune mesure particulière de la part de son employeur pour prendre soin de Sina. Néanmoins, il s'estime chanceux que ce dernier se montre accommodant avec lui jusqu'à un certain point.

Durant la journée, Sina est dans une école spécialisée. Une à deux après-midi par semaine, elle est prise en charge par un service de dépannage afin que Mme Fischer puisse exercer son activité professionnelle, en particulier pendant les absences de son mari. Le matin, à 8 h 10, le service Croix-Rouge transporte Sina à l'école, et la ramène ensuite à son domicile ou au service de dépannage. Le matin et le soir, les soins et la prise en charge de Sina sont généralement assurés par les deux parents. La grand-mère est également impliquée. À l'âge de

60 ans, elle a cessé son activité professionnelle pour participer aux soins de Sina. En outre, le service d'aide et de soins à domicile se rend régulièrement chez les Fischer car les aides à la nutrition, à l'excrétion et à la mobilisation de Sina sont des tâches complexes qui exigent beaucoup de temps et de travail.

L'allocation forfaitaire de l'assurance invalidité pour le plus haut degré d'invalidité, l'allocation pour impotent, et le supplément pour soins^{xi} permettent à M. et Mme Fischer de rémunérer la grand-mère, le service d'aide et de soins à domicile, ainsi que le service de dépannage. Pour financer ses thérapies spécialisées ou l'installation d'un ascenseur extérieur, ils utilisent les économies provenant de leurs activités professionnelles. Ils soulignent que l'ensemble des tâches administratives sont particulièrement éprouvantes et gourmandes en temps. Il faut, par exemple, renouveler tous les ans les différentes demandes d'aides auprès de l'assurance invalidité. Sur le plan familial, ils font de leur mieux pour maintenir une vie normale. Le frère et la sœur de Sina doivent réduire leurs dépenses ici ou là. Leurs enseignants leur reconnaissent d'excellentes compétences sociales.

Work & care – Principales caractéristiques de la coexistence des activités professionnelles et d'aide à un proche

L'exemple de la famille Fischer illustre les caractéristiques essentielles du *work & care*. Premièrement, la vie professionnelle « *work* » et la vie privée ou sociale, ici avec un enfant ayant besoin d'assistance, « *care* » sont déterminées par des logiques différentes. Dans le monde du travail rémunéré, il est attendu des employés qu'ils fournissent des prestations fiables et de qualité tout en respectant les horaires de travail convenus par contrat. Selon le lieu de travail, il est souhaitable qu'ils progressent (ou désirent progresser) dans leur carrière. Dans le cas de M. Fischer, par exemple, sa hiérarchie s'attend à ce qu'il accomplisse son activité selon la planification mensuelle prévue. Toutefois, il aurait été utile que son employeur soit plus souple dans l'organisation de son activité professionnelle. En tant que pilote, M. Fischer n'a pas uniquement des responsabilités importantes à assumer. Plus précisément, sa présence, c'est-à-dire sa présence physique dans l'avion, est incontournable. Cette situation illustre très clairement le conflit spatio-temporel du *work & care* : lorsque M. Fischer remplit ses obligations professionnelles, il lui est impossible d'assurer le travail de *care* privé puisqu'il ne peut pas être aux deux endroits en même temps. Pendant ces périodes,

**« work & care »
– Concilier
une activité
professionnelle
et une activité
de proches
aidant·e·s**

Mme Fischer peut, en tant que directrice de sa propre affaire avec un taux d'activité à mi-temps, combler les absences de son mari et assumer une partie du travail de *care*.

Deuxièmement, l'exemple de la famille Fischer montre le réseau sophistiqué, et finement tissé de différentes personnes, institutions et services, qui est nécessaire pour garantir que leur fille Sina reçoive les soins dont elle a besoin au quotidien. Cette combinaison complexe de services privés, bénévoles et professionnels est commune à de nombreuses situations de soins de longue durée à domicile. Elle implique beaucoup de coordination et d'organisation. De plus, la multiplicité des solutions de financement, par les prestations de l'assurance invalidité, l'allocation pour impotents^{iv} et d'autres prestations, vient ajouter de la complexité à la situation et alourdir la charge administrative. En effet, les différents prestataires d'aides en Suisse ne sont pas coordonnés et les demandes doivent généralement faire l'objet de renouvellements à intervalles réguliers.

Concepts de *work* et de *care*

Work

Dans le cadre du programme *work & care*, la notion de travail « *work* » correspond à l'activité liée à un emploi rémunéré au sens classique du terme.

Care

Le terme *care*, emprunté à la langue anglaise, a gagné en notoriété en Suisse ces dernières années. Au sens large, le terme *care* désigne tout ce que les gens font pour vivre le mieux possible dans le monde qui les entoure¹. Les éléments centraux de l'activité de *care* sont le soutien, l'organisation, la coordination, la prise en charge et les soins.

Dans un sens plus spécifique, le terme *care* désigne le « domaine des soins et des soins infirmiers, c'est-à-dire les tâches familiales ou institutionnalisées de soins de santé, d'éducation et de soins au cours du cycle de vie ainsi que l'assistance aux personnes dans des situations particulières » trad. libre^{2:106ff}. Pris dans ce sens, le travail de *care* comprend toutes les activités liées à la personne qui répondent aux besoins physiques, émotionnels, sociaux ou de développement des personnes. Les personnes qui l'accomplissent peuvent être rémunérées ou non. Le travail peut avoir lieu dans des contextes institutionnels professionnels ou reposer sur des relations familiales, de partenariat, amicales ou de voisinage.

Troisièmement, la situation vécue par la famille Fischer met en lumière le travail de *care* comme une composante essentielle du bon fonctionnement sociétal. En Suisse, comme dans cet exemple, la famille et le réseau social privé sont les piliers qui permettent à ceux qui sont malades ou fragiles de vivre chez eux pendant de nombreuses années ou de mourir à domicile lorsqu'ils sont en fin de vie.

Work & care – Un thème sociopolitique

Près de 20% de l'ensemble du travail effectué en Suisse est du travail de *care* – qu'il soit rémunéré ou non¹. Les êtres humains sont tous fondamentalement dépendants des soins et de la sollicitude d'autrui, même si cette réalité est souvent ignorée dans la société occidentale qui aspire plutôt à l'autonomie, l'individualisme et l'autodétermination. Cet état de dépendance est plus marqué dans certaines phases du cycle de vie (début et fin) et selon les circonstances. L'« interdépendance entre les personnes »², c'est-à-dire la dépendance mutuelle des personnes les unes envers les autres, est universelle. L'activité de *care* concerne donc tout le monde, et il en va de même pour le *work & care*.

Souvent considéré par la société suisse comme privé et familial, le domaine des soins et de l'assistance aux proches est largement déterminé par les conditions sociales, sanitaires et sociopolitiques³. Il est essentiel de reconnaître ce fait afin de saisir la pertinence sociale du *work & care*. Le *work & care* n'est donc pas seulement du ressort de la sphère privée, car cela représente plutôt un défi sociétal.

Les ressources et les possibilités offertes aux personnes en situation de *work & care* sont largement déterminées par les conditions-cadres structurelles caractérisant un pays, ici la Suisse. À cet égard, les interactions entre le monde du travail rémunéré – production et économie – et celui des soins et de l'assistance sont déterminantes et doivent être considérées⁴. Il faut aussi interroger l'influence des réglementations en matière de politique sociale et de santé sur la répartition du travail non rémunéré entre les hommes et les femmes. Par exemple, il est pertinent d'identifier la personne considérée comme responsable d'un tel type de travail de *care*. Une autre question porte sur l'analyse du rapport entre le travail (de *care*) rémunéré et non rémunéré et les prestations de l'État dans ce domaine. Derrière tout cela, il y a une question fondamentale : qui s'occupe de qui, dans quelles conditions et avec quelles conséquences ?

En ce qui concerne le *work & care*, le conflit spatio-temporel rapporté précédemment revêt une importance cruciale. D'un côté, les personnes qui accomplissent un travail de *care* non rémunéré

**« work & care »
– Concilier
une activité
professionnelle
et une activité
de proches
aidant·e·s**

disposent de moins de temps pour un emploi rémunéré. De l'autre, elles mettent en péril l'une ou l'autre tâche, par exemple lorsqu'elles doivent prendre des congés pour s'acquitter du travail de *care* d'un proche au lieu de se ressourcer. Sur le plan individuel, cela influence les revenus, les possibilités de carrière, la santé et, à moyen et long terme, la couverture sociale pendant la vieillesse. À ce propos, le système de retraite suisse ne compense que partiellement les inégalités du marché du travail rémunéré⁵. Les entreprises ne tiennent guère compte des besoins en matière de santé des proches aidant·e·s exerçant une activité professionnelle⁶. Paradoxalement, sur le plan sociétal, de grandes quantités d'argent sont économisées grâce à ces soins et cette assistance.

Le travail de *care* est non rémunéré, il a un coût réel pour les personnes qui l'assument – même si ce dernier ne se manifeste qu'à long terme –, et ce, aussi quand les risques sont identifiés précocement et combattus. Le *work & care* ne doit pas seulement être considéré sous l'angle d'une double charge de travail vécue individuellement, mais comme une contribution des plus fondamentales à la société dans son ensemble – tant sur le plan économique que social. Par ailleurs, la question de la responsabilité sociale des entreprises et celle de savoir dans quelle mesure la conciliation est considérée ou non par la société comme une problématique qui concerne les entreprises doivent être analysées.

Les chiffres évoqués dans la préface par J. C. Schwaab et dans le **chapitre 1** de cet ouvrage en attestent : le *work & care* n'est pas un phénomène marginal. C'est une problématique qui se situe au cœur de l'interface entre la société, le monde du travail rémunéré et le système de santé (**figure 8.1**) :

**Encadré 8.1 Work & care – un thème transversal
et un point de cristallisation des évolutions sociétales**

Monde du travail rémunéré : il est caractérisé par une pénurie de personnel qualifié et une concurrence croissante pour attirer des collaborateurs. Ces derniers cherchent, eux, à concilier vie professionnelle et vie privée, ainsi qu'à maintenir un équilibre satisfaisant entre les deux. Parallèlement, l'augmentation de l'âge de la retraite a pour conséquence la nécessité d'intégrer encore plus les employés seniors dans les entreprises. Or, des études ont montré une corrélation négative entre la participation au marché du travail et la proche aide³. Dans ce contexte, les efforts pour maintenir l'activité professionnelle des employés en situation de *work & care* et ainsi retenir des collaborateurs qualifiés constituent un enjeu pour les entreprises³.

Évolutions sociétales : le modèle familial classique du père qui travaille à plein temps, et de la mère qui s'occupe des enfants et des tâches domestiques, est de plus en plus déconnecté de la réalité des ménages suisses. Les observations indiquent plutôt une augmentation du nombre de femmes actives professionnellement, de divorces et de ménages composés d'une seule personne, ainsi qu'une mobilité croissante⁴. Les proches vivent moins souvent au sein du même ménage, et à une distance plus grande. Parallèlement, l'évolution démographique va vers une hausse croissante de la proportion de personnes âgées⁵. En conséquence, grâce aux progrès médicaux et thérapeutiques, la proportion de personnes présentant des maladies chroniques augmente. Cela entraîne un besoin accru de prise en charge, d'assistance et de soins³.

Système de santé : de nombreuses personnes souhaitent vivre à domicile, même si elles ont besoin de soutien, de soins ou d'assistance. Ce souhait correspond à la ligne directrice du système de santé suisse: «L'ambulateur avant le stationnaire»⁶ Ainsi, les ménages privés deviennent de plus en plus des lieux privilégiés pour les soins de santé et les proches sont davantage sollicités⁷.

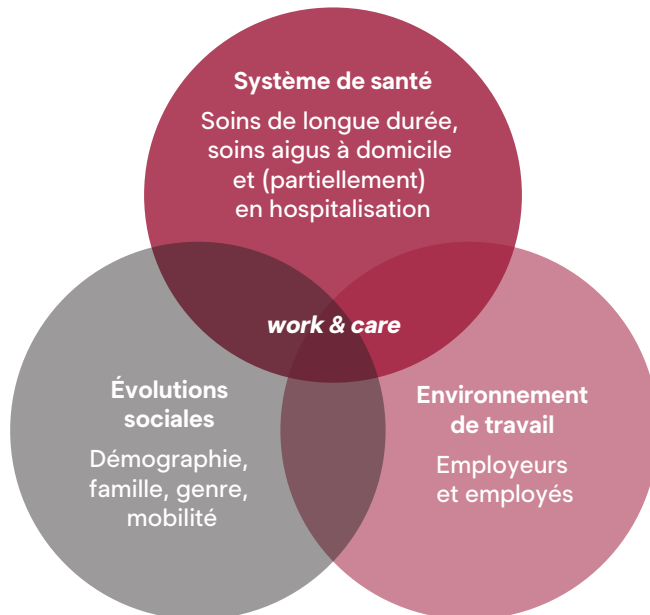


Figure 8.1

Work & care au cœur de l'interface entre la société, le monde du travail rémunéré et le système de santé.

Work & care – Une question brûlante dans le monde du travail rémunéré

Les résultats d'une récente enquête menée à l'échelle de la Suisse indiquent que c'est majoritairement au milieu de leur vie (particulièrement entre 46 et 65 ans) que les proches aidant·e·s assument des tâches de soins et de soutien dans la sphère privée. Au total, quatre proches aidant·e·s sur cinq sont en âge d'exercer une activité professionnelle. De plus, environ 89 % des hommes et 74 % des femmes qui prennent soin d'un membre de leur entourage ont un taux d'activité entre 50 % et 100 %⁷. Clairement, les proches aidant·e·s sont largement impliqués dans la vie professionnelle.

Plusieurs enquêtes réalisées auprès des entreprises dans le cadre de deux projets de recherche financés par le Fonds national suisse de la recherche scientifique^v ont mis en évidence la nécessité de se préoccuper de la problématique du *work & care*. Les résultats rapportent que plus d'un quart des salariés interrogés ont une expérience dans le domaine de l'aide et du soutien à un membre de leur entourage. Dans les grandes entreprises, au moment de ces enquêtes, la part de collaborateurs qui aidaient un proche était d'au moins 12 %⁸. Une autre étude plus récente menée sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique confirme la pertinence de la prise en compte du *work & care* dans le monde du travail rémunéré. En effet, 20 % des entreprises suisses interrogées qui employaient au moins cinq personnes avaient recensé une situation de *work & care* au cours des trois années précédant l'enquête ; et une sur dix déclarait des collaborateurs assumant la charge d'un proche au moment de l'enquête⁶.

En ce qui concerne les mesures concrètes et les arrangements mis en place par les entreprises, aucune mesure commune ne prévaut. Au contraire, le cadre juridique national (notamment la loi sur le travail, LTr^{vi}) est interprété de façon très diverse par les entreprises suisses. Les arrangements sont élaborés au cas par cas et varient selon le secteur d'activité, la culture d'entreprise ou l'état de santé de la personne aidée⁹. Cela étant, les mesures encourageant la conciliation sont largement répandues en Suisse. Dans environ 95 % des situations de *work & care*, les entreprises concernées avaient adopté plus d'une mesure en vue de permettre aux employés de concilier activités professionnelles et prise en charge d'un proche⁶. Parmi ces mesures figurent des aménagements au sein de l'équipe ; des horaires de travail flexibles ; la prise en compte de la situation particulière dans la répartition des tâches ; la possibilité de bénéficier d'absences de courte ou de longue durée, rémunérées ou non ; la réduction temporaire du taux d'activité ; le travail à domicile ou mobile. Les

mesures les plus fréquentes sont les arrangements au sein de l'équipe (par ex., échanges de tâches à court terme) et les horaires de travail flexibles. Ces mesures se retrouvent dans quatre entreprises interrogées sur cinq pour au moins une partie des collaborateurs concernés⁶. À ce jour, il n'y a pas encore de véritables congés payés pour s'occuper de membres de la famille ou du partenaire qui soient prévus par l'État suisse, hormis ceux mis en œuvre en 2021 sur la base de la loi fédérale de 2019 et qui concernent les parents employés d'enfants gravement défavorisés ou malades.

En résumé, la conciliation entre les activités rémunérées et les soins et l'assistance à un membre de son entourage est aujourd'hui un sujet qui touche de nombreux employés et employeurs. Cette tendance va augmenter à l'avenir. D'un point de vue sociétal et économique, il importe d'être conscient de cette population spécifique et de la soutenir de manière proactive.

Les professionnels de la santé qui fournissent des soins et de l'assistance gratuite à titre privé en plus de leur travail dans le secteur de la santé – ceux que l'on appelle les « *double duty caregivers* », traduit par le terme « soignants exerçant une double tâche » – expérimentent des opportunités particulières mais doivent aussi faire face à des défis spécifiques.

Problématique du *work & care* chez les professionnels de la santé

La deuxième partie de ce chapitre se concentre sur le monde du travail dans le secteur de la santé et la façon dont le *work & care* se vit à travers des thèmes particulièrement pertinents pour les employés et les employeurs.

Le monde du travail dans le secteur de la santé

Dans le secteur de la santé, les données issues de diverses enquêtes réalisées auprès des institutions révèlent que les employés font davantage l'expérience de situations de *work & care* que ceux d'autres secteurs (43 % contre 33 %)¹⁰. Par conséquent, l'articulation entre vie privée et vie professionnelle, une question clé pour le secteur de la santé, est influencée de deux manières. D'une part,

**« work & care »
– Concilier
une activité
professionnelle
et une activité
de proches
aidant·e·s**

les proches aidant·e·s constituent une composante importante du système de santé en termes de ressources humaines et administratives. D'autre part, l'emploi rémunéré des membres de la famille devient de plus en plus déterminant, notamment sur les plans économiques et de l'épanouissement personnel. Afin de pouvoir exercer une profession en parallèle à leurs activités de soins privés, ils sont tributaires d'un système de santé qui fonctionne de manière fiable et qui est coordonné de manière optimale¹¹⁻¹³.

Projet Double Duty Caregiving (DoDuCa)

La thématique du *work & care* dans le secteur de la santé est abordée sous le terme de **double duty caregiving (ou double tâche de soignant)**¹⁴. Or, il existe peu de recherche portant sur les liens entre les soins professionnels (fournis dans le cadre d'un travail rémunéré) et ceux donnés par ces mêmes professionnels à leurs proches dans le cadre privé, offerts gratuitement. À l'échelle mondiale, aucun chiffre fiable sur la prévalence du *double duty caregiving* n'a pu être recensé. Néanmoins, des études canadiennes suggèrent qu'environ la moitié des professionnels de la santé donnent des soins et du soutien à des proches âgés¹⁵. Considérant la pénurie de personnel de santé qualifié, la question du *double duty caregiving* présente un intérêt stratégique pour le système de santé suisse. En effet, le *double duty caregiving* peut être un motif invoqué par les employés pour prendre une retraite anticipée ou solliciter une réduction de leur taux d'activité. L'articulation entre activité professionnelle et prise en charge de proches représente donc un défi majeur pour les organisations de soins en vue de sécuriser leur dotation en personnel.

La vignette 2 illustre comment un infirmier, parallèlement à son activité professionnelle, assure la prise en charge de sa sœur présentant une dépression.

Vignette 2 M. Huber

Je m'appelle Thomas Huber^{xii} et je suis infirmier dans un établissement médico-social. Durant mon temps libre, je m'occupe régulièrement de ma sœur Mirjam. Nous nous sommes toujours bien entendus.

Mirjam présente une dépression. Les premières manifestations de la maladie sont apparues il y a environ cinq ans. Auparavant, Mirjam était toujours très joyeuse, très active. Et puis, elle a commencé à rester chez elle à ne rien faire. Elle s'alimentait très peu, n'allait plus à son travail.

**Double duty
caregiving
ou double tâches
de soignant**

Le fait que des professionnels de santé, en plus de leur activité rémunérée, apportent aide et soutien informel à un proche qui en a besoin.

Il m'a fallu beaucoup de temps pour réaliser ce qui n'allait pas. Son conjoint l'avait quittée peu de temps auparavant. Je pensais que c'était la source de sa détresse. Comme son état ne s'améliorait pas, je l'ai accompagnée chez son médecin traitant. Celui-ci a référé Mirjam à un psychiatre, qui a diagnostiqué une dépression.

Il lui a prescrit un traitement médicamenteux, à savoir des antidépresseurs. Au début, elle les prenait régulièrement et son état s'est amélioré. Elle n'était plus complètement la même, mais elle avait recommencé à voir ses amis, sa famille et... elle avait repris son travail normalement.

Après un certain temps, ma sœur a cessé de prendre son traitement, sans en parler à personne, pas même à moi.

À l'époque, je ne passais chez elle qu'après le travail. Je lui téléphonais cependant plusieurs fois par semaine. Lors d'une de ces conversations téléphoniques, j'ai remarqué que quelque chose n'allait pas et je me suis immédiatement rendu sur place.

Quand j'ai vu l'état de son appartement, cela m'a totalement bouleversé. Il était complètement insalubre, la vaisselle s'entassait dans la cuisine et le linge sale traînait partout. Ma sœur était assise au milieu de tout ce chaos comme un tas de misère et était totalement désespérée.

Je l'ai alors fait interner en psychiatrie. Ce fut extrêmement difficile pour moi, mais je ne pouvais pas la laisser comme ça. J'avais vraiment peur qu'elle se fasse du mal. Son séjour à l'hôpital a duré six mois, jusqu'à ce que sa situation soit suffisamment stabilisée.

Près de deux ans se sont écoulés depuis. Mirjam va maintenant si bien qu'elle peut à nouveau travailler à temps partiel.

Je passe la voir presque tous les jours, avant ou après le travail. Je regarde comment elle s'en sort avec les médicaments. Au début, je m'assurais de très près qu'elle les prenait. En fait, tout se passe plutôt bien maintenant. Toutefois, j'appréhende de partir en vacances avec ma femme. En effet, je suis le seul à m'occuper de Mirjam.

Nos parents ont plus de 70 ans et sont eux-mêmes malades. Mon père n'a aucune compréhension pour Mirjam. Il pense qu'elle devrait se ressaisir, qu'elle se laisse aller.

Le cercle d'amis de Mirjam s'est beaucoup réduit depuis sa maladie. Nombreux sont ceux qui ne la contactent plus du tout. Heureusement, elle bénéficie d'un soutien important de la part des personnes dont elle fait connaissance à l'hôpital.

**« work & care »
– Concilier
une activité
professionnelle
et une activité
de proches
aidant·e·s**

Je dois bien m'organiser pour être en mesure d'assumer à la fois le soutien de ma sœur et mon travail.

Heureusement, mes collègues et mes supérieurs sont très compréhensifs. Cela m'aide beaucoup, par exemple, lorsqu'ils tiennent compte de mes souhaits dans la planification afin que je puisse être là pour ma sœur.

Cet exemple décrit concrètement la double tâche de « professionnel vs proche aidant·e », à savoir lorsque des professionnels de la santé assument, en plus de leur travail rémunéré, des tâches d'assistance et de soins en faveur de leur entourage. Cette double tâche de soins (*double duty caregiving*) comporte à la fois des défis et des opportunités pour les personnes concernées^{16,17}.

La situation de M. Huber est celle d'une situation classique de *work & care*. Parallèlement à son activité d'infirmier, il prend soin de sa sœur dans le cadre privé. Mener de front ces deux obligations n'est pas toujours aisé. Comme professionnel de la santé, M. Huber maîtrise des connaissances spécifiques. Or, posséder ce savoir comporte des avantages. Contrairement aux amis et aux parents de sa sœur, Thomas Huber connaît bien le tableau clinique de la dépression et ses conséquences potentielles. Il sait quelles sont les possibilités de soutien offertes par le système de santé et comment trouver les informations spécifiques. Il est également conscient que l'internement précoce en psychiatrie à l'initiative d'un proche représente la solution au contexte dans lequel vit sa sœur. Néanmoins, cela le confronte à un dilemme car il s'agit d'une mesure drastique. En outre, sa situation de proche aidant de sa sœur met également M. Huber face à des défis particuliers. Il ne veut pas renoncer à ses devoirs envers sa sœur, même si ce n'est pas toujours facile à concilier avec sa propre vie. D'un point de vue scientifique, M. Huber est une illustration classique du *double duty caregiver*. C'est-à-dire d'une personne qui exerce une double activité de soins et de soutien : à titre professionnel pour gagner sa vie et de manière informelle pour une proche.

État des connaissances sur le *double duty caregiving*

La situation des infirmières et infirmiers qui fournissent aussi du soutien et des soins dans la sphère privée a été étudiée initialement dans le monde anglo-saxon sous le terme de *double duty caregiving*. Plus précisément, l'intérêt s'est surtout porté sur les charges et les conséquences négatives pour la santé de cette double tâche de soignant¹⁸⁻²⁰. Dans les pays germanophones, l'accent a été mis aussi sur l'étude des charges induites par cette

double tâche^{21,22}. D'autres recherches plus récentes indiquent que ce type de situation peut également présenter des avantages et des aspects positifs²³.

But et objectifs du projet DoDuCa

Le projet de recherche *Double Duty Caregiving (DoDuCa)* – Professionnels de la santé confrontés à la conciliation de leur activité professionnelle et leur implication privée auprès de proches malades, handicapés ou âgés –^{vii} a été réalisé entre 2015-2017 en Suisse par une équipe de chercheurs de Careum Haute École de santé. À l'époque, les connaissances étaient encore très limitées pour ce pays, de sorte que l'objectif du projet était de faire un tableau complet de la situation des personnes concernées (sous forme exploratoire). La question de recherche était de savoir comment les proches aidants·e·s qui sont également des professionnels de la santé conciliaient (ou pouvaient concilier) leur activité professionnelle de soins avec celle de soutien et de soins informels à un proche, et de mieux connaître leurs rôles dans ce contexte^{17,24}.

Encadré 8.2 Précisions méthodologiques : projet DoDuCa

Les données ont été collectées selon une méthode mixte à devis séquentiel⁸.

La base de données est constituée de 30 entretiens semi-directifs avec des professionnels de la santé de différents groupes de métiers. Au moment de l'enquête, toutes les personnes interrogées prenaient soin d'un proche parallèlement à leur activité professionnelle⁹. Après environ six mois, des entretiens de suivi ont été réalisés avec 11 des professionnels de la santé préalablement interrogés¹⁰. Lors de la sélection de l'échantillon, les chercheuses ont veillé à ce que les multiples domaines d'activité du « secteur de la santé » soient représentés au mieux^{xiii}. Tous les entretiens ont été intégralement enregistrés et retranscrits *ad verbatim*. L'analyse des données a été effectuée selon les principes de la méthode de théorisation ancrée¹¹. Les données de recherche ont été analysées à l'aide du logiciel d'analyse MaxQDA12. Afin d'assurer une compréhension homogène au sein du groupe de chercheuses, des séances collectives d'analyse ont été régulièrement organisées. La rédaction continue de procès-verbaux de réflexion et de mémos pendant la collecte et l'analyse des données y a également contribué⁹.

Les résultats des entretiens ont ensuite servi de base à une enquête standardisée conduite dans cinq établissements de santé^{xiv}. Nous avons notamment utilisé l'échelle de mesure *Double-Duty Caregiving Scale* de l'université Western Ontario a été utilisée dans le questionnaire¹⁰ à cet effet.

Une position particulière

Aujourd'hui, une partie importante des activités de soins et d'assistance sont effectuées à domicile²⁵. Les proches jouent donc un rôle essentiel lorsqu'ils prennent en charge un proche et lui prodiguent des soins de manière informelle^{26,27}. Pourtant, leur rôle dans ces prises en charge ambulatoires est souvent mésestimé parce qu'ils ne disposent pas des connaissances spécialisées nécessaires et qu'ils n'ont pas de contacts réguliers avec les professionnels de la santé. Les proches acquièrent généralement ces habiletés selon un processus de *learning-by-doing* (apprentissage par la pratique), jusqu'à devenir des « dossiers patient itinérant »²⁸.

Les proches aidant·e·s professionnels de la santé, les *double duty caregivers*, ont une particularité bien spécifique. En raison de leur parcours professionnel, les membres de cette « parentèle experte »¹⁷ disposent d'un savoir (spécialisé). Ils sont habitués, vu leur quotidien professionnel, à se mouvoir et à agir avec aisance dans le secteur de la santé¹⁷.

Les données recueillies dans le cadre du projet DoDuCa montrent très clairement que ce sont avant tout les proches aidant·e·s professionnels de la santé – indépendamment de l'intervention ou non d'autres personnes auprès de la personne aidée – qui sont les interlocuteurs privilégiés du système de santé¹⁶. Cela présente des avantages pour toutes les parties impliquées : comme ils connaissent bien le langage technique, ils sont rapidement perçus comme des interlocuteurs de choix et reçoivent en conséquence des informations dûment détaillées. En outre, ils sont à même d'évaluer de manière indépendante l'évolution de l'état de santé de la personne aidée et, si nécessaire, de réagir et d'agir promptement. Ces *double duty caregivers* occupent souvent une place particulière dans la situation de soins de leurs proches. Fréquemment, ils assument une sorte de fonction de coordination et médiation. En effet, lorsque les professionnels de la santé définissent de nouvelles mesures ou de nouveaux traitements, et les communiquent de manière peu compréhensible, l'une des tâches des *double duty caregivers* consiste souvent à réinformer la personne aidée et l'entourage en utilisant un langage adapté. Ils jouent ainsi un rôle essentiel pour la personne aidée et pour les autres proches impliqués^{17,24}.

Cette position particulière dans la situation de soins et d'assistance n'est pas toujours simple pour les *double duty caregivers*. Assurer en continu ces fonctions de coordination et de médiation, ainsi que tenir informé l'entourage des éventuels changements intervenus dans la situation de soins, est déjà compliqué. De surcroît, ils assument une importante responsabilité en ce qui concerne la qualité des soins reçus par la personne aidée²⁴.

Une arme à double tranchant

Cette responsabilité met régulièrement les *double duty caregivers* dans une position difficile, surtout lorsque leurs deux rôles « professionnel vs proche aidant·e » ne peuvent être clairement distingués l'un de l'autre et sont par conséquent inextricablement liés.

Comme pour tout proche aidant·e, la qualité et l'efficacité de la prise en charge du proche sont la préoccupation principale des *double duty caregivers*. Ils sont particulièrement vigilants sur ce point. Comme l'illustre la vignette de M. Huber, en raison de leurs liens personnels avec la personne malade, ils disposent non seulement d'un savoir professionnel, mais aussi de la connaissance intime du parcours de vie et de maladie de leur proche. Par rapport au personnel qualifié extérieur, ils ont des connaissances supplémentaires qui sont importantes, notamment en cas de crises. Le fait d'être « familiers » avec la situation dans son ensemble permet aux *double duty caregivers* de repérer précocement les événements critiques et de les identifier comme tels grâce à leur savoir professionnel^{17,24}.

Toutefois, lorsqu'ils détectent une faille dans la prise en charge, ou s'ils identifient un événement indésirable (par ex., une mauvaise observation des règles d'hygiène), ils peuvent se trouver confrontés à un dilemme affectif. Ils doivent alors peser le pour et le contre, puis décider soit d'agir en informant les professionnels, soit de passer outre et ne pas dévoiler leurs observations. Il va de soi qu'ils souhaitent assurer à leur proche une prise en charge optimale. Parfois, ils craignent aussi que leur intervention puisse nuire à leur proche et irriter l'équipe soignante.

Les résultats du projet DoDuCa ont mis en évidence ce dilemme affectif. Les erreurs de traitement et les événements indésirables sont généralement tolérés jusqu'à un certain point. Néanmoins, lorsque cela menace la sécurité de leur proche, ils interviennent systématiquement. Les proches aidant·e·s professionnels de la santé se retrouvent alors dans le collimateur de l'équipe soignante, ce qui peut créer des tensions^{16,17}.

Une valeur ajoutée pour la pratique professionnelle

De façon imagée, du fait de leur rôle de proches aidant·e·s, les *double duty caregivers* se retrouvent « de l'autre côté du lit du malade ». En tant que proches aidant·e·s, ils ont une expérience singulière, alors que les professionnels de la santé connaissent généralement peu de choses de la situation personnelle de leurs patients et de leur entourage^{12,26}. Les *double duty caregivers* sont donc sensibilisés aux difficultés et aux soucis des proches. Leur savoir empirique constitue une valeur ajoutée importante dans leur exercice professionnel dès lors qu'il est utilisé à bon escient.

Les personnes interrogées dans le cadre du projet DoDuCa ont tiré des enseignements précieux de leur expérience de proches aidant·e·s professionnels de santé. Étant eux-mêmes investis d'un rôle de proches aidant·e·s, ils comprennent mieux la situation des proches aidant·e·s de leurs patients. Les résultats de l'enquête rapportent également que les *double duty caregivers* contribuent souvent de manière significative à la qualité de la prise en charge, étant eux-mêmes particulièrement sensibilisés aux questions touchant à la sécurité des patients¹⁷.

Le savoir expérientiel des *double duty caregivers* est aussi mis à profit lorsqu'ils vivent à distance^{viii}. Pour certains des professionnels de la santé interrogés dans l'étude DoDuCa, la prise en charge de proches à distance représentait une pratique quotidienne. L'éloignement géographique prenait d'autant plus d'importance que les personnes aidées étaient leurs propres (beaux-) parents²⁹.

Projet Distance Caregiving chez les professionnels de santé (DiCa Santé)

Il n'est pas rare que les *double duty caregivers* doivent s'occuper d'un proche à distance puisqu'en Suisse, environ un tiers des collaborateurs du système de santé viennent de l'étranger^{30,31}. Les *double duty caregivers* sont aussi souvent des proches aidant·e·s à distance (*distance caregivers*), dans le sens où ils assurent à titre privé des soins professionnels à distance pour leurs proches.

Vignette 3 Mme Merzeder

Au moment de l'entretien, Christine Merzeder travaille en tant que coordinatrice clinique à Zurich. Dans le cadre privé, cette infirmière et spécialiste en sciences infirmières s'occupe, avec

Distance caregivers ou proches aidant·e·s à distance

Personnes qui apportent de l'aide à un proche, mais qui le font sans être présents physiquement auprès de la personne aidée. L'aide peut être par exemple de nature administrative, du conseil à distance ou consister en du soutien moral (par téléphone ou visioconférence). Elle peut aussi se manifester par une présence téléphonique lors de rendez-vous de la personne aidée avec du personnel de santé.

d'autres membres de la famille, de sa mère domiciliée en Autriche. Une partie de la famille habite sur place, auprès de la mère. Mme Merzeder et sa sœur vivent toutes deux à l'étranger. Les différentes activités liées à la prise en charge de la mère sont réparties entre les différents membres de la famille, « sur un maximum d'épaules ». Tous y contribuent selon leurs possibilités. Ensemble, ils forment un réseau de soutien diversifié et dynamique.

Mme Merzeder explique qu'elle prend en charge « les aspects médicaux à distance ». La tension artérielle et le poids de sa mère sont régulièrement mesurés par les petits-enfants sur place, puis directement transmis à Mme Merzeder via un logiciel. Christine Merzeder contrôle alors les valeurs et peut ainsi réagir dans les meilleurs délais. Elle effectue également un suivi médical à distance en cas de nouvelle prescription médicamenteuse, par exemple d'anticoagulants. Ensuite, elle transmet ses recommandations aux membres de la famille présents sur place et reste à leur disposition s'ils ont besoin d'un conseil professionnel.

Lorsque sa mère s'est fait poser un stimulateur cardiaque, Christine Merzeder a coordonné les traitements médicaux, l'a accompagnée à l'hôpital, s'est chargée des soins de suite et était l'interlocutrice directe du médecin traitant.

La mère appelle immédiatement sa fille Christine pour toute question relative à sa santé.

L'exemple de Mme Merzeder présente que, dans le cadre d'un arrangement de soins et de soutien privés, la distance n'est pas un obstacle au soutien informel des proches présents sur place, ni à l'accompagnement spécialisé des proches aidant-e-s professionnels de la santé. Toutefois, ce type d'arrangement nécessite de mettre en place des solutions créatives, et que chacun soit prêt à les intégrer dans son quotidien. Le rôle de Mme Merzeder dans la gestion de la santé de sa mère est crucial. Par ailleurs, son éloignement géographique au quotidien ne change rien à cet état de fait. Toute la famille s'est organisée de façon à ce que Mme Merzeder puisse contribuer à la prise en charge de sa mère et prodiguer son savoir spécialisé à distance. Comme l'écrivait le poète Rilke :

« Au fond, l'éloignement n'est pas un empêchement (contrairement, souvent, à la proximité) à se joindre. »

Rainer Maria Rilke (1875-1926)

État des connaissances sur la proche aidance à distance

Actuellement, l'éloignement géographique par rapport aux proches, qu'ils se trouvent dans le même pays ou à l'étranger, est le lot quotidien de nombreuses personnes exerçant une activité professionnelle. La mobilité résidentielle et professionnelle amène de plus en plus d'individus à quitter leur lieu de naissance³². De plus, le personnel qualifié étranger est un rouage majeur pour répondre à la pénurie de personnel qualifié dans le système de santé suisse: plus de 30% du personnel dans ce secteur provient de l'étranger³¹. Beaucoup de ces professionnels continuent d'entretenir à distance des relations sociales avec leur pays d'origine. Lorsqu'un de leurs proches, qu'il vive dans leur pays d'origine ou ailleurs, a besoin d'une prise en charge ou de soins, ils apportent leur contribution malgré l'éloignement géographique et sont le plus souvent intégrés au réseau de soutien³³. Ce soutien informel prodigué à distance est désigné au niveau international par le terme *distance caregiving*^{34,35}.

Encadré 8.3 Concept de *distance caregiving*

Le terme « *distance caregiving* » recouvre toutes les activités d'assistance et de soutien des proches aidant·e·s offertes à un ou plusieurs proches éloignés géographiquement.

La notion de proche aidant, ayant déjà été définie, reste à répondre à la question suivante: « Qu'entend-on par éloignement géographique dans ce contexte ? »

Pour l'heure, les débats scientifiques n'ont abouti à aucun consensus. Tandis que plusieurs études internationales retiennent le critère de l'éloignement factuel (kilomètres/miles), d'autres lui préfèrent celui du temps de trajet effectif. Les études reposent exclusivement sur la perception subjective de la distance¹².

Les résultats de recherche à disposition sont donc basés sur une définition large du *distance caregiving*. Selon Phillips *et al.* et Cagle, la distance réelle dans une convention de soins n'est ni limitée dans le temps, ni géographiquement, mais plutôt caractérisée par un sens subjectif de la distance^{13,14}. D'après les recherches, pour certains proches aidant·e·s, en particulier dans les régions rurales, des temps de trajet courts d'environ une demi-heure peuvent être difficiles à vivre, tandis que d'autres considèrent que des temps de trajet de plusieurs heures sont un problème mineur¹⁵.

Jusqu'ici, le *distance caregiving* a surtout fait l'objet de recherches dans les pays anglo-saxons³⁴. De 2015 à 2019, dans le cadre du projet binational *Distance Caregiving: Pflege- und Hilfefpotenziale über nationale Distanzen und internationale Grenzen hinweg* [Proche-aidance à distance : les possibilités de soins et d'aide en dépit des distances nationales et des frontières internationales]^{ix}, des chercheurs allemands et suisses ont étudié les opportunités et les défis spécifiques que présente cette forme de soutien privé à distance. Ils ont compilé des données de base pour leur pays respectif.

De nombreuses personnes vivant loin de leurs proches apportent à ces derniers une contribution essentielle en termes de soins et de soutien, tant à distance que sur place³⁶. Grâce à des planifications élaborées longtemps à l'avance, les *distance caregivers* parviennent à assumer des tâches pratiques sur place : ils profitent des visites à leurs proches pour effectuer des travaux d'entretien de la maison et du jardin, les accompagner pour des achats ou des consultations médicales. Les tâches administratives et/ou organisationnelles font souvent partie des services rendus par les *distance caregivers*. Enfin, les moyens de communication modernes permettent d'entretenir les liens affectifs avec les proches qui vivent au loin, lorsque les visites en personne ne sont possibles que de manière très espacée dans le temps^{37,38}. Les routines courantes, par exemple un appel téléphonique tous les dimanches, sont des moyens importants pour maintenir le sentiment de proximité affective sur la longue durée, même à distance³³.

Buts et objectifs du projet DiCa Santé

Comme le montre l'exemple de Mme Merzeder, les professionnels de la santé ne se chargent pas de l'aspect professionnel du soutien à leurs proches uniquement lorsque ceux-ci vivent à proximité. Même de loin, ils donnent un soutien important à la prise en charge de leurs proches qui en ont besoin. Dans le cadre du programme « work & care », les résultats de recherches sur le *double duty caregiving* ou le *distance caregiving* s'imbriquent fréquemment. Ils ont permis de mettre en évidence des opportunités et des défis très spécifiques aux professionnels de la santé qui soutiennent leurs proches à distance. C'est justement à cette interface entre *double duty caregiving* et *distance caregiving* que s'est positionné le projet de recherche DiCa Santé : « *Distance Caregiving in der Schweizer Gesundheitsversorgung (2018-2019)* [Proche-aidance à distance, dans le système de santé suisse]^x. »

Le projet DiCa Santé avait pour objet d'étudier la façon dont les proches aidant·e·s professionnels de la santé actifs en Suisse soutenaient leurs proches à distance. Il a également exploré le secteur de la santé suisse en tant qu'employeur, et sur la question de savoir si ce sujet était pris en compte dans la gestion du personnel et la santé des collaborateurs au sein des entreprises.

Encadré 8.4 Précisions méthodologiques : projet DiCa Santé

La collecte et l'analyse des données ont été effectuées en deux étapes successives.

La première phase a consisté en une analyse secondaire de données¹⁶ portant sur l'expérience individuelle des professionnels de la santé qui prodiguaient une prise en charge ou des soins à distance. La base de données primaire était constituée de 17 entretiens issus du projet de recherche *Double Duty Caregiving*. Ils ont été complétés par 12 entretiens qualitatifs du projet de recherche *Distance Caregiving*. Le critère de sélection des entretiens était la prise en charge à distance d'un proche par les personnes interviewées, au moment de l'étude, parallèlement à leur activité professionnelle dans le domaine des soins. Les données ont été analysées en développant une classification en catégories selon la méthode inductive de Mayring¹⁷ et avec le soutien du logiciel d'analyse MaxQDA 2018. Tous les entretiens avaient été entièrement enregistrés et retranscrits ad verbatim dans le cadre des projets dont ils étaient issus.

Sur la base de cette première analyse, la deuxième phase du projet a étudié la question du positionnement des établissements de santé suisses en tant qu'employeurs dans le contexte du *Distance Caregiving*. Au total, 15 entretiens dirigés ont été réalisés avec des experts des ressources humaines^{xv} du secteur de la santé¹⁸. Les fils conducteurs des entretiens ont été définis à l'aide des résultats de la première phase du projet. Tous les entretiens ont été intégralement enregistrés et retranscrits ad verbatim. Comme pour l'analyse secondaire précédemment décrite, l'analyse des entretiens d'experts a été réalisée selon la méthode inductive de Mayring¹⁷ et avec le soutien du logiciel d'analyse MaxQDA 2018.

Pour une meilleure compréhension, l'imbrication thématique du projet DiCa Santé dans l'ensemble du programme a été représentée ci-dessous (figure 8.2).

Résultats du projet DiCa Santé

Double duty caregivers : un rôle spécial également en cas d'éloignement géographique

Les données de recherche indiquent clairement qu'en cas d'éloignement géographique, les proches aidant·e·s professionnels de la santé déclarent souvent continuer de jouer un rôle spécifique dans la prise en charge de membres de leur entourage.

Les proches qui vivent à distance – ne disposant d'aucun savoir professionnel dans le domaine de la santé, à savoir les *distance caregivers* profanes – ne se sentaient pas informés de manière exhaustive et satisfaisante de l'évolution de la santé de leurs proches éloignés, que ce soit par leur réseau informel ou par les spécialistes impliqués. Il semble que les personnes aidées et le réseau informel sur place ne souhaitaient pas inquiéter ou solliciter inutilement leurs proches vivant à distance. Ces derniers, n'étant pas sur place, étaient rarement perçus par les professionnels comme un membre du réseau de soutien^{33,39}.

Il en allait tout différemment lorsque les *distance caregivers* étaient des professionnels de la santé. Que ce soit sur place ou à distance, les proches aidant·e·s professionnels de la santé assument le plus souvent l'accompagnement professionnel de la personne aidée, les aspects organisationnels de la situation de soin ainsi que le contact direct avec le système de santé. En raison de leur

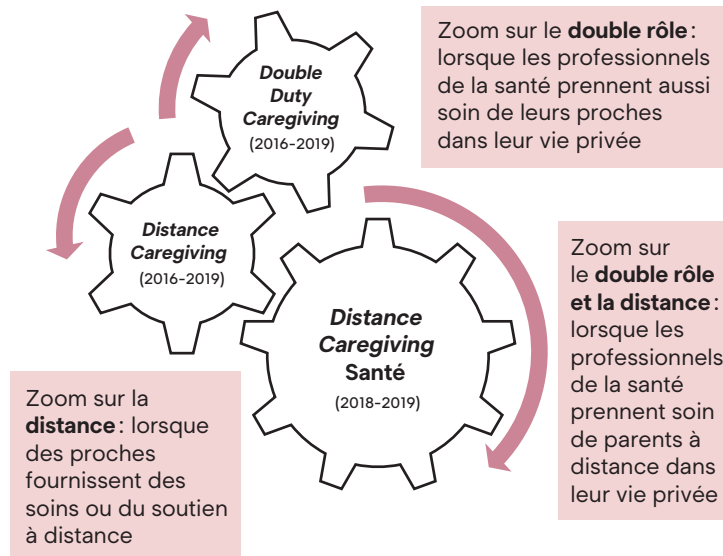


Figure 8.2
Imbrication thématique du projet de recherche DiCa Santé.

statut de professionnels de la santé, ils reçoivent des informations fiables sur l'évolution de la santé observée sur place. Contrairement aux proches aidant·e·s vivant à distance et ne disposant pas de ce savoir professionnel, ils sont activement intégrés par le réseau informel dans les processus décisionnels touchant à la prise en charge. Les proches aidant·e·s professionnels de la santé font par conséquent l'objet de nombreuses attentes. En cas de questions ou de besoin d'explications spécifiques, c'est généralement à eux de prendre les choses en main.

Défis

Il est évident que prendre les choses en main n'est pas toujours simple. Au quotidien, les proches aidant·e·s professionnels de la santé doivent mettre en place des modes d'action efficaces pour pouvoir assurer le suivi médical à distance. Dans l'exemple de Mme Merzeder, cette stratégie consistait à pouvoir contrôler les données de santé de sa mère avec l'aide des petits-enfants et d'un logiciel. Lorsque sa mère a eu besoin d'une intervention chirurgicale, Mme Merzeder a pu coordonner à l'avance et à distance les rendez-vous nécessaires sur place en tenant compte de ses obligations quotidiennes personnelles et de son activité professionnelle. La clarté des arrangements au sein du réseau de soutien ainsi que la planification anticipée ont été déterminantes dans la coordination et l'organisation de l'aide et du soutien à distance.

Par contre, la situation se complique lorsque l'état de santé du proche se modifie de manière aiguë. L'éloignement géographique révèle alors toutes les difficultés de l'exercice. Les routines qui s'imbriquent bien ne sont plus suffisantes pour contrôler adéquatement la situation sur place. Comme dans toute situation d'urgence, il est impératif de réagir promptement aux évolutions touchant à l'état de santé²⁹. Or, les proches aidant·e·s professionnels de la santé ne peuvent pas être présents sur place rapidement. Dans ces situations d'urgence, le manque de proximité, associé à la responsabilité de proche aidant·e professionnel de la santé, entraîne des difficultés particulières. En dépit de l'éloignement, il faut organiser rapidement les étapes nécessaires au traitement. Il faut aussi communiquer directement et efficacement avec les professionnels : les échanges spécialisés concernant la situation sur place sont en effet primordiaux. Les moyens de communication modernes prennent alors toute leur importance. Les proches aidant·e·s professionnels de la santé à distance sont dépendants du bon fonctionnement et de l'efficacité de ces moyens de communication. En effet, une mauvaise qualité du réseau mobile ou des difficultés pour joindre les

organisations impliquées par téléphone peuvent être un obstacle pour assurer rapidement la communication et la transmission des informations^{37,38}.

Enfin, l'incertitude sur l'état de santé effectif de la personne aidée et l'impuissance par rapport à la situation de soins amènent chez eux un état d'urgence émotionnel²⁹.

Perception des professionnels de la santé proches aidant·e·s à distance par les employeurs

Ces situations d'urgence privées concernent également l'employeur de tout proche aidant·e à distance. Contrairement aux proches aidant·e·s sur place, ceux à distance doivent d'abord entreprendre un voyage pour se rendre auprès de la personne aidée. Suivant l'éloignement effectif, ces déplacements prennent plus ou moins de temps et ont un coût plus ou moins élevé. Une absence de quelques jours est le plus souvent inévitable. Les *distance caregivers* sont donc tributaires de l'autorisation et du soutien de leur employeur.

Dans le cadre de DiCa Santé, l'enquête auprès des établissements de soins suisses a révélé qu'au niveau de l'entreprise, la compréhension de la situation du collaborateur investi de tâches d'aide à titre privé et le soutien à mettre en place ne différaient pas dans le cas d'un *distance caregiver* professionnel de la santé.

Alors que les tâches quotidiennes liées à la proche aide relèvent généralement de la responsabilité personnelle des employés, en cas de situation aiguë, les établissements interrogés prennent des mesures pour soutenir leurs collaborateurs. Bien que, dans la majorité des cas, les entreprises n'avaient pas (encore) mis en place de processus standardisés, un traitement unifié pour les absences personnelles de courte durée – limitées à quelques jours – existe le plus souvent dans les entreprises : par exemple, les obligations urgentes de soins et de soutien des collaborateurs sont généralement assimilées aux obligations « classiques » liées aux enfants, et ainsi prévues par le règlement du personnel. Il en va différemment des dispositifs de soutien destinés aux collaborateurs devant, pour raisons de proche aide, s'absenter à moyen terme pour de plus longue durée (plus d'une semaine). Dans ce cas, les collaborateurs se retrouvent dépendants de la bonne volonté de leur supérieur direct. Selon les circonstances, cela peut entraîner des inégalités de traitement au sein de l'entreprise. Les mesures de soutien à long terme – de plusieurs mois – sont généralement adaptées aux situations individuelles par les entreprises.

Au moment de l'étude, les obligations des collaborateurs liées à la proche aide à distance étaient un phénomène quotidien dans les entreprises de santé suisses interrogées. Alors que les entreprises employant une grande proportion d'étrangers relaient avoir déjà fait l'expérience de ces défis, le sujet n'était pas encore vraiment d'actualité dans les régions rurales. Il sera intéressant de voir l'évolution de cette problématique en regard de la pandémie de Covid-19.

Recommandations pour le domaine de la santé

À la lumière de ces deux études (DoDuCa et DiCa Santé), les recommandations ciblent trois groupes : (1) les patients et leurs proches ; (2) les collaborateurs et les entreprises du secteur de la santé ; (3) la classe politique et les autorités compétentes dans le secteur de la santé.

Personnes aidées et proches aidant·e·s

Les proches aidant·e·s professionnels de la santé gagneraient à développer leurs compétences en nouvelles technologies de communication. En effet, cela faciliterait les échanges lorsqu'ils collaborent avec les professionnels qui s'occupent de leurs proches et qu'ils assument un rôle de porte-parole en cas d'événements liés à la sécurité. À cet égard, ils sont des acteurs importants de la sécurité de leurs proches.

Les obligations liées à la proche aide ne cessent pas avec la mobilité professionnelle à l'intérieur ou à l'extérieur de la Suisse. Ainsi, les patients et les proches aidant·e·s peuvent former des réseaux virtuels pouvant englober, si nécessaire, les prestataires de soins. Durant l'ère Covid-19, les compétences pour y parvenir se sont rapidement développées et permettent d'en tirer parti.

Au sein de leur équipe de travail, les proches aidant·e·s professionnels de la santé peuvent être les ambassadeurs des problématiques rencontrées par des proches. Ils connaissent tant le monde de la proche aide que celui des établissements de soins et peuvent ainsi jouer un rôle crucial de passerelle entre ces deux mondes.

Professionnels de la santé et employeurs

La proche aidance à distance est un thème particulièrement pertinent dans un secteur où un tiers des collaborateurs en Suisse proviennent d'autres régions. Il s'avère crucial que tant les collaborateurs que leurs supérieurs et leur entreprise, notamment les responsables des ressources humaines, se familiarisent avec cette thématique.

Les moyens de communication électroniques ont une importance capitale pour les proches aidant·e·s : ils doivent pouvoir intervenir à distance dans les situations de soins. En la matière, il serait intéressant de mettre au point des logiciels et des processus pour faciliter leur implication tout en respectant les règles de protection des données.

Du fait de leur travail de proches aidant·e·s, ils acquièrent des compétences spécifiques qui présentent une utilité sur le lieu de travail, par exemple pour le travail en équipe, la gestion du temps ou la loyauté envers l'employeur.

Classe politique et autorités compétentes du système de santé

Peu nombreux et investis d'une multiplicité de tâches, les proches aidant·e·s professionnels de la santé représentent un groupe stratégique pour le système de santé. Il est fortement recommandé de les impliquer, éventuellement par le biais d'une représentation, dans les processus politiques et réglementaires.

La nouvelle loi fédérale « Amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches » (votée en 2019 et en vigueur à partir de janvier 2021) devrait, dans son exécution, puis dans sa mise en œuvre concrète, faire l'objet d'une large diffusion auprès des entreprises comme des proches aidant·e·s à titre individuel. La possibilité de s'appuyer directement sur les proches aidant·e·s professionnels de la santé est une opportunité pour systématiser et concrétiser sa mise en œuvre dans les entreprises, et notamment celles du secteur de la santé.

Conclusion

Au cours des quinze dernières années, le programme « *work & care* » a permis d'acquérir des connaissances sur les liens entre

**« work & care »
– Concilier
une activité
professionnelle
et une activité
de proches
aidant·e·s**

activité professionnelle et activité d'aide à un proche. Deux projets de ce programme enrichissent les apports des travaux conduits dans le cadre du programme Pénurie et proches aidants (PePA), en particulier à propos des connaissances sur la situation des personnes qui sont à la fois des professionnels de la santé et des proches aidant·e·s.

Les soins et le soutien aux proches sont perçus différemment que l'on soit proches aidant·e·s professionnels de la santé ou proches aidant·e·s non spécialistes de ce domaine. L'expertise et la connaissance du système de santé des premiers leur permettent de s'impliquer dans les situations de soins, tant auprès de leurs proches qu'avec les professionnels de la santé qui s'en occupent. Pour les proches aidant·e·s professionnels de la santé, cela peut être un avantage, mais aussi un inconvénient. Les avantages comprennent une participation proactive et compétente aux soins de santé de leurs proches. Néanmoins, cela peut aussi entraîner une (trop) forte « implication ». Il s'avère souvent difficile pour les proches aidant·e·s professionnels de la santé de prendre leurs distances par rapport à la situation des soins de la personne qu'ils aident. Les conséquences potentiellement contre-productives peuvent être un épuisement émotionnel, et des charges excessives qui nuiraient à l'exercice des deux activités. Comme l'indiquent les données recueillies, même si les proches aidant·e·s professionnels de la santé vivent géographiquement loin de la personne aidée, cela ne change rien : les risques auxquels ils sont exposés sont sensiblement les mêmes. Dans les années à venir, lorsque la nouvelle loi fédérale suisse aura produit ses effets, il sera d'autant plus important que les professionnels, leur employeur et leurs cadres se concentrent sur la problématique spécifique de l'articulation entre activité professionnelle et proche aidance lorsque la personne concernée est un ou une professionnelle de la santé.

Points à retenir

Aujourd'hui, de nombreux membres de la famille combinent leur emploi rémunéré avec des activités d'aide à un proche ou des soins. Certains y parviennent plus facilement que d'autres. Une chose est sûre : en raison de l'évolution démographique, de la modification des structures familiales et des exigences actuelles du monde du travail, ni les employeurs, ni la société dans son ensemble, et certainement

pas le domaine de la santé, ne peuvent éviter de se pencher sur cette question. Trois points sont importants :

1. Le seul fait d'offrir un temps de travail flexible ne suffit pas en soi. Il faut aussi – comme l'ont montré les exemples – une culture d'acceptation du fait que la maladie, l'accident ou l'infirmité peuvent entrer dans la vie d'un collaborateur à tout moment sans pour autant l'empêcher d'exercer son activité rémunérée.

2. Sur le plan social, il est nécessaire de mettre en place des mesures d'incitation pour que les collaborateurs ayant des responsabilités familiales voient leurs compétences reconnues, de sorte que l'accent ne soit pas mis – comme c'est souvent le cas – sur les contraintes de leur situation, mais sur l'expertise qu'ils en retirent. En effet, ces personnes ont beaucoup à offrir à la société : la cohésion familiale, la solidarité entre les générations, la créativité pour faire face à la vie et bien plus encore.

3. Dans le domaine de la santé, les proches aidant·e·s sur place et à distance géographique doivent être à la fois considérés comme des bénéficiaires et des prestataires de services. En conséquence, les professionnels de la santé doivent avoir une vue à 360° de la situation des patients, et pas seulement une vue linéaire de leur admission à leur sortie des institutions de soins.

4. Les professionnels de la santé en emploi, les *Double Duty Caregivers* constituent un sous-groupe particulier de proches aidant·e·s. Ils incarnent parfaitement les multiples facettes des conclusions principales du programme « *work & care* ». Leur expérience personnelle en tant que proches aidant·e·s leur permet de mieux comprendre la situation des proches aidant·e·s de leurs patients, et en même temps, ils sont en mesure de défendre de manière authentique et efficace la position des proches aidant·e·s dans le domaine de la santé.

Pour aller plus loin

- Informations générales sur le programme « *work & care* » : www.workandcare.ch/

- Plateforme clairement structurée permettant aux proches de trouver des offres locales, cantonales ou nationales qui peuvent les aider dans leur situation : www.info-workcare.ch/fr
- Informations générales sur le programme « work & care » de Careum : www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/work-and-care
- Accès aux articles ou rapports découlant de DoDuCa : www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Projekte/Abgeschlossene-Projekte/Unterstuetzungsmodelle et <https://blog.careum.ch/double-duty-caregiving/>
- Accès aux articles ou rapports découlant de DiCa Santé : www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Projekte/Abgeschlossene-Projekte/DiCa-Sante
- Pour en savoir plus sur l'importance de la technologie pour les proches aidant·e·s à distance, voir : Franke A, Otto U, Kramer B, Jann PM, van Holten K, Zentgraf A, Bischofberger I (2019). Das Potenzial neuer Technologien zur Unterstützung von Pflege über eine räumliche Distanz – Literaturstand und empirische Befunde. *Pflege*. 2016;32(6):324-33. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000700>.

Notes

ⁱ Verbatim d'un participant du projet *Double Duty Caregiving* (Interview AB2).

ⁱⁱ Pour plus d'informations : www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/work-and-care.

ⁱⁱⁱ Pour d'autres exemples, voir la brochure Galerie de portraits work & care de Careum F+E, Institut de recherche Kalaidos Fachhochschule, Département de la santé, et sur www.workandcare.ch.

^{iv} Pour des précisions concernant les assurances sociales en Suisse, se référer à l'annexe de cet ouvrage.

^v Pour plus d'informations sur les deux projets de recherche : <http://p3.snf.ch/Project-118236>, <http://p3.snf.ch/Project-129991>.

^{vi} Art. 36, www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19640049/index.html.

^{vii} Le projet de recherche a bénéficié du soutien financier de la Fondation suisse des sciences infirmières, de la fondation Ebnet, et du service de l'égalité hommes-femmes de la ville de Zurich. La commission cantonale d'éthique de Zurich a classé le projet dans la catégorie à risque minimal d'un point de vue de l'éthique de la recherche.

^{viii} En temps de pandémie – ce chapitre a été rédigé pendant l'épidémie de Covid-19 –, la problématique de l'éloignement géographique est d'une actualité brûlante.

^{ix} Le projet de recherche (2016-2019) a été mené conjointement par l'Evangelische Hochschule Ludwigsburg (All.) et le centre de recherche de Careum, Haute École de santé de Zurich (Suisse). Pour plus d'informations: www.distance-caregiving.org.

^x Le projet de recherche a été financé par la fondation Georg und Bertha Schwyzer-Winiker-Stiftung.

^{xi} Pour des précisions concernant les assurances sociales en Suisse, se référer à l'annexe de l'ouvrage.

^{xii} Pour des raisons de protection de la vie privée, les nom et prénom de la personne interviewée ont été remplacés par un pseudonyme.

^{xiii} Les participants appartenaient aux groupes de métiers suivants: soins infirmiers (n=20), médecine (n=3), prise en charge, assistance médicale, physiothérapie, assistance pharmaceutique, psychologie, assistance radiologique et services d'urgence (une personne de chaque).

^{xiv} Soins stationnaires (soins aigus, somatiques et psychiatriques), établissements médico-sociaux et soins à domicile.

^{xv} Les personnes interviewées ont été recrutées dans le secteur des soins aigus et de longue durée, en veillant à varier la taille des entreprises et des unités. L'échantillon comprend en outre des représentants des soins ambulatoires, d'une organisation professionnelle et d'un syndicat.

Références

1. Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann EBG. Care – Die Sorge um Menschen: Tatsachen; 2020. Disponible sur: <https://www.ebg.admin.ch/ebg/fr/home/themes/travail/le-travail-de-care---un-esprit-de-solidarite/les-faits.html>.
2. Brückner M. Zwischen-menschliche Interdependenz – Sich Sorgen als familiale, soziale und staatliche Aufgabe. In: Böllert K, Heite C, Hrsg. Sozialpolitik als Geschlechterpolitik. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011. S. 105-22.
3. Bonvin J-M, Maeder P, Knöpfel C, Hugentobler V, Tecklenburg U, Hrsg. Wörterbuch der Schweizer Sozialpolitik. Zürich und Genf: Seismo Verlag; 2020. [En ligne]. Disponible sur: www.seismoverlag.ch/site/assets/files/16360/oa_9783037777398.pdf.
4. Folbre N, Nelson JA. For Love or Money--Or Both? Journal of Economic Perspectives. 2000; 14(4):123-40. <https://doi.org/10.1257/jep.14.4.123>.
5. Ryter E, Barben M-L. Das vierte Lebensalter ist weiblich: Zahlen, Fakten und Überlegungen zur Lebensqualität im hohen Alter. Bern; 2012. Disponible sur: www.aelterbasel.ch/medias/aelterbasel/archiv/studie-viertes-lebensalter-ist-weiblich-kurzfassung.pdf.
6. Rudin M, Stutz H, Jäggi J, Guggenbühl T, Bischofberger I. Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung in Unternehmen der Schweiz: Schlussbericht des Forschungsmandats G12 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreu-

ende Angehörige 2017–2020»; Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern; 2019. Disponible sur : www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil.

7. Otto U, Leu A, Bischofberger I, Gerlich R, Riguzzi M, Jans C, et al. Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Zürich/Bern; 2019. Disponible sur : www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil.

8. Bischofberger I, Radvanszky A, van Holten K, Jähne A. Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. In: Schweizerisches Rotes Kreuz, Hrsg. Who Cares?: Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft. Zürich: Seismo; 2013. S. 162–84.

9. Berthod M-A, Papadaniel Y, Brzak N. Les proches aidants: entre monde du travail et accompagnement de fin de vie. Résumé des résultats. NFP 67. Lausanne; 2016. Disponible sur : www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/layout-summary-final-report-berthod.pdf.

10. Bischofberger I, Jähne A, Radvanszky A. Neue Herausforderung: berufstätig sein und Angehörige pflegen: Double Duty Caregiving. Competence 2012; 76(10):28–9.

11. Bischofberger I. Case Management – Entlastungspotenzial für erwerbstätige pflegende Angehörige. Case Management. 2010; 7(1):31–3.

12. Bischofberger I, van Holten K. Berufstätige Angehörige im Gesundheitswesen: Von der Versorgungslogik zur Vereinbarkeitslogik. International Journal of Health

Professions. 2015; 2(1):38–48. <https://doi.org/10.1515/ijhp-2015-0007>.

13. Rosenthal CJ, Martin-Matthews A, Keefe JM. Care Management and Care Provision for Older Relatives Amongst Employed Informal Care-Givers. Ageing Soc. 2007;27(5):755–678. <https://doi.org/10.1017/S0144686X07005995>.

14. Ward-Griffin C. Health Professionals Caring for Aging Relatives: Negotiating the public-private boundary. In: Martin-Matthews A, Phillips JE, Hrsg. Aging and Caring at the Intersection of Work and Home Life: Blurring the boundaries. New York: Psychology Press; 2008. S. 1–20.

15. Ward-Griffin C, St-Amant O, Brown J. Compassion Fatigue within Double Duty Caregiving: Nurse-Daughters Caring for Elderly Parents. Online J Issues in Nurs. 2011;16(1). <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol16No01Man04> [En ligne: 06.05.2014]. Disponible sur : <https://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-16-2011/No1-Jan-2011/Compassion-Fatigue-and-Double-Duty-Caregiving.html>.

16. Jähne A, Bischofberger I. Double-Duty Caregiving: Herausforderungen und Chancen. Competence. 2018;18(5):22–3.

17. Jähne A, Liebert-Keller Y, Käppeli A, van Holten K, Bischofberger I. «Wachsam? Aber sicher!» Gesundheitsfachpersonen als fachkundige Angehörige und ihre Rolle in der Patientensicherheit. Pflege. 2017;30(6):375–86. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000588>.

18. Ward-Griffin C, Brown JB, St-Amant O, Sutherland N, Martin-Matthews A, Keefe J, et al. Nurses Negotiating Professional-Familial Care-Boundaries: Striving for Balance within Double Duty

- Caregiving. *J Fam Nurs*. 2015;(1): 57-85. <https://doi.org/10.1177/1074840714562645>.
19. Ward-Griffin C, Brown JB, Vandervoort A, McNair S, Dashnay I. Double Duty Caregiving: Women in the Health Professions. *Can J Aging*. 2005;24(4):379-694. <https://doi.org/10.1353/cja.2006.0015>.
20. Ward-Griffin C, Keefe JM, Martin-Matthews A, Kerr MBBJ, Oudshoorn A. Development and Validation of the Double Duty Caregiving Scale. *Can J Nurs Res*. 2009;41(3):108-28.
21. Keck W, Saraceno C, Hessel P. Balancing Elderly Care and Employment in Germany. Berlin: Discussion Paper, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung; 2009 [En ligne: 21.03.2011].
22. Dichter MN, Holle B, Schmidt SG, Hasselhorn HM, Schnepf W, Simon M. Pflege als doppelte Aufgabe: Eine Sekundärdatenanalyse zu Pflegenden mit zusätzlichen privaten Pflegeaufgaben. *PfleGe*. 2012;17(4):330-46.
23. DePasquale N, Zarit SH, Mogle J, Moen P, Hammer LB, Almeida DM. Double- and Triple-Duty Caregiving Men: An Examination of Subjective Stress and Perceived Schedule Control. *J Appl Gerontol*. 2016;1-29. <https://doi.org/10.1177/0733464816641391>.
24. Liebert-Keller Y, Jähnke A, Bischofberger I. Ein Gewinn für alle: Wenn Gesundheitsfachpersonen ihre alten Angehörigen pflegen und betreuen. *Curaviva*. 2018;18(1):44-6.
25. Fachinger U, Henke K-D, Hrsg. Der private Haushalt als Gesundheitsstandort: Theoretische und empirische Analysen. Baden-Baden: Nomos; 2010. (Europäische Schriften zu Staat und Wirtschaft).
26. Bischofberger I. Uninteressant und unspektakulär? Mitnichten! [Online Journal]. *fmc – Impulse: Integrierte Versorgung* 2018;(4).
27. Otto U. Einst randständig, jetzt Hoffnungsträger [Online Journal]. *fmc – Impulse: Integrierte Versorgung*. 2018;(4). Disponible sur: www.fmc.ch/de/fmc-publikation/fmc-impulse/integrierte-versorgung-beginnt-zu-hause.html.
28. Bischofberger I. Angehörige als wandelnde Patientenakte: Ausgewählte Ergebnisse aus einem Projekt zur Klärung der Rolle der Angehörigen. *Care Management*. 2011;4(5):27-9.
29. Zentgraf A, Otto U, Schürch A, van Holten K. Distance Caregiving in der Schweizer Gesundheitsversorgung («DiCa Santé»): Schlussbericht für die Georg und Bertha Schwyzer-Winiker-Stiftung; [rapport final non publié]. Zürich; 2019.
30. Merçay C, Burla L, Widmer M. Gesundheitspersonal in der Schweiz: Bestandesaufnahme und Prognosen bis 2030; OBSAN BERICHT 71. Neuchâtel; 2016.
31. Jaccard Ruedin H, Widmer M. Ausländisches Gesundheitspersonal in der Schweiz. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan; 2010. Obsan Bericht 39. Disponible sur: www.obsan.admin.ch.
32. Zukunftsinstitut GmbH. Megatrend Mobilität; 2018 [En ligne: 27.05.2019]. Disponible sur: www.zukunftsinstitut.de/dossier/megatrend-mobilitaet/.
33. Zentgraf A, Jann PM, Myrczik J, van Holten K. Pflegen auf Distanz? Eine qualitative Interviewstudie mit Distance Caregivers. *Z Gerontol Geriat*. 2019;52(6):539-45. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01607-2>.
34. Franke A, Kramer B, Jann PM, van Holten K, Zentgraf A, Otto U, et al. Aktuelle Befunde zu «Distance Caregiving» – Was wissen wir und was (noch) nicht? *Z Gerontol Geriat*. 2019;52(6):521-8. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01596-2>.
35. White C, Wray J, Whitfield C. 'A Fifty Mile Round Trip to Change a Lightbulb': An Exploratory Study of

Carers' Experiences of Providing Help, Care and Support to Families and Friends from a Distance. *Health Soc Care Community*. 2020;28(5): 1632-42. <https://doi.org/10.1111/hsc.12988>.

36. Zentgraf A, van Holten K. Distance Caregiving – Unterstützung aus Distanz. *Angewandte Gerontologie*. 2019;4(1):1567. [En ligne]. Disponible sur: www.gerontologie.ch/fr/file/1117/download.

37. Otto U, Bischofberger I, Hegedüs A, Kramer B, van Holten K, Franke A. Wenn pflegende Angehörige weiter entfernt leben – Technik eröffnet Chancen für Distance Caregiving, ist aber nicht schon die Lösung. In: Hämmerle I, Kempter G,

Hrsg. Umgebungsunterstütztes Leben: Beiträge zum Usability Day XV. Lengerich, Westfalen: Pabst Science Publishers; 2017. S. 140-8.

38. Franke A, Otto U, Kramer B, Jann PM, van Holten K, Zentgraf A, et al. Das Potenzial neuer Technologien zur Unterstützung von Pflege über eine räumliche Distanz: Literaturstand und empirische Befunde. *Pflege*. 2019;36(33):324-33. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000700>.

39. Zentgraf A, van Holten K. Pflege und Betreuung aus Distanz – bedeutsame Netzwerke und Impulse für das Case Management. *Case Management*. 2019;16(4): 144-8.

Références des encadrés

1. Fisher B, Tronto J. Toward a Feminist Theory of Caring [Theoretical Issues]. In: Abel EK, Nelson MK, Hrsg. *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*. Albany, NY: State University of New York Press; 1990. S. 36-54.

2. Brückner M. Zwischenmenschliche Interdependenz – Sich Sorgen als familiäre, soziale und staatliche Aufgabe. In: Böllert K, Heite C, Hrsg. *Sozialpolitik als Geschlechterpolitik*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011. S. 105-22.

3. van Holten K, Sax A, Bischofberger I. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege als Erfolgsfaktor für die Wirtschaft? *Die Volkswirtschaft*. 2014;(3):43-5.

4. Office fédéral de la statistique, Hrsg. *Les familles en Suisse : Annexe statistique du rapport du Conseil fédéral du 26 avril 2017 en réponse aux postulats 12.3144 Meier-Schatz*

du 14 mars 2012 et 01.3733 Fehr du 12 décembre 2001. Neuchâtel; 2017.

5. Höpflinger F, Hugentobler V, Spini D, Hrsg. *Habitat et vieillissement. Réalités et enjeux de la diversité*. IV: Seismo Verlag, Sozialwissenschaften und Gesellschaftsfragen AG; 2019 (Age Report).

6. Roth S, Pellegrini S. Virage ambulatoire Transfert ou expansion de l'offre de soins?; 2015. Obsan Rapport 68. Disponible sur: www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_68_rapport_0.pdf.

7. Otto U. Einst randständig, jetzt Hoffnungsträger [Online Journal]. *fmc – Impulse: Integrierte Versorgung* 2018; (4). Disponible sur: www.fmc.ch/de/fmc-publication/fmc-impulse/integrierte-versorgung-beginnt-zu-hause.html.

8. Creswell JW. *Research Design. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. 3^e éd. Los Angeles: Sage; 2009.

- 9.** Jähnke A, Liebert Y, Käppeli A, van Holten K, Bischofberger I. «Wachsam? Aber sicher!» Gesundheitsfachpersonen als fachkundige Angehörige und ihre Rolle in der Patientensicherheit. *Pflege*. 2017;30(6):375-86. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000588>.
- 10.** Liebert-Keller Y, Jähnke A, Bischofberger I. Ein Gewinn für alle: Wenn Gesundheitsfachpersonen ihre alten Angehörigen pflegen und betreuen. *Curaviva* 2018;18(1):44-6.
- 11.** Strauss A, Corbin J. *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz; 1996.
- 12.** Franke A, Kramer B, Jann PM, van Holten K, Zentgraf A, Otto U, et al. Aktuelle Befunde zu «distance caregiving» – Was wissen wir und was (noch) nicht? *Z Gerontol Geriat*. 2019;52(6):521-8. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01596-2>.
- 13.** Phillips J, Bernard M, Chittenden M. *Juggling Work and Care: the Experiences of Working Carers of Older Adults*. Bristol: The Policy Press for the Joseph Rowntree Foundation; 2002.
- 14.** Cagle JG. *Informal Caregivers of Advanced Cancer Patients: the Impact of Geographic Proximity on Social Support and Bereavement Adjustment [Dissertation]*. Virginia: Virginia Commonwealth University; 2008.
- 15.** Zentgraf A, Jann PM, Myrczik J, van Holten K. Pflegen auf Distanz? Eine qualitative Interviewstudie mit «distance caregivers». *Z Gerontol Geriat*. 2019;52(6):539-45. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01607-2>.
- 16.** Medjedović I. Qualitative Daten für die Sekundäranalyse [[Kapitel 16]]. In: Baur N, Blasius J, Hrsg. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte. Auflage: Springer VS; 2019. S. 247-58.
- 17.** Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 12., überarb. Aufl. Weinheim: Beltz; 2015.
- 18.** Meuser M, Nagel U. *ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht: Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion*. In: Bogner A, Littig B, Menz W, Hrsg. *Das Experteninterview: Theorie, Methode, Anwendung*. Opladen: Leske + Budrich; 2002. S. 71-93.

Conclusion

Annie Oulevey Bachmann

Catherine Ludwig

Sylvie Tétréault

Table des matières

Connaissances et innovations issues de PePA	418
Pérenniser PePA	419
Formuler les termes de l'alliance entre proches et professionnels	420

Connaissances et innovations issues de PePA

Grâce aux efforts communs des équipes de recherche et de l'ensemble des personnes impliquées dans le programme, PePA a amené de nouvelles connaissances à propos des relations, des collaborations, des interfaces et des pratiques existantes ou souhaitables entre les proches aidant·e·s et les professionnels de la santé. Véritables sentinelles des personnes à qui ils apportent leur aide, les proches détectent et interprètent souvent des signes que les professionnels mettent plus de temps à comprendre (RéPA-Handi, IntEC). Cette expertise profane semble insuffisamment reconnue par les professionnels (RéPA-Handi, IntEC, PePA PSY), sauf lorsque les proches aidant·e·s sont eux-mêmes des professionnels de la santé (DoDuCa). Des moyens ou des compétences pourraient être optimisés par les professionnels pour utiliser cette expertise profane à meilleur escient afin de favoriser la santé, le bien-être ou le rétablissement tant des personnes aidées que des proches aidant·e·s (RéPA-Handi, IntEC, PePA PSY, KiPA, PAuSES). La considération encore très discrète de l'expertise profane par les professionnels peut constituer un risque pour la santé des proches aidant·e·s, qui se surajoute aux stressés très divers auxquels ils sont exposés (PePA PSY, IntEC, RéPA-Handi, MeetMyNeeds). Au contraire, lorsque les proches aidant·e·s sont eux-mêmes des professionnels de la santé, il arrive que les intervenants des services de santé se déchargent d'une grande partie de leurs responsabilités sur eux (DoDuCa), et ce, même si les proches agissent à distance (DiCa). Ces sollicitations peuvent entraîner des diminutions d'activité professionnelle, voire des abandons de carrière (DoDuCa). Quoi qu'il en soit, la perspective d'une alliance entre les professionnels et les dyades aidant-aidé semble plus fragile parmi les professionnels que parmi les personnes proches aidantes (RéPA-Handi, IntEC). Néanmoins, tant les uns que les autres reconnaissent qu'une telle alliance serait un atout pour améliorer la qualité et l'efficacité des prises en charge (IntEC, RéPA-Handi, PePA PSY, MeetMyNeeds, KiPA).

Les résultats de PePA montrent aussi des moyens pouvant être utilisés pour faciliter le développement de cette alliance. D'une part, la mise en correspondance des besoins des proches aidant·e·s et services appropriés par une plateforme numérique (MeetMyNeeds). D'autre part, la formation des étudiants et professionnels pour développer un partenariat avec les proches (PAuSES), ou pour ajuster les prises en soins en fonction du parcours de vie des dyades aidant-aidé (RéPA-Handi).

Les résultats du programme PePA ont également révélé des modalités de répit encore peu, voire pas, explorées. Ainsi, l'apprentissage communautaire révèle des bénéfiques pour toutes les parties prenantes. D'un côté, les soins et le soutien offerts par la communauté – en formation (PAuSES) ou en accompagnement spirituel (KiPA) – contribuent à soulager les proches aidant·e·s et bénéficient, selon les cas, directement aux aidés. De l'autre, les étudiants en santé (PAuSES) ou les bénévoles des paroisses (KiPA) acquièrent les compétences nécessaires pour offrir soins et soutien de manière avisée tout en protégeant leur propre santé. Tout cela donne du sens à l'engagement respectif des étudiants (PAuSES) ou des bénévoles de paroisse (KiPA).

La mise en œuvre du programme PePA a eu des retombées indirectes importantes sur le plan institutionnel. Porté par les sept écoles constituant le domaine Santé de la Haute École de Suisse occidentale (HES-SO), PePA a révélé un réel potentiel de mise en commun des ressources pour mener à bien un projet d'envergure nationale. PePA a ainsi été l'occasion de renforcer les liens et les alliances entre chercheuses et chercheurs experts du champ de l'aide aux proches, tout en soutenant la relève académique. Le programme a été une opportunité d'explorer ensemble des sujets originaux (par leur thème ou leur méthode) qui mériteront d'être poursuivis et développés. Enfin, PePA a encouragé le dialogue et les débats entre acteurs de la santé, qu'ils soient proches aidant·e·s, professionnels de la santé ou du social, représentants d'associations et de la sphère politico-administrative ou chercheurs, tant à l'échelle nationale ou internationale. Le recours à ces réseaux structurants pour faire circuler les bonnes pratiques, les connaissances et les idées nouvelles a clairement été démontré.

Pérenniser PePA

Dès la première année du programme, des réflexions ont été amorcées pour établir des réseaux structurants avec des organisations qui collaborent avec les proches aidant·e·s et ainsi préparer la pérennisation de PePA. Cette impulsion a fait naître un projet aujourd'hui dénommé Aider³ (pour Aider¹ à Aider² à Aider³) coconstruit avec des chercheurs et des représentants des milieux associatifs, académiques, de la pratique professionnelle et de la sphère politico-administrative dans l'ensemble des cantons de Suisse romande. « Aider³ » constitue le 7^e projet financé par PePA.

Grâce à ce travail commun, le domaine Santé de la HES-SO envisage de poursuivre son engagement en faveur des proches aidant·e·s en organisant périodiquement des rencontres permettant d'échanger sur des projets en émergence (« vitrine aux pépites ») et de les développer avec le soutien du réseau, de disséminer des résultats dans la communauté (« transfert de connaissances ») et de relever de nouveaux défis en mode participatif (« hackathon »).

Formuler les termes de l'alliance entre proches et professionnels

Le programme PePA a souligné, à l'instar d'autres programmes, qu'il est impératif de veiller à la capacité des proches aidant·e·s d'offrir soins et soutien aux individus touchés dans leur santé ou fragiles, tant leurs actions complètent celles des professionnels. La crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 en a apporté la preuve : professionnels et proches aidant·e·s sont des alliés indispensables au fonctionnement des systèmes de santé et plus largement de la société. Les termes d'un véritable partenariat entre professionnels et proches aidant·e·s méritent d'être rendus explicites. Les rôles déterminants de chacun pour fournir des soins de qualité doivent être reconnus à leur juste valeur, à tous les échelons du système de santé. Les engagements de chacun méritent d'être minutieusement articulés, pensés et régulièrement reconsidérés sur le long terme. Les risques que leurs activités respectives peuvent représenter pour leur santé physique, psychique, sociale, économique et spirituelle doivent être continuellement pris en compte. Un dialogue régulier entre tous les acteurs est donc une clé essentielle pour une démarche réussie et bénéfique pour chaque partenaire.

Postface

Un projet au cœur de l'identité des hautes écoles spécialisées

Luciana Vaccaro

Rectrice de la HES-SO, Delémont, Suisse

Table des matières

Construire des ponts grâce à la recherche	424
Un projet emblématique des hautes écoles spécialisées	425
De l'importance de diffuser largement les résultats	426
Notes	427

Face aux évolutions sociodémographiques actuelles, les soins dont aurait besoin une personne ne peuvent plus se résumer à un ensemble de gestes techniques donnés à l'hôpital. Qui va s'occuper d'une personne âgée de retour chez elle à la suite d'une opération de la hanche? Et d'un individu présentant un stade avancé d'une forme de démence? Ou encore d'une personne en situation de handicap qui survit à ses parents âgés? Voilà pourquoi la contribution des proches aidant-e-s à la société est inestimable. Ils constituent une « armée de l'ombre » sans laquelle le monde s'arrêterait de tourner. Or, cette dernière subit de plein fouet des reports de charges sous prétexte de réduire les coûts de la santé ou à cause de la pénurie de professionnels de santé. *A priori*, chacun souhaite prendre soin de ses proches, là n'est pas la question. Toutefois, il importe de soutenir les proches aidant-e-s dans leurs tâches quotidiennes en leur offrant un filet de sécurité, en établissant une collaboration véritable avec les professionnels de la santé et en se basant sur des connaissances scientifiques pour développer des mesures de soutien.

De façon générale, beaucoup d'aspects restent à découvrir dans le domaine du développement et de l'organisation de modèles innovants qui reconnaissent les proches aidant-e-s en tant que partenaires de l'offre de soins et de soutien. Il est urgent de créer de nouveaux services qui s'adaptent directement aux besoins des proches aidant-e-s et prennent en compte le contexte sociodémographique actuel. Pour compléter cette réflexion, il est essentiel d'optimiser les formations des futurs professionnels de la santé, ainsi que celle des professionnels établis, afin que ces personnes intègrent les connaissances les plus récentes sur les proches aidant-e-s et la manière de les soutenir.

Construire des ponts grâce à la recherche

À titre de rectrice de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), je suis convaincue que la recherche peut contribuer à construire des ponts entre les proches aidant-e-s et le système de santé dans une optique « gagnant-gagnant ». Il est indispensable que des équipes de recherche s'emparent de cette question et travaillent à la mise en place de solutions concrètes. En effet, sans un pilotage raisonné du développement des soins informels, la qualité de ces soins pourrait se détériorer et la santé des proches aidant-e-s en pâtir. C'est précisément

l'essence du projet « Pénurie de main d'oeuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches aidant·e·s » (PePA).

J'ai fortement appuyé ce choix du domaine Santé et encouragé la HES-SO à s'approprier cette problématique. Je crois fortement que le rôle d'une haute école spécialisée (HES) consiste à apporter des réponses concrètes à une situation aussi complexe et transversale. Notre devoir consiste à porter un regard scientifique sur une question qui concerne la société dans son ensemble. Je souhaite que la HES-SO contribue à rendre les proches aidant·e·s visibles et à leur donner la parole. Il me tient à cœur que leur contribution soit complémentaire aux actions du système de santé. En s'intéressant à leurs besoins, en développant des modes de collaboration innovants, ou en identifiant des acteurs sociaux inédits pouvant leur apporter un soutien de qualité, les équipes de PePA ont mis en place un espace d'échanges pour ces actrices et acteurs indispensables au système de santé.

À mon sens, le projet PePA est une réussite à plusieurs niveaux. Les six sous-projets ont tous abouti. Leurs résultats sont destinés à être utilisés directement par les proches aidant·e·s, les prestataires de soins, les organisations non gouvernementales, les praticiens, les gestionnaires, les formatrices et les formateurs, les chercheuses et les chercheurs du domaine Santé, ainsi que par les décideuses et décideurs politiques et économiques. Enfin, l'étape si complexe du transfert des connaissances vers le terrain sera notamment assurée par le septième projet de PePA, baptisé « Aider³ » (pour Aider₁ à Aider₂ à Aider₃). Son objectif est d'aider les acteurs concernés à mieux aider les proches aidant·e·s pour que ces derniers puissent aider le membre de leur entourage fragilisé dans de meilleures conditions.

Un projet emblématique des hautes écoles spécialisées

Le rôle des HES est d'apporter des réponses solides, et des solutions concrètes qui s'en inspirent, à des questions sociétales. Pour ce faire, elles traduisent un problème complexe en une série de questions scientifiques. Le projet PePA s'inscrit pleinement dans le caractère spécifique de ce type de recherche, qui se manifeste notamment par la proximité que les chercheuses et les chercheurs entretiennent avec le terrain, dont ils sont souvent

eux-mêmes issus. En contribuant à la construction d'une société plus inclusive et en apportant des réponses à un défi sociétal, PePA correspond aussi ainsi parfaitement aux objectifs stratégiques du domaine Santé de la HES-SO.

Il faut encore souligner que PePA appartient au premier Projektgebundene Beiträge (PGB) national, ou en français: « projet lié à des contributions fédérales »ⁱ, obtenu en collaboration avec tous les domaines Santé des HES suissesⁱⁱ. C'est un projet fédérateur qui a réuni la totalité des hautes écoles du domaine Santé de la HES-SO, ainsi que d'autres HES du pays autour des questions en lien avec la pénurie de personnels de santé qualifiés. Ce faisant, il a permis de démontrer leur énorme potentiel lorsqu'elles collaborent au niveau national. L'ensemble de ce PGB a marqué une étape essentielle dans l'histoire de ces institutions en décloisonnant la recherche et en renforçant les collaborations entre les équipes.

Le succès de PePA, et plus largement du PGB dans lequel il était inséré, a non seulement prouvé que cette coopération était possible, mais surtout qu'elle était fructueuse. Pour trouver des solutions à une situation aussi complexe que celle des proches aidant-e-s et de la pénurie de personnels de santé, tous et toutes ont été capables de travailler en intelligence collective. Les membres de PePA, et les autres équipes ailleurs en Suisse, ont réussi à penser global, tout en déployant des solutions locales: c'est cela qui a fait leur force et qui a permis à l'expertise spécifique des HES d'être reconnue sur le plan fédéral.

Alors que PePA se termine en 2021, il me paraît essentiel de renforcer ces précieux acquis et de pérenniser ces synergies inter-équipes et inter-hautes écoles. À cet égard, les domaines Santé des HES suisses se sont alliés pour pérenniser le *Competence Network Health Workforce* (CNHW) ou Réseau de compétences du personnel de santé. L'idée est d'établir une structure pérenne de collaboration en réseau au-delà du PGB sur la pénurie de personnel de santé qualifié.

De l'importance de diffuser largement les résultats

Les résultats des différents projets de PePA seront publiés dans des revues scientifiques. Néanmoins, leur diffusion auprès du grand public est essentielle car ils sont issus d'une recherche qui

souhaite apporter des solutions concrètes aux problèmes sociétaux. C'est précisément l'ambition de cet ouvrage, qui permet en quelque sorte de « boucler la boucle ».

Aussi l'ouvrage *Proches aidant·e·s. Des alliés indispensables aux professionnels de la santé* est publié à la fois en *Open Access* (en libre accès) et sur papier. Cette publication est extrêmement importante à mes yeux étant donné la thématique dont elle traite bien entendu, mais surtout car elle permet de rendre accessibles les résultats des recherches auprès de nombreux actrices et acteurs clés. L'objectif était que la majorité de celles et ceux auxquels cet ouvrage est destiné puisse y avoir accès gratuitement. Parmi ceux-ci, citons les proches aidant·e·s et leurs associations, les personnes en formation et les personnels de santé, les directrices et directeurs d'institutions ou les responsables politiques, d'autres équipes de recherche ou tout individu concerné.

La science est au service de la société. Les institutions scientifiques et les scientifiques eux-mêmes ne doivent pas s'enfermer dans une tour d'ivoire, mais plutôt restituer le résultat de leurs travaux à la communauté. Je suis particulièrement sensible à cette idée, car je suis touchée par la confiance que les citoyens nous accordent. Diffuser les connaissances représente une belle manière de leur rendre une contrepartie et j'en suis particulièrement fière.

J'en profite pour saluer l'investissement remarquable de toute l'équipe de PePA, pour qui ce livre représente l'aboutissement d'un immense travail. De façon générale, je tiens à exprimer ma gratitude à toutes les actrices et acteurs ayant participé à ce magnifique projet et qui ont ensemble contribué à son succès : les chercheuses et les chercheurs, les hautes écoles de la HES-SO, les universités suisses et étrangères, les autres HES de Suisse alémanique et italienne, les prestataires de santé, les organismes non gouvernementaux, les professionnels de la santé et, bien entendu, les proches aidant·e·s.

Notes

ⁱ Les projets et programmes liés à des contributions fédérales ont pour but de réaliser des projets innovateurs ayant une portée politique significative pour l'ensemble des hautes écoles suisses. Les projets et programmes sont financés à parts égales par la Confédération et les hautes écoles.

ⁱⁱ Voir www.cnhw.ch pour plus d'informations.

**Présentation
des coauteurs
par ordre
alphabétique**

Alwin Abegg**Master en anthropologie culturelle et sociale**

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
alwin.abegg@careum-hochschule.ch

Alwin Abegg s'intéresse à la construction sociale de la santé et de la maladie, à l'utilisation de la technologie, ainsi qu'à la migration et aux arrangements transnationaux des soins de santé.

Lorraine Aviolat**Ergothérapeute, BSc**

Hôpital Nestlé, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse
lorraine.aviolat@chuv.ch

Louise Bélanger**Doctorat (PhD) en sciences infirmières, professeure agrégée**

Université du Québec en Outaouais, Québec, Canada; Institut et haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
louise.belanger@uqo.ca

<http://orcid.org/>

0000-0002-0911-7788

Les intérêts en recherche de Louise Bélanger sont l'état confusional (délirium), la communication avec les proches aidant·e·s et le développement du pouvoir d'agir. Les devis de recherche qu'elle privilégie sont l'étude de cas et la recherche-action.

David Bellagamba

Master of Science HES-SO/UNIL en Sciences de la santé, orientation ergothérapie; Bachelor (BSc) en ergothérapie; ergothérapeute; chargé de recherche
Haute École de travail social et

de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

david.bellagamba@hetsl.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-4771-2916

David Bellagamba est impliqué dans plusieurs projets touchant aux thématiques suivantes: mobilité communautaire, situation des personnes proches aidantes.

Martine Bertrand Leiser**Doctorat (PhD) en sciences biomédicales, option réadaptation, ergothérapeute, professeure HES ordinaire**

Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
martine.bertrand@hetsl.ch

<http://orcid.org/>

0000-0001-6770-4000

Martine Bertrand a pour intérêts de recherche l'évaluation (instruments de mesure standardisés et questionnaires), les pratiques professionnelles des ergothérapeutes, ainsi que les interventions ergothérapeutiques auprès de personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral.

Iren Bischofberger**Doctorat (PhD) en épidémiologie, professeure**

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
iren.bischofberger@careum-hochschule.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-6040-4803

Les intérêts de recherche et de développement d'Iren Bischofberger sont les soins aux proches aidant·e·s, le *case/care management* et la pratique infirmière avancée.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Alexander Bischoff

Doctorat (PhD) en épidémiologie, Master (MSc) in Community Health, infirmier, professeur HES ordinaire et professeur titulaire

Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse ; Institut de santé globale, Faculté de médecine, Université de Genève, Genève, Suisse

alexander.bischoff@hefr.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-7289-8265](http://orcid.org/0000-0002-7289-8265)

Alexander Bischoff a pour intérêts de recherche la communication interculturelle, l'interprétariat communautaire, la santé globale sous l'angle de la migration et la spiritualité dans les soins. En outre, il est impliqué dans le projet " La dimension spirituelle dans le traitement de la douleur " du PNR 74.

Isabelle Carrard

Doctorat (PhD) en psychologie, professeure HES associée

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

isabelle.carrard@heds-ge.ch

Isabelle Carrard s'intéresse aux nouvelles technologies appliquées à la prise en charge de patients et aux troubles des conduites alimentaires et de l'obésité. Elle a collaboré au développement d'outils informatiques permettant le recueil de données, la réalisation d'interventions ou leur évaluation.

Françoise Cinter

Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmière, professeure HES associée

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

françoise.cinter@heds-ge.ch

Françoise Cinter a une spécialisation en formation

des adultes. Elle est experte en accompagnement des équipes socio-éducatives pour la prise en charge éthique des PSH-DI et de leur proches.

Christine Cohen

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES associée

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

c.cohen@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-8681-0933](http://orcid.org/0000-0001-8681-0933)

Les projets de recherche de Christine Cohen s'intéressent aux personnes âgées dans la communauté et en milieu de soins aigus, dans une perspective de soins centrée sur la famille.

Claire Coloni-Terrapon

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, maître d'enseignement HES, chargée de recherche

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne ; Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse

[c.coloniterrapon@
ecolelasource.ch](mailto:c.coloniterrapon@ecolelasource.ch)

[http://orcid.org/
0000-0002-4793-1801](http://orcid.org/0000-0002-4793-1801)

Les projets de recherche auxquels participe Claire Coloni-Terrapon portent sur les proches aidant·e·s en psychiatrie, notamment dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Alexandre Cotting

Master (MSc) en génie électrique, informaticien, professeur HES
Haute École de gestion, HES-SO
Valais-Wallis, Sierre, Suisse
alexandre.cotting@hevs.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-4843-1857](http://orcid.org/0000-0003-4843-1857)

Alexandre Cotting gère le lab DAUnit et participe à plusieurs projets en santé, et d'autres en lien avec des développements sanitaires et touristiques de systèmes de recommandation d'itinéraires pédestres.

Daniel Ducommun

Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmier, maître d'enseignement
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

d.ducommun@ecolelasource.ch

Daniel Ducommun a une expérience pratique comme infirmier dans les domaines de la gériatrie et de la psychiatrie. Dès 1996, il est enseignant, puis membre de l'équipe de direction et doyen des affaires estudiantines.

Anke Jähnke

Master en sociologie et ethnologie, Master en santé publique, chercheuse senior

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
anke.jaehnke@careum-hochschule.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-7227-0841](http://orcid.org/0000-0001-7227-0841)

Les intérêts de recherche de Anke Jähnke sont les soins aux proches aidant·e·s et aux professionnels de santé, ainsi que les soins à distance.

Thomas Kappel

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmier, adjoint scientifique
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
t.kappel@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-9389-305X](http://orcid.org/0000-0002-9389-305X)

Thomas Kappel a exercé comme infirmier au service de psychiatrie de l'âge avancé au Centre hospitalier universitaire vaudois. Il participe à des projets de recherche se centrant sur les personnes âgées et la collaboration avec les proches aidant·e·s de personnes âgées.

Stefanie Koch

Licenciée en théologie et en philologie allemande, assistante scientifique et de recherche
Université de Zurich, Faculté de théologie, Zurich, Suisse; Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse
stefanie.koch@hefr.ch

Les champs d'intérêt de Stefanie Koch sont les soins pastoraux et communautaires, la religiosité et la gestion des maladies, le dialogue interdisciplinaire en théologie, la médecine et les sciences infirmières, la recherche empirique religieuse et sociale, et la gestion de la santé.

Nicolas Kühne

Doctorat (PhD) en sciences de l'éducation, ergothérapeute, professeur HES ordinaire
Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
nicolas.kuhne@hetsl.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-5198-4802](http://orcid.org/0000-0001-5198-4802)

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Les principaux domaines d'intérêts de Nicolas Kühne sont les occupations et la santé mentale des personnes âgées, les politiques de santé et l'Evidence-Based Practice.

Ralph Kunz

**Doctorat (PhD) en théologie,
professeur ordinaire, pasteur**

Université de Zurich, Faculté de théologie, Zurich, Suisse
ralph.kunz@theol.uzh.ch

Les domaines de recherche de Ralph Kunz sont la liturgie et l'homélie (histoire et présence de la tradition évangélique réformée du culte), les nouvelles formes d'adoration et de prédication, la pastorale axée sur la gérontologie religieuse et le leadership des églises.

Séverine Lalive d'Épinay Raemy **Maître d'enseignement HES, infirmière**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
severine.lalive@heds-ge.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-3153-8677](http://orcid.org/0000-0002-3153-8677)

Séverine Lalive d'Épinay Raemy est experte dans la prise en soins des personnes en situation de handicap, en analyse de situation de santé, et en formation des équipes socio-éducatives et de soins. Elle contribue activement au projet Amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap des Hôpitaux universitaires de Genève.

Séverine Laverrière

**Master (MSc) en sciences de
l'éducation, infirmière**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
severine.laverriere@heds-ge.ch

Séverine Laverrière a initié des projets novateurs sur les thématiques liées à la prise en soins de personnes vieillissantes en situation de handicap. Elle est experte dans l'accompagnement des étudiants de soins infirmiers en difficultés sociales, psychosociales, de santé et financières.

Kim Lê Van

**Doctorat (PhD) en sociologie,
Master (MSc) en sociologie,
chargée de recherche**

HES, HESAV – Haute école de santé Vaud, HES-SO, Lausanne, Suisse

kim.levan@hesav.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-3439-4506](http://orcid.org/0000-0003-3439-4506)

Les travaux de Kim Lê Van portent sur les pratiques collaboratives en milieu professionnel, les proches aidant·e·s en psychiatrie et le développement professionnel des enseignants.

Catherine Ludwig

**Doctorat (PhD) en psychologie,
professeure HES associée**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse

catherine.ludwig@hesge.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-4634-2092](http://orcid.org/0000-0003-4634-2092)

Les travaux de Catherine Ludwig portent sur les conditions de vie et de santé dans le vieillissement, dans une approche biopsychosociale. Elle s'intéresse plus particulièrement à l'évaluation des ressources des individus et à leurs contributions aux différentes trajectoires de vie.

Sylvie Meyer

**Master (MSc) en sciences
infirmières, ergothérapeute,**

professeure HES associée
Haute École de travail social et
de la santé (HETSL), HES-SO,
Lausanne, Suisse
sylvie.meyer@hetsl.ch

Sylvie Meyer s'investit au niveau national et international dans la promotion d'une formation en ergothérapie permettant aux futurs ergothérapeutes de comprendre les occupations courantes de leurs clients et de les soutenir dans la réalisation ou la transformation de celles-ci. Le projet PAuSES offre une occasion exceptionnelle durant la formation d'accéder à la vie quotidienne des personnes auxquelles des services sont fournis et de saisir leurs besoins.

Lucas Minisini
Ergothérapeute, BSc, chargé de
recherche
Haute École de travail social et
de la santé (HETSL), HES-SO,
Lausanne, Suisse
lucas.minisini@seric.ch

Shadya Monteiro
Bachelor en sciences infirmières,
infirmière, chargée de recherche
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne,
Suisse
s.monteiro@ecolelasource.ch
[http://orcid.org/
0000-0002-5569-4105](http://orcid.org/0000-0002-5569-4105)

Shadya Monteiro collabore dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Annie Oulevey Bachmann
Doctorat (PhD) en sciences
infirmières, Master (MSc) en
sciences sociales, infirmière
spécialisée, professeure HES
ordinaire
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne,
Suisse
a.oulevey@ecolelasource.ch
[http://orcid.org/
0000-0001-9537-3587](http://orcid.org/0000-0001-9537-3587)

Le centre d'intérêt principal d'Annie Oulevey Bachmann est le maintien et la promotion de la santé des proches aidant·e·s en emploi et plus largement la santé au travail. Elle coordonne le projet de site HES-SO PePA qui fait partie du programme national Competence Network Health Workforce.

Adeline Paignon
Doctorat (PhD) en psychologie,
professeure HES assistante
Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
adeline.paignon@hesge.ch
[http://orcid.org/
0000-0003-0634-8334](http://orcid.org/0000-0003-0634-8334)

Adeline Paignon est spécialisée en psychologie sociale-cognitive appliquée, en ingénierie et méthode de recherche en sciences humaines. Elle étudie les interactions et le transfert de compétences entre individus. Son expertise dans l'évaluation des besoins et du vécu des proches aidant·e·s lui permet de modéliser des réponses à ces besoins psycho-émotionnels. Elle travaille ainsi sur les enjeux de la collaboration interprofessionnelle dans les champs croisés du handicap mental et de la santé.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Noémie Pasquier

Master (MSc) en psychologie, collaboratrice scientifique
Haute École de santé Fribourg,
HES-SO, Fribourg, Suisse
noemie.pasquier@hefr.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-9454-4479

Les projets de recherche appliquée auxquels Noémie Pasquier contribue s'articulent autour de la thématique du soutien aux personnes proches aidantes.

Filipa Pereira

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES assistante
Haute École de santé Valais-Wallis, HES-SO, Sion, Suisse
filipa.pereira@hevs.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-9207-4856

Filipa Pereira s'intéresse au rôle et à l'implication des proches aidants dans la gestion médicamenteuse des personnes âgées vivant à domicile avec des conditions de santé chroniques multiples et une polymédication.

Sandrine Pihet

Doctorat (PhD) en psychologie clinique, professeure HES ordinaire
Haute École de santé Fribourg,
HES-SO, Fribourg, Suisse
sandrine.pihet@hefr.ch

<http://orcid.org/>
0000-0002-8325-7658

Sandrine Pihet développe, gère et valorise divers projets de recherche appliquée touchant à la prise en charge des personnes âgées et de leurs proches, avec un accent particulier sur les proches aidant·e·s de personnes atteintes de démence.

Shyhrete Rexhaj

Doctorat (PhD) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES associée
Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
s.rexhaj@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>
0000-0003-1149-6470

Les principaux projets de recherche actuels de Shyhrete Rexhaj concernent les proches aidant·e·s. Elle met en place le programme Ensemble pour mieux les accompagner dans leur rôle d'aidant dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422).

Krzysztof Michal Skuza

Doctorat (PhD) en sciences sociales, Master (MSc) en sociologie de la communication, Master (MSc) en psychologie clinique, professeur HES associé
Haute École de santé Vaud (HESAV), HES-SO, Lausanne, Suisse
krzysztof.skuza@hesav.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-7723-943X

Les travaux de Krzysztof Skuza portent notamment sur la clinique corporelle de la psychose chez l'adulte, les transformations de la clinique de l'autisme, la collaboration entre les soignants et les policiers, et les proches aidant·e·s en psychiatrie.

Sylvie Tétreault

Doctorat (PhD) en service social, ergothérapeute, professeure HES ordinaire (retraîtée)
Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
sylvie.tetreault.5@ulaval.ca

[http://orcid.org/
0000-0002-7340-4933](http://orcid.org/0000-0002-7340-4933)

Sylvie Tétrault a pour champs d'expertise la collaboration interprofessionnelle, la participation sociale et les familles vivant avec une personne en situation de handicap. Elle fut coresponsable du réseau Occupation Humaine et Santé (OHS) et directrice de publication de la *Revue franco-phonie de recherche en ergothérapie* (RFRE). Elle a trente-quatre ans d'expérience en tant que professeure et chercheuse, d'abord au Canada (université Laval), puis en Suisse (HETSL).

Justine Tinguely

MSc en sciences de l'éducation, ergothérapeute, coordinatrice-conseillère pédagogique
Hôpital fribourgeois (HFR), Fribourg, Suisse; OrTra Santé-Social Vaud, Lausanne, Suisse
justine.tinguely@ortravd.ch

Karin van Holten

Lic. phil. Anthropologie culturelle et sociale, coresponsable du Centre de compétences Soins et soins participatifs, Haute école spécialisée bernoise, Département Santé, Berne, Suisse
karin.vanholtens@bfh.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-1253-8513](http://orcid.org/0000-0003-1253-8513)

Les domaines de recherche de Karin van Holten sont les soins de longue durée, les proches aidants et les structures familiales transnationales, ainsi que les dynamiques de la transnationalisation et les approches participatives dans le domaine de la santé.

Paul Vaucher

Doctorat (PhD) en neurosciences, Master (MSc) en

recherche clinique, ostéopathe CDS, professeur HES ordinaire
Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse
paul.vaucher@hes-so.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-0652-0985](http://orcid.org/0000-0002-0652-0985)

Paul Vaucher s'intéresse à l'épidémiologie sociale, la mobilité, et l'assistance informatique pour la décision clinique. Il est expert en recherche communautaire. Il dirige l'unité de recherche en Mobilité et soins de l'appareil locomoteur.

Daniel Wenger

Master en sciences infirmières, infirmier, chargé de recherche
Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
d.wenger@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-9951-5466](http://orcid.org/0000-0001-9951-5466)

Daniel Wenger collabore dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Amelie Zentgraf

Master en sociologie, assistante de recherche
Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
amelie.zentgraf@careum-hochschule.ch

Amelie Zentgraf s'intéresse particulièrement à l'organisation des soins à distance, ainsi qu'au développement de mesures de soutien opérationnel pour les personnes conciliant proche aidance et activité professionnelle.

Annexe

Assurances sociales suisses

Concept des trois piliers : la prévoyance en Suisse repose sur trois piliers que sont la prévoyance étatique (1^{er} pilier), la prévoyance professionnelle (2^e pilier) et la prévoyance privée (3^e pilier).

Premier pilier	Deuxième pilier	Troisième pilier
<ul style="list-style-type: none"> • Prévoyance d'État • Système de répartition • Couverture des besoins vitaux • Obligatoire 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévoyance professionnelle • Système de capitalisation • Maintien du niveau de vie habituel 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévoyance individuelle • Système de capitalisation • Complément individuel • Facultatif
<ul style="list-style-type: none"> • Assurance vieillesse et survivant (AVS) • Assurance invalidité (AI) • Assurance perte de gain (APG) • Assurance maternité (AMat) • Prestations complémentaires (PC) AVS ou AI 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévoyance professionnelle obligatoire (LPP) • Assurance accident professionnelle obligatoire (LAA) • Prévoyance professionnelle facultative 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévoyance liée (3a) • Prévoyance libre (3b)

Assurance vieillesse et survivants (AVS)

L'assurance vieillesse et survivants est la base des assurances sociales en Suisse. Elle a pour but de compenser, en partie du moins, la diminution ou la perte de revenu du fait du passage à la retraite ou d'un décès.

Pour aller plus loin : <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-vieillesse-et-survivants-AVS>, consulté le 14 juin 2021

Prestations complémentaires (PC) AVS

Allocation complémentaire à l'AVS, versée lorsque les ressources ou les revenus sont insuffisants à couvrir les besoins vitaux.

Pour aller plus loin : www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Prestations-complémentaires-PC, consulté le 14 juin 2021.

Assurance invalidité (AI)

Assurance qui « vise à garantir les moyens d'existence aux personnes assurées devenues invalides, que ce soit par des prestations en nature (mesures de réadaptation) ou par des prestations en espèces (rentes ou allocations) ».

Pour aller plus loin : <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidite-AI>, consulté le 14 juin 2021.

Prestations complémentaires (PC) AI

Allocation complémentaire à l'AI, versée lorsque les ressources ou les revenus sont insuffisants à couvrir les besoins vitaux.

Pour aller plus loin : <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidite-AI/Prestations-complementaires>, consulté le 14 juin 2021.

Allocation pour impotents

En Suisse, dans l'AI l'adjectif impotent sert à qualifier toute personne « qui a besoin d'une aide régulière, importante et permanente de tiers pour accomplir les actes ordinaires de la vie, tels que se lever, s'habiller, faire sa toilette, manger ». Pour bénéficier de cette allocation pour impotent (aide financière destinée à rémunérer ce ou ces tiers), les soins doivent être particulièrement importants, ou la surveillance doit être constante ou l'accompagnement régulier et permanent. Il existe trois degrés d'impotence : faible, moyen ou grave.

Pour aller plus loin : <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-vieillesse-et-survivants-AVS/Allocations-pour-impotents>, consulté le 14 juin 2021.

Assurance perte de gain (APG)

Allocation versée pour compenser une perte de gain professionnelle, soit en cas de service militaire ou civil, soit en cas de maternité.

Pour aller plus loin : <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Allocations-pour-perte-de-gain-en-cas-de-service-de-maternite-et-paternite-APG>, consulté le 14 juin 2021.

Assurance maternité (AMat)

Allocation versée pendant 14 semaines après la naissance d'un enfant à toute femme exerçant une activité lucrative. Elle correspond à 80% du salaire. Cette allocation constitue le congé maternité payé en Suisse.

Pour aller plus loin : <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Allocations-pour-perte-de-gain-en-cas-de-service-et-de-maternité-et-paternité-APG/Allocation-de-maternité>, consulté le 14 juin 2021.

