

L'AIDANT NATUREL : SON VÉCU ET SES ATTENTES

★ Travail de fin d'études présenté en vue de l'obtention du diplôme d'infirmière graduée par la classe 3°IG A1 - Année académique 2003-2004.
★ Promotrice : Marie Thérèse CÉLIS, Maître assistant à la HELHO (Haute École Libre du Hainaut Occidental) Département des Soins Infirmiers - ITEHO JEANNE D'ARC - 7500 TOURNAI - Belgique. (En préparation aux interventions de Louise LEVEQUE aux JEE d'ANNECY il m'a paru intéressant de vous présenter cette recherche sur les « aidants naturels ».)

Journal des membres
de l'AFEDI
Association Francophone
Européenne des Diagnostics
Interventions Résultats
Infirmiers
AISBL

Siège Social :
rue du Marais 100
1000 BRUXELLES
BELGIQUE
Tél. (00.32.)22.18.74.35.
Fax (00.32.)22.23.18.17.

**Responsable de la
publication :**
Marie Thérèse CÉLIS
Responsable de Rédaction :
Renée BURIE

Ont participé à ce numéro :
Christine MAUPETIT
Marie Thérèse CÉLIS
Renée BURIE

Création, Mise en page :
Renée BURIE

Impression :
Copie-Express - ANGERS

La Lettre de l'AFEDI est
envoyée à tous les
membres de l'Association
à jour de cotisation.

Pour être membre :
vous envoyez un chèque
de 31 €uros (étudiant 16 €
retraité 20 €) libellé à l'ordre
de l'A.F.E.D.I. au Siège
Social à Bruxelles (adresse
ici en haut). La cotisation
est annuelle.
Vous précisez vos nom,
prénom, adresse privée et
professionnelle,
région de référence,
secteur d'activité et
fonction.

Merci

Introduction

Aujourd'hui, nous vivons un réel phénomène de société engendrant beaucoup de changements : la femme travaille, le taux de natalité baisse, l'espérance de vie ne cesse de croître. Tout ceci entraîne une augmentation de la population vieillissante.

S'interroger sur les conséquences de l'allongement de la durée de vie fait surgir inévitablement la question, à un moment ou à un autre, du choix entre le maintien à domicile et l'entrée en institution pour la personne âgée qui devient de plus en plus dépendante. Cette réflexion s'appuie sur la volonté, en particulier pour les aidants et la famille, de fournir un cadre de vie susceptible d'apporter la meilleure qualité de vie possible.

C'est pourquoi, face à une telle situation, nous nous sommes senties concernées par ce phénomène d'actualité. À travers ce travail, nous avons voulu **découvrir quel était le profil de l'aidant naturel, quelles étaient ses difficultés et ses adaptations.**

En tant que futures soignantes, nous serons amenées à côtoyer ces personnes. Nous

sommes persuadées d'avoir un rôle à jouer, d'avoir une place importante auprès d'elles.

1. L'aidant naturel

L'aidant naturel est une personne issue de l'entourage (famille, amis, voisins,...) de la personne dépendante. Cet aidant n'est pas rémunéré et n'a pas été formé pour cette tâche. Il est également une source d'aide indispensable à la personne en perte d'autonomie.

L'aidant naturel doit être considéré comme donneur et peut-être receveur de soins.

- Donneur de soins car il assure une grande part du travail d'accompagnement du patient et il participe à la réalisation d'une partie des soins.

- Receveur de soins car, sans soutien, encadrement, aide tant sur le plan pratique que psychologique, l'aidant ne pourra accéder au souhait du proche de rester le plus longtemps possible à domicile.

2. Epidémiologie

Un des grands changements intervenus depuis un demi-siècle concerne l'amélioration de l'état de santé des

personnes âgées. L'espérance de vie a augmenté, passant, entre 1900 et 2001, de 43 ans à 75 ans pour les hommes et de 47 ans à 83 ans pour les femmes.

En Belgique, le nombre de personnes de 60 ans et plus s'élève à 1.700000, ce qui représente 15% de la population globale (1).

Le nombre de femmes âgées est nettement supérieur à celui des hommes âgés. De ce fait, les aidants s'adressent bien davantage à une clientèle féminine plutôt que masculine.

Actuellement, la vie au domicile prédomine : en 1998, 87% des personnes âgées de plus de 60 ans vivent chez elles, 80% terminent leurs jours à domicile ; 6% vivent chez leurs enfants ; 7% seulement résident en maison de repos. Peut-être que la question financière a joué, ou peut-être certains n'ont pas trouvé l'institution appropriée ? (2)

ROY D. nous informe que 90% des aidants sont issus de la famille et que les 10 autres % sont issus des amis et du voisinage.

« *La famille reste la plus grande institution mondiale de prise en charge des dépendants âgés. Dans la CEE on estime à 70 voire 80% la proportion de dépendants âgés soutenus par un mem-*

1 = MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE DE LA REGION WALLONNE, Bien vieillir, bien vivre en Wallonie. Brochure p.19

2 = MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE DE LA REGION WALLONNE, *ibidem*, p.34

3 = DELAUNOY A. et SANDERS J., Le maintien à domicile des personnes âgées, Tournai, 2000, pp 7-9, 289.

bre de leur famille » (3).

Du 3 au 9 novembre 2003 s'est déroulée la première semaine nationale des aidants naturels au Québec. Il en résulte que lorsqu'une personne tombe gravement malade ou qu'elle est frappée d'un handicap, plus de 85% de l'aide et des soins nécessaires sont fournis par ses proches. Ils estiment que ces proches courent de 2 à 4 fois plus de risques de faire une dépression nerveuse que les personnes du même âge. Ils présentent même un risque accru de mortalité (4)

3. Qualité de vie

Le concept de qualité de vie a été introduit en 1975.

De nombreuses échelles sont utilisées portant sur un nombre plus ou moins large de ces dimensions et correspondant ou non à des situations spécifiques à certaines pathologies ou classes d'âge. Certaines échelles fournissent un score global alors que d'autres se limitent à un profil multidimensionnel. Depuis quelques années, les chercheurs appellent communément « fardeau » les perturbations physiques et psychologiques, sociales et économiques engendrées par la prise en charge d'un parent âgé.

Les études anglo-saxonnes utilisent des outils qui permettent d'évaluer la charge subjective ressentie par l'aidant, en particulier, le concept de fardeau ou « Burden », développé par

4 = LAVOIE J-P., LAPLANTE Y., (page consultée le 15 novembre 2003), Aide à domicile, information au public, adresse : URL : <http://www.santepub-mtl.qc.ca>

Zarrit. Ce concept étudie les conséquences de l'aide sur la vie de l'aidant sous différentes dimensions (physique, psychologique, socioprofessionnelle et financière). Ces études nous apprennent que cette charge dépend à la fois des caractéristiques de la personne âgée, en particulier son type et son niveau d'incapacité, et de la façon dont il vit son rôle d'aidant (5).

Quand on étudie les répercussions de l'aide sur la vie de l'aidant, on constate que parallèlement aux répercussions négatives, l'aidant peut également percevoir des répercussions positives.

3.1. Répercussions positives

« L'aide correspond à un nouveau rôle, une nouvelle source d'enrichissement pour l'aidant qui a l'impression de réussir un challenge. Cela peut le motiver pour poursuivre cette activité. La signification de l'aide est plus importante que la durée de l'aide ou la quantité de tâches effectuées pour expliquer ce relatif bien-être :

- satisfaction morale,
- respect de soi,
- valorisation accrue,
- modèle par rapport à l'avenir,
- diminution des craintes par rapport aux soins prodigués par un tiers,
- La transmission des traditions familiales,
- l'amélioration de la qualité de vie par acquisition d'un

5 = ANDRIEU S., BOQUET H., NOURHASHEMI F., GRAND A., POUSS J. « La carrière de l'aidant informel » in *Revue de gériatrie*, février 1999, n°2 pp. 133-138

3.2.1 Les répercussions psychologiques

Un épuisement qui se manifeste par :

- de la dépression,
- de l'anxiété,
- des préoccupations hypochondriaques,
- de l'insomnie,
- un manque de sommeil et de la frustration.

Tous les auteurs sont unanimes pour affirmer que le fardeau de l'aidant s'accroît, voire même double lorsqu'il s'agit de venir en aide à une personne atteinte de troubles cognitifs.

3.2.2. Les répercussions physiques

La détérioration de la santé de l'aidant informel se manifeste par :

- de la fatigue,
- des troubles de la réponse immunitaire,
- des troubles de la cicatrisation,
- une variation de poids,
- des dorsalgies,
- des céphalées,
- une variation de la tension artérielle.

3.2.2. Les répercussions financières

On estime qu'être soigné à domicile représente un investissement allant jusqu'à un tiers du revenu du ménage.

3.2.3. Les répercussions socioprofessionnelles et familiales

L'aidant naturel a des difficultés à gérer sa vie professionnelle et la prise en charge d'une personne âgée. Cela se manifeste par :

- des conflits familiaux
- une réorganisation de sa

vie familiale en fonction de la dépendance

- un isolement dû à une diminution des échanges sociaux et une diminution des loisirs.

Il existe aussi des tensions au niveau de la cohabitation et des ménages sur la vie privée, l'aidant naturel doit pouvoir toujours assurer une vie de famille (mari, épouse et enfants). Mais il faut que chaque citoyen comprenne le rôle capital de l'aidant naturel.

Le burn-out, est donc l'épuisement des ressources physiques, mentales et émotionnelles, il s'installe progressivement, même s'il donne l'impression de survenir tout d'un coup.

4. Stratégies d'adaptation

4.1. Les stratégies d'adaptation

Selon VISOTSKY (1961), « des stratégies d'adaptation appropriées et efficaces produisent les résultats suivants:

- la détresse est contenue ou ramenée à un niveau gérable
- l'espoir est maintenu ou ramené
- l'estime de soi est maintenue ou restaurée
- des relations de coopération sont maintenues » (8)

LAZARUS et MONAT décrivent les stratégies d'adaptation comme étant les activités psychologiques et comportementales déployées en vue de maîtriser, de supporter

8 = VISOTSKY, cité par CARPENITO L.J., Plan de soins et dossier infirmier, éd. De Boek Université

sens à la vie, satisfaction du « devoir accompli » (6).

« Les aidantes ayant accepté leur « rôle » disent éprouver un sentiment de compétence, de satisfaction à aider leur parent et une augmentation de l'estime de soi. » (7)

« La participation au cycle de la vie : pouvoir rendre de ce que l'on a reçu et pouvoir espérer l'aide de la société en cas de besoin, l'accomplissement d'une tâche existentielle, essentielle, l'apprentissage au travers de nouvelles exigences, l'expérience de vie globale, l'échange de sentiments, de tendresse, la proximité, les caresses ainsi que la mise en place de liens et de rôles nouveaux » font partie des répercussions positives.

3.2. Répercussions négatives

Le cumul des rôles que les aidants endossent finit par porter atteinte à leur santé physique et bien plus à leur santé psychologique.

6 = Vieillir perspective d'une vie active, in Vie sociale des personnes âgées cahier 4 Edition Croix Rouge suisse, décembre 1998 p. 35

7 = LEFRANCE H. « Les aidants naturels ou l'usure de l'amour » in La Gérontoise, juin 1996 vol 7 n°3 pp. 3-4

ter ou de dédramatiser les exigences et les conflits endogènes ou exogènes (9).

Selon ROY C., « l'homme est donc décrit comme un système d'adaptation. L'homme, comme tout système, utilise des processus internes pour atteindre ses objectifs individuels. Ces processus appartiennent à l'une ou l'autre des deux catégories essentielles de mécanismes d'adaptation (10)

- les mécanismes cognitifs : ce sont des processus psychologiques qui permettent une adaptation émotionnelle, cognitive et physiologique aux changements environnementaux.
- les mécanismes régulateurs : ce sont des processus dont la régulation est due au système nerveux autonome, et qui vont entraîner une réaction mentale (11)

L'adaptation est une réaction naturelle de l'individu qui veut se protéger contre une demande excessive. Les stratégies d'adaptation peuvent être plus ou moins appropriées. Par exemple, certaines personnes vont tenter de diminuer leurs tensions psychologiques par la consommation de drogues ou d'alcool, alors que d'autres vont plutôt tenter de mieux gérer leur temps, de résoudre leurs problèmes et d'affirmer leurs besoins (12).

9 = CARPENITO L. J., ibidem

10 = ROY C., Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation, éd. Lamarre p.17, 1986, 485 p.

11 = GEULETTE C., Cours de 1^{ère} d'infirmières graduées en soins infirmiers en psychiatrie, ITHEO Jeanne d'Arc, 2001.

12 = Page consultée le 15 novembre 2003, Adresse : <http://www:strategiesdadaptation.htm>

- Recours au soutien social
- Habitudes de vie

COHEN et LAZARUS (1983) (13) ont décrit cinq modes de stratégies d'adaptation :

- recherche d'informations en vue d'une meilleure gestion de la situation, la personne tente d'y faire face en s'informant. Cette recherche d'informations peut-être interrompue par les hospitalisations réduites. Cependant en vue de faciliter la stratégie d'adaptation, l'infirmière peut offrir à la cliente et à la famille des possibilités d'accès à l'information (supports écrits, audiovisuels ; des associations,...).
- maîtrise de soi c'est-à-dire une stratégie d'adaptation qui comprend les changements que doit pouvoir faire la personne pour pouvoir gérer une situation.
- suppression de l'action qui consiste à éliminer ou diminuer certaines situations ou actions.
- mécanismes psychiques qui consistent à tenter de gérer la situation de stress à l'aide d'activités cognitives comme la rationalisation ou la relaxation.
- ouverture vers les autres en vue d'un soutien émotionnel, valorisant, informationnel et matériel.

Le « coping » comme stratégie d'adaptation (14)

Selon LAZARUS et FOLKMAN, le « coping » est défini comme « l'ensemble des ef-

13 = CARPENITO L.J., op cité

14 = BRUCHON-SCHWEITZER M., "Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress" in : Recherche en soins infirmiers , décembre 2001 , n° 67 p70.

forts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources ».

Il s'agit de stratégies élaborées pour tenter de maîtriser les situations difficiles et pour réduire la détresse induite par ces situations.

Selon LAZARUS et ses collègues, le « coping » a deux fonctions principales : il peut permettre de modifier le problème qui est à l'origine du stress et de réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème.

4.2. Les stratégies d'adaptation de l'aidant naturel

Les stratégies adoptées par les aidants pour faire face aux difficultés liées à l'aide renvoient à la notion de « coping » développée par les anglo-saxons. Il s'agit de stratégies qui sont propres à l'aidant, de comportements qui les protègent d'un éventuel retentissement psychologique de l'activité qui les occupe. L'aidant naturel doit pouvoir, à chaque fois, négocier de nouvelles contraintes et faire face à de nouvelles demandes de la part de la personne aidée.

Le concept du « coping » énonce que des différences dans les niveaux de ces ressources influencent la réponse de l'aidant dans les situations de stress et explique pourquoi chaque aidant aura sa propre méthode pour gérer un problème identique.

4.3. Ce qui existe actuellement en Belgique

Actuellement, différents types d'aide existent :

- ↳ Le service d'aide à domicile
- ♦ Fédérations des A.S.D. : Mutualités Chrétiennes, Croix jaunes et blanches
- ♦ Fédérations C.S.D. (coordination des soins à domiciles) : Mutualités socialistes, infirmières indépendantes)
- ♦ A.C.C.O.R.D. (association de coordination des soins et services à domicile)
- ♦ Téléalarm,...
- ↳ les centres d'accueil de jour ;
- ↳ l'hébergement temporaire ;
- ↳ les groupes de soutien aux aidants.

L'évaluation dans le domaine de l'aide aux aidants est encore peu développée et est surtout le fruit de travaux anglo-saxons.

5. L'offre en soins infirmiers

La relation d'aide que l'infirmière entretient avec l'aidant naturel est primordiale.

5.1. La relation d'aide

Selon H. LAZURE,
« l'infirmière est en relation d'aide avec son client, il lui

faut éprouver la conscience aiguë du contact avec ce dernier qu'elle invite, par son haut niveau d'engagement, à poursuivre sa croissance personnelle dans sa recherche de solutions, tout en respectant le caractère unique de sa personnalité »(15)

CHALIFOUR précise : « La relation d'aide consiste en une interaction particulière entre deux personnes, l'intervenant et le client, chacune contribuant personnellement à la recherche et à la satisfaction d'un besoin d'aide présent chez ce dernier. Cela suppose que l'intervenant adopte une façon d'être et la communique en fonction des buts poursuivis. Ces buts sont à la fois liés à la demande du bénéficiaire et à la compréhension que le spécialiste a de son rôle »(16)

5.2. La démarche éducative de l'infirmière

Pour LAUZON et ADAM (17) l'infirmière a pour mission de promouvoir, sur le plan de la satisfaction des besoins, non seulement l'indépendance de la personne âgée, mais aussi l'indépendance de la famille, afin que celle-ci maintienne une structure de fonctionnements qui assurent son équilibre. Il faut suppléer aux forces, à la motivation et aux connaissances des aidants naturels.

Il faut bien sûr informer les aidants en ce qui concerne

15 = LAZURE H., *Vivre la relation d'aide*, Québec : Edition Jean-Marc Bélanger, p14

16 = CHALIFOUR J., *Enseigner la relation d'aide*, Paris : Editions Lamarre, 1993, p 199-200

17 = LAUZON S, ADAM E : « la personne âgée et ses besoins, interventions infirmières » Ed SELIE ARSLAN Paris 1996, pp727-738

les services susceptibles de leur procurer du répit et les inciter à y recourir avant qu'il ne soit trop tard. Elle mobilise également le soutien informel (famille, ami, voisinage).

Idéalement, elle devrait aussi familiariser la famille avec les démarches à suivre pour résoudre les problèmes qui interviennent dans les soins donnés au parent âgé. Le processus de résolution de problèmes contribue à renforcer le sentiment de compétence ou d'auto efficacité de la famille et donc à réduire la perception du stress.

5.3. Les diagnostics infirmiers que nous retenons pour cette problématique (18)

Tension dans l'exercice du rôle de l'aidant naturel.(ou risque de tension)

« Difficulté à exercer le rôle de soignant naturel »

Stratégies d'adaptation familiales compromises

« Le soutien, le réconfort, l'aide et l'encouragement que fournit habituellement une personne effectivement importante (membre de la famille ou ami) sont compromis, inefficaces ou insuffisants. Le patient n'a donc pas suffisamment de soutien pour prendre en charge le travail d'adaptation qu'exige son état de santé »

Activités de loisirs insuffisantes

« Ennui résultant d'une baisse d'intérêt pour les activités de loisirs ou de l'impossibilité d'en avoir »

18 = ANADI, *Diagnostics infirmiers 2001 2002 Définitions et Classification*, Paris : Masson, 2002, 382 p.

Stratégies d'adaptation familiale : motivation à s'améliorer.

« Utilisation efficace de stratégies adaptées à la situation par un membre de la famille qui s'implique pour relever les défis reliés à la santé du patient et qui, maintenant, manifeste le désir et la volonté d'améliorer sa santé ainsi que celle du patient et de cultiver leur croissance personnelle »

Interactions sociales perturbées

« Rapports sociaux insuffisants, excessifs ou inefficaces ».

5.4. Les interventions (NIC) et les résultats (NOC)

Nous retenons **les interventions de soins infirmiers** suivantes : (19)

- soutien à un aidant naturel
- amélioration du rôle
- aide à la préservation de l'intégrité familiale
- élargissement du réseau de soutien
- mise à contribution de la famille
- protection de la dynamique familiale
- remplacement temporaire de l'aidant naturel
- soutien à la famille

Résultats de soins infirmiers (20)

- Aptitude de l'aidant naturel pour les soins à domicile
- Bien-être de l'aidant naturel
- Equilibre affectif de l'aidant naturel

19 = Mc CLOSKEY J., BULECHEK G.

« Classification des interventions de soins infirmiers .IOWA International Project . 2° Edition Paris : Masson, 2000 p.664

20 = JOHNSON M. , MAAS M., « Classification des résultats des soins infirmiers IOWA International Project , Paris : Masson, 1999, pp.79-89

- Facteurs de stress pour l'aidant naturel
- Perturbation du mode de vie de l'aidant naturel
- Relation patient-aidant naturel
- Santé physique de l'aidant naturel

Chaque famille a sa propre façon d'assumer l'aggravation de l'état de santé de son parent et de s'organiser en conséquence .De la prise de conscience du besoin pour la personne âgée d'être aidée

par une personne de sa famille ou du voisinage jusqu'à un éventuel placement , le chemin peut être long à parcourir .Dans notre partie exploratoire , nous avons voulu rencontrer ces personnes pour découvrir leur quotidien, leurs attentes et leurs préoccupations

6. Que pensent les aidants naturels ?

Nous avons interviewé 44 aidants naturels.

44 AIDANTS NATURELS		
Sexe	33 femmes	11 hommes
Etat civil	36 marié(e)s	8 vivant seul(e)s
Situation professionnelle	16 en activité	28 sans activité (retraité(e)s pour beaucoup)
Age	23 entre 50 et 60 ans	21 dépassant 60 ans
Enfants	36 ont des enfants.	8 n'ont pas d'enfant.
Lieu d'habitation	18 à la ville	26 au village
Aide extérieure (infirmière)	12 sans aide	32 avec aide
Proximité du lieu d'habitation	27 habitent sous le même toit. 16 habitent dans un rayon de 10km. 1 habite à plus de 10km de son aidé.	
Liens de parenté	13 conjoints 22 enfants 5 beaux-enfants 3 frères ou sœurs 1 petite-fille	

Thème 1 : décision de prise en charge

1.1.Choix ou obligation ?

Nous estimons que la raison pour laquelle ils sont devenus aidants peut influencer la relation aidant/aidé, ainsi que le vécu de l'aidant ; 27 des aidants ont acquis leur rôle de façon volontaire, sans aucune contrainte. Pour les 17 restants, ils ont dû endosser ce rôle forcé par le médecin, la famille, l'aidé ; ou alors ils se sont sentis personnellement obligés.

1.2.Expérience antérieure vécue par les aidants.

14 aidants ont déjà été amenés à prendre en charge d'autres personnes dépendantes. Ils avaient déjà une bonne expérience, et de plus ça leur a simplifié la tâche.

1.3.Prise en charge progressive ou non ?

Pour 36 aidants, l'aide s'est installée petit à petit, car la personne aidée, devenant plus âgée, n'était plus capa-

ble de se prendre en charge toute seule, d'effectuer les activités indispensables au maintien à domicile. Pour les 8 autres aidants, l'aide s'est mise en place suite à un accident ou à une hospitalisation.

1.4. Durée de la prise en charge.

Pour 10 aidants, la prise en charge se déroule depuis moins de 2 ans ; pour 24 autres elle s'étale entre 2 et 10 ans ; et enfin pour les dix derniers elle dure depuis plus de 10 ans.

Thème 2 : rôle de l'aidant dans la vie quotidienne.

Le tableau (en haut à droite) reflète une journée ordinaire des aidants. Dans 1/3 des cas, ce sont les aidants qui effectuent les soins d'hygiène ; alors que pour les 2/3 restants, ils ont recours à une infirmière.

En ce qui concerne les autres tâches, dans la majorité des cas, l'aidant s'en charge lui-même.

Thème 3 : services d'aide

3.1. Aide matérielle.

21 aidants ont ressenti le besoin de recourir à une aide matérielle, plus la personne est grabataire, plus le matériel sera lourd (matelas alter-

	OUI	NON
Soins d'hygiène	14	30
Préparation des repas	26	18
Préparer et donner les médicaments	27	17
Tâches administratives	35	9
Moyens de transport	37	7
Tâches ménagères :		
lessive	37	7
ménage	27	17
courses	39	5

nating, chaise percée, lit adapté,...). Ces aides permettent d'une part à l'aidant d'être rassuré et d'autre part à l'aidé d'être rapidement secouru en cas de chute (Télévigilance).

3.2. Aide psychologique.

L'aide d'un psychologue peut s'avérer nécessaire quand le soutien psychologique de l'entourage ne suffit pas ; 4 aidants ont ou ont eu recours à cette aide psychologique. Les autres se confient à un proche ou à l'infirmière, ils ne veulent pas avoir un psychologue.

3.3. Aide familiale.

19 ont fait appel à une aide familiale, celle-ci vient pour le ménage, préparer les repas, rester avec la personne aidée pendant que l'aidant s'absente,...

3.4. Infirmière.

L'infirmière intervient chez 32 personnes.

3.5. Kinésithérapeute.

Le kinésithérapeute passe une fois par jour sauf le week-end chez beaucoup d'entre eux. On peut remar-

quer qu'il contribue au maintien à domicile.

Thème 4 : vécu de l'aidant et répercussions.

4.1. Difficultés et répercussions

L'une des conséquences la plus rencontrée et la plus reconnue par les aidants est la fatigue, nous la retrouvons chez 35 des aidants. La fatigue, l'anxiété et le stress constituent des conséquences majeures quant à la prise en charge.

Comme les aidants passent une grande partie de leur temps auprès des aidé(e)s, ceci leur laisse peu de temps pour s'occuper d'eux-mêmes. Ce qui a donc une influence directe au niveau des loisirs ; ils ont dû les abandonner ou grandement les diminuer. 36 aidants ont manifesté un manque de loisirs.

Une majorité d'aidants se plaint d'un manque de liberté. Seulement 4 d'entre eux ne s'en plaignent pas. Ce manque de liberté amène un manque d'échanges sociaux. Certains expriment des diffi-

cultés familiales tels que des conflits, un manque de temps pour rencontrer la famille et un manque de soutien.

Il y a aussi le facteur temps. Celui-ci est omniprésent dans la vie quotidienne de l'aidant. Ils nous disent qu'ils n'ont pas de congés, ni de jours fériés !

12 aidants ont des répercussions sur leur travail (diminution du temps de travail, arrêt momentané du travail, diminution du rendement), les 32 autres sont pensionnés ; ceci leur laisse plus de temps pour s'occuper de l'aidé(e).

Une autre difficulté rencontrée : le caractère ombrageux, « possessif, autoritaire et égoïste,... » de quelques uns d'entre eux.

4.2. Répercussions positives

Chez les aidants, ce qui ressort, c'est la satisfaction du devoir accompli, un enrichissement personnel, une expérience et rendre ce qui a été reçu dans le passé, mais également l'espoir de recevoir le même dans le futur.

4.3. Reconnaissance

Parler de la reconnaissance était pour nous important car nous pensons que le vécu des aidants peut différer selon l'appréciation de leur travail par l'entourage et l'aidé(e). Chacun d'entre nous apprécie d'être remercié pour le travail accompli. Un simple merci veut dire beaucoup de choses et en même temps soulage les difficultés rencontrées et leurs répercussions. C'est une façon de donner un sens à sa vie. Ce

manque de reconnaissance peut parfois entraîner une diminution de la durée et de la qualité de la prise en charge avec un risque hypothétique de placement de l'aidé.

11 disent ne pas se sentir reconnus par l'aidé(e) et 3 par l'entourage.

Thème 5 : stratégies d'adaptation.

Il existe une grande variabilité entre les aidants. Certains s'adaptent au cours du temps à la situation d'aide en dépit d'une tâche de plus en plus lourde, alors que d'autres s'épuisent plus rapidement et pourraient avoir recours au placement de façon plus précoce.

Les aidants utilisent leurs propres stratégies tels que les loisirs, le repos, l'estime de soi, la satisfaction du travail accompli,... Les méthodes utilisées sont-elles suffisantes ? Il est vrai que chacun fait plus ou moins face à la situation, mais la prise en charge d'années en années sera plus conséquente, ce sera un lourd fardeau qui amènera des répercussions psychologiques et physiques, il ne faudrait pas que cela se répercute sur l'aidant.

Certains ont des stratégies d'adaptation similaires telles que l'organisation et la planification du travail : « je suis planifiée vraiment comme du papier à musique, il faut un planning sinon, on ne s'en sort pas et je ne déroge jamais à mon plan ».

Certains s'adaptent moins bien et utilisent des straté-

gies non efficaces, dans ce cas il pourrait y avoir une majoration des dépressions et donc un burn out.

Thème 6 : informations.

On peut se rendre compte qu'il y a un malaise et que les infirmières, les médecins, les assistantes sociales ne jouent pas leur rôle dans l'information de l'aidant alors qu'il s'avère nécessaire de les informer et de les éduquer par rapport à leur nouveau statut et en même temps répondre à leurs attentes. Les aidants ont recherché les informations par leurs propres moyens. L'aidant aurait besoin aussi d'un suivi continu pour jouer au mieux son rôle et être tenu au courant des lieux où il est possible d'échanger ses expériences de vie et se remettre en cause.

Thème 7 : soins infirmiers.

L'infirmière est souvent attachée à la famille ; il y a une relation d'amitié, une confiance totale, on peut compter sur elle.

L'aidant ne perçoit pas l'infirmière dans sa globalité. Il ne voit pas en elle son rôle d'information et de réponse à ses attentes.

Au début de sa prise en charge, l'infirmière devrait s'attarder à discuter avec l'aidant de la personne âgée en demande de soin du point de vue de sa santé, de sa personnalité et de tout autre problème rencontré.



Propositions...

- ☞ Prise en charge globale et continue de l'aidant par l'infirmière.
- ☞ Information et éducation plus détaillées envers l'aidant.
- ☞ Augmenter le nombre d'accueil de jour (fait en partie depuis 05 janvier 2004).
- ☞ Créer un organisme tel que « la ligue de l'aidant », destiné à les écouter, les soutenir, les reconnaître.
- ☞ Trouver le moyen de les soutenir financièrement.
- ☞ Réunion trimestrielle avec l'aidant, le médecin, l'infirmière, l'assistance sociale, ...
- ☞ Créer une liste comprenant les services existants et leur fonction pouvant être utile (prêt de matériel, centre de jour et garde malade) car l'infirmière a dans ce domaine un rôle de conseillère.
- ☞ Créer une cellule composée d'une équipe pluridisciplinaire (numéro vert, SOS aidant en détresse,...)

Conclusion

Nous sommes convaincues que tout un chacun ne peut devenir aidant naturel comme il l'entend. En effet, cette fonction peut entraîner

de nombreux sacrifices aussi bien au niveau du temps, des loisirs, voire même de la profession, ainsi que des répercussions au niveau de la santé. Mais malgré tous ces désagréments, pour le peu que la personne se sente soutenue, aidée, comprise et reconnue, cette tâche peut être mieux vécue et apporter une expérience enrichissante dans la vie de l'aidant.

De même, un élément qui renforce le fait que le manque d'aidant naturel est bien réel est la présence de personnes âgées en maisons de repos contre leur gré. D'où la

nécessité à l'heure actuelle de promouvoir la relation aidant-aidé, en amenant plus de professionnels au sein même de cette relation, en valorisant aussi cette prise en charge, pour rendre plus agréable le vécu de l'aidant et ainsi pour éviter d'autres faits malheureux de ce genre à l'avenir.

La personne aidante doit être elle-même prise en charge afin de mieux gérer son rôle auprès de la personne dépendante, c'est pourquoi le rôle d'information et d'éducation de l'infirmière est primordial.

Bibliographie

- 1 MINISTRE DE S AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE DE LA REGION WALLONNE, Bien vieillir, bien vivre en Wallonie. Brochure p.19
- 2 MINISTRE DE S AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE DE LA REGION WALLONNE, ibidem,p.34
- 3 DELAUNOY A. et SANDERS J., Le maintien à domicile des personnes âgées, Tournai, 2000, pp 7-9, 289 p.
- 4 LAVOIE J-P., LAPLANTE Y., (page consultée le 15 novembre 2003), Aide à domicile, information au public, adresse : URL : <http://www.santepub-mtl.qc.ca>
- 5 ANDRIEU S.,BOQUET H.,NOURHASHEMI F.,GRAND A,POUS J. « La carrière de l'aidant informel » in Revue de gériatrie , février 1999, n°2 pp. 133-138
- 6 Vieillir perspective d'une vie active, in Vie sociale des personnes âgées cahier 4 Edition Croix Rouge suisse ,décembre 1998 p. 35
- 7 LEfrance H. « Les aidants naturels ou l'usure de l'amour » in La Gérontoise , juin 1996 vol 7 n°3 pp. 3-4
- 8 VISOTSKY , cité par CARPENITO L.J, Plan de soins et dossier infirmier, éd. De Boek Université
- 9 CARPENITO L.J, ibidem
- 10 ROY C., Introduction aux soins infirmiers: un modèle de l'adaptation, éd. Lamarre p.17, 1986, 485 p.
- 11 GEULETTE C., Cours de 1ère d'infirmières graduées en soins infirmiers en psychiatrie, ITHEO Jeanne d'Arc, 2001.
- 12 Page consultée le 15 novembre 2003, Adresse : <http://www.stratégiesd'adaptation.htm>
- 13 CARPENITO L.J, op cité
- 14 BRUCHON-SCHWEITZER M.,"Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress" in : Recherche en soins infirmiers , décembre 2001 , n° 67 p70.
- 15 LAZURE H., Vivre la relation d'aide, Québec : Edition Jean-Marc Bélanger, p14
- 16 CHALIFOUR J., Enseigner la relation d'aide, Paris : Editions Lamarre, 1993, p 199-200
- 17 LAUZON S, ADAM E : « la personne âgée et ses besoins , interventions infirmières » Ed SELIE ARSLAN Paris 1996 , pp727-738
- 18 ANADI, Diagnostics infirmiers 2001 2002 Définitions et Classification, Paris : Masson, 2002, 382 p.
- 19 Mc CLOSKEY J., BULECHEK G. « Classification des interventions de soins infirmiers .IOWA International Project . 2° Edition Paris : Masson, 2000 p.664
- 20 JOHNSON M. , MAAS M., « Classification des résultats des soins infirmiers IOWA International Project , Paris : Masson, 1999, pp.79-89