

Une équipe mobile d'accompagnement des aidants : un dispositif innovant instauré par des infirmières

Manon Lazuckiewicz¹, Bérangère Saingery², Dan Lecocq³

Genèse de l'équipe mobile d'accompagnement des aidants (EMAA)

S'il nous semble évident de faire appel à un professionnel de santé lorsque nous sommes souffrants, cela l'est beaucoup moins pour les aidants qui accompagnent un malade¹. En effet, il est fréquent que les proches n'envisagent pas ou ne pensent pas à demander de l'aide pour eux-mêmes, ou qu'ils ne sachent pas vers qui se tourner pour l'obtenir.

Lors de nos expériences professionnelles respectives, en tant qu'infirmière ou en tant qu'IPA, la place de l'aidant nous a régulièrement interpellé. Les politiques de santé tendant à "responsabiliser" de plus en plus les familles. D'une part ce transfert de responsabilités et de tâches des professionnels de l'aide et du soin vers les proches peut avoir un impact important sur la qualité de vie et le bien-être du patient. D'autre part, il nous est apparu qu'endosser le rôle d'aidant n'est pas sans conséquences pour la personne endossant ce rôle. En effet, les aidants sont également affectés par la prise en soins du patient, qui peut entraîner des répercussions physique et psychosociales importantes.

En nous fondant sur notre expérience, nous avons entrepris de recenser les textes publiés sur le sujet, ce qui a renforcé nos convictions à propos de la vulnérabilité, des retentissements de la maladie chronique sur l'entourage du patient et du manque d'aide de proximité pour les aidants.

¹ Le terme "malade" désigne ici la personne chez qui a été initialement diagnostiqué un trouble de la santé mentale ou une maladie psychiatrique.

En 2012, nous avons mis en place un accompagnement spécifique pour les aidants, suivi en 2019 d'une proposition de formations. Compte tenu de la pertinence de cet accompagnement, nous avons alors créé une équipe mobile dédiée à l'accompagnement des aidants (EMAA), rattachée au centre hospitalier de Bélaïr, à Charleville-Mézières. Depuis 2020, l'EMAA intervient auprès des familles de personnes atteintes de troubles psychiques, à n'importe quelle étape du rôle d'aidant. Cet espace individuel ou familial d'écoute, d'échange et d'aide permet d'appréhender une situation difficile en lien avec la maladie de la personne aidée (communication, peur de l'avenir, hospitalisation, incompréhension des symptômes, des soins, de la stigmatisation, etc.).

Ancrage en sciences infirmières

Notre approche s'inspire de la théorie de l'adaptation de Callista Roy [1]. L'objectif de l'EMAA est de promouvoir l'adaptation de la personne ou de la famille, en intégrant les relations avec son environnement. Il faut maintenir un équilibre dynamique dans les domaines de la santé, de l'image que la personne a d'elle-même, de l'investissement dans les différents rôles et dans les relations établies avec son environnement. Cet accompagnement relationnel tout au long du rôle d'aidant favorise la recherche de ressources internes ou externes afin de produire une réponse adaptative.

Nous appuyons aussi nos interventions sur le modèle de L.N. Gottlieb et B. Gottlieb où les soins infirmiers sont fondés sur les forces [2] : il s'agit d'identifier ces dernières et de reconnaître qu'elles coexistent avec

¹ Infirmière clinique spécialisée/IPA psychiatrie santé mentale, cofondatrice de l'équipe mobile d'accompagnement des aidants (EMAA), CH Bélaïr, Ardennes

² IDE, cofondatrice de l'EMAA, CH Bélaïr, Ardennes.

³ Infirmier, PhD en sciences de la santé publique, Université libre de Bruxelles, Belgique ; Research Scientist in Nursing, Université du Luxembourg.

les faiblesses afin d'atteindre un équilibre vital entre les 2. En effet, lorsque l'on se concentre sur les forces, il n'est pas question d'ignorer les faiblesses ou de minimiser les vulnérabilités d'une personne. Nous proposons un accompagnement qui permet aux aidants de prendre conscience de leurs "capabilités" et de leur capacité de développement du pouvoir d'être et d'agir (*empowerment*), en tenant compte de la situation, des circonstances et du contexte.

Le modèle de partenariat humaniste en santé (MPHS) (voir dans ce numéro l'article, p. 20) propose aux infirmières d'accorder également une attention particulière aux proches du patient. Dans le MPHS, les proches désignent toutes les personnes présentes et engagées, desquelles le patient a le sentiment d'être proche dans son expérience de santé-maladie [3]. Le MPHS propose de ne pas considérer exclusivement les proches en envisageant les fonctions d'aide et de soins qu'ils remplissent. Cette vision, qui instrumentalise le proche, mise en évidence par certaines études [4, 5], risque de dégrader leur qualité de vie, en particulier celle des femmes [5]. Elle n'apparaît pas cohérente avec une pratique humaniste-*caring*. Dans le MPHS, les proches ne sont donc pas perçus uniquement comme des personnes ressources susceptibles de faciliter le développement du pouvoir d'agir du patient. Les proches aidants, spécifiquement, demandent qu'une meilleure attention soit portée à leur propre santé [5]. Le MPHS élargit cette attention à l'ensemble des proches. Dans ce modèle, l'infirmière doit être attentive au vécu des proches dans la situation actuelle en tant qu'êtres humains, comme elle le fait pour les patients. Elle peut ensuite leur proposer un accompagnement personnalisé, adapté à leur expérience. Cette attention portée aux proches implique de leur reconnaître une existence distincte de celle du patient, quitte à constater que, parfois, patients et proches ont des aspirations différentes, voire divergentes : c'est une réalité avec laquelle les infirmières doivent composer [4]. L'EMAA s'inscrit pleinement dans cette perspective.

Accompagnement proposé par l'EMAA

L'EMAA a pour ambition de dresser un état des lieux en se fondant sur la parole des aidants pour prévenir le retentissement de leur rôle sur leur propre santé.

Elle aide à la compréhension de la symptomatologie, mais aussi du système de soins et permet un lien avec le réseau (principalement les associations de patients ou de familles de malades, mais aussi tout le réseau d'aide mis en place extérieur aux soins, centre communal d'action sociale (CCAS), département, justice, etc.), dans le but de prévenir ou de diminuer le fardeau des aidants tout en leur permettant de maintenir l'accompagnement de leur proche à chaque étape du rôle d'aidant.

Il existe un profil type de l'aidant rencontré dans notre pratique quotidienne. En addictologie et en psychiatrie, il s'agit principalement des parents, notamment des mères célibataires sans réseau personnel de soutien lié à la stigmatisation. Dans le cadre des pathologies du vieillissement, les conjoints sont les 1^{ers} à nous solliciter, souvent sous l'impulsion de leurs enfants. Nous recevons également des mineurs qui cherchent à comprendre les répercussions des troubles de leur proche sur leur quotidien plutôt que la maladie en elle-même. Un point commun à tous les aidants que nous rencontrons est qu'ils ne se reconnaissent pas comme tels.

Démarche de soins

La 1^{re} étape de notre démarche clinique est orientée vers le poids polymorphe exercé par la maladie d'un proche, également dénommé "niveau de fardeau de l'aidant". Lors du 1^{er} entretien, nous recueillons des données dites "objectives" et d'autres "subjectives". Les données subjectives représentent la perception que l'aidant a de ses problèmes de santé : sentiment d'anxiété, gêne physique ou tension psychique. Les données objectives sont celles que nous observons en tant que professionnels : les antécédents, les facteurs importants pour l'aidant, ses valeurs, ses expériences positives et négatives, les défis passés et présents. À cette étape, notre intervention permet aussi de conscientiser l'aidant quant à son rôle en tant que tel.

Lors de la 2^e phase de la démarche de soins, la situation est co-analysée et co-interprétée avec les aidants pour repérer et mobiliser leurs forces existantes, leurs stratégies de *coping*² efficaces et développer leurs "capabilités", afin de les aider à dépasser leurs vulnérabilités. Il s'agit de renforcer leur capacité d'*empowerment*,

² Par exemple : évaluer les stratégies efficaces déjà mise en place, telles que conserver du temps pour soi, avoir une activité qui décentre du rôle d'aidant, faire confiance au réseau de soutien et savoir demander de l'aide, repérer les mécanismes de gestion émotionnelle pour contrer l'évitement ou l'hyperinvestissement ainsi que les mécanismes centrés sur la résolution de problèmes pour pallier l'hypervigilance.

en tenant compte de la singularité de la situation, des circonstances et du contexte.

L'action de l'EMAA se décline en 4 niveaux d'intervention. Le dispositif est structuré selon la "pyramide des soins familiaux" de Y. Mottaghypour et A. Bickerton [6]. Celle-ci nous fournit un cadre pour la mise en œuvre des soins et du soutien intégré et coordonné pour les aidants. Des interventions brèves, des modèles de soins selon plusieurs paliers, sont préconisés et fondés sur l'idée que les familles ont besoin d'accompagnement à des degrés différents. Les 4 niveaux hiérarchiques d'activité répondent aux besoins des aidants; l'intensité ou la spécificité de l'intervention varie en fonction de l'ascension dans la pyramide. Le 1^{er} niveau consiste en une intervention précoce qui comprend le besoin essentiel de la famille en matière d'information sur la maladie et sur l'organisation du système de soins dans sa globalité. Le 2^e niveau correspond à l'aide et à l'accompagnement par les pairs, qui nécessite un partenariat avec les associations. Ce travail de réseau facilite le lien et l'orientation selon les besoins. Le 3^e niveau se réfère à l'éducation thérapeutique dont l'entourage peut bénéficier, soit directement soit en accompagnant le proche. Le 4^e niveau représente les consultations thématiques qui correspondent au besoin complexe, propre à chaque personne. En effet, une évolution de la pathologie peut engendrer des situations nouvelles: une inquiétude ciblée ou de nouveaux questionnements, et donner lieu à un accompagnement plus spécifique.

M. Lazuckiewiez, B. Saingery et D. Lecocq déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts en relation avec cet article.

Ainsi, inspirée par des interventions initialement développées pour la psychiatrie, l'EMAA décline ses actions selon

ces 4 niveaux: information et évaluation inspirées du programme court de psychoéducation BREF [7]; éducation générale sous forme de groupes de parole avec des pairs pour partager les expériences et les ressources, auxquels les associations peuvent collaborer (par exemple: l'Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam)); éducation thérapeutique du patient (ETP), avec participation au programme Profamille" [8] pour la psychiatrie ou à un programme d'ETP disponible à l'échelle départementale pour les autres pathologies, afin de permettre aux familles de se former pour apporter une aide précise et ajustée à la maladie de leur proche; consultations infirmières pour répondre à des besoins complexes propres à chaque personne ou groupe familial.

L'accompagnement des aidants améliore leur qualité de vie, favorise l'équilibre entre leurs différents rôles et a un effet positif indirect sur la santé et le parcours de la personne malade.

Perspectives

L'EMAA a obtenu le 3^e Prix "Équipes Soignantes en Psychiatrie" 2022, organisé sous l'égide la revue *Santé Mentale*, ce qui a permis à l'équipe d'EMAA de former des infirmiers à ce modèle d'intervention. Ce dispositif est innovant et unique sur le plan national; des familles nous sollicitent depuis toute la France. Notre action étant malheureusement limitée à notre seul département, nous souhaitons promouvoir la création d'EMAA dans chaque département. Afin d'élargir l'accès à l'information sur le plan national, un site internet est en cours de création.

À ce jour, notre activité nous permet d'engager des démarches d'évaluation qualitative et quantitative afin de valoriser et d'améliorer nos missions. En outre, nous souhaitons commencer un travail de recherche en sciences infirmières pour répondre aux différentes questions qui émergent lors des entretiens. ■

Référence de l'article :

Lazuckiewiez M, Saingery B, Lecocq D. Une équipe mobile d'accompagnement des aidants : un dispositif innovant initié par des infirmières. *Revue de la Pratique avancée* 2024;5(1):38-40.

Adresse de correspondance :

Manon Lazuckiewiez : mlazuckiewiez@ch-belair.fr

Références

1. Allgood MR. *Nursing theorists and their work*. 8^e édition. St Louis, Missouri : Elsevier 2014.
2. Gottlieb LN, Gottlieb B. *Les soins infirmiers fondés sur les forces. La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Saint-Laurent : De Boeck 2014.
3. Joublin H. Pour une proximité bien pensée. In: *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximalogie*. Toulouse : Erès 2010:181-221.
4. Joublin H. Défragmenter le maquis des repères. In: *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximalogie*. Toulouse : Erès 2010:97-126.
5. Joublin H. Organiser les premiers savoirs. In: *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximalogie*. Toulouse : Erès; 2010:127-75.
6. Mottaghypour Y, Bickerton A. The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. *AeJAMH (Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health)* 2005;4(3):1-8.
7. Fondation FondaMental. "BREF" un programme de psychoéducation pour les familles. Mars 2020. <https://www.fondation-fondamental.org/bref-un-programme-de-psychoeducation-pour-les-familles>
8. Réseau Profamille. *Le programme Profamille*. 2022. <https://profamille.site/le-programme/>