

Le soutien aux familles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer — stade avancé, vivant en établissement

Par Judith Cohen, B.Sc.N., MN,
Infirmière clinicienne en psychogériatrie, Hôpital Ste-Anne,
Ste-Anne-de-Bellevue, Québec

L'Hôpital Ste-Anne au Québec, s'est doté de deux unités de soins spécialisées (unités prothétiques) qui accueillent 22 résidents arrivés au stade avancé d'une démence irréversible, dans la plupart des cas la maladie d'Alzheimer. Avec l'approbation de la Direction des soins infirmiers, le personnel infirmier a créé quatre équipes spécialisées dirigées par une infirmière clinicienne. Ces équipes ont pour mission d'étudier, d'élaborer et d'appliquer quatre programmes de soins dans le but de créer un milieu de vie pour les résidents, c'est-à-dire un milieu qui leur apporte le soutien nécessaire. Le travail de chaque équipe est axé sur un aspect particulier : les groupes de soutien aux familles, les activités socio-récréatives, l'approche individuelle des soins et, enfin, le milieu de vie.

Le présent article décrit le programme de soutien aux familles qui a été mis en œuvre et appliqué conformément à l'objectif global de la démarche, la création d'un milieu de vie. Nous décrivons ci-dessous les buts et les objectifs de ce programme particulier, les interventions projetées et les résultats obtenus.

L'importance de la famille

De nombreux auteurs ont apporté des preuves de l'impact de l'hospitalisation sur les familles de personnes en centre d'hébergement et ils ont démontré l'importance des mesures de soutien pour ces familles.^{1,2} Dans leur rapport d'étude publié en 1990, Pearlin et coll. soulignaient combien il était important de reconnaître que les femmes âgées des patients étaient à la fois des ressources et des clientes pour l'établissement de santé.³ Deschênes et coll. ont poursuivi l'argumentation dans une communication présentée en 1997 sur le rôle important que joue la famille pour assurer la continuité dans la vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et hébergée en institution.

Deschênes et coll. ont mis en évidence l'importance de la famille en tant que ressource pour l'établissement en démontrant que les infirmières font confiance à la famille pour connaître les caractéristiques de leurs patients (habitudes, références, aversions, croyances, difficultés) afin d'élaborer un plan de soins infirmiers. En même temps, les infirmières doivent tenir compte de la dynamique particulière de chaque famille.

Le placement d'une personne en centre d'hébergement entraîne un changement soudain des rôles de chacun des membres de la famille et marque le début d'une longue période de deuil, dans bien des cas. C'est pourquoi l'infirmière doit également considérer les membres de la famille du patient comme des clients dont les émotions sont une expression du deuil; l'infirmière doit aussi savoir reconnaître leurs compétences comme aidant naturel et elle doit les orienter vers les ressources professionnelles appropriées, s'il y a lieu.¹

Dans une étude réalisée en 1997, Ross, Rosenthal et Dawson ont étudié la «carrière d'aidant» des épouses âgées. Leur étude a révélé les différentes orientations qu'avait pris la vie de ces femmes dont le mari avait été placé en centre d'hébergement.⁵ Ces chercheurs ont eu le mérite de définir les changements qui surviennent dans la vie de ces femmes avec le temps et qui démontrent une vulnérabilité croissante et un risque accru de dépression chez des femmes âgées dont l'époux a dû être placé en centre d'hébergement.

Programmes de groupes de soutien aux familles

En 1989, Toseland et Rossiter ont fait une revue de la littérature portant sur 29 études menées pour évaluer des programmes de groupes de soutien destinés aux aidants naturels. Les conclusions de ces recherches démontrent que ces programmes atténuent l'isolement et la solitude, apportent du soutien et de la compréhension, contribuent à l'affirmation, à la compréhension et à la validation des pensées et des émotions des aidants naturels; ils favorisent également l'expression partagée des sentiments et des expériences entre les aidants.

Les programmes de groupes de soutien enseignent également les membres de la famille sur les effets d'une démence irréversible, ils favorisent le partage d'informations sur les stratégies d'adaptation efficaces et ils apprennent aux aidants à trouver des solutions à des problèmes précis.⁶ Selon ces auteurs, les études sur les programmes de groupes de soutien à l'intention des aidants ont révélé que les membres de ces groupes de soutien trouvent ces programmes pertinents, utiles et importants.

D'autres études sur ce type de programme ont également révélé des diminutions statistiquement significatives de l'anxiété,

de la dépression et de l'accablement chez les aidants naturels présentant un niveau relativement élevé de stress.⁷ Bien que le choix des indicateurs de résultats pose un problème particulièrement épineux dans la conception d'études de longue durée sur les résultats des interventions, les rapports présentés par Zarit et Toseland dans un symposium tenu en 1989 montrent que des interventions psycho-éducatives d'une durée limitée ont eu des effets thérapeutiques favorables, comme en témoigne l'évaluation globale du bien-être, de l'humeur, de la santé psychologique et du fardeau relié aux soins.⁸

Les familles des personnes hébergées dans les unités prothétiques à l'Hôpital Ste-Anne sont un prolongement de l'univers de nos résidents et comme membres à part entière de leur réseau de soutien. Les familles reçoivent, soit individuellement soit en groupes, le soutien requis et ce, depuis la période de préadmission (ou prétransfert) jusqu'aux périodes de deuil et d'adaptation qui accompagnent inévitablement le placement d'un être cher en institution. Le soutien individualisé est offert sous différentes formes et les membres des familles sont invités à prendre part aux réunions de l'équipe multidisciplinaire sur l'unité de soins.

Programme «Groupe de soutien aux familles»

Nous proposons à toutes les familles l'aide de notre Groupe de soutien. Nous leur adressons une lettre les invitant à participer à un programme de huit rencontres intitulé «Groupe de soutien aux familles». Ce programme a pour but de veiller à ce que les familles dont un membre est placé en institution à cause d'une démence irréversible reçoivent l'aide dont elles ont besoin.

Objectif général

Apporter un soutien psychologique par le recours à des activités d'enseignement qui visent à alléger le fardeau des familles et à promouvoir la création d'un réseau de soutien entre les membres du groupe.

Objectifs spécifiques

- Accroître les connaissances des participants sur la démence irréversible.
- Promouvoir les discussions et les échanges entre participants.
- Favoriser l'expression des émotions tant positives que négatives.
- Améliorer les stratégies d'adaptation des participants et leur aptitude à gérer des situations difficiles.
- Susciter la solidarité au sein du groupe, avec l'espoir de créer un réseau de soutien.

Orientation

Le programme de Groupe de soutien comporte deux volets :

1. Un volet éducatif visant à accroître les connaissances des participants sur la maladie.
2. Un volet thérapeutique visant à apporter une aide psychologique aux participants et à les aider à surmonter les difficultés qu'ils rencontrent.

Structure

- Une série de huit rencontres consécutives, tenues toutes les trois semaines.
- Chaque rencontre dure une heure et demie environ.
- Peuvent prendre part au programme les membres de la famille du résident (c'est-à-dire le conjoint, les enfants, un proche ou une autre personne significative).
- Le groupe ne compte pas plus que six à 10 participants.
- Les rencontres se tiennent alternativement en français ou en anglais (c'est-à-dire huit rencontres avec un groupe francophone, suivies de huit rencontres avec un groupe anglophone).
- Les rencontres ont toujours lieu au même endroit, pendant toute la durée du programme.

Essence du programme (animatrices, participation, ressources)

Animatrices

- Les deux animatrices travaillent sur les unités prothétiques et au moins une doit posséder de l'expérience dans l'animation de séances de groupe. Une troisième personne peut assister à la rencontre à titre d'observateur en vue de se préparer à devenir animatrice. En général, ces animatrices sont des infirmières des prothétiques, mais une préposée aux soins infirmiers peut également jouer ce rôle s'il ou elle a manifesté des aptitudes pour une telle formation et a exprimé son désir de jouer un tel rôle.

Participation

- La première rencontre est l'occasion d'un contact initial entre les animatrices et les participants. On leur explique que chaque rencontre comporte une période de 30 minutes réservée à l'information ou à l'enseignement, suivie de 30 minutes de discussion sur un sujet particulier; on incite les participants à choisir les sujets de ces discussions.

Exemple de sujets de discussion

- Le vieillissement normal et le cerveau
- Théories sur la démence : causes, manifestations, interventions, traitement
- Les étapes du deuil
- Le stress et les techniques de relaxation
- Le rôle des médicaments
- Les questions juridiques (tutelle, procuration)
- La vie quotidienne dans les unités prothétiques et dans l'hôpital

À la fin de chaque rencontre, l'animatrice invite les participants à échanger de façon informelle dans une atmosphère agréable et détendue en prenant une collation (café et biscuits).

Ressources

Les animatrices de ces séances peuvent faire appel aux ressources humaines et didactiques suivantes : membres du comité organisateur, les professionnels de l'équipe multidisciplinaire, la Société Alzheimer, les ouvrages de référence et

les bibliographies disponibles au centre de documentation de l'hôpital, ainsi que le «Guide à l'intention des animateurs» de groupes de soutien aux familles ayant un parent atteint d'une maladie démentielle irréversible et institutionnalisés sur les unités prothétiques préparé par le comité d'organisation (document inspiré des principes proposés par la Société Alzheimer [1991]).⁹

Évaluation du programme

L'équipe a d'abord tenté d'utiliser des outils scientifiques déjà validés, par exemple le questionnaire sur le fardeau imposé à la famille (*Family Burden Index*), ainsi qu'un questionnaire pour évaluer les effets favorables du programme. Les membres de l'équipe ont toutefois rapidement constaté que ces démarches prenaient trop de temps et que les participants s'impatientaient devant le trop grand nombre de formulaires et de questionnaires à remplir. Les animatrices ont alors décidé de questionner les participants de façon informelle lors de la dernière rencontre de la série. Elles leur demandaient par exemple ce qu'ils avaient retenu du programme, les effets favorables dans leur cas; on leur demandait aussi des suggestions ou des recommandations pour améliorer le programme. Au cours des huit rencontres, les animatrices inscrivait leurs observations détaillées dans un cahier de bord. Nous vous présentons ci-dessous un résumé des aspects favorables notés dans ces cahiers.

Effets favorables pour les familles :

- L'amélioration des aptitudes à la communication et des relations d'entraide entre les participants.
- Disparition des sentiments d'isolement et de solitude.
- Un changement, perçu et observé, de leur attitude face à la personne atteinte (conjoint, parent ou proche).
- Une amélioration des relations avec le personnel et les autres résidents.
- La création de liens durables avec des membres du groupe.
- Une diminution de l'anxiété.
- Une meilleure estime de soi.
- Une plus grande aptitude à se prendre en charge.

Effets favorables pour les animatrices :

- Expérience enrichissante.
- Une meilleure connaissance de la démence, du traitement et de la prise en charge des patients.
- Une approche plus appropriée, plus personnelle et mieux adaptée aux besoins de chaque patient et de leurs familles.
- Après la série de rencontres, un sentiment de rapprochement avec les participants et leurs proches.
- Satisfaction éprouvée en constatant que les participants avaient évolué, que leur état psychologique s'améliorait et qu'ils jouissaient d'un plus grand bien-être.

Effets favorables pour les résidents :

- À la fin du programme, la famille comprenait mieux ce qu'est la démence. Les proches avaient cessé d'avoir honte des comportements des patients et ne les considéraient plus

comme «fous» ou atteints d'une maladie mentale.

- Les membres de la famille avaient des attentes plus réalistes face aux résidents après la série de rencontres.
- Ces changements d'attitude ont eu une incidence positive et indirecte sur les résidents qui sont traités avec plus de respect et de dignité; en outre, les interactions entre résidents et aidants devenaient plus significatives.

Conclusion

Bien que le programme semble apporter un soutien immédiat à la famille qui vit ce deuil, il faudra poursuivre d'autres recherches pour mesurer scientifiquement les effets thérapeutiques chez les participants. Nous espérons que le Programme «Groupe de soutien aux familles» sera une mesure de prévention utile pour préserver la santé des conjointes âgées et frères qui doivent apprendre à surmonter l'épreuve de voir leurs compagnons de vie placés en institution. Il est dommage que ce programme ne puisse être offert qu'aux personnes qui sont assez mobiles pour pouvoir se rendre à l'hôpital.

Néanmoins, le Programme «Groupe de soutien aux familles» demeure un outil psycho-éducatif utile qui aide les familles des résidents à mieux s'intégrer à l'environnement d'une unité de soins psychogériatriques de longue durée. Ce programme demeure une source de motivation et de satisfaction pour le personnel infirmier et pour les résidents, qui, croit-on, profitent indirectement des bienfaits d'un milieu de vie ainsi enrichi.

Références :

1. Given CW, Collins CE, Given BA: Sources of stress among families caring for relatives with Alzheimer's disease. *Nursing Clinics of North America* 1988; 23(1):69-81.
2. Myslinski M: Les familles face aux différents acteurs de l'animation en milieu institutionnel gériatrique. *Gérontologie* 1987; 62:15-30 et 63:41-47.
3. Pearlman L, Mullan J, Semple S, Skaff M: Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30(5):583-594.
4. Deschênes M, Desrosiers F, Meunier-Lavigne C, Paradis G, Bourque M: Soins infirmiers en établissement. Dans : Arcand-Hébert: *Pratique de Gériatrie*, 2ième édition. Edisem Inc, 1997.
5. Ross M, Rosenthal C, Dawson P: Patterns of caregiving following the institutionalization of elderly husbands. *Canadian Journal of Nursing Research* 1997; 29(2):79-98.
6. Toseland RW, Rossiter CM: Group interventions to support family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist* 1989; 29(4):438-448.
7. Green VL, Monahan DS: The effect of a support and education program on stress and burden among family caregivers to frail elderly persons. *The Gerontologist* 1988; 29(4):481-483.
8. Zarit SH, Toseland RW: Current and future direction in family caregiving research. *The Gerontologist* 1989; 29(4):481-483.
9. Maheu SE: Guide de formation destiné aux animateurs de groupes de soutien alzheimer. Société Alzheimer de Montréal Inc 1991. Bibliothèque nationale du Québec.

Lectures suggérées :

1. McCallion P, Toseland R: Supportive Group in Interventions with Caregivers. *Social Work with Groups* 1995; 1(18):11-25.
2. Lavoie J: Support Groups for Informal Caregivers Don't Work! Refocus the Groups or the Evaluations? *Canadian Journal of Aging* 1995; 14(3):580-95.