

# **Amener les proches aidants dans les programmes de soutien**

Stephanie Kipfer et Sandrine Pihet

Les proches aidants doivent disposer de certaines ressources cognitives, personnelles et temporelles pour pouvoir participer aux programmes de soutien. Des cadres adaptés, des relations empreintes de confiance, des informations exhaustives et un langage adapté aux destinataires facilitent la participation à de tels programmes.

Motiver les proches aidants à profiter des programmes de soutien dans le cadre d'études scientifiques représente un défi, surtout lorsqu'il s'agit de proches de personnes atteintes de démence (Dibartolo & McCrone, 2003 ; Whitebird et al., 2011). La prise en charge exigeante les expose à un stress élevé qui réduit leurs ressources personnelles et temporelles qui leur permettraient de participer aux programmes de soutien. Ils ont aussi souvent du mal à reconnaître leurs propres besoins de soutien (Murphy et al., 2007).

## **Le défi de la motivation des proches aidants**

Les autres obstacles connus sont l'âge avancé des proches aidants, une localisation difficile d'accès du site de réalisation, la méfiance envers les personnes chargées de la réalisation, des interventions exigeant beaucoup de temps, l'absence de prise en charge de la personne malade ou le manque de compréhension des personnes impliquées concernant la situation des proches aidants, leur culture ainsi que leurs normes et leurs valeurs (Dibartolo & McCrone, 2003 ; Murphy et al., 2007 ; Whitebird et al., 2011).

Les programmes de soutien, notamment les interventions psycho-éducatives, sont efficaces pour réduire le stress des proches aidants et améliorer leur qualité de vie (Huis in het Veld et al., 2015). Ils doivent être adaptés aux besoins et aux possibilités des proches aidants afin que ceux-ci y participent. Une sous-analyse sur ce thème a été réalisée à la Haute école de santé Fribourg afin d'améliorer les connaissances sur les facteurs faisant obstacle et ceux favorables à la participation aux interventions psycho-éducatives dans le cadre du programme psycho-éducatif AEMMA (« Apprendre à être mieux et mieux aider – Sich besser fühlen, um besser helfen zu können »). Ce programme permet aux proches aidants de mieux gérer le stress dans la vie quotidienne (Pihet & Kipfer, 2018). L'analyse a été réalisée sur la base de onze interviews individuels demi-structurés et d'un interview d'un groupe cible de 15 personnes issues de dix institutions différentes (association Alzheimer, Croix-Rouge, cliniques de la

mémoire, centres de jour, spitéx). L'analyse a été réalisée selon la procédure de Mayring (2010) pour les analyses de contenu synthétique avec formation de catégories inductives.

## **Au bon moment**

Le moment où les proches aidants sont abordés pour participer au programme ou le moment où une participation au programme serait judicieuse s'est révélé être un facteur important. Les personnes recruteuses ont constaté que souvent les proches aidants ne recherchent de l'aide que très tard. Lorsqu'elles entrent en contact pour la première fois avec les proches aidants, ceux-ci sont généralement déjà fortement mis à contribution et épuisés. Les interventions de décharge figurent donc au premier plan et la participation à un programme psycho-éducatif devient secondaire. Les ressources et les capacités nécessaires pour évoluer au sein d'un tel programme sont affectées lorsque les proches aidants sont épuisés et sollicités ; y participer est décrit comme une charge supplémentaire.

Les proches aidants doivent non seulement être cognitivement capables de participer au programme, ils doivent aussi être suffisamment organisés et prêts à ce que la personne malade soit prise en charge par une autre personne pendant le programme. Même si l'association Alzheimer avait pu organiser une personne prenant le/la malade en charge, tous les proches aidants n'étaient pas prêts à le/la confier à une personne qui leur est encore inconnue — notamment lorsqu'ils n'avaient encore jamais fait appel à une telle offre de soutien.

## **Compatibilité avec la vie quotidienne et les ressources**

La durée du programme de 15 semaines était un des principaux obstacles à la participation au programme AEMMA. Il s'est avéré que les proches aidants de personnes démentes vivent plutôt au jour le jour à cause du quotidien difficilement prévisible et de la prise en charge difficile ; planifier à long terme s'est donc avéré compliqué. Le moment de la rencontre hebdomadaire (l'après-midi) représentait un obstacle pour les proches aidants qui travaillent encore en plus du soutien de la personne dépendante. Un autre obstacle souvent cité était le trajet jusqu'au lieu de réalisation, notamment pour les personnes âgées qui devaient s'y rendre de l'extérieur.

La manière d'informer sur le programme de soutien a un impact décisif sur l'approche de la population cible. Ainsi, les proches aidants avaient associé le terme « formation » utilisé dans l'information écrite à beaucoup d'engagement et à des exigences élevées, ce qui a eu un effet négatif sur la décision d'y participer ou non.

## **Ce qui est familier est motivant**

Il s'est avéré qu'il est avantageux lorsque la personne recruteuse connaît le/la proche aidant•e et sa situation. Elle peut ainsi mieux évaluer quelle personne pourrait profiter du programme et l'informer d'une manière appropriée. En outre, les recruteurs ont observé que les proches aidants étaient plus ouverts aux propositions lorsqu'elles connaissaient ces personnes. Connaître les personnes concernées est utile, mais il faut aussi connaître AEMMA : les recruteurs qui connaissent bien le programme peuvent informer de manière plus détaillée et plus ciblée sur le

contenu et l'objectif du programme. Pour les recruteurs moins bien informés, le programme n'est qu'une offre peu différenciée parmi les nombreuses autres offres de soutien.

## Recommandations pour le recrutement

Chez les proches aidants de personnes atteintes de démence, il est important de proposer la participation à un programme psycho-éducatif lorsqu'ils disposent des ressources cognitives, personnelles et temporelles nécessaires. Il faut aussi que la personne concernée reconnaisse d'abord qu'elle a besoin de soutien. Elle doit également être prête à accepter le soutien et à le considérer comme utile (Murphy et al., 2007). Un contact continu pendant une plus longue période laisse au proche aidant le temps de se décider et il lui permet d'y participer au moment où il y est prêt (Dibartolo & McCrone, 2003 ; Whitebird et al., 2011). Celui qui veut recruter des participants potentiels et qui doit les convaincre doit idéalement avoir une relation de confiance avec les proches et connaître leurs besoins dans leur situation individuelle. Des informations complètes sur le programme de soutien sont également nécessaires pour pouvoir présenter son utilité (Szabo et al., 2018).

Les termes doivent être soigneusement sélectionnés afin que tous les participants potentiels se sentent concernés (Levkoff & Sanchez, 2003). Les personnes concernées ne se voient pas toujours comme proches aidants ou la dénomination « proche aidant » peut avoir une connotation négative parce qu'elle est associée à une charge et à la dépendance (Whitebird et al., 2011).

Les conditions-cadres du programme doivent être bien compatibles avec la situation quotidienne et les ressources des participants potentiels. Le fait que le lieu de réalisation soit déjà connu et d'accès facile peut être important pour les personnes âgées (Whitebird et al., 2011). Les membres de la famille plus jeunes profitent de créneaux horaires qui leur permettent d'y participer à côté du travail et de la famille. La durée du programme devrait si possible être circonscrite afin de pouvoir être planifiée par les proches aidants et de ne pas être ressentie comme un fardeau supplémentaire.

## Bibliographie

- Dibartolo, M.C. & McCrone, S. (2003). Recruitment of rural community-dwelling older adults: Barriers, challenges, and strategies. *Aging & Mental Health*, 7(2), 75-82. doi: 10.1080/1360786031000072295
- Levkoff, S. & Sanchez, H. (2003). Lessons learned about minority recruitment and retention from the centers on minority aging and health promotion. *The Gerontologist*, 43(1), 18-26. doi:10.1093/geront/43.1.18
- Murphy, M.R., Escamilla, M.I., Blackwell, P.H., Lucke, K.T., Miner-Williams, D., Shaw, V. & Lewis, S.L. (2007). Assessment of caregivers' willingness to participate in an intervention research study. *Research in Nursing & Health*, 30, 347-355. doi: 10.1002/nur.20186
- Pihet, S. & Kipfer, S. (2018). Coping with dementia caregiving: a mixed-methods study on feasibility and benefits of a psycho-educative group program. *BMC Geriatrics*, 18:209. doi: 10.1186/s12877-018-0896-y
- Whitebird, R.R., Kreitzer, M.J., Lewis, B.A., Hanson, L.R., Crain, A.L., Enstad, C.J., & Mehta, A. (2011). Recruiting and retaining family caregivers to a randomized controlled trial on mindfulness-based stress reduction. *Contemporary Clinical Trials*, 32, 654-661. doi: 10.1016/j.cct.2011.05.002

**Une bibliographie complémentaire est disponible auprès des auteurs.**

## Auteure

**Stephanie Kipfer**, infirmière MScN, assistante de recherche auprès de la Haute école de santé de Fribourg.

**Contact:** [Stephanie.Kipfer@hefr.ch](mailto:Stephanie.Kipfer@hefr.ch)

**Sandrine Pihet**, Prof. Dr en psychologie, responsable de l'Unité de recherche en vieillissement de la Haute école de santé de Fribourg.

**Contact:** Sandrine.Pihet@hefr.ch