

Delémont, le 10 octobre 2013

"Visites préventives et conseils pour le maintien à domicile"

Evaluation des infirmières de la FAS.

Cette évaluation porte sur la période de décembre 2012 à août 2013, soit sur 9 mois. Elle se base sur un questionnaire rempli individuellement par chacune des sept infirmières qui ont effectué les visites.

Elle complète l'enquête de satisfaction menée auprès des bénéficiaires.

NOMBRE DE DEMANDEURS ET NOMBRE DE VISITES

Nombre de demandeurs et de visites pour des personnes qui n'étaient pas déjà connues des services d'aide et de soins à domicile, de décembre 2012 à août 2013 :

- 40 personnes ont sollicité des visites, dont 35 proches aidants et 5 personnes qui appelaient pour elles-mêmes.
- 76 visites ont été effectuées.

PRINCIPALES DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES DEMANDEURS

Les demandes initiales de visites étaient généralement liées à des demandes de renseignements, mais au fil des discussions, il est apparu que les difficultés exprimées par les demandeurs étaient multiples et souvent très complexes :

- Manque de sommeil, repos perturbé, manque de temps pour soi pour se ressourcer. Epuisement psychologique, dépression.
- Demandes de décharge souvent immédiate ou pour une courte durée, pour faire face aux imprévus « aux grains de sable qui viennent perturber le quotidien ». Besoin d'anticiper avant une hospitalisation prévue dans plusieurs mois : « Que se passera-t-il si je ne peux plus m'occuper de mon proche ? ».
- Angoisses et soucis perpétuels, par exemples : angoisses liées à l'évolution rapide d'une maladie dégénérative fatale ; peur de la souffrance et de la mort, peur de ne pas avoir le temps de régler tout ce qu'il y a prévoir avant de s'en aller (relations avec les membres de sa famille, testament, héritage, amis, proches, etc...); culpabilité importante liée au fait de ne plus pouvoir assumer seule son conjoint.
- Difficultés à assumer toutes les charges quotidiennes (ménage, lessive, repassage, rangements, alentours de la maison...), en plus du temps à consacrer aux soins à son proche.
- Difficultés à gérer des problèmes spécifiques liés à la maladie du proche (agressivité de l'aidé en raison d'une démence frontale, élimination urinaire et intestinale compliquée, incontinence, perte de poids importante, risques de chutes, douleurs gastriques, dorsales ou articulaires, soucis dentaires, préparation de repas particuliers (texture), situation d'urgence ou de problème durant la nuit ...).

- Méconnaissance de la maladie et de son évolution, des moyens auxiliaires et autres prestations disponibles.
- Sentiment de solitude, d'isolement social ou perte d'amis, par peur de la maladie ; mal-être important face à l'évolution d'une pathologie et à l'image que peut donner son conjoint diminué au reste de la famille et/ou aux autres personnes en général.
- Exigences élevées de la part de la personne aidée, fins de journées pénibles et conflictuelles. Refus de l'aidé de collaborer et de suivre les indications de l'aidant.
- Sentiment de culpabilité important lorsque : « je m'accorde quelque-chose à moi ». Perte d'activités d'avant la maladie du proche (souvent exercées avec passion).
- Soucis liés à des difficultés administratives et financières, retards dans le paiement de l'assurance maladie et d'autres factures. Lourdeur, tracasseries administratives...
- Manque de soutien et de solutions de décharge (réseau limité et/ou degré de complexité de prise en charge élevé). Mauvaises expériences vécues avec certains professionnels ou bénévoles.
- Pour les enfants d'une personne âgée : soucis de laisser leur parent seul, surtout la nuit et de ne pas habiter tout près en cas de problème, recherche de solutions. Soucis en lien avec les risques de chutes ou de malnutrition.
- Un fort besoin d'être reconnu, rassuré et conforté dans son rôle de proche-aidant a été observé dans la quasi-totalité des situations rencontrées. Mais aussi dans quelques cas, une révolte ou un sentiment d'injustice face au manque de reconnaissance de la société quant à leur engagement au quotidien et à l'épargne qu'ils permettent de générer aux principaux financeurs (assureurs et canton).
- Certains proches aidants ont verbalisé des réticences à faire appel à une aide extérieure car ce n'est pas une démarche facile pour eux, notamment par peur des changements qui pourraient intervenir dans leurs habitudes si quelqu'un intervient chez eux, ou simplement par peur du regard ou du jugement d'autrui. Cela peut parfois même être vécu comme une intrusion.

PROPOSITIONS/ACTIONS LE PLUS SOUVENT PROPOSEES

Les actions/solutions dépendaient des besoins spécifiques exprimés. Il a notamment été proposé :

- Une évaluation fine de chaque situation
- Des conseils et enseignements spécifiques en rapport à la maladie ou aux soins.
- Des recherches de solutions de décharge ou de relais.
- Des informations précises sur les possibilités d'aide existantes ainsi que l'activation de différentes compétences ou offres présentes dans le réseau.
- Une orientation la plus précise possible vers les prestations qui répondent aux besoins exprimés.
- Des informations sur les assurances sociales (PC et API surtout) et sur les différentes possibilités de remboursement de frais.
- La valorisation de tout ce qui est déjà effectué par chaque proche aidant.

LES VISITES PREVENTIVES ONT-ELLES REPONDU AUX BESOINS EXPRIMES

Selon les infirmières, dans la majorité des cas, les visites ont répondu aux besoins exprimés, notamment en ce qui concerne l'écoute des difficultés rencontrées, le non jugement, l'apaisement ou la dédramatisation, la valorisation du proche, les conseils pour les soins ou face à la maladie, les renseignements et l'orientation vers les prestations disponibles, le soutien et la recherche de solutions de décharge adaptées pour quelques situations précises.

Par contre, en ce qui concerne des solutions de décharge plus « urgentes » (accueil de jour ou de nuit, lits vacances, bénévoles, relève à domicile...) le manque de structures et d'offre dans le canton n'a pas permis de répondre à certains besoins exprimés. Il en est de même pour certaines situations où les proches souhaitaient un soutien financier pour leur implication et leur investissement personnel (en plus de l'API).

DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES INFIRMIERS QUI ONT EFFECTUÉ LES VISITES

La planification des visites n'est pas toujours facile, notamment dans des périodes très chargées au sein du service dans lequel l'infirmière travaille.

Il n'y a pas toujours cohérence entre les annonces faites dans la presse dans le cadre du programme de soutien aux proches aidants et l'offre qui peut réellement être proposée. C'est le cas notamment pour les solutions de décharge immédiates, l'accueil de jour ou de nuit, les solutions de relève ou de relais à domicile ou l'offre en bénévoles... Il y a eu un sentiment de frustration d'infirmières dans certains cas, de ne pas avoir de solution à proposer.

QUELLES AMELIORATIONS FAUT-IL APPORTER AU PROJET DE VISITES PREVENTIVES A DOMICILE

Il n'y a pas de modifications majeures à apporter au projet de visites préventives à domicile si ce n'est que cette prestation devrait être ouverte à tous les bénéficiaires de l'aide et des soins à domicile qui en feraient la demande. Plusieurs infirmières sont d'avis que les besoins sont là et qu'il faudrait toucher davantage de personnes. Il faudra donc redonner des informations à la population sur cette prestation. L'information et la sensibilisation des proches aidants doit se faire le plus précocement possible car souvent, l'intervenant arrive alors que le proche aidant est déjà en bout de course.

L'expérience a montré qu'une formation plus importante que celle initialement planifiée est nécessaire auprès des infirmières. Ce renforcement de la formation a été mené et continuera au fil du temps, notamment au travers d'intervisions et de formations continues.

Concernant le programme global de soutien aux proches mené par le canton, l'accent doit encore être mis sur le développement des possibilités de décharge pour les proches aidants (accueil de jour, de nuit, bénévoles, et autres solutions de décharge).

CES VISITES DOIVENT-ELLES DEVENIR UNE PRESTATION OFFICIELLE DES SERVICES D'AIDE ET DE SOINS A DOMICILE

Oui, de l'avis des toutes les infirmières, mais il faudra, pour certaines intervenantes, prendre encore de l'assurance et de l'expérience dans cette nouvelle prestation, car elle mobilise de nombreuses compétences et se révèle être souvent complexe. Il s'avère que de par sa vision globale, sa pratique, son expertise dans le maintien à domicile et ses compétences dans les conseils et la promotion de la santé, l'infirmière exerçant aux soins à domicile est certainement « *le professionnel idéal* » pour assumer cette nouvelle prestation. De par sa connaissance du réseau de soins et des partenaires existants, elle est sans aucun doute le trait d'union le plus adapté entre les proches, les patients, les médecins, l'hôpital, les associations et les autres professionnels ou bénévoles.

De par les nouvelles compétences acquises, ces professionnelles sont devenues les personnes-ressource de leur service pour tout ce qui tourne autour de la thématique des proches aidants. Elles jouent désormais un rôle très important dans leur équipe en apportant leur éclairage et leur expertise, en participant à l'évaluation des besoins des proches aidants pour les situations d'aide et de soins à domicile et en apportant des conseils et un soutien à l'ensemble de l'équipe soignante.

Les soins, l'accompagnement, la surveillance, le soutien moral et logistique assumés par les proches sont encore insuffisamment soutenus. Par cette prestation, les proches peuvent obtenir un soutien, se sentir reconnus et valorisés. Un proche qui s'occupe de son épouse gravement handicapée a dit à une des infirmières : « *c'est la 1^{ère} fois qu'un professionnel s'assied chez moi et me consacre du temps afin de m'écouter, de comprendre mes difficultés vécues au quotidien, de me soutenir et de rechercher ensemble de nouvelles solutions qui pourront m'aider* ».

Nicolas Froté