



Diplôme Universitaire

Infirmière référente et coordinatrice en EHPAD et en SSIAD

2019

Démarche qualité :

Rôle de l'IDEC dans l'évaluation de
l'épuisement de l'aidant par les équipes
en SSIAD

Delphine KIRIOW-BOUISSOU

Directeurs de mémoire

Corinne LEDOIT

Drs Jean-Marie et Catherine POSTIC

Table des matières

I/ INTRODUCTION	1
II/ CADRE CONCEPTUEL.....	2
1. Les SSIAD.....	2
1.1 Qu'est-ce qu'un SSIAD ?.....	2
1.2 Les professionnels du SSIAD.....	3
2. Le proche aidant	4
2.1 Qu'est-ce qu'un proche aidant ?.....	5
2.2 Quel est le rôle de l'aidant ?.....	6
3. L'épuisement de l'aidant	6
3.1 La notion d'épuisement	6
3.2 Comment mesurer l'épuisement de l'aidant ?.....	7
4. La notion de qualité.....	7
4.1 La qualité.....	8
4.2 La qualité des soins infirmiers, la démarche qualité	8
III/ METHODOLOGIE.....	8
IV/ RESULTATS DE L'ENQUETE.....	9
V/ ANALYSE et DISCUSSION.....	16
1. En lien avec les usagers et les partenaires	17
2. En lien avec la fonction managériale de l'IDEC	19
3. Actions de l'IDEC	20
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

I/ INTRODUCTION

L'allongement de la durée de la vie entraîne une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes vivant à domicile. De fait, les proches aidants sont de plus en plus nombreux. A l'heure où le maintien à domicile est encouragé, l'aide aux aidants devient une préoccupation majeure des pouvoirs publics.

Dans son rapport *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, publié en février 2010, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommandait déjà l'évaluation de l'état de santé et de fatigue du proche aidant. Elle en fait un critère de qualité dans la prise en charge des patients à domicile. De plus, l'éducation thérapeutique à destination des proches aidants fait partie des principaux axes du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019.

Au décours de notre pratique d'infirmière et d'infirmière coordinatrice en Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), nous côtoyons quotidiennement les proches aidants de nos bénéficiaires. Nous sommes sensibles à leur situation car, au-delà de l'aide qu'ils apportent à la personne aidée dans les actes essentiels de la vie quotidienne, ces aidants doivent aussi assurer leurs rôles d'hommes et de femmes ainsi que leurs responsabilités professionnelles. Force est de constater que la complexité de leur situation est souvent source d'épuisement.

Au sein des SSIAD dans lesquels nous exerçons, il n'existe à l'heure actuelle aucune procédure d'évaluation de l'épuisement du proche aidant. Cependant, il est fréquent d'entendre les soignants s'exprimer à ce sujet au cours des transmissions orales :

- « Le mari de Madame A est de plus en plus brusque dans ses gestes quand il s'occupe de sa femme. Il est à bout... »
- « La femme de Monsieur B n'en peut plus... ».
- « Le binôme avec le fils de Madame C, ça ne fonctionne plus ! Il fait le contraire de ce qu'on lui demande ! Et parfois, il reste assis en disant qu'il est fatigué ».

Ces propos montrent que l'épuisement du proche aidant est identifié par les soignants de manière totalement informelle et subjective notamment à travers ses répercussions sur la qualité de la prise en charge.

Face à ce constat, quel pourrait être le rôle de l'IDEC dans l'objectivation de l'épuisement de l'aidant dans le but d'améliorer la qualité de la prise en charge du bénéficiaire ?

Avant d'essayer de répondre à ce questionnaire, nous allons le conceptualiser afin de mieux cerner les notions nécessaires à sa compréhension.

II/ CADRE CONCEPTUEL

1. Les SSIAD

1.1 Qu'est-ce qu'un SSIAD ?

Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) ont été créés en 1981 grâce au décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées. Ce décret sera abrogé en 2004. Les SSIAD sont actuellement régis par la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Qu'ils soient de statut public, privé ou associatif, les SSIAD sont entièrement crédités par l'Assurance Maladie. L'allocation et le contrôle des financements dépendent des Agences Régionales de Santé (ARS). Les soins sont pris en charge à 100% par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).

Leur principale mission est de dispenser, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers techniques, relationnels ou éducatifs auprès de personnes malades ou dépendantes âgées de 60 ans et plus. Les SSIAD peuvent aussi intervenir auprès d'adultes de moins de 60 ans qui présentent un handicap ou qui sont atteints de certaines pathologies chroniques comme les maladies neurodégénératives. Ils peuvent intervenir à domicile ou dans des établissements non médicalisés pour personnes âgées ou handicapées.

Les SSIAD contribuent au maintien des personnes âgées ou handicapées à leur domicile. Ils sont un pilier de la coordination des soins auprès de leurs bénéficiaires. Ainsi, ils préviennent la perte d'autonomie et évitent ou retardent l'entrée en institution.

De même, ils peuvent permettre d'éviter l'hospitalisation de la personne âgée lors de la phase aiguë d'une affection quand celle-ci peut être traitée à domicile. Ils facilitent le retour à domicile à la suite d'une hospitalisation.

1.2 Les professionnels du SSIAD

Le personnel participant à l'activité du SSIAD comprend en majorité des aides-soignants (75%), des infirmiers de soins et des infirmiers coordinateurs (ensemble ils représentent 15% de l'effectif), des secrétaires médicales, du personnel administratif et d'encadrement. Selon la taille, l'historique et le projet de chaque structure, des ergothérapeutes, des psychologues, des psychomotriciens, des pédicures podologues, des assistants de soins en gérontologie, des médecins référents peuvent également y exercer.

1.2.1 Le rôle des aides-soignants

L'article R. 4311-4 du Code de la Santé Publique dispose que : « Lorsque les actes accomplis et les soins dispensés relevant de son rôle propre sont dispensés dans un établissement ou un service à domicile à caractère sanitaire, social ou médico-social, l'infirmier ou l'infirmière peut, sous sa responsabilité, les assurer avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques qu'il encadre et dans les limites de la qualification reconnue à ces derniers du fait de leur formation. Cette collaboration peut s'inscrire dans le cadre des protocoles de soins infirmiers mentionnés à l'article R. 4311-3 ».

La liste des actes relevant du rôle propre est établie à l'article R. 4311-5 du Code de la Santé Publique. Il s'agit de :

- la collaboration aux soins d'hygiène et de confort,
- la collaboration à la surveillance qui permet d'identifier les modifications de l'état ou du comportement du patient, et la mise en place des actions de soins adaptées par l'infirmière,
- la collaboration dans l'aide apportée aux personnes ayant perdu leur autonomie de façon temporaire ou définitive (habillage, repas, aide à la marche, etc.),
- la collaboration dans l'hygiène de l'environnement (nettoyage, décontamination, etc.).

Seuls les actes pour lesquels l'aide-soignant aura reçu une formation théorique ou pratique pourront faire l'objet d'une collaboration avec l'infirmière.

En SSIAD, les aides-soignantes réalisent principalement des soins d'hygiène et de confort auprès de personnes âgées en perte d'autonomie. Elles ont également un rôle primordial en matière de soins relationnels auprès d'un public en proie à l'isolement social.

1.2.2 Le rôle de l'infirmière

Le décret du 29 juillet 2004 du Code de la Santé Publique définit l'ensemble des soins infirmiers. Ce texte réunit à la fois le décret du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles et l'ancien décret du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels. Par ailleurs, les infirmiers disposent d'un Code de Déontologie propre publié au journal officiel le 27 novembre 2016.

Plus spécifiquement en SSIAD, les infirmiers effectuent des soins techniques tels que des semainiers, des pansements, des soins de sonde (urinaire et gastrique), des injections, des perfusions sous-cutanées, ... Mais aussi des soins relationnels et de l'éducation à la santé auprès de personnes âgées dépendantes et de leurs proches.

Les SSIAD sont libres d'employer des infirmiers salariés, ou des infirmiers libéraux avec lesquels ils passent une convention.

1.2.3 Le rôle de l'infirmière coordinatrice

Il n'existe à ce jour aucune reconnaissance officielle du statut d'infirmière coordinatrice (IDEC). Pourtant, les missions qui leur sont confiées sont nombreuses. En SSIAD, les IDEC sont amenées à effectuer les visites d'évaluation à domicile (ou parfois à l'hôpital) avant la prise en charge du bénéficiaire, les visites d'admission, les visites de réévaluation. Elles coordonnent les interventions des infirmiers et des aides-soignantes du service. Elles communiquent avec les autres intervenants à domicile comme les médecins traitants, les sociétés d'aide à la personne, les kinésithérapeutes, et autres professionnels paramédicaux... et elles font le lien avec les services sociaux tels que les Pôles Autonomie. Elles coordonnent l'organisation des hospitalisations ou des séjours de répit en lien avec le médecin traitant. Elles font le relai entre l'équipe et la direction. Elles sont garantes de la qualité et de la continuité des soins. Elles sont l'interlocuteur privilégié des familles pour toute question inhérente à la prise en charge du bénéficiaire et, à ce titre, sont souvent amenées à gérer des conflits.

2. Le proche aidant

Afin de pallier leur perte d'autonomie, les personnes âgées dépendantes ou handicapées vivant à domicile sont souvent accompagnées d'un proche aidant pour la gestion du quotidien.

2.1 Qu'est-ce qu'un proche aidant ?

Il existe plusieurs définitions du proche aidant données par différentes instances telles que la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE), le Code de l'action sociale et de la famille, la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE), ... Nous avons choisi de retenir les définitions énoncées ci-après.

En 2009, la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE) dans la Charte européenne de l'aidant familial souligne le non-professionnalisme du proche aidant et ses multiples responsabilités : « *La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...* ».

Le 28 décembre 2015, la Loi n°2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement donne une définition plus large de l'aidant : « *Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ».

La France compte aujourd'hui près de 11 millions d'aidants familiaux et bien que leurs profils soient variés, le tableau suivant permet d'en dresser un portrait-type¹.

¹ Source : Baromètre des aidants, Fondation APRIL, 2017.



2.2 Quel est le rôle de l'aidant ?

Les aidants soutiennent et assistent la personne âgée dépendante dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Ainsi, ils peuvent être amenés à effectuer des démarches administratives, faire des courses ou du ménage. Ils peuvent aussi être amenés à préparer les repas, donner à manger et faire la toilette de la personne aidée. Parfois, en fonction de l'état de santé de la personne soignée, il peut leur être demandé d'effectuer la toilette en binôme avec l'aide-soignante du SSIAD.

Dans de nombreux cas, l'aidant constitue le « pilier » du maintien à domicile. Sans sa présence et sans son aide, la personne malade serait sans doute dans l'obligation d'entrer en institution.

Au décours de l'évolution de la maladie, l'aidant doit faire face au déclin physique et/ou psychique de la personne aidée. Son implication dans la prise en charge est de plus en plus sollicitée, il peut alors s'épuiser.

3. L'épuisement de l'aidant

3.1 La notion d'épuisement

Les psychologues Schaufeli et Enzmann décrivent le burn-out comme « *un état d'épuisement physique, émotionnel et mental résultant d'une exposition à des situations de travail émotionnellement exigeantes*² ». Bien qu'il s'agisse ici d'une définition donnée dans un

² Schaufeli, W. B., & Enzmann, D. (1998). The burnout companion to study and practice A critical analysis. London Taylor & Francis.

contexte professionnel, elle peut tout à fait être transposée à un contexte privé car justement l'aidant fournit un « travail » considérable même si celui-ci n'est pas rémunéré et parfois peu visible de l'extérieur.

L'épuisement de l'aidant remet en cause le projet de vie au domicile de la personne aidée. Ses conséquences peuvent être très graves tant pour la personne soignée que pour l'aidant lui-même.

Ainsi, 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique (diabète, asthme, fibromyalgie, ...), 40% des aidants dont la charge est la plus lourde se sentent dépressifs et 29% déclarent consommer des psychotropes. 60% des aidants sont exposés à un risque de surmortalité dans les 3 ans qui suivent le début de la maladie de leur proche. Enfin, 1 aidant sur 3 meurt avant son aidé³.

3.2 Comment mesurer l'épuisement de l'aidant ?

Nos recherches et la rencontre d'une neuropsychologue nous ont permis de relever l'existence de plusieurs échelles permettant d'évaluer l'épuisement de l'aidant. La plus utilisée en France aujourd'hui est l'Echelle de Zarit⁴ ou inventaire du Fardeau. Elle permet d'objectiver l'épuisement de l'aidant de manière chiffrée. L'aidant doit coter de 0 à 4 chacun des 22 items proposés. Par exemple, à la question « A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? », l'aidant peut coter 0 = jamais, 1 = rarement, 2 = quelquefois, 3 = assez souvent, ou 4 = presque toujours. Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle, un score entre 21 et 40 indique une charge légère, un score entre 41 et 60 indique une charge modérée, enfin un score supérieur à 60 indique une charge sévère. Ces questions portent sur les impressions et sentiments les plus fréquemment ressentis par l'aidant, associés aux soins prodigués à la personne, à son état de santé, au sens des responsabilités, ou encore aux relations avec les autres membres de sa famille.

4. La notion de qualité

³ Association Française des Aidants : La santé des aidants

⁴ Voir Annexe 1

4.1 La qualité

Le Larousse définit la qualité comme :

« *Aspect, manière d'être de quelque chose, ensemble des modalités sous lesquelles quelque chose se présente* »,

« *Ensemble des caractères, des propriétés qui font que quelque chose correspond bien ou mal à sa nature, à ce qu'on en attend* »,

« *Chacun des aspects positifs de quelque chose qui font qu'il correspond au mieux à ce qu'on en attend* »,

« *Trait de caractère, manière de faire, d'être que l'on juge positivement* »,

« *Ce qui rend quelque chose supérieur à la moyenne* ».

Selon l'Association Française de Normalisation (AFNOR), « *un produit ou service de qualité est un produit dont les caractéristiques lui permettent de satisfaire les besoins exprimés ou implicites des consommateurs. La qualité est donc une notion relative basée sur le besoin. On doit rechercher davantage une qualité optimum, qu'une qualité maximum* ».

4.2 La qualité des soins infirmiers, la démarche qualité

Introduite au sein du système de santé français par l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière, la démarche qualité est une approche organisationnelle permettant un progrès permanent dans la résolution des non-qualités. Elle se traduit par la certification des établissements de soins, procédure évaluant l'ensemble du fonctionnement et des pratiques des structures de soins, afin de mettre en place des mesures correctives⁵.

III/ METHODOLOGIE

Nous avons souhaité savoir si notre pratique professionnelle était représentative du fonctionnement de tous les SSIAD et si notre questionnaire pouvait être généralisé. C'est-à-

⁵ Morel, M. (2012). Qualité des soins. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières*. 2^{ème} édition. (pp. 256-260). Toulouse, France : Association de recherche en soins infirmiers. Doi : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0256

dire savoir si dans les SSIAD l'épuisement de l'aidant semblait avoir des répercussions sur la qualité de la prise en charge du bénéficiaire et si cet épuisement était identifié et mesuré. Si oui, de quelle manière et si cela était fait de façon différente selon la profession. Puis, nous avons cherché à savoir si des échelles étaient utilisées et pourquoi. Nous avons terminé par des questions visant à connaître la prévalence d'agents formés à la relation avec les aidants.

Pour ce faire, nous avons élaboré un questionnaire exploratoire⁶ afin d'établir un état des lieux de la situation concernant l'épuisement de l'aidant, ses répercussions sur la qualité de la prise en charge, son évaluation, ...

Ce questionnaire a été adressé à 6 SSIAD de statuts différents : Poissy (78), Paris (75), Saint Mandé (94), Bernay (27), Nancy (54) et Sarcelles (95).

Nous ne pouvons faire qu'une estimation du taux de réponse car nous ne connaissons pas précisément le nombre de soignants qui ont eu accès à notre questionnaire. Toutefois, tous les SSIAD ont répondu et pour un SSIAD (Poissy) nous avons obtenu un retour de 100 % du personnel présent.

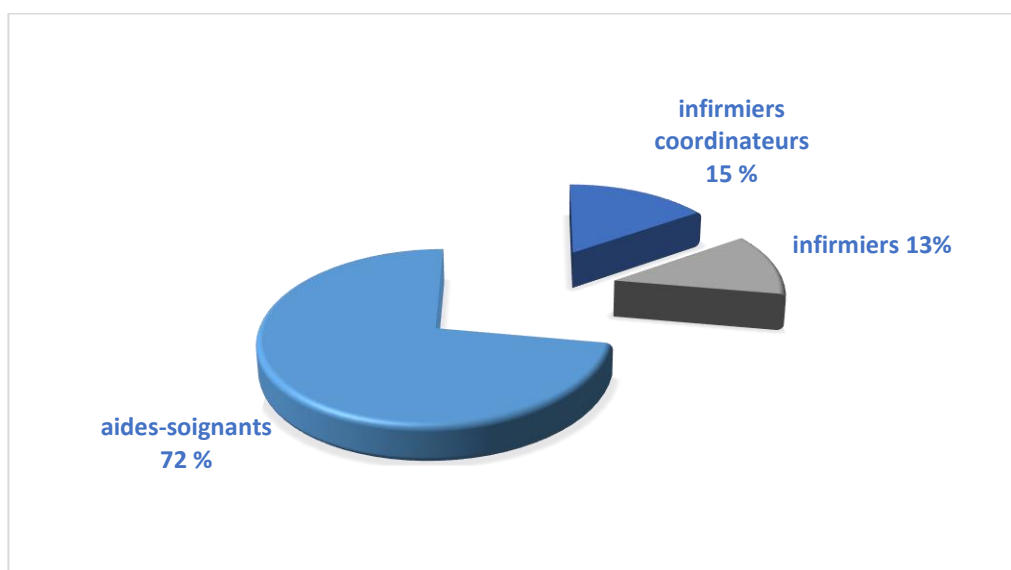
IV/ RESULTATS DE L'ENQUETE

✓ **Catégories professionnelles :**

Les différentes professions des soignants ayant répondu à notre questionnaire sont réparties comme suit :

⁶ Annexe 2

REPARTITION DES PROFESSIONS



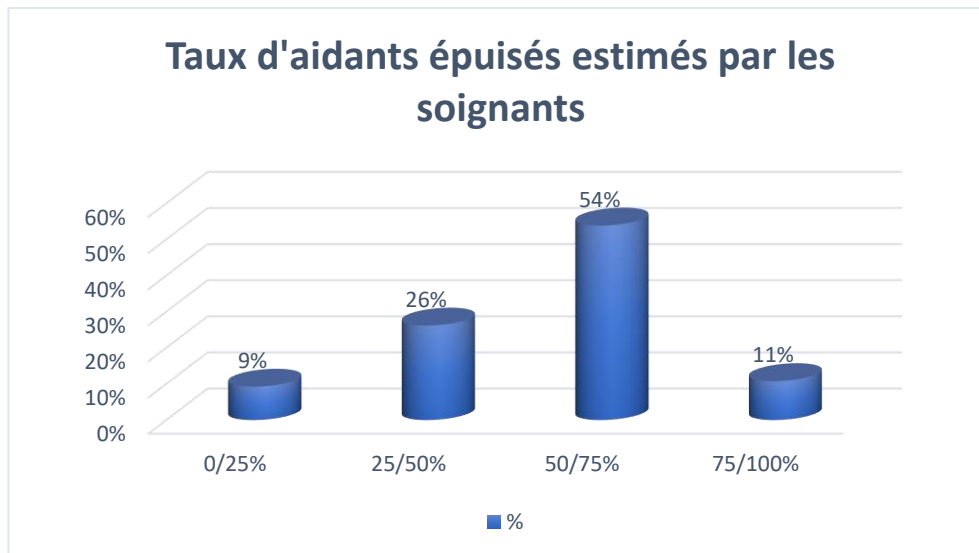
Ces résultats reflètent la composition des équipes en SSIAD que nous avons pu voir dans le cadre conceptuel.

✓ Pensez-vous que parmi les aidants certains sont épuisés ?

100 % des personnes qui ont répondu au questionnaire pensent que les aidants sont épuisés.

✓ Quelle proportion d'aidants jugez-vous épuisés ?

Le diagramme ci-dessous permet de visualiser la proportion d'aidants épuisés estimée par les soignants



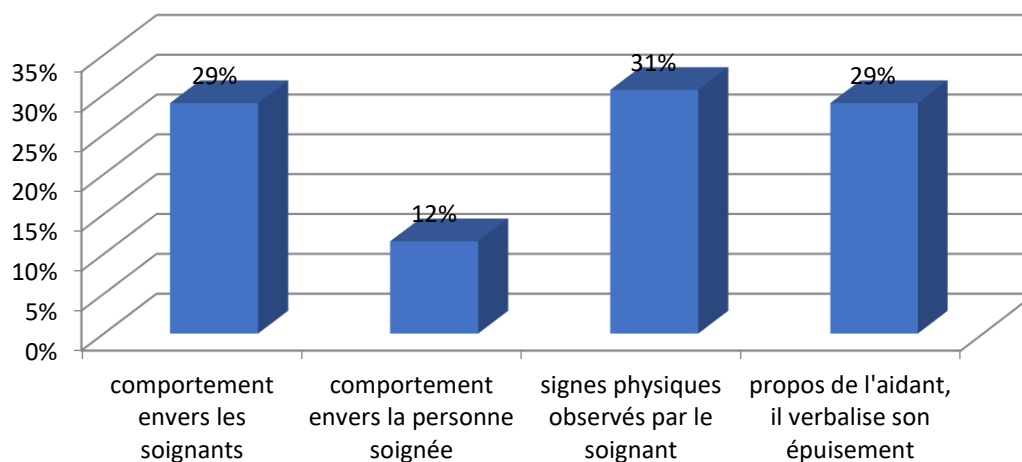
Ainsi, il est possible de voir que 54 % des soignants estiment que 50 à 75 % des proches aidants sont épuisés. La proportion d'aidants épuisés estimée par les soignants des SSIAD est donc très importante.

✓ Comment identifiez-vous un proche aidant épuisé ?

Cette question était totalement ouverte et nous avons obtenu une grande diversité de réponses. Afin d'en faciliter l'analyse, nous avons choisi de regrouper ces réponses en 4 catégories :

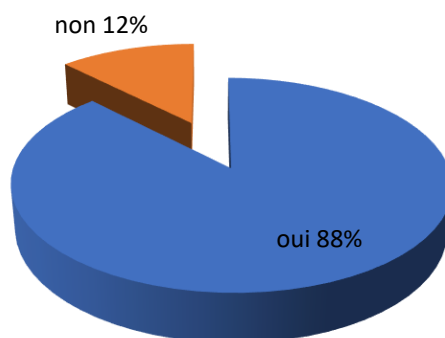
- comportement de l'aidant envers les soignants : agressivité, insatisfaction par rapport aux soins, évitement, ...
- comportement du proche aidant envers la personne aidée : négligence, maltraitance, impatience, abandon, gestes brusques, ...
- signes physiques de l'aidant observés par le soignant ou l'entourage : fatigue, amaigrissement, signes de dépression, repli sur soi, ...
- propos du proche aidant/verbalisation de son épuisement : l'aidant dit qu'il est épuisé, dit qu'il manque de temps pour lui, dit en avoir assez, dit qu'il ne supporte plus la personne soignée,

Classification des signes d'épuisement



- ✓ Selon vous, l'épuisement du proche aidant a-t-il des répercussions sur la qualité de la prise en charge du bénéficiaire ?

Répercussions de l'épuisement de l'aidant sur la qualité de la prise en charge

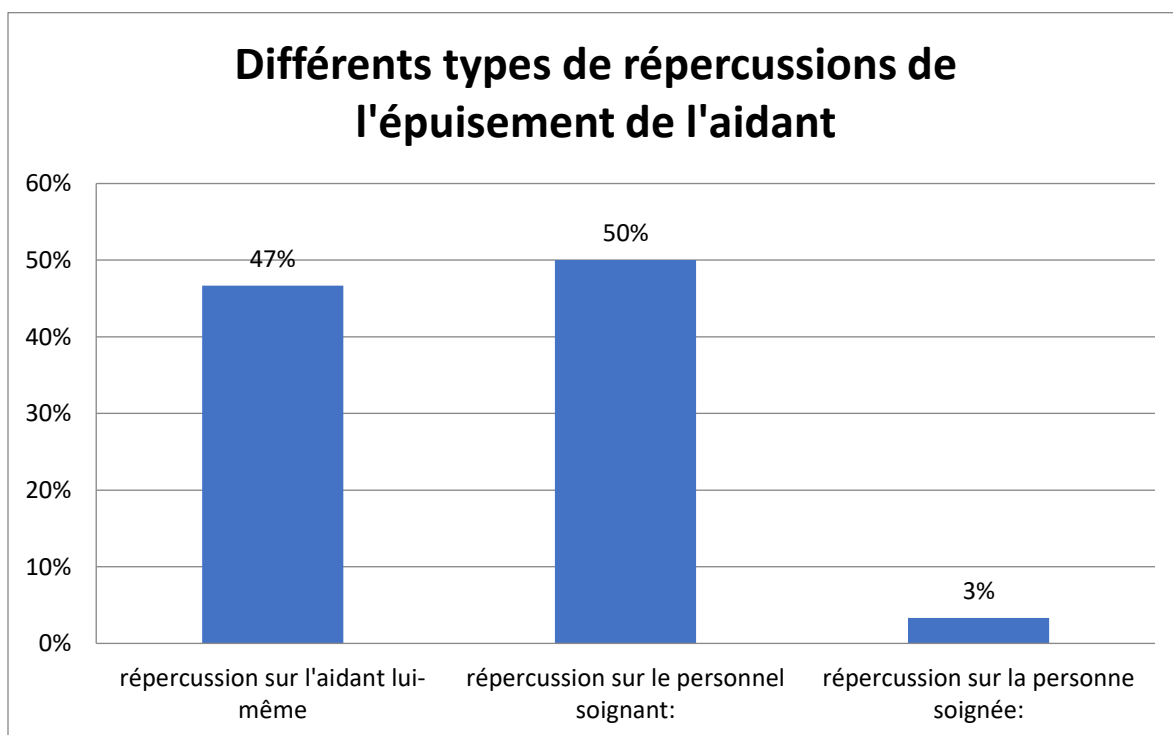


88 % des soignants interrogés estiment que l'épuisement du proche aidant a des répercussions sur la qualité de la prise en charge du bénéficiaire.

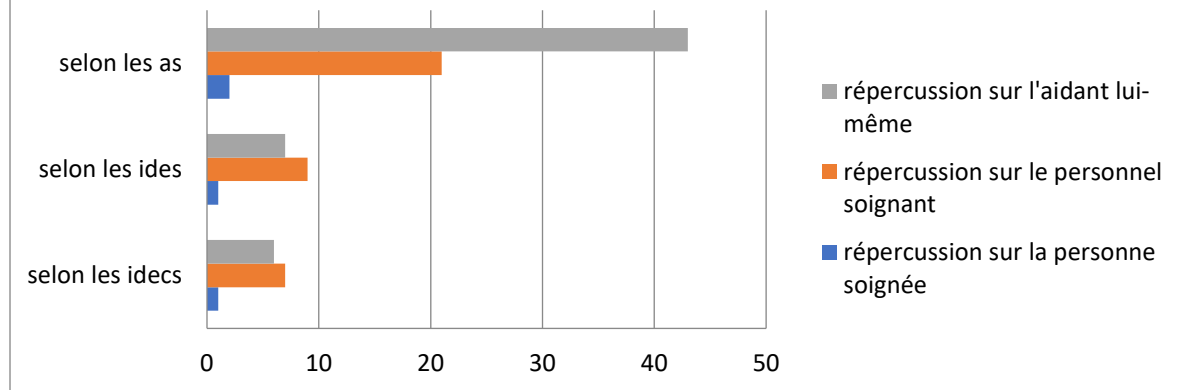
- ✓ Quel type de répercussions l'épuisement de l'aidant a-t-il sur la prise en charge ?

Cette question concernant les répercussions de l'épuisement de l'aidant sur la prise en charge est une question totalement ouverte à laquelle nous avons obtenu une multitude de réponses. Afin d'en faciliter l'analyse, nous avons choisi de regrouper les répercussions en 3 groupes selon la personne impactée :

- les répercussions sur l'aidant lui-même : fatigue, amaigrissement, dépression, anxiété, ...
- les répercussions sur la personne soignée : négligence, maltraitance, impatience, gestes brusques, ...
- les répercussions sur le personnel soignant : binôme inefficace, agressivité envers le soignant, critique des soins, agressivité, temps passé au domicile, nécessité de réorganisation, ...

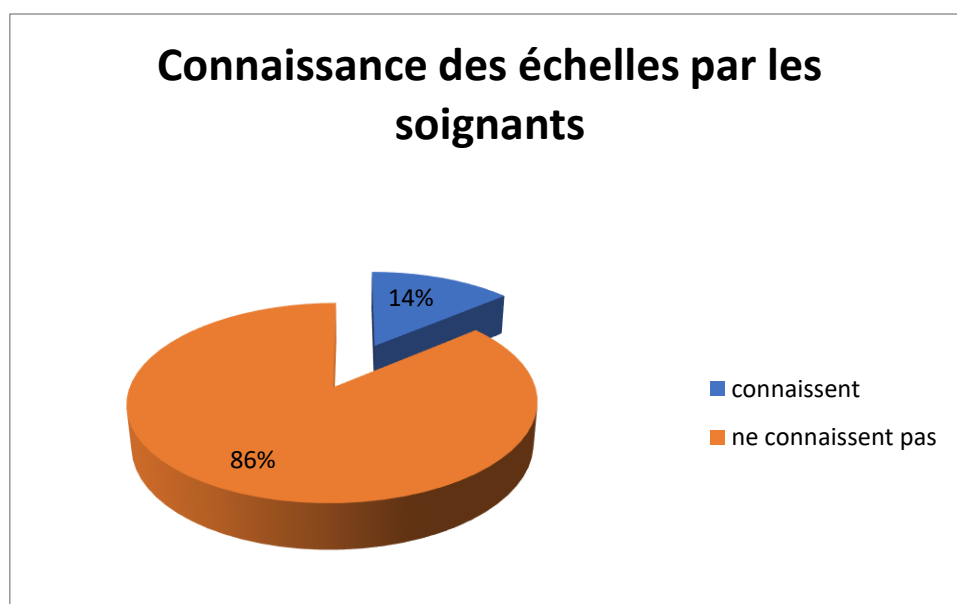


Répartition du type de répercussions de l'épuisement de l'aidant suivant la catégorie professionnelle

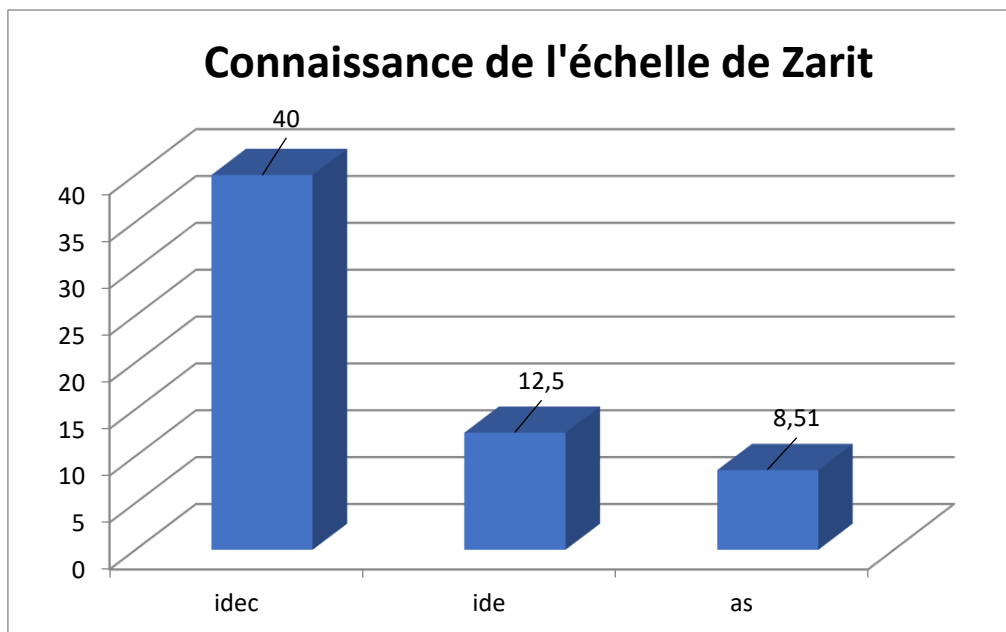


Ces trois catégories de professionnels semblent avoir un ressenti différent concernant l'épuisement de l'aidant. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les aides-soignants sont plus sensibles à l'épuisement de l'aidant car elles exercent au plus proche de l'intimité du patient et que ce sont elles qui sollicitent le plus l'aidant au quotidien.

✓ Connaissez-vous des outils pour mesurer l'épuisement des aidants ?

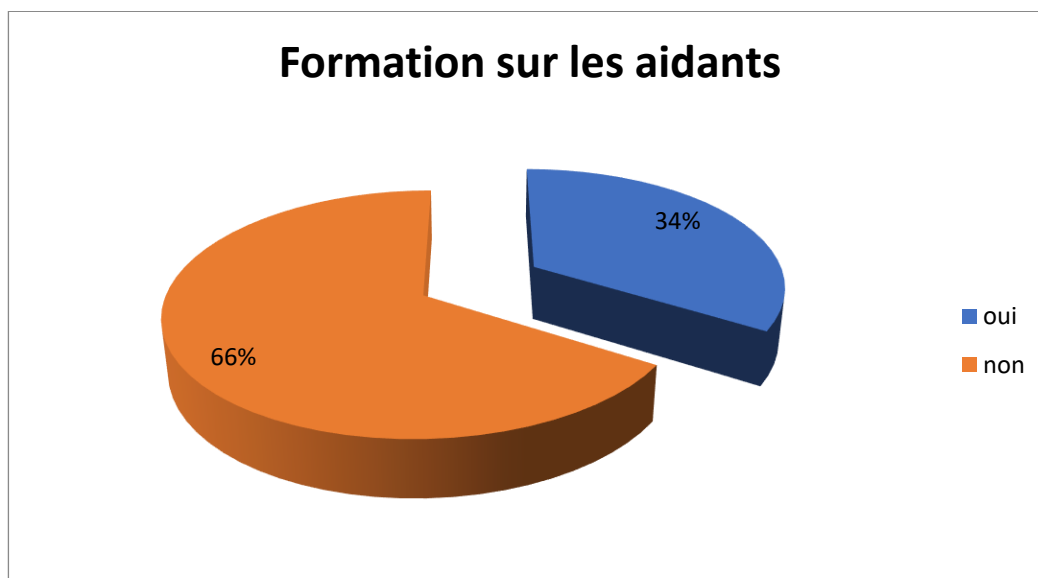


Seulement 14 % des soignants connaissent des échelles pour mesurer l'épuisement de l'aidant.



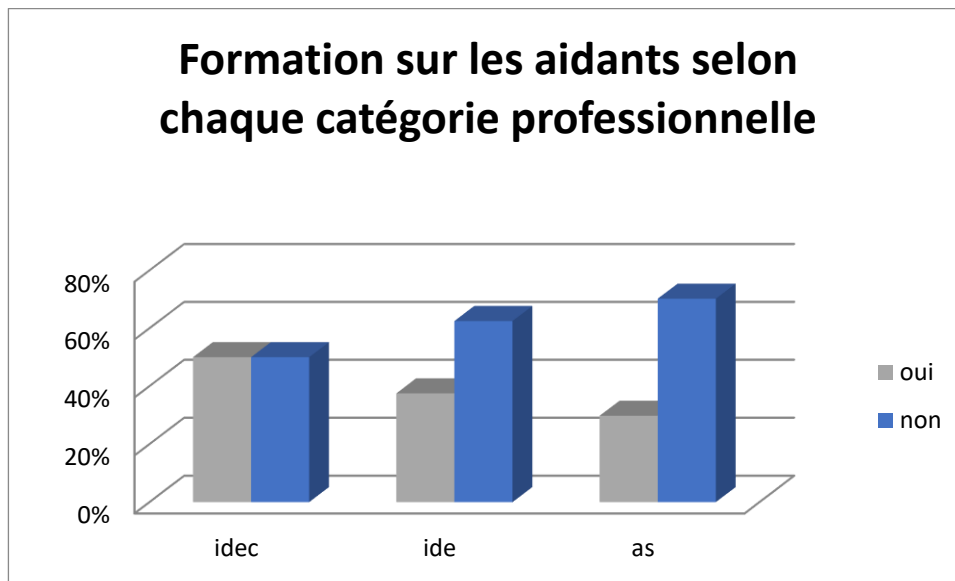
La connaissance de ces échelles varie selon la profession. Ainsi, 40 % des IDEC connaissent une échelle pour mesurer l'épuisement des aidants contre 12% des infirmiers et 8,5 % des aides-soignants.

✓ **Avez-vous déjà bénéficié d'une formation au sujet des proches aidant ?**



Nous constatons que seules 34% des personnes interrogées ont reçu une formation concernant les aidants. Parmi les agents ayant suivi une formation au sujet des aidants, 73 % déclarent que l'épuisement du proche aidant y a été abordé.

Nous avons souhaité connaître la répartition de la formation selon la catégorie professionnelle.



Le graphique ci-dessus détaille catégorie par catégorie le pourcentage de soignants ayant reçu une formation professionnelle sur les proches aidants. Ainsi, 48 % des IDEC ont participé à une formation contre 35 % des infirmières et 17 % des aides-soignants.

V/ ANALYSE et DISCUSSION

Les résultats de l'enquête montrent que les soignants estiment qu'une grande partie des aidants est épuisée. Ils mettent en évidence que cet épuisement a des répercussions négatives sur la qualité de la prise en charge à plusieurs niveaux : sur l'aidant lui-même, sur la personne soignée et sur les conditions de travail des soignants à domicile. Les résultats du questionnaire illustrent le fait que l'épuisement, bien qu'identifié de manière subjective, n'est pas objectivé de manière formelle par les soignants. Ce constat nous interpelle. En effet, comment essayer de résoudre les difficultés liées à l'épuisement de l'aidant si celui-ci n'est pas objectivé de manière fiable en collaboration avec l'aidant lui-même ?

Le questionnaire révèle enfin que cet état de fait est principalement lié à la méconnaissance des échelles existantes, ce qui semble découler d'un défaut de formation spécifique.

Comme démontré dans le cadre conceptuel, l'IDEC est garante de la prise en charge du bénéficiaire et de la qualité des soins mais aussi des conditions de travail des soignants. Les

résultats de l'enquête montrent que la proportion d'IDEC formées à l'épuisement de l'aidant est plus importante par rapport à la proportion d'infirmières et d'aides-soignantes formées. De par sa fonction et ses connaissances, l'IDEC a un rôle central à jouer dans l'objectivation de l'épuisement de l'aidant par les équipes du SSIAD.

Avant de présenter les actions que l'IDEC devra mettre en œuvre, nous allons essayer de démontrer en quoi l'évaluation de l'épuisement du proche aidant par les équipes soignantes pourrait constituer un outil pour améliorer la qualité de la prise en charge en SSIAD. Nous classerons ces éléments en deux catégories : ceux en lien avec les usagers et les partenaires et ceux en lien avec la fonction managériale de l'IDEC au sein du service.

1. En lien avec les usagers et les partenaires

- Intérêt de l'évaluation de l'épuisement du proche aidant dans le cadre des soins relationnels

L'échelle de Zarit est un test qui peut être auto-administré c'est-à-dire qu'il peut être distribué à l'aidant qui peut le remplir seul à son domicile.

Cependant, il est souhaitable qu'il soit réalisé au cours d'un entretien avec un professionnel. En effet, il est intéressant de dire que les questions posées dans ce test peuvent être prétexte à communication entre l'aidant et le soignant tout en « dédramatisant » les sentiments éprouvés par l'aidant. Par ailleurs, le temps consacré à la réalisation de ce test constitue un temps de parole pour l'aidant. On gagne ainsi en qualité en termes de soins relationnels.

- Intérêt de l'évaluation objective de l'épuisement pour aider l'aidant dans sa prise de conscience et/ou la prise de décision

Il est souvent difficile pour les équipes de faire prendre conscience à l'aidant de son épuisement. En effet, certains mécanismes psychologiques tels que le déni ne permettent pas à l'aidant de prendre toute la mesure de son état d'épuisement. Parfois, il peut arriver que l'aidant ait conscience de son état mais qu'il éprouve un sentiment de devoir envers la personne aidée qui

l'empêche de prendre des décisions nécessaires pour préserver sa propre santé. Le fait d'utiliser une échelle permettrait aux soignants de disposer d'un outil supplémentaire dans le but d'encourager la prise de conscience des aidants et les prises de décision telles que le recours à des aides humaines supplémentaires ou à l'institutionnalisation.

➤ Intérêt de l'évaluation de l'épuisement du proche aidant dans le cadre de la prévention de la maltraitance

Quand un proche aidant est épuisé, il peut devenir négligeant voire maltraitant envers la personne aidée. Bien souvent, cette négligence et/ou cette maltraitance résulte de plusieurs facteurs psycho-socio-environnementaux. Le fait de faire passer le test de l'Echelle de Zarit pourrait contribuer à prévenir ce risque de négligence ou de maltraitance par le biais de l'instauration d'une relation de confiance, d'une écoute face à la souffrance du proche aidant bien souvent seul face à sa détresse. Par ailleurs, certaines questions du test permettent au professionnel d'identifier les personnes les plus à risque de devenir négligentes ou maltraitantes comme « Vous arrive-t-il de vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? », « Vous arrive-t-il de sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? ».

➤ Intérêt de l'évaluation de l'épuisement du proche aidant dans le cadre du projet personnalisé du bénéficiaire

Découlant de la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et en lien avec les recommandations sur la Bientraitance, le projet personnalisé est un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie notamment dans les Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et dans les structures médico-sociales. Il s'agit d'une démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie (et/ou son représentant légal) et les équipes professionnelles en cohérence avec les ressources de la structure. Ce projet personnalisé est évolutif et stipule des objectifs, les moyens mis en œuvre ainsi que leur évaluation.

La prise en compte de l'épuisement de l'aidant dans le projet personnalisé en SSIAD semble primordiale. En effet, la validation des desiderata de la personne soignée doit tenir compte de la totalité des ressources et des contraintes inhérentes à sa prise en charge. Ainsi, un aidant épuisé ne pourra pas permettre un maintien à domicile de qualité sur du long terme (ce qui est pourtant souvent le souhait de la personne soignée).

- Intérêt de l'évaluation de l'épuisement du proche aidant dans le cadre des missions de coordination

L'objectivation de l'épuisement de l'aidant à l'aide d'une échelle (par une donnée chiffrée) permettra de pouvoir communiquer de manière plus efficiente au sein de l'équipe mais aussi avec les partenaires médicaux et sociaux.

La qualité de la prise en charge sera ici améliorée par le biais de la qualité des informations échangées. Les écrits comporteront désormais des données chiffrées et non plus des informations liées au « ressenti » des soignants.

2. En lien avec la fonction managériale de l'IDEC

- Identification des compétences individuelles

L'échelle de Zarit comporte des questions très précises concernant le ressenti de l'aidant face à son rôle auprès de la personne aidée. Certaines de ces questions entrent même dans l'intimité de la dyade aidant/aidé. Aussi, le professionnel qui fera passer ce test devra faire preuve de capacités d'écoute et d'empathie afin d'instaurer un climat de confiance avec l'aidant. Or, tous les professionnels du SSIAD ne disposent pas des mêmes qualités relationnelles. Le rôle managérial de l'IDEC sera alors d'identifier les compétences individuelles des agents. Certaines aides-soignantes pourront donc être nommées « référentes » pour se rendre au domicile des bénéficiaires du SSIAD afin de s'entretenir avec l'aidant en vue d'évaluer son « fardeau ». Cela pourra contribuer à valoriser les agents concernés et à accentuer leur implication dans la prise en charge des bénéficiaires.

➤ Prévention des risques psycho-sociaux

Comme le montrent les réponses au questionnaire, l'épuisement du proche aidant a des répercussions sur les conditions de travail des professionnels du SSIAD. Ces répercussions peuvent être d'ordre « pratique » comme le manque de matériel (changes, produits d'hygiène, ...) mais peuvent aussi être d'ordre « relationnel » comme l'agressivité de l'aidant ou son intrusion dans les soins prodigués à la personne aidée.

Le fait d'être confronté quotidiennement à des difficultés au travail peut engendrer des risques psycho-sociaux pour le soignant.

L'instauration de l'utilisation de l'échelle de Zarit au sein du service permettra, d'une part, de rappeler que certains comportements de la part de l'aidant ne sont pas dirigés contre la « personne » de l'aide-soignant et, d'autre part, d'améliorer la communication entre l'aidant et les professionnels de manière à instaurer une meilleure relation de confiance en limitant les non-dits et les conflits latents.

L'objectif est ici une meilleure compréhension de l'un et de l'autre afin de « fluidifier » la collaboration entre l'aidant et le soignant.

➤ Missions de formation à destination des équipes : développement de la culture de la « bientraitance » et du questionnement éthique

Comme nous l'avons vu dans la partie consacrée au cadre conceptuel, les IDEC sont garantes de la qualité des soins. Pour aboutir à des soins (tant techniques que relationnels) de qualité, l'IDEC doit assurer des missions de formation « continue » à destination des équipes. La formation à l'utilisation de l'échelle de Zarit semble être un bon support pour aborder le thème de la bientraitance. Par ailleurs, l'échelle de Zarit comporte des questions qui renvoient aux valeurs de l'individu et qui peuvent être source de questionnement éthique au sein de l'équipe.

3. Actions de l'IDEC

Afin de mener à bien cette mission, voici les actions que l'IDEC devra mettre en place :

- *Former les soignants en interne ou externe au sujet des aidants* : organiser en interne des sessions de formation avec une psychologue, une neuropsychologue ou encore le médecin référent du service, inscrire les agents à une formation externe via un organisme de formation.
Cette formation aura pour but de sensibiliser tous les soignants de l'équipe à la situation de l'aidant, aux risques liés à l'épuisement, aux signes à observer, etc.
- *Former les agents à l'utilisation de l'échelle de Zarit* : organiser un temps de formation interne touchant tout le personnel soignant (feuille d'émargement), si besoin en collaboration avec la psychologue ou le médecin référent du service.
- *Identifier et nommer des soignants référents* : ces soignants seront « référents » de certains bénéficiaires et seront en charge de la passation des tests de Zarit auprès de leurs aidants.
- *Instaurer une organisation du temps de travail* permettant aux soignants référents de rencontrer les aidants sur un temps dédié (possibilité de rendez-vous en fin de matinée ou en début d'après-midi par exemple après leur tournée). Il est impératif que le soignant soit vraiment disponible au moment de l'entretien.
- *Instaurer un outil de traçabilité des scores de l'échelle de Zarit* sur un document spécifique au sein du dossier de soin (qu'il soit en version papier ou informatisée) afin de pouvoir le consulter à tout moment mais aussi suivre son évolution.
- *Veiller à ce que l'épuisement de l'aidant soit pris en considération* lors de la réalisation du Projet Personnalisé du bénéficiaire (si cela est pertinent).
- *Mettre en place des réunions de concertation pluridisciplinaires* entre l'IDEC du SSIAD, les assistantes sociales de secteur des Pôles Autonomie, les représentants des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), les réseaux de soins (Réseau SEP, Réseau de soins palliatifs, ...). Leurs objectifs seraient d'échanger au sujet des situations

à domicile et de proposer des actions adéquates en fonction du degré d'épuisement de l'aidant et de ses répercussions sur la prise en charge du bénéficiaire.

De par ses fonctions au sein du SSIAD, l'IDEC doit s'inscrire dans une démarche qualité. Elle a ainsi un rôle central dans la mise en place d'une évaluation formelle et objective de l'épuisement de l'aidant. En effet, cette évaluation permettra d'améliorer la qualité de la prise en charge du bénéficiaire et ce, à plusieurs niveaux : l'aidant lui-même, la personne aidée, les conditions de travail des soignants et la coordination.

BIBLIOGRAPHIE

- Association Française des Aidants : La santé des aidants
- Baromètre des aidants, Fondation APRIL, 2017
- Chaber J. (2001). Vivre au grand âge, angoisses et ambivalences de la dépendance. Edition Autrement Collection Essais
- Fiches-actions de l'Agence Régionale de Santé
- Morel, M. (2012). Qualité des soins. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières. 2^{ème} édition.* (pp. 256-260). Toulouse, France : Association de recherche en soins infirmiers. Doi : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0256
- Pierre Bienvault. Comment aider les Français à vieillir chez eux le plus longtemps possible ? *La Croix du 27/03/2019*
- Rossinot Hélène (2019). Aidants, ces invisibles. Editions L'Observatoire.
- Schaufeli, W. B., & Enzmann, D. (1998). The burnout companion to study and practice A critical analysis. London Taylor & Francis.

Annexe 1

Echelle de ZARIT

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tirailé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

Annexe 2

Questionnaire exploratoire

Bonjour,

Dans le cadre d'un Diplôme Universitaire d'Infirmière Coordinatrice en EHPAD et en SSIAD, nous réalisons un questionnaire dans le but de recueillir des informations au sujet de l'épuisement des aidants.


Nous vous remercions de bien vouloir prendre quelques minutes afin de répondre aux questions suivantes.

Merci pour votre aide !


Delphine Bouissou et Corinne Ledoit

 **Vous êtes :**

Médecin Infirmier coordinateur Infirmier Aide-soignant

 **Depuis combien de temps exercez-vous votre profession ?**

0 à 5 ans de 5 à 15 ans Plus de 15 ans

 **Dans votre pratique professionnelle, êtes-vous au contact des proches-aidants des patients ?**

Oui Non

Si oui, pensez-vous que parmi ces aidants certains sont épuisés ?

Oui Non

Si oui, quelle proportion d'aidants jugez-vous épuisés ?

0-25% 25-50% 50-75% 75-100%

 **Cet épuisement a-t-il des répercussions sur la prise en charge du bénéficiaire ?**

Oui Non

Si oui, quel type de répercussions ?

.....
.....

✚ Comment identifiez-vous un aidant épuisé ?

.....
.....
.....
.....

✚ Connaissez-vous des outils ou échelles pour mesurer l'épuisement des aidants ?

Oui Non

Si oui, citez-les :
.....

Comment avez-vous connu ces outils ?

Si vous connaissez des outils pour mesurer l'épuisement des aidants, les utilisez-vous ?

Oui Non

Pourquoi ?

✚ Avez-vous déjà bénéficié d'une formation au sujet des aidants ?

Oui Non

Si oui, cette formation a-t-elle traité l'épuisement de l'aidant ?

Oui Non

Merci de votre participation !

Résumé

Démarche qualité : rôle de l'IDEC dans l'évaluation de l'épuisement de l'aidant par les équipes en SSIAD

L'objectif des SSIAD est de permettre le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées en leur apportant des soins techniques, relationnels et éducatifs.

Cependant, si le maintien à domicile s'appuie d'une part sur les interventions de professionnels, il repose également sur la participation indispensable d'un proche aidant. Ce dernier effectue au quotidien de nombreuses tâches parfois lourdes et contraignantes susceptibles d'engendrer un risque d'épuisement. Notre travail porte sur l'évaluation de l'épuisement du proche aidant par les équipes en SSIAD.

Nous avons mené une enquête exploratoire auprès de six SSIAD en invitant le personnel soignant à répondre à un questionnaire.

Il apparaît que l'épuisement de l'aidant a des répercussions sur la qualité de la prise en charge du bénéficiaire. Or, bien qu'il soit détecté par les soignants, l'épuisement de l'aidant n'est pas évalué de manière formelle et objective par les équipes.

L'analyse des résultats de notre enquête exploratoire démontre l'importance du rôle de l'IDEC dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge du patient à travers l'instauration de l'évaluation de l'épuisement du proche aidant notamment à travers l'échelle de Zarit.

Mots-clés : proche-aidant, épuisement, SSIAD, Zarit, personne âgée, IDEC

Abstract

How IDEC can improve quality of the care by SSIAD team in detecting the exhaustion of the care taker ?

The objective of the SSIAD is to allow the elderly or disabled to remain at home while receiving medical, social and educational cares.

However, while home care depends on professional intervention, it is also dependant on the participation of a non-professional care giver. This person must perform daily tasks entailing physical and psychological support which may lead to exhaustion.

We have done an exploratory study with six SSIADs. The results indicate that care giver exhaustion has a significant impact on the effectiveness of the treatment of the patient by the SSIAD. While the professionals may be aware of this exhaustion, they do not have a formal and objective way to measure it.

Our exploratory enquiry indicates the importance of the IDEC in improving the overall quality of care for patients. This can be done in several ways. One of them is by instructing the SSIAD team to use standardized evaluation of care giver exhaustion such as the Zarit Burden Interview.

Key-words : care-giver, exhaustion, SSIAD, Zarit, elderly, IDEC