



Projet de recherche B04 : soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations d'urgence

Connaissances lacunaires sur la situation des nouveaux proches aidants

Nous savons très peu de choses sur la situation des personnes qui s'engagent à soigner et à accompagner un proche, bien que leur rôle essentiel dans les soins à domicile ainsi que les défis et les charges physiques, psychiques, émotionnelles et sociales auxquels elles doivent faire face soient étudiés depuis de nombreuses années. Alors qu'on en sait plus sur les effets à long terme des soins prodigués par un proche aidant, il existe peu de connaissances sur la phase initiale de cette prise en charge, laquelle se fait de façon progressive. Une personne peut tout à coup commencer à prodiguer des soins à un proche lorsque ce dernier est victime, par exemple, d'une attaque cérébrale ou d'un accident. La plupart du temps, notamment en cas de limitations dues à l'âge ou de démence, la prise en charge se fait par étapes ou de façon progressive, parfois bien avant que la maladie n'ait été diagnostiquée. Dès lors, il est difficile d'identifier quand la prise en charge a débuté car aucun événement clair ne s'est produit à un moment donné. Seules de meilleures connaissances permettront d'évaluer et d'améliorer les offres de soutien et de décharge des proches aidants.

Proches aidants en situation d'urgence : comment gérer la crise

Bien que la littérature présente différentes situations domestiques comme des cas d'urgence, il n'existe aucune définition concrète que l'on peut appliquer de manière satisfaisante et appropriée aux crises et aux urgences dans ce contexte. Il ressort de la littérature hétéroclite consacrée aux crises en général une vaste définition qui concerne également les situations d'urgence. Par conséquent, une situation n'est pas nécessairement décrite et/ou évaluée comme une urgence ou une crise. Dans le cadre du présent mandat de l'Office fédéral de la santé publique, la notion de situations d'urgence se réfère aux événements et aux situations entraînant une détérioration de l'état de santé de la personne nécessitant des soins et pouvant être considérée comme une crise. La littérature spécialisée parle de trajectoires (maladie évoluant de façon aiguë) et de transitions (phases transitoires : le lieu où les soins sont prodigués change, le patient nécessite plus de soins et les objectifs doivent être adaptés). Elles représentent un élément essentiel du développement de situations de crise et d'urgence à domicile.

Concept multiméthodologique : évaluation des aides nécessaires et disponibles

Tant le fait d'endosser un nouveau rôle de proche aidant que les situations d'urgence font partie des « événements critiques de l'existence ». Le projet analyse les expériences subjectives, identifie les défis liés à ces transitions et décrit les aides nécessaires et disponibles. Vu les connaissances lacunaires, un concept exploratoire séquentiel mélangeant plusieurs méthodologies a été choisi. La première phase de cette approche se base sur des entretiens qualitatifs. Elle consiste à recueillir, d'une part, les expériences faites au quotidien par les proches aidants lors de leurs premiers pas dans ce domaine et en situation d'urgence et, d'autre part, les évaluations de fournisseurs de prestations de soins à domicile. Ces différentes données seront ensuite regroupées puis, sur la base de ces synthèses, des questionnaires standardisés seront élaborés durant la deuxième phase de l'étude afin de valider, avec des données quantitatives, les connaissances générées durant les entretiens. Cette approche permet de saisir le large spectre des deux types de situations et de les comprendre de manière approfondie. Des proches aidants et des fournisseurs de prestations participeront à l'évaluation des résultats et à l'élaboration de recommandations. Enfin, un World Café permettra d'en discuter.

Durée du projet : 10/2017 – 04/2019 (19 mois)

Contact

Prof. Dr. André Fringer, HES St-Gall, département de la santé
www.fhsg.ch

Prof. Dr. Ulrich Otto, Careum Recherche
www.careum.ch/forschung

**Programme de promotion d'offres
visant à décharger les proches aidants**