

Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé

**Caroline Laborde
Fabíela Bigossi
Isabelle Grémy**

Observatoire régional de la santé (ORS)
Île-de-France

L'étude présentée sur la santé des aidants s'appuie sur des interventions mises en place à l'étranger et évaluées selon un protocole scientifique rigoureux. Elles apportent, au moins sur le court terme, des améliorations de la santé du proche aidant.

En France, 8,3 millions de personnes aident un proche de façon régulière et à domicile pour des raisons de santé ou de handicap. Dans un premier article (*Adsp* n° 116, décembre 2021), nous avons décrit la diversité des profils des proches aidants selon leur proximité au proche aidé, selon les pathologies ou le handicap de la personne aidée, selon le type d'aide fournie, selon leur propre situation de vie personnelle ou professionnelle. Nous avons souligné leur rôle social, collectif et d'intérêt général indispensable et de plus en plus reconnu par les pouvoirs publics. Mais cette activité d'aide a des conséquences sur leur santé physique et mentale. De nombreuses études scientifiques alertent sur l'état physique et mental particulièrement détérioré des proches aidants. Aussi, des interventions de santé publique ciblées sur les aidants sont mises en place par des décideurs politiques, des associations, des praticiens ou encore des chercheurs. Leur objectif est d'accompagner les proches aidants dans leur situation d'aide et de contribuer à préserver, voire à améliorer, leur qualité de vie, leur santé physique et mentale. Dans ce second article, nous nous attachons à mieux comprendre, à partir de la littérature existante, le fardeau mental et physique qui pèse sur les proches aidants. Puis, nous identifions des dispositifs internationaux d'intervention en santé publique dont les bénéfices en termes de santé physique ou mentale ont été scientifiquement évalués. L'objectif de cet article n'est pas d'inven-

torier l'ensemble des interventions mises en place mais d'élargir, sur la base de productions scientifiques, le corpus de solutions qui pourraient apporter des bénéfices pour la santé des proches aidants.

La santé des proches aidants

Au regard de la littérature scientifique, il est communément mis en évidence que l'état de santé physique et mentale est davantage détérioré chez les proches aidants qu'en population générale. Ils sont en effet plus nombreux à déclarer des maladies chroniques, telles que l'arthrose, le rhumatisme et l'hypertension artérielle, des maladies coronariennes et AVC, à avoir un taux de cholestérol plus élevé, surtout chez les femmes. Des indices élevés des hormones de stress chez les proches aidants (+ 23 % par rapport aux non-aidants) peuvent à long terme augmenter les risques d'hypertension artérielle et de diabète. Ces pathologies peuvent se manifester à différents moments de la situation d'aide, à savoir lors du diagnostic de la personne aidée ou plus tard, lors de l'intensification de l'aide. Les conséquences sur la santé mentale s'avèrent encore plus notables que les symptômes physiques. Les méta-analyses et les revues systématiques de la littérature concluent généralement que les proches aidants sont plus susceptibles de présenter des symptômes dépressifs, des niveaux de stress plus élevés et de bien-être plus faibles.

La situation des proches aidants étant très diverse, il est difficile de caractériser

de façon uniforme et homogène leur état de santé. En effet, la nature et l'importance des effets sur la santé vont varier selon la pathologie de la personne aidée mais aussi selon le devoir d'assumer seul ce rôle ou encore selon l'intensité de l'aide dispensée. Les cancers, les démences et les maladies mentales font partie des pathologies les plus compliquées à prendre en charge, et les aidants de ces patients rapportent davantage de symptômes dépressifs et de problèmes psychologiques. Les proches aidants de personnes très dépendantes ou atteintes de démence sont plus sujets à l'isolement social, souvent lié aux stigmates et à la méconnaissance des maladies mentales. Ces aidants mentionnent des niveaux élevés de dépression, y compris après le placement des personnes aidées en institution, dus à des sentiments de culpabilité et d'échec dans l'apport d'aide.

Les proches aidants cohabitant avec la personne aidée, les femmes et les jeunes aidants rapportent également davantage des conséquences négatives de l'aide sur leur santé. Le fardeau serait ainsi plus important pour les personnes cohabitant avec le proche aidé, du fait qu'ils apportent plus d'heures d'aide mais également qu'ils ont plus souvent le sentiment de délaisser leur propre vie. Et ce fardeau serait également peut-être plus important pour les femmes qui cumuleraient travail rémunéré, situation d'aide et parfois enfants à charge, du fait d'une division du travail domestique marquée par le genre. Vivant plus longtemps que les hommes, les femmes vivent plus d'années en mauvaise santé, ce qui peut également expliquer ce surrisque.

La situation d'aide est souvent décrite comme un fardeau marqué par l'expérience d'un stress chronique. La notion de fardeau inclut l'ensemble des problèmes que le proche aidant peut expérimenter, qu'ils soient physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux ou financiers. Il est souvent mesuré par l'échelle de Zarit, qui permet d'évaluer la dimension objective du fardeau (importance des incapacités du malade, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé) ainsi que sa dimension subjective (fatigue, isolement social, dépression). Aux États-Unis, un rapport de 2015¹ suggère que 38 % des proches aidants ressentent un fardeau élevé, 25 % un fardeau modéré et

36 % un fardeau faible ou nul. En France, l'enquête Handicap-Santé 2015 comportait des questions permettant d'évaluer les effets de l'aide, sans cependant faire usage de l'échelle de mesure du fardeau de Zarit et préférant parler de charge de l'aidant. Les résultats indiquent que 8 % des aidants ressentent une charge lourde, 12 % une charge moyenne, 23 % une charge légère et 57 % ne ressentent pas de charge.

Les proches aidants peuvent négliger la prise en charge de leur propre santé. Une étude menée aux États-Unis a montré que des aidants de patients Alzheimer prenant un traitement pour une maladie chronique étaient moins observants que les non-aidants. Près d'un tiers des aidants reportaient avoir fréquemment ou occasionnellement oublié de prendre leurs médicaments. Cette part était d'autant plus importante que la personne aidée était en perte d'autonomie fonctionnelle et que la situation d'aide durait depuis longtemps. Près de la moitié ont déclaré ne pas être capables de respecter leurs rendez-vous médicaux. Le baromètre aidants de BVA indique que l'aide impacte négativement le suivi médical pour 15 % des proches aidants. Ce pourcentage atteint 31 % pour les aidants qui cohabitent avec la personne aidée, et 21 % pour ceux âgés entre 50 et 64 ans (Baromètre aidants, BVA-Fondation April, 2019). L'étude Pixel I 2000-2001 indique que 20 % des aidants différaient voire renonçaient à une consultation, un soin ou une hospitalisation pour eux-mêmes par manque de temps. Le recul ou le renoncement aux soins était encore plus marqué lorsque l'aidant était le conjoint. En février 2010, la Haute Autorité de santé a recommandé une consultation annuelle pour les proches aidants avec pour objectif de prévenir, détecter et prendre en charge les effets délétères de la situation d'aide sur la santé physique et psychique.

Mais la relation d'aide est complexe et le ressenti des proches aidants peut difficilement être réduit en éléments strictement négatifs. Des effets bénéfiques sont observés quand l'aide dispensée est modérée, qu'elle est supportée par plusieurs proches aidants ou qu'elle s'allie à de l'aide professionnelle. Les proches aidants peuvent ressentir une détresse émotionnelle mais aussi un bien-être psychologique lié à la satisfaction personnelle, à l'amélioration des relations familiales, au développement de nou-

velles compétences et à un sens donné à la vie. Les jeunes aidants sont 94 % à reconnaître les apports personnels de la situation d'aide dans la construction de leur identité (sondage Novartis-Ipsos, 2017) et à y voir une opportunité pour développer leur capacité de résilience et d'empathie. Les expériences positives liées à l'aide pourraient potentiellement compenser le stress et ses conséquences sur la santé. L'hypothèse selon laquelle apporter une aide à quelqu'un est systématiquement stressant relève probablement d'une vision un peu trop étroite, simplifiée et limitée des relations humaines. Les stratégies de préservation de la santé des proches aidants doivent donc prendre en compte cette ambivalence vécue par les aidants.

Interventions de santé publique auprès des proches aidants

Des actions en faveur des aidants sont menées en France par le gouvernement dans un cadre législatif et formel, mais aussi par les conseils régionaux, les agences régionales de santé, des associations et des collectifs. Des rapports, comme ceux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, font un état des lieux des droits, des espaces d'information, de formation et des interventions développées pour les aidants. Sans vouloir être exhaustives, nous souhaitons porter à la connaissance certains programmes internationaux d'intervention développés en faveur des aidants et évalués dans le cadre d'un protocole scientifique.

Nous avons identifié ces interventions via un processus de sélection dans des bases de données bibliographiques telles que Pubmed ou Cairn. Pour être retenues, les interventions devaient être décrites de façon détaillée et avoir bénéficié d'une démarche d'évaluation scientifique. Il en est résulté 36 études (lire l'encadré p. 11), dont 25 étaient des études d'essais randomisés contrôlés, 2 des études d'essais cliniques contrôlés et 9 des études de cohortes. Six types d'intervention ont été identifiés : éducatives, en support social, psychologiques, en activité physique, sur le répit, et multidimensionnelles. Dans la littérature, il apparaît que la frontière est parfois floue entre certaines catégories d'interventions ; nous avons donc fait certains choix de catégorisation, que nous discutons dans les sections relatives aux interventions concernées. Cette partie ne

1. National Alliance for Caregiver, 2015.

se veut pas exhaustive : elle est basée sur ces études scientifiques, toutes issues de pays de niveau similaire de richesse et de démographie, et ayant pour objectif de favoriser la vie à domicile pour réduire les pressions sur les services de santé et de soins. Du fait de ces similitudes, il est possible de dégager des idées d'interventions qui pourraient alimenter de futures interventions en France.

Des interventions éducatives

Les interventions éducatives ont pour objectif d'apporter des connaissances aux proches aidants, d'améliorer leurs compétences et de les éduquer au rôle d'aidant. Certaines de ces interventions vont se concentrer sur l'aidé, en donnant des informations sur la maladie, ses symptômes, son évolution, sur comment soulager la douleur, sur l'apprentissage de gestes techniques (comme la pose d'un cathéter). D'autres interventions éducatives sont axées sur l'aidant, qui recevra des informations sur comment communiquer avec le proche aidé, sur l'importance de ne pas délaissier sa propre santé ou sur des techniques de respiration et de relaxation. Enfin quelques-unes de ces interventions sont axées à la fois sur la personne aidée et sur le proche aidant.

Ces interventions peuvent être réalisées à distance et s'appuyer sur du matériel multimédia, ou être réalisées en face-à-face par des professionnels, le plus souvent en groupe avec d'autres proches aidants. Elles peuvent faire appel à des techniques mobilisées dans d'autres types d'interventions, comme les techniques de respiration et de relaxation (utilisées également dans les interventions en activité physique ou psychologiques).

Parmi les interventions éducatives que nous avons retenues, certaines montrent des bénéfices auprès des proches aidants sur l'acceptation de la situation d'aide (comme une intervention dispensée par téléphone et sur Internet pendant huit semaines, fournissant des conseils quotidiens aux proches aidants de personnes ayant souffert d'un accident vasculaire cérébral [AVC]) et sur l'augmentation de la confiance dans la capacité à prendre soin de la personne aidée (comme un programme éducatif sur CD avec deux modules sur l'aide aux patients admis en soins palliatifs). D'autres interventions ont montré des bénéfices sur la diminution

des impacts émotionnels et la gestion du stress, en particulier les interventions qui agissent sur les deux axes : personnes aidées et stress de l'aidant. Enfin, une réduction du fardeau ressenti par les proches aidants est observée dans deux programmes éducatifs : un fournissant des informations sur la maladie, les services de santé, les soins quotidiens à la personne aidée et des conseils pour réduire le fardeau, d'une durée d'un mois, dispensé à domicile auprès d'aidants en début de la situation d'aide ; un basé sur une rencontre hebdomadaire durant onze semaines avec un professionnel de santé et d'autres proches aidants, au cours de laquelle ils échangent sur les défis de l'aide. Ces interventions éducatives, en plus d'être efficaces pour la santé du proche aidant, peuvent également réduire le temps d'hospitalisation de la personne aidée ou repousser sa réadmission à l'hôpital car elles améliorent la capacité des proches aidants à proposer une prise en charge adéquate des proches aidés. De nombreux proches aidants ont reconnu l'importance de pouvoir discuter de leurs besoins et de pouvoir être formés par un professionnel de santé.

Des interventions en support social

La plupart des interventions de support social ont pour objectif d'enrichir le réseau formel (médecins, gestionnaires de cas, aides à domicile, infirmières, travailleurs sociaux, etc.) et/ou informel (famille du proche aidant, amis, voisins, etc.) du proche aidant. Elles vont essayer d'élargir la structure de ce réseau (taille, composition, complexité du réseau social) mais aussi de diversifier ses fonctions (support émotionnel, matériel ou échange d'informations pour mieux conduire la situation d'aide). Ainsi, certaines interventions de support social vont avoir pour objectif : d'identifier parmi l'entourage des proches aidants les personnes pouvant leur apporter un support ; de mettre en relation des proches aidants pour échanger des informations ; de mettre en relation en face-à-face les proches aidants avec des professionnels de santé à l'hôpital pour que ces derniers les accompagnent, les orientent ou les écoutent dans leur quotidien pour optimiser l'aide apportée et réduire leur stress. Ces interventions mobilisent beaucoup les technologies de communication, qui deviennent de véritables alliées pour atténuer l'iso-

lement social des proches aidants. À ce titre, certaines recherches suggèrent que des supports sociaux émotionnels dispensés habituellement en face-à-face par un professionnel de santé pourraient être adaptés à un format Web tout en gardant des effets positifs.

Un premier bénéfice observé, à la suite de la mise en place d'interventions en support social, est la réduction de la dépression dans le cadre d'un soutien téléphonique de la part d'autres proches aidants, ou dans le cadre d'aides sur des gestes techniques apportées par les professionnels de santé à domicile. On a relevé également une baisse du fardeau ressenti grâce à des applications Internet visant à impliquer davantage l'entourage dans la réalisation de tâches, à catégoriser ses contacts (entourage et professionnels) selon qu'ils soient susceptibles d'apporter une aide pour les courses, un support monétaire, un support émotionnel, des informations, un temps d'écoute. Le soutien social apporté par d'autres proches aidants a également permis d'augmenter la capacité de résilience des proches aidants. Ces interventions de support social permettent donc d'accompagner le proche aidant dans le quotidien mais aussi lors de périodes particulièrement compliquées à vivre pour l'aidant, comme l'hospitalisation de la personne aidée. Une intervention de soutien dispensée en groupe avec la participation d'un professionnel de santé a ainsi permis d'améliorer la qualité de vie des proches aidants pendant la durée de l'hospitalisation.

Les interventions psychologiques

Les interventions psychologiques mises en place auprès des aidants visent à leur permettre d'acquérir des mécanismes d'adaptation aux défis inhérents à la situation d'aide, et de travailler l'acceptation d'un soutien professionnel ou informel. Ces interventions psychologiques peuvent se concentrer sur la gestion des comportements problématiques (par exemple, l'anxiété, l'auto-isolement) et l'identification de leur déclencheur, sur la modification de pensées dysfonctionnelles récurrentes (par exemple, l'abstraction sélective à partir d'une situation, les fausses injonctions), sur l'augmentation du sentiment de plaisir quotidien ou l'enseignement de compétences pour réguler les émotions. Ces interventions psychologiques peuvent être préventives

ou s'adresser à des proches aidants souffrant de dépression clinique ou d'autres problèmes de santé mentale importants. Plusieurs techniques sont employées :

- la thérapie cognitivo-comportementale est une psychothérapie centrée sur la modification de pensées et de comportements afin de résoudre des problèmes dans le moment présent ;

- la thérapie de résolution de problèmes vise à améliorer la capacité des proches aidants à faire face aux expériences stressantes de la situation d'aide ;

- les techniques de pleine conscience s'appuient sur des stratégies d'orientation de l'attention sur l'expérience présente en identifiant des éléments jugés agréables ou désagréables, et en développant une attitude tolérante envers soi. Les expériences (pensées, émotions, comportements) sont observées sans être jugées bonnes ou mauvaises, avec l'objectif de soulager la souffrance et de diminuer le stress ;

- les techniques de respiration, de relaxation, de musicothérapie et d'art-thérapie ayant pour objectif d'améliorer la santé mentale.

Les interventions psychologiques mobilisent des professionnels expérimentés et formés, le plus souvent des psychologues mais pas exclusivement. Elles peuvent se dérouler en face-à-face ou mobiliser des technologies de communication et d'information qui permettent aux professionnels de suivre et d'être en contact avec le patient à distance. Le plus souvent, les deux supports sont combinés, ce qui facilite l'organisation du temps du proche aidant. En effet, les interventions en face-à-face ne sont pas toujours possibles en raison des contraintes (manque de temps, impossibilité de laisser le proche aidé seul...). En ce qui concerne les interventions psychologiques préventives, il y a peu ou pas de différence entre celles dispensées par téléphone et celles ayant lieu en présentiel. Mais il semblerait que les interventions téléphoniques ou informatiques sont peu efficaces, même à court terme, si le proche aidant manifeste déjà des symptômes dépressifs lors du début de l'intervention.

Une revue de littérature récente indique des bénéfices des interventions psychologiques sur la santé mentale et la dépression des aidants. Les bénéfices des interventions psychologiques les plus récurrents

dans la littérature que nous avons analysée sont : le contrôle sur les pensées bouleversantes par des séances de psychothérapie cognitive comportementale ; la diminution des taux de dépression par des programmes psychologiques appuyés sur l'identification et l'adaptation des activités agréables pour le proche aidant, par des stratégies thérapeutiques d'acceptation et d'engagement ou par des techniques de pleine conscience ; la réduction de l'anxiété par des programmes psychothérapeutiques employant des stratégies d'acceptation et d'engagement ; la diminution du stress ressenti par des interventions basées sur des techniques de pleine conscience, par une combinaison de méditation avec répétition d'un mantra et de thérapie de pleine conscience.

Les limites les plus courantes identifiées dans les recherches ayant mis en place des supports psychologiques sont le non-suivi à court terme après l'intervention, les biais dans la sélection des participants, un nombre peu représentatif des proches aidants et un groupe assez hétérogène de participants. Donc, même si les interventions ont été évaluées comme positives pour la santé des proches aidants ayant participé à ces différents programmes, les résultats ne semblent pas encore suffisamment probants pour recommander ces interventions de façon systématique.

Les interventions en activité physique

Les interventions en activité physique menées auprès des aidants proposent de la marche rapide, des exercices d'aérobic, du yoga, etc. La majorité des interventions se déroulent au domicile de l'aidant, mais les intervenants ne se déplacent que très rarement. Les participants reçoivent des supports papier ou multimédia proposant une description des exercices à réaliser et des stratégies pour intégrer ces exercices dans leur vie quotidienne. Quelques-unes des interventions à domicile fournissent également un accompagnement téléphonique pour encourager les aidants à poursuivre les activités physiques proposées. Le manque d'assiduité à l'activité physique chez les aidants est souvent évoqué. Il est principalement dû aux fortes responsabilités liées à l'aide, à des sentiments d'anxiété, à des symptômes dépressifs et à de la fatigue. D'autres interventions sont proposées en salle de sport et les aidants intègrent des sessions de sport

souvent déjà existantes, dispensées par des coachs sportifs. Néanmoins les articles ne précisent pas si, dans le cadre de ces interventions, ces cours sont donnés exclusivement pour les aidants ou ouverts à tout public.

Tout comme en population générale, des bénéfices en matière de santé sont observés à la suite de la mise en place de ces interventions. Les aidants qui ont suivi des programmes d'activité physique présentent une diminution du taux de dépression et de stress perçu pour des programmes d'activité légère à modérée à domicile avec un support téléphonique, de yoga et méditation en salle ou à domicile, de taï-chi, yoga, musculation ou circuit sportif en salle. Une diminution des scores de colère est observée pour un programme à domicile d'activité physique d'intensité modérée et de marche rapide. On relève également une amélioration dans la qualité du sommeil pour des sessions de yoga et de méditation réalisées en salle, pour des exercices réalisés à la maison de marche rapide ou de vélo, pour des sessions d'exercices d'intensité modérée de trente minutes à raison de trois fois par semaine. La mise en place d'exercices d'intensité modérée réalisés à domicile (ou autour) comme la marche rapide, le vélo, ou l'aérobic et étirements s'est accompagnée d'une diminution de la pression artérielle systolique et diastolique. Enfin, une étude sur un programme de marche d'intensité modérée sur douze semaines suggère que le fardeau de l'aidant aurait doublé pour le groupe contrôle en douze semaines (16 % au début, 32 % à la semaine 12) mais aurait diminué de 23 % à 17 % pour ceux du groupe d'intervention.

Il semblerait que les interventions en activité physique s'accompagnent d'effets à court terme sur la santé des proches aidants. Toutefois, il serait souhaitable que ces bénéfices perdurent dans le temps et que les participants maintiennent leur activité physique une fois l'intervention terminée. Peu d'interventions proposent des stratégies pour aider les aidants à intégrer une activité physique dans leur quotidien sur le long terme. Et rares sont également les recherches qui opèrent un suivi de leurs indicateurs au moins six mois après la fin de l'intervention. Il apparaît donc essentiel que les prochaines interventions en activité physique s'inscrivent dans une vision à plus long terme.

Les interventions sur le répit

Le répit est un service ou un groupe de services destinés à permettre au proche aidant une interruption temporaire de la situation d'aide. Les proches aidants peuvent utiliser le temps de répit pour se reposer, faire des activités de loisirs ou continuer leur activité professionnelle. Les interventions de répit peuvent se déployer par l'accueil en établissement de la personne aidée (accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire, accueil familial), par leur accompagnement à domicile (intervention de professionnels ou d'autres proches aidants, prestations de suppléance au domicile comme le relayage en France ou le baluchonnage au Québec, garde à domicile, garde de nuit, portage des repas) ou par des séjours de vacances-répit adaptés à recevoir proche aidant et proche aidé. Les interventions sur le répit sont parfois considérées, dans la littérature scientifique, comme des interventions psychologiques mais nous avons souhaité distinguer ces deux types d'interventions dans cet article.

Les interventions de répit que nous avons retenues se sont accompagnées d'une diminution du fardeau ressenti grâce à l'accueil de jour de la personne aidée situé près du domicile et avec transport inclus dans le service ; d'une réduction du stress ressenti et du sentiment d'isolement par un programme de répit où un travailleur social relaie le proche aidant à domicile pendant quelques heures et l'informe régulièrement des activités avec la personne aidée.

Si les dispositifs de répit sont nombreux et semblent efficaces pour la santé des proches aidants, des mécanismes peuvent freiner leur usage. Tout d'abord, il y a une connaissance insuffisante sur la disponibilité des supports, que ce soit du point de vue des proches aidants ou des professionnels de santé, qui signalent peu l'importance de recourir au répit. Le coût pour le proche aidant associé à l'utilisation des services de répit, son sentiment de culpabilité d'abandonner la personne aidée peuvent également freiner le recours à ces services. Les proches aidants ont donc souvent besoin d'être encouragés par les réseaux, formels et informels, de soutien pour faire appel aux services de répit. Aussi, si le proche aidant identifie des effets positifs du répit pour la personne aidée, les effets bénéfiques

de la période de répit sont d'autant plus importants pour le proche aidant, qui est alors plus enclin à avoir recours à ces services.

Des programmes ont été mis en place pour faciliter l'usage du répit et augmenter la satisfaction des proches aidants. Nous citerons pour exemples :

- un programme qui centralise les informations sur le répit et propose un contact personnalisé pour encourager et diminuer le sentiment de culpabilité, les proches aidants peuvent augmenter leur satisfaction du temps de répit ;

- une intervention utilisant des techniques d'optimisation et de compensation (des techniques mentales à appréhender pour accélérer l'adaptation à une situation) où un professionnel établit, avec le proche aidant, le répit le plus adapté à sa situation et aux limitations et capacités de la personne aidée, le sentiment de culpabilité du proche aidant peut être surmonté, ce qui augmente sa satisfaction et son bien-être après le répit ;

- une intervention de répit où le proche aidant reçoit également des conseils pour mieux vivre la situation d'aide, ce qui lui apporte le sentiment de pouvoir s'occuper mieux et plus longtemps de la personne aidée, le recours au répit peut devenir plus récurrent.

Il n'y a pas de recommandations dans la façon d'utiliser ce temps de répit, mais une étude Zarit de 1998 suggérait que, pour être efficace, le recours aux structures de répit devait être régulier, autrement dit au moins deux fois par semaine. À noter que l'insatisfaction de l'usage du répit pourrait augmenter le fardeau et accroître les symptômes dépressifs chez les proches aidants. La stratégie Agir pour les aidants 2020-2022 prévoit un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit.

Les interventions multidimensionnelles

Les interventions multidimensionnelles combinent plusieurs types d'interventions, à savoir des interventions éducatives, de soutien social, psychologiques, d'activité physique et de répit. Elles sont dispensées par des équipes multidisciplinaires. Ces interventions apparaissent souvent comme plus efficaces que celles axées sur un seul domaine, du fait de la prise en compte simultanée des multiples besoins des proches aidants.

En termes de bénéfices, certaines interventions ont présenté une réduction des symptômes dépressifs, du stress et de l'anxiété. Ainsi une intervention combinant un support psychologique et éducatif Web de huit séances (à réaliser sur une période de cinq à six mois) s'est accompagnée d'une réduction des symptômes dépressifs. Cette intervention proposait d'apporter des connaissances sur la dépendance fonctionnelle de la personne aidée et sur comment vivre la situation d'aide auprès d'une personne atteinte de démence. À chaque séance, les proches aidants recevaient des « devoirs », évalués par un psychologue. Enfin, un programme utilisant des techniques de résolution de problèmes combinant supports éducatif, psychologique et social a permis d'augmenter le sentiment d'être mieux préparé au rôle d'aidant de personne en fin de vie.

Conclusions et perspectives

Une dégradation de l'état de santé physique et mentale chez les aidants est largement répertoriée dans la littérature scientifique. Parmi l'ensemble des proches aidants, les femmes, les jeunes et les cohabitants avec la personne aidée sont davantage touchés. Toutefois, il existe des situations, comme dans l'apport d'une aide modérée, où l'on observe des bénéfices pour la santé du proche aidant. Les expériences positives liées à l'aide pourraient potentiellement compenser en partie le stress et ses conséquences sur la santé.

Quelques interventions pour prévenir et améliorer la santé des proches aidants ont été évaluées dans la littérature scientifique. Ces interventions sont diverses et peuvent faire intervenir des techniques éducatives, psychologiques, basées sur l'activité physique, le support social ou le répit. Certaines interventions plus récentes sont multidimensionnelles et combinent plusieurs de ces techniques. Ces interventions apportent, au moins sur le court terme, des améliorations de la santé du proche aidant : réduction de l'anxiété, des symptômes dépressifs et du fardeau de l'aide ressenti entre le début et la fin de l'intervention.

Plusieurs points semblent essentiels dans la mise en place d'interventions auprès des aidants : faire connaître la maladie de la personne aidée, ses symptômes, son évolution, informer sur son rôle d'aidant ; lui donner les clés pour élargir

son réseau social formel et informel ; lui fournir un support psychologique ; lui donner l'occasion de retrouver du temps grâce à des structures de répit ou à l'aide de professionnels ; inscrire une activité physique et sociale dans son quotidien.

La littérature montre la plus grande efficacité des interventions multidimensionnelles et souligne l'importance de proposer une approche globale aux aidants. C'est un moyen de réduire considérablement le risque de détresse et la survenue de problèmes de santé physique et mentale chez les proches aidants. C'est par une approche globale et le travail conjoint de différents professionnels que les interventions pourront être adaptées au mieux aux besoins des proches aidants. Toutefois, davantage d'études sont nécessaires pour évaluer différents types d'interventions et ainsi les comparer.

Les technologies de communication et d'information sont utilisées dans la majorité des interventions retenues ici. Ces supports s'avèrent un véritable allié des professionnels dans la dispense des interventions auprès des proches aidants. En effet, les technologies peuvent faciliter le maintien de relations sociales sans quitter son domicile, permettent aux proches aidants de bénéficier d'interventions sans laisser la personne aidée seule à domicile et d'organiser au mieux leur emploi du temps. Toutefois, il est important de mentionner

que ces dispositifs ne se substituent pas toujours aux échanges en face-à-face avec des professionnels de santé, ce qui est particulièrement le cas pour les supports psychologiques aux aidants montrant des symptômes dépressifs. Enfin, l'usage trop systématique d'applications numériques peut conduire à exclure certains aidants qui n'ont pas accès à Internet, qui ne sont pas familiers avec les nouvelles technologies ou qui ne parlent pas la langue proposée par l'application.

Plusieurs limites sont à relever dans la littérature étudiée.

- La grande hétérogénéité et donc la difficulté de comparer les interventions mises en place.
- L'absence de représentativité de la population des aidants participant aux interventions (car il est difficile de la caractériser statistiquement) ; le faible nombre de participants à ces interventions ; le nombre non connu des perdus de vue en cours

d'intervention ; le peu d'études précisant si les aidants sont au courant de l'objectif scientifique de l'intervention ; une procédure de collecte pas toujours explicite.

● Rien n'est généralement décrit sur les inégalités d'accès à ces interventions. Par exemple, la plupart des études recrutent des participants parlant couramment la langue du pays et les proches aidants étrangers sont donc exclus de ces dispositifs.

● Très peu d'études évaluent les bénéfices à long terme de l'intervention.

● Peu de recherches précisent les coûts des interventions.

● Enfin, les études que nous avons retenues proposaient en grande majorité des interventions auprès des proches aidants vivant à domicile. Dans de prochaines études, il serait intéressant de questionner l'état de santé des proches aidants de personnes vivant en institution. ■

Références

Pour des raisons de format de publication, nous ne mentionnons dans cet article aucune référence. Néanmoins, l'ensemble des 36 études scientifiques sur lesquelles s'appuient nos observations (leurs références ainsi que le niveau de preuve que nous leur avons attribué) sont disponibles dans le rapport d'étude complet téléchargeable : <https://www.ors-idf.org/nos-travaux/publications/sante-des-proches-aidants-et-interventions-en-sante-publique>

NOUVEAU

La **Revue adsp** est désormais disponible sur [cairn.info](https://www.cairn.info)*

Consultez et téléchargez chaque numéro dans son intégralité ou par dossier.

* À partir du numéro 113.

