



# Les compétences des proches aidants des personnes confrontées à une pathologie de type démence : une étude observationnelle

Marie Léocadie. RN, PhD (s) ; Jean-Manuel Morvillers, RN, PhD ; Monique Rothan-Tondeur RN, PhD, HDR.

## 1. Résumé

**Introduction :** L'augmentation de l'incidence des pathologies de type démence est annoncée par l'OMS. Dans ce contexte l'implication des proches aidants est importante pour maintenir la personne aidée à domicile. Ils développent donc tout au long de l'accompagnement de leur proche, des compétences primordiales pour le maintien de la santé de la dyade. Une étude est nécessaire pour identifier les caractéristiques de ces compétences et le parcours de leur apprentissage.

**Méthodologie :** Une étude de type observationnelle est effectuée au domicile des proches aidants. Elle a été complétée par des entretiens semi-directifs.

**Résultats :** Les données de l'étude ont mis en exergue 5 situations dans lesquelles les proches aidants mettent en application 11 compétences. Deux processus d'apprentissage sont identifiés.

**Discussion :** Malgré le besoin de formation, d'information et de soutien des proches aidants, ces derniers peuvent mettre à profit les compétences expérientielles acquises tout au long de l'accompagnement de leur proche.

## 2. Introduction

Dans un contexte de pénurie du personnel de santé annoncé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (12,9 millions d'ici 2035) et d'évolution démographique qui favorise l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques dont les maladies de type démence, la contribution et l'aide des proches aidants sont primordiales.

Néanmoins, la surcharge de l'activité quotidienne engendre un risque du développement du «sentiment de fardeau». Pour l'éviter et être efficace dans leur accompagnement, les proches aidants développent des compétences dites expérientielles permettant le maintien de leur proche à domicile.

Cependant, cet accompagnement est dépendant de leur parcours d'apprentissage.

Il est donc important de connaître les différents parcours possibles ainsi que les compétences développées au fil du temps.

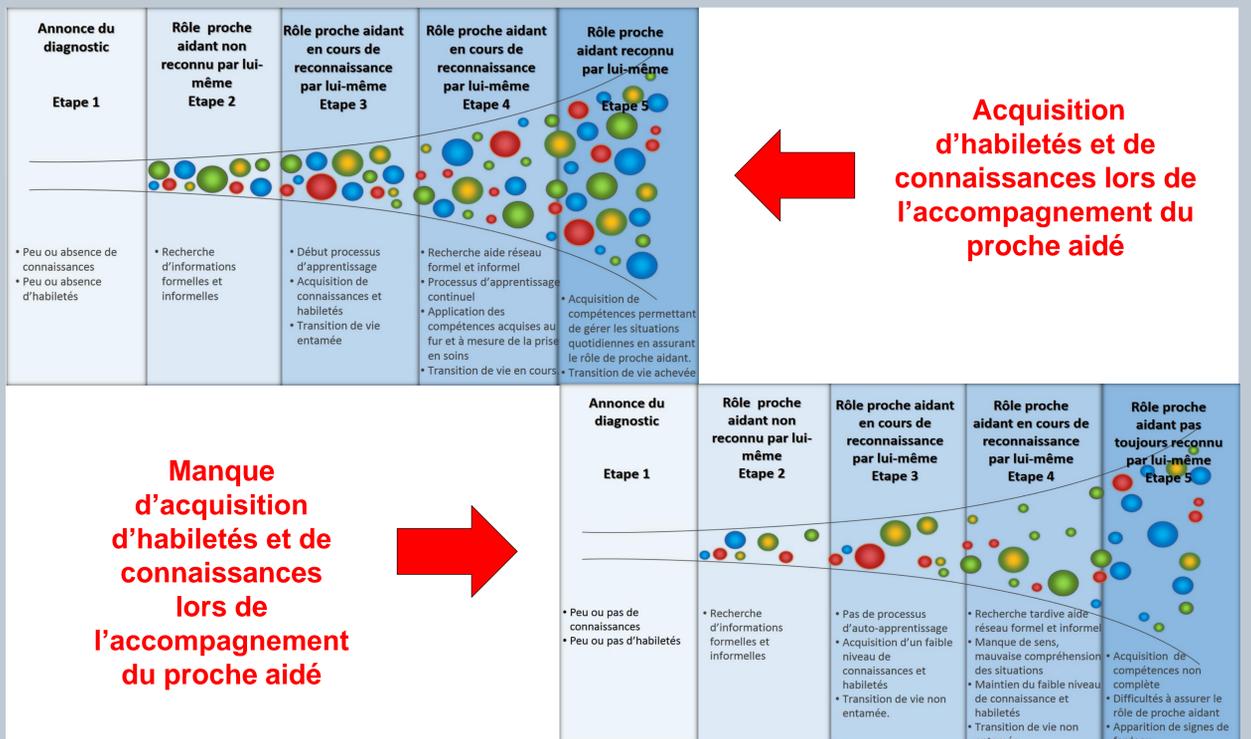
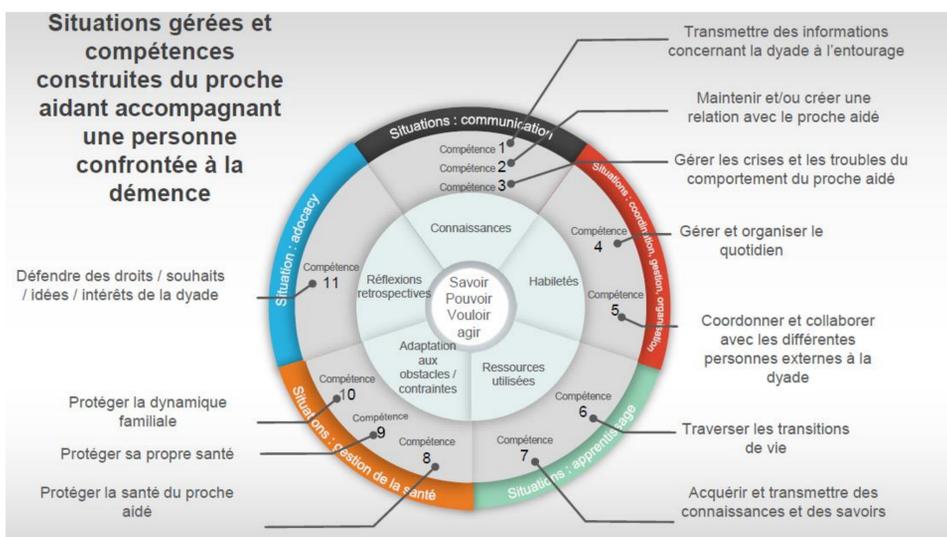
## 3. Méthodologie

Il s'agit d'une recherche qualitative observationnelle basée sur le paradigme épistémologique des connaissances du socioconstructivisme.

Ce choix est motivé par la recherche des différents éléments permettant la mise en application des compétences utilisées lors des situations rencontrées et gérées par les proches aidants afin de pouvoir répondre à leurs besoins et à ceux de leur proche aidé.

Selon le design de l'étude, des observations et des entretiens semi-dirigés ont été effectués.

## 4. Résultats



## 5. Discussion

Au quotidien, les proches aidants sont la majorité du temps, seuls face à leurs difficultés. Tout au long de la progression de la prise en soin de leur proche malade, ils sont confrontés à de nouvelles situations qui les obligent à développer des compétences permettant d'affronter le quotidien. Au fur et à mesure, ils progressent vers un nouveau rôle.

Toutefois, cet apprentissage n'est pas simple pour l'ensemble des proches aidants, et lorsqu'il a difficilement lieu, ils sont rapidement en détresse et présentent des signes de fatigue. Cette étude a pu mettre en avant que les proches aidants d'aujourd'hui ont développé plus de compétences que leurs prédécesseurs. Cette évolution est accentuée par les nouveaux paradigmes de prise en soins qui leurs demandent une implication plus forte.

Bien que certains proches aidants aient besoin de formation, certains d'entre eux peuvent de par leurs expériences être acteurs et pourvoyeurs de savoir. D'éventuels partenariats peuvent être envisagés avec les proches aidants afin que les compétences de ces acteurs soient davantage au service de la santé de leur proche.