



La Prestation de Soins d'un Jeune Aidant Proche auprès d'un Parent Survivant d'un Accident Vasculaire Cérébral

Los Cuidados Básicos de un Joven Cuidador ante un Padre Sobreviviente de
un Accidente Cerebro Vascular

Basic Treatment Given by a Caregiver to a Father Who Survived to a
Cerebrovascular Accident

Bernet Céline¹⁶

Received: October 22nd, 2018.

Accepted: February 27th, 2019.

Résumé

L'aidant proche d'une personne survivant à un accident vasculaire cérébral (AVC) peut être un jeune adulte aidant âgé de 18 à 25 ans pour diverses raisons économiques, sociales et culturelles. Les soins prodigués auprès du survivant peuvent affecter la vie des aidants. Dans cette revue de littérature, nous avons effectué un état des lieux des besoins à prendre en considération concernant des

¹⁶ Bachelor en ergothérapie à la Haute école libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB). Elle a eu l'opportunité d'effectuer des stages dans le domaine de la main et du dos mais également en gériatrie, en centre de jour et logement collectif adapté pour les jeunes déficients intellectuels et avec des enfants souffrant de troubles « DYS ». En 2018, elle a occupé le poste d'ergothérapeute au sein de l'asbl "La Braise" regroupant un ensemble de services destinés à des personnes présentant une lésion cérébrale acquise à la suite d'un traumatisme crânien, d'un accident vasculaire cérébral, d'une encéphalopathie etc. Fédération Wallonie-Bruxelles College D'ergotherapie de Bruxelles. Fédération Wallonie-Bruxelles College D'ergotherapie de Bruxelles.

jeunes aidants, majeurs émancipés, prenant en charge un parent survivant d'un AVC. Une grille d'analyse des résultats a été élaborée afin de mettre en exergue les différents besoins qui ressortent de la littérature. Après analyse des résultats, de nombreux besoins doivent être pris en considération dans le but de favoriser le bien-être de ces jeunes. L'ergothérapeute, l'équipe pluridisciplinaire et les services d'entraides peuvent mettre en pratique ces recommandations pour opérer un changement durable pour les proches aidants et leurs familles, et leur offrir l'aide que peut – être ils ont besoin.

Mots clés. *Besoins - accident vasculaire cérébral - ergothérapeute - aidant - bien-être*

Resumen

El cuidador cercano de una persona sobreviviente de un accidente cerebro vascular (ACV) puede ser un joven adulto de 18 a 25 años, lo hace por diversas razones económicas, sociales y culturales. Los cuidados brindados pueden afectar la vida del cuidador. En esta revisión de la literatura, se ha efectuado un Estado del Arte de los cuidados a tener en consideración concernientes a los jóvenes cuidadores o mayores emancipados quienes se ocupan de un padre que sobrevive luego de un ACV. Una tabla de análisis de resultados fue elaborada con el objetivo de resaltar las diversas necesidades anteriormente mencionadas. Luego del análisis de los resultados, muchas necesidades deben ser tomadas en consideración para poder favorecer el bienestar de los cuidadores. El ergoterapeuta, el equipo pluridisciplinario y los servicios de ayuda pueden poner en

práctica estas recomendaciones para realizar un cambio durable para los cuidadores y sus familias, ofreciéndoles el apoyo que requieren.

Palabras clave. *Necesidades - accidente cerebro vascular - ergo-terapeuta - cuidador- bienestar.*

Abstract

The caregiver of a person who survived from a cerebrovascular accident can be a young adult from 18 to 25 years old; he does this because of economical, social and cultural reasons. The treatment offered to the surviving can affect the caregivers' life. In this analysis of the literature, we have done a State of the Art of the needs to take in consideration concerning the young caregivers or adults, who are in charge of a surviving parent of a CVA. A results analysis grid was done in order to show the different necessities specified through the literature.

After analyzing the results, a lot of needs have to be taken into account with the aim of promoting the well-being of the caregivers. The occupational therapist, the multidisciplinary team and the assistance services can put in practice these recommendations for creating a positive change for the caregivers and their families, offering them the support they need.

Key words. *Needs - cerebrovascular accident - occupational therapist - caregiver - well-being*

Introduction

Le retour au domicile de personnes souffrant d'un accident vasculaire cérébral peut être observé comme une période complexe pour les survivants. Ces derniers dépendront de façon partielle ou permanente de leurs aidants familiaux (AF). En général, un adulte de la famille assumera la responsabilité du rôle parental, la prestation de soins ainsi que la gestion du foyer. Toutefois, en l'absence d'adulte disponible, il est possible que le principal fardeau des soins incombe alors aux plus jeunes membres de la famille, notamment aux jeunes aidants majeurs émancipés généralement âgés de 18 à 25 ans (détermination variable en fonction des lois de chaque nation). Baus (2005) et ses confrères précisent que les soins seraient un défi du XXI^{ème} siècle pour les étudiants. Plusieurs facteurs concourent à cette idée, le vieillissement de la population, la tendance des femmes âgées de 20 à 24 ans à retarder la procréation, enfin les responsabilités transmises par la « génération sandwich ». (2)

Bien que l'expérience des jeunes aidants ne soit pas homogène, la littérature internationale souligne que ces soins peuvent affecter aussi bien les aspects physiques, psychologiques ainsi que les habitudes de vie de ces jeunes. Ces derniers, difficilement quantifiables par leur nombre et donc leurs besoins (les études statistiques sont peu nombreuses) sont livrés à eux-mêmes. Ils se trouvent par conséquent hors du dispositif thérapeutique classique. Une étude a montré que les jeunes aidants adultes considèrent leur aide comme une simple responsabilité familiale. La plupart de ces jeunes aident leur parent survivant d'un AVC avec les tâches ménagères (alimentation, bain, dressing, toilette,

déplacements proches de la maison) mais aussi les instrumentales de la vie quotidienne (la cuisine, le nettoyage, le shopping, la lessive, les formalités administratives). (3)

Entre réticence à demander de l'aide ou méconnaissance de leurs droits, ces jeunes peuvent légitimement craindre une mauvaise prise en charge de leur proche. Cette situation peut d'une part conduire à une aggravation de la situation des aidants (ces soins peuvent affecter le physique, le bien-être, leurs relations sociales etc.) et d'autre part en limiter les avantages potentiels (bienveillance, compassion, capacité à relever ce défi etc.).

L'ANAES (2003) recommande la présence d'un ou plusieurs aidants physiquement et psychiquement disponibles. Elle considère également qu'impliquer le patient à futur et sa famille dans le projet de vie est indispensable au retour à domicile du patient AVC. (5) Il est donc nécessaire d'orienter les démarches vers une approche centrée sur la famille. De cette manière, les besoins du jeune sont pris en compte tant d'un point de vue du droit que de la dynamique familiale. (6) Le manque de soutien relatif aux impératifs de soins peut nuire au développement normal du de jeune adulte. « Du reste, s'il apparaît clairement que les jeunes aidants peuvent quand même tirer avantage de leur rôle de pourvoyeur de soins, il semble tout aussi manifeste que ce même rôle risque également de mettre en péril la réussite des études ou l'acquisition des compétences, des connaissances et de la maturité sociale nécessaires pour réussir à court et à long terme ». (7)

Définition des concepts

Dans cette section de l'article, les notions de « jeune adulte aidant », « majeur émancipé », « accident vasculaire cérébral » et « parent » seront abordés.

Le jeune adulte aidant

Le concept de « jeune adulte aidant » a évolué parallèlement à la compréhension de ce phénomène. La diversité du concept a suscité un questionnement sur la pertinence de cantonner la définition de « jeunes aidants » à la tranche d'âge des 18 ans et moins.

En 2008, Becker définit les jeunes soignants comme suit : « les enfants et les jeunes de moins de 18 ans qui fournissent ou ont l'intention de fournir des soins, une assistance ou un soutien à un autre membre de la famille. Ils exécutent de manière régulière des actes de soins. Ces derniers sont administrés de manière significative voire substantielle conférant ainsi aux jeunes aidants un niveau de responsabilité qui ressortirait d'habitude à un adulte.¹ (P. 378). » Daly et Lewis (2000) précisent que ces enfants assument des rôles de soins primaires ou secondaires afin de pallier à un manque de prise en charge institutionnalisé et ou par sentiment de responsabilité, de devoir filial. (9) A cette époque, le concept de jeunes adultes aidants est absent de la littérature. Cependant, Arnett (2000), précise que la tranche des 18-25 ans est une phase importante de la vie qu'il décrit comme une phase de développement « théoriquement et empiriquement distincte », appelée « l'âge adulte émergent ». (10)

L'étude de Pakenham (2006). Établit une relation de dépendance entre un membre de la famille souffrant de problèmes de santé chronique ou handicap par rapport à ses descendants ou son conjoint pour l'obtention de soins immédiats adaptés sur une période plus ou moins longue. (11). Cette étude met en exergue que l'individu bénéficiaire des soins est souvent un parent, un conjoint, frère/soeur ou grand-parent (12) (13) (14) Jusqu'à la publication «Young Adult Carers in the UK» de Becker&Becker (2008), le concept de «jeunes adultes aidants » (YAC), exigeant la reconnaissance en tant qu'entité distincte de celle des jeunes soignants, n'a fait l'objet d'aucun débat dans la littérature. A compter de cette publication, en 2008, les chercheurs sociaux, éducatifs et psychologues vont admettre la prévalence des personnes âgées de 18 à 25 ans. (13) Ils soulignent que cette tranche d'âge correspond à une période de développement spécifique, de transition clé quant à la compréhension des répercussions des soins sur les YAC et leurs choix de vie futurs. (11) (12) (13)

Les chercheurs britanniques Becker et Becker (2008) ont essayé de définir le concept de jeunes adultes aidants (YAC). Ils définissent cette population en tant qu'individus « âgées de 18 à 24 ans fournissant ou ayant l'intention de fournir des soins, une assistance ou un soutien à un autre membre de la famille sur une base non rémunérée. La personne qui reçoit des soins est souvent un parent, mais peut être un frère, un grand parent, un partenaire, un autre enfant ou un autre parent qui est handicapé, a une maladie chronique, un problème de santé mentale ou une autre condition (y compris une mauvaise utilisation de la substance) liée à un besoin de soins, soutien ou supervision. » (13)

Pour ces jeunes il s'agit d'une « période de grand défi et d'incertitude » (15). Ces « pré-adultes » doivent faire face à la pression et aux diverses attentes de leur entourage. Ils font face à des choix qui impacteront leur avenir. (12)

Dans une période récente, plus particulièrement au Royaume Uni et en Australie, les jeunes soignants adultes sont reconnus en tant que catégorie sociale par les politiques et les chercheurs. Cependant, leurs besoins sont distincts de ceux des soignants du groupe d'âge plus jeune (jeunes soignants) âgés de 7 à 17 ans.

En résumé, la population des « jeunes aidants » ne se restreint pas aux 18 ans et moins. De la même manière elle ne cesse pas à leur majorité. Seul leur statut change. Le « jeune aidant » devient « jeune aidant adulte ». Il doit assumer les mêmes rôles et responsabilités. En continuant de prodiguer des soins il doit « jongler » avec les études ou le marché du travail. La littérature actuelle reconnaît que les jeunes adultes aidants, âgés de 18 à 25 ans, apportent un soutien important non rémunéré à un membre de la famille souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap, d'un problème de santé mentale et/ou des problèmes d'alcool ou d'autres drogues, ainsi que d'une fragilité associée à un âge plus avancé.

Majeur émancipé

L'émancipation consiste en une procédure par laquelle un mineur s'affranchit de l'autorité parentale ou de celle de son tuteur. (16)

Les règles applicables à l'émancipation sont énumérées aux articles 476 à 488 du Chapitre III, du Titre X, du Livre I du Code civil belge. D'après l'article 488, Chapitre I, « la majorité est fixée à dix-huit ans accomplis; à cet âge, on est capable de tous les actes de la vie civile. »

Au regard de la loi Belge, le « jeune adulte » sera considéré comme « aidant proche » s'il répond entre autre aux conditions cumulatives suivantes : « être majeur ou mineur émancipé, avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée et exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel ». (17)

L'accident vasculaire cérébral

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS 2016), l'accident vasculaire cérébral (AVC)

«...est le résultat de l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, généralement quand un vaisseau sanguin éclate ou est bloqué par un caillot. L'apport en oxygène et en nutriments est arrêté ; ce qui affecte les tissus cérébraux ».

(18) Il existe deux types d'accidents vasculaires cérébraux à savoir, les infarctus cérébraux et les hémorragies cérébrales ou méningées.

« Les **infarctus cérébraux** (80 à 85 % des AVC) sont principalement la conséquence de l'**occlusion d'une artère cérébrale par un thrombus (caillot sanguin)**. Les **hémorragies cérébrales ou méningées** (respectivement 15 % et 5 % des AVC) sont quant à elles liées à **la rupture d'une artère cérébrale**. » (19)

Autour du monde, les complications cardio-vasculaires sont la première cause de mortalité. On estime à 17,5 millions le nombre de décès dus aux maladies cardio-vasculaires, soit 31% de la mortalité mondiale totale. Selon les recherches, 7,4 millions sont dus à une cardiopathie coronarienne et 6,7 millions à un AVC (chiffres 2012). (20) Dans l'Union européenne, en 2013, les crises cardiaques (environ 644 000 décès) et les AVC (près de 433 000 décès) ont représenté près de 1,1 million de décès, ce qui signifie plus de 1 mort sur 5 (21,6%). (21) Particulièrement, en Belgique, les chiffres de 2013 indiquent au total 6985 décès due à l'AVC soit 2,841 décès masculins et 4144 décès féminins. (22) Selon l'INSERM (2013), **un an après l'accident 30 % des patients décèdent. Parmi les survivants, environ 60 % récupèrent une indépendance fonctionnelle et environ 40 % conservent des séquelles importantes**. A la fin d'un séjour en hospitalisation en SSR, « 53,9% des patients ont toujours besoin d'une assistance au déplacement, 60,3% d'une assistance à l'habillage, 35,1% d'une assistance à l'alimentation et 50,4 % d'une assistance à la continence. » (23)

Suivant la zone cérébrale touchée et le degré de l'atteinte, les séquelles de l'AVC varient car chaque zone cérébrale a une fonction particulière (mouvement, sensibilité, vision, langage...).

Les symptômes caractéristiques d'un AVC sont les suivants :

- ❖ Une **faiblesse musculaire**, une **paralysie** d'un ou plusieurs membres ou du visage, le plus souvent une hémiplégie ;
- ❖ Une **perte de sensibilité** ou une paralysie d'un ou plusieurs membres ou du visage ;
- ❖ Une cécité unilatérale ou une hémianopsie, ou encore une diplopie ;
- ❖ Des **difficultés à parler**, soit en raison d'une dysarthrie et/ou à trouver ses mots, soit en raison de l'utilisation de mots inintelligibles et/ou de difficultés à comprendre ce que l'on entend (aphasie) ;
- ❖ Des difficultés de l'**équilibre** ou de la **coordination** des membres ;
- ❖ Des troubles de la **vigilance** pouvant aller jusqu'au coma ;
- ❖ Un **mal de tête brutal**, intense et inhabituel.

A l'ensemble de ces symptômes, peut s'ajouter des répercussions d'ordre psychologiques à l'origine de troubles de l'humeur en particulier d'épisodes dépressifs sévères dans 30 à 40% des cas lors de la première année post-AVC mais également de difficultés psychologiques liées à l'acceptation du handicap. (18)

Les survivants d'un accident vasculaire cérébral sont hospitalisés entre 7 à 11 jours en moyenne en fonction des complications corporelles qu'ils aient. (24)

A la suite d'un AVC, le patient s'expose à un risque de séquelles. Les plus fréquentes et invalidantes sont l'hémiplégie et l'aphasie. D'autres risques sont à

prévoir tel que la récurrence d'un nouvel AVC mais également des troubles comme l'épilepsie, la dépression et/ou un déclin cognitif.

D'après une étude récente, les séquelles physiques et/ou psycho-cognitives vont entraîner un véritable bouleversement dans la vie des patients à l'origine d'une baisse de leur qualité de vie. (25)

Les conséquences économiques sont non négligeables. Le coût dû à la manutention des personnes qui ont eu un AVC en France est important. Il représente environ 8,6 milliards d'euros en 2007. Il comprend la phase de prise en charge de l'évènement initial, les soins médicaux apportés aux patients survivants ainsi que son admission dans des établissements médico-sociaux. Le poids économique réel de la prise en charge des patients avec des processus de récupération très longs est méconnu, mais les estimations montrent qu'il peut largement excéder le coût des soins au cours de la première année. Il représente également un fardeau important pour les patients hébergés lors d'une perte d'autonomie sévère. En plus, ils devront payer des frais de séjour qui ne sont couverts ni par l'assurance maladie, ni pris en charge par les collectivités territoriales. (26)

Problématique et question de recherche

A l'heure actuelle, les changements sociodémographiques contraignent de manière exponentielle les jeunes aidants à effectuer les soins en raison de situations familiales diverses (divorce, abandon du domicile ou service militaire à

l'étranger). A ces changements s'ajoutent des facteurs socio-économiques supplémentaires tels que : l'entrée en âge de la population, la majoration des familles monoparentales, le nombre croissant de femmes occupant un emploi.

La littérature des aidants familiaux et leurs bénéficiaires de soins retracent essentiellement le processus de prise en charge, l'expérience des aidants naturels adultes, les bénéficiaires de soins, les implications socio-économiques, l'impact sur la santé, le fonctionnement des aidants naturels adultes, ainsi que les systèmes familiaux. Cependant, les « jeunes adultes émergents » semblent largement ignorés par les investigateurs et les fournisseurs de services. Nous recensons peu d'écrits à leur sujet. (27) En général, les jeunes aidants adultes effectuent des soins non seulement dans les AVQ mais également AIVQ. Pourtant, cette population ne doit pas être ignorée en raison du stress généré par chaque période de développement. Ces facteurs de stress, en constante évolution, créent de nouvelles interactions entre les pressions individuelles et sociétales.

L'instauration de meilleures mesures de soutien pour ces jeunes aidants passe précisément par l'élaboration d'un système adapté afin de les épauler de façon globale dans la gestion des personnes malades, handicapées ainsi que leur famille. (28) Toutefois, un tel système ne saurait ignorer les droits et les besoins les plus immédiats de ces enfants, au risque d'en faire éventuellement les acteurs d'une « solution de fortune » pratique et économique pour pallier les mesures publiques de soutien aux personnes malades, handicapées ou vieillissantes » (29).

Les différences significatives citées supra rendent ce groupe unique et de fait, leurs besoins le sont également.

Dans ce Travail de fin d'études (TFE), nous allons réaliser un recueil des besoins propres aux jeunes aidants majeurs émancipés à partir de la littérature scientifique.

Notre question de recherche est la suivante : Quels sont les besoins à prendre en considération concernant des jeunes aidants, majeurs émancipés, prenant en charge un parent survivant à un AVC ?

Matériels et Méthode

Type d'étude

Pour établir cette recherche, nous avons entrepris une étude bibliographique afin de réaliser un recueil de besoins relatif aux jeunes adultes aidants, majeurs émancipés, lorsqu'ils prennent en charge un parent survivant à un AVC. Dans un premier temps, nous avons cherché dans la littérature les publications répondant à la question de recherche puis nous avons analysé la qualité scientifique des articles. Enfin, les résultats pertinents ont été extraits et présentés sous forme de tableaux afin de disposer d'un recueil de besoins.

La recherche documentaire

Une recherche d'articles scientifiques qui traitent le sujet, et publiés entre 2006 et 2016 a été effectuée sur internet à l'aide de quatre bases de données : Sciencedirect, Cinahl, Research Gate et Pubmed.

Notre recherche documentaire a été effectuée par le biais de combinaisons de mots-clés en anglais et en français pour accroître la pertinence des informations.

Mots clés en anglais: « Stroke, cerebrovascular accident, CVA », « caregivers, family carers, informal helper, young adult caregiver, young carers », « needs », « caregiver burden », « occupational therapy, education».

Mots-clés en français « accident vasculaire cérébral, AVC », « aidants, aidants familiaux, aidants informels, jeunes adultes aidants, jeunes aidants », « besoins », « ergothérapie, éducation ».

Résultats

Analyse des résultats

Nous avons recensés six besoins distincts au sein des articles sélectionnés précédemment. Pour chaque besoin, nous décrivons les situations types relatives aux jeunes aidants dans le contexte de soin et l'apport thérapeutique pouvant être apporté pour pallier aux conséquences néfastes.

L'étude (Laurence et Kinn, 2013) a développé le concept selon lequel l'expérience des membres de la famille souligne le rôle perturbateur affligeant les soignants lors de la prise en charge d'un membre atteint d'un AVC. Cette perturbation englobe l'incertitude, l'altération relationnelle et situationnelle ainsi que différents sous-thèmes. Ces derniers sont similaires à d'autres études (Banks et Pearson, 2004 Secret 2000 Smith et al 2004 Smith et al 2004) ce qui suggère que ces expériences sont « universelles » indépendamment de l'âge des soignants. (30)

Aussi, cette étude met en évidence que les besoins des familles, les priorités et les résultats de réadaptation ne sont pas immuables. Les contraintes perçues se sont intensifiées au fur et à mesure qu'elles abordaient d'importantes transitions de vie par exemple dans l'enseignement supérieur, en développant des carrières et en quittant le foyer parental. Dans certaines circonstances, l'aggravation s'est avérée plus importante pour les jeunes adultes aidants de par la prolongation de la prestation des soins.

Une étude a mis en évidence une association entre le temps écoulé depuis le diagnostic et les besoins non satisfaits. Les soignants aux besoins les moins satisfaits demeurent ceux dont les parents sont plus récemment diagnostiqués. (31)

Cela suggère que l'ajustement initial au diagnostic est une période critique qui justifie l'attention clinique. Pour cette raison, il paraît primordial que

tout service de réadaptation reflète ce processus dynamique. Cependant, nous ne pouvons pas énoncer les besoins à court, moyen et long terme car bien qu'ils soient similaires, ces derniers n'apparaissent pas dans un ordre prédéfini au vu de notre analyse.

Besoin de reconnaissance et de respect

➤ Conséquences associées aux soins

Les changements de routine pendant le séjour hospitalier occasionnent des complications dans la structure familiale et ce, en raison de la vulnérabilité des membres non « accoutumés » par leur nouveau rôle. Ces changements rendent l'environnement propice à l'apparition de crises familiales sévères car le rythme de vie des soignants, intensifié par la maladie, peut entraîner des ruptures.

Au stade d'adulte, les membres de ce groupe d'âge diffèrent de leurs pairs en raison notamment de leurs aspirations futures lorsqu'elles abordent les transitions normatives clés. En général, cette population participe à l'éducation et/ou aux formations complémentaires, entre dans la vie active, forme des ménages indépendants, entretient des relations intimes, ou du moins à des aspirations personnelle à réaliser lors de ces transitions de vie significatives. En somme, l'âge adulte représente un stade critique car ces jeunes font face à de nombreux changements. Ces transitions normatives clés s'accompagnent d'une plus grande indépendance et de nombreuses responsabilités.

Les jeunes adultes émergents, font face à un défi plus important que leurs homologues non-soignants. En effet, ces jeunes adultes soignants concilient à la fois leurs rôles de jeunes adultes mais également d'aidants familiaux.

Cette reconnaissance consiste à identifier et valoriser le rôle de aidants dès l'hospitalisation du patient et ce dans le but de «promouvoir la multiplicité des choix, resserrer les contrôles et prévenir les soins inappropriés». Néanmoins, il semble également primordial de reconnaître les jeunes adultes aidants soignants en tant qu'entité distincte de leurs pairs.

Leurs besoins peuvent recouper à la fois ceux de leurs homologues plus jeunes et des adultes.

L'aidant devra être considéré comme un membre indispensable de l'équipe de soins et non pas un agrément de luxe pour le patient. Il importe de dénoncer toute stigmatisation de l'image du jeune aidant ainsi que celle qui renvoie la famille réduite à s'en remettre à un jeune pour assurer les soins. De fait, une fois soumis à cette stigmatisation, peu de jeunes seront enclins à s'affirmer et à s'identifier comme tels.

Les retombées positives ont de meilleures chances de prévaloir si le jeune aidant croit en sa propre capacité de répondre aux exigences du rôle et, à certains égards, de prendre certaines décisions relatives au processus de soins. Les résultats obtenus seront proportionnels à l'adéquation du soutien dont disposera

le jeune adulte aidant. Dans cette optique, une compréhension minutieuse des différentes personnes de la population aidante permettrait la création de services plus avantageux ainsi que l'amélioration des services existants adaptés pour atteindre une population plus large.

Besoin d'information et d'éducation concernant la prestation de soins

➤ Conséquences associées aux soins

Les principales préoccupations associées à l'information et l'éducation concernent :

- les effets de l'AVC ;
- l'alimentation;
- la médication;
- les complications cliniques;
- le remplacement des soignants;
- l'hygiène corporelle et bucco-dentaire ;
- les difficultés à faire face à la mort ;
- la récurrence de l'AVC.

Les jeunes aidants effectuent diverses tâches pour le survivant d'un AVC non seulement dans les activités de la vie quotidienne (alimentation, bain, dressing, toilette, déplacements proches de la maison) mais également celles

instrumentales de la vie quotidienne (la cuisine, le nettoyage, le shopping, la lessive, les formalités administratives, le suivi émotionnel).

Un manque de préparation technique, conséquence d'un défaut informatif, peut entraîner une « surcharge personnelle » ainsi que des changements dans la dynamique de vie de l'aidant.

En effet, cette absence de préparation peut causer de graves dommages au patient et induire d'autres hospitalisations. En outre, cela peut altérer la santé mentale causant de l'anxiété, un plus grand épuisement physique et provoquer des situations de risque tant pour le soignant que pour l'aidant.

Les aidants peuvent également faire un amalgame entre l'apparence « normale » du patient en dépit des séquelles post-AVC, certes invisibles, mais bien présentes.

➤ Intérêts cliniques et vertus associatives

Lors de la période de décharge du patient, les études suggèrent d'effectuer des mesures de préventions relatives aux soins, l'hygiène et informer sur les risques d'infections et d'ulcères. Lorsqu'ils sont conseillés et orientés, les membres de la famille sont mieux préparés à intervenir adéquatement dans les situations de soins sans dommage pour leur mode de vie ou leur santé physique et émotionnelle.

Les professionnels de la santé peuvent veiller à limiter les charges de soins excessives et inappropriées, proscrire davantage les situations de soins inadéquates.

Un moyen pratique de remédier à la peur de la mort et de la récurrence de l'AVC consiste à effectuer des interventions de prévention secondaire. Il s'agit d'informer et éduquer l'aidant au sujet des facteurs de risque liés au mode de vie et d'adhésion aux médicaments. Concernant les effets de l'AVC et l'amalgame pouvant être fait entre son apparence extérieure et son état, l'éducation relative aux effets de l'accident vasculaire cérébral et de l'ambiguïté possible permet de pallier à ce problème.

Besoin d'être pris en charge

➤ Conséquences associées aux soins

Toutes les études s'accordent à dire que prodiguer des soins peut affecter la santé mentale du jeune aidant adulte. Le statut des soignants semble significativement lié à la symptomatologie dépressive et l'anxiété, le stress, la solitude et le manque de sommeil. En somme, le fait de prodiguer des soins à un parent engendre une altération globale de leur qualité de vie.

L'AVC du patient, par sa soudaineté a un impact dévastateur sur les membres de la famille. A cela, s'ajoute le stress causé par l'hospitalisation associé à la peur de la mort d'un membre de la famille. Ces facteurs contribuent à fragiliser d'autant plus le patient. Le rapport à la mortalité insuffle chez les aidants le sentiment d'une vulnérabilité physique propre à leur vie et à leur parent. Sur le plan culturel, l'accident vasculaire cérébral est associé à la mort, au handicap et à la dépendance. C'est la raison pour laquelle, la confrontation à cette maladie dans le milieu familial engendre des implications plus intimes fragilisant les soignants par l'imminence de la perte d'un être cher.

Prodiguer des soins à un parent qui a souffert d'un accident vasculaire cérébral déclenche plusieurs sentiments antagonistes dans un court laps de temps: amour, haine, patience, intolérance, affection, tristesse, irritation, frustration, pitié, colère, insécurité, négativité, solitude.

Les jeunes adultes aidants se sentent épuisés face à la situation de leur proche et prennent conscience des effets néfastes sur leur santé mentale qu'impliquent les soins. Ils culpabilisent à l'idée de vouloir prendre du répit ou de souhaiter reprendre le cours « normal » de leur vie.

Il semble également nécessaire de clarifier les dépendances possibles pour éviter les sentiments de perte et d'inutilité. Ces derniers se révèlent lorsque le survivant n'est plus le même parallèlement à la perte d'indépendance physique des victimes d'AVC, ce qui les rend incapables d'effectuer des activités exercées

auparavant. A titre d'exemple, les membres de la famille identifient la reprise des activités clés, tels que la conduite et l'emploi, comme autant de jalons de récupération pour les jeunes adultes. Le non-respect de ces paliers de récupération a été une source de déception pour les membres de la famille.

Plusieurs événements suscitent la peur, l'angoisse et l'insécurité des soignants tels que le devenir de la victime d'un AVC, les incertitudes concernant la maladie et le traitement.

Le risque de dépression et d'anxiété augmente en fonction de la durée de la prestation de soins. Autrement dit, plus la durée des soins est longue, plus les niveaux de symptômes (dépressif, anxiété) augmentent. Le fardeau des soins, conjugué aux pressions de l'université conjugué à d'autres facteurs rendent probablement les jeunes adultes plus vulnérables à la détresse psychiatrique.

En dépit de ces conséquences néfastes, les jeunes adultes développent leurs capacités à « faire face ». La religion émerge comme une des solutions pour pallier à la souffrance. Ce facteur a été mis en évidence en raison des sentiments de foi et d'espoir face aux perspectives d'amélioration, favorables ou défavorable. Les jeunes adultes ont adoptés des stratégies d'adaptation émotionnelle telles que le pragmatisme, la pensée positive et le remaniement. Certains membres de la famille ont comparé leur situation à d'autres et, se considéraient « chanceux » d'avoir un parent en vie. Cela pourrait signifier que les demandes de soins peuvent également avoir un impact positif sur certains comportements en dépit des risques pour la santé mentale.

➤ Intérêts cliniques et vertus associatives

Face à cette problématique, les soins prodigués aux patients atteints d'AVC devraient également être dirigés vers la famille.

Les lignes directrices cliniques recommandent, aux professionnels de la réadaptation, de mettre en œuvre des interventions psychologiques favorisant l'efficacité des capacités à « faire face » ainsi que d'autres mécanismes (évaluation, formations) pour supporter l'adaptation. Ainsi, le jeune aidant pourra élaborer des stratégies d'adaptations efficaces pour « s'accoutumer » à son parent dépendant en dépit de l'apparence « normale » du patient et faire face aux problèmes cognitifs suite à l'AVC (maladresse, problèmes de mémoires...).

Les questions humaines, sociales, psychologiques ainsi que celles relatives à la maladie affligeant le patient doivent être abordées et ce, dans le but d'éviter l'altération de la santé mentale de l'aidant.

En fonction du continuum de soin, les thérapeutes peuvent effectuer des préventions, afin de connaître les facteurs de risque et de protection affectant la santé physique et émotionnelle de ces soignants dans le cadre de leurs responsabilités. Ainsi, au fil du temps il est possible de concevoir des interventions afin de ne pas altérer la santé et le bien-être actuel et futur des jeunes adultes et accroître la détresse de leur famille.

Besoin d'un soutien dans le domaine éducatif, de la formation et de l'emploi

➤ Conséquences associées aux soins

Les aidants se sentent préoccupés par le manque de compréhension, de soutien ou de flexibilité dans le système scolaire. Ils expriment une frustration spécifique face au défi d'équilibrer leurs tâches d'éducation et de soins.

De nombreux jeunes aidants adultes dans l'enseignement professionnel ou à l'université prennent conscience des défis dans la gestion à la fois des soins ainsi que des études en raison de la charge de travail accrue, de la logistique du transport, des horaires des cours, sans compter, pour certains, la recherche d'un équilibre lors du travail à temps partiel. Plus les responsabilités associées aux soins sont exigeantes, plus elles ont des incidences marquées sur la scolarité des jeunes, ce qui se traduit souvent par un faible rendement et des résultats scolaires moins probants que prévu.

Les responsabilités de prise en charge des jeunes soignants et des jeunes adultes ont un impact sur leurs décisions futures (choix de l'établissement, sélection des cours, durée de présence à ces derniers) ainsi que leurs objectifs en matière de formation continue.

Les jeunes aidants adultes, quel que soit leur statut en matière d'emploi, présentaient des difficultés pour allier travail et soins. Selon eux, les facilitateurs

correspondaient au fait d'avoir un « bon employeur », un travail flexible, indépendant ou à domicile conjugués à une certaine routine professionnelle.

Les responsabilités de prise en charge ont également eu un impact sur les aspirations professionnelles des jeunes. Beaucoup ont estimé que la nature imprévisible de la maladie du bénéficiaire de soins constituait un frein à leur déroulement de carrière et un certain nombre d'entre eux ont anticipé et réajusté leurs aspirations professionnelles en fonction de leurs responsabilités de soins.

A contrario, d'autres aidants trouvent que les études supérieures s'avèrent plus accommodantes et flexibles, leur permettant de rentrer chez eux pendant la journée.

➤ Intérêts cliniques et vertus associatives

Les services scolaires et de recrutements devraient encourager davantage les jeunes soignants et les jeunes adultes à envisager des études et des formations, augmentant ainsi leurs choix, opportunités et la possibilité d'exploiter leur potentiel économique.

Les prestations de services doivent agir lors des phases de transition telles que le passage de l'enseignement secondaire vers l'enseignement supérieur, du travail vers une formation indépendante des ménages et ce, dans l'optique d'améliorer

le bien-être des aidants et de maintenir l'égalité des chances vis-à-vis de leurs pairs non soignants. Cela permettrait de prévenir les difficultés engendrées par la dispense des soins qui entraînent des effets importants et prolongés sur le bien-être des jeunes et leurs aspirations futures et ainsi faciliter la transition vers l'âge adulte.

Il serait pertinent de mettre en place des informations, des conseils sur les possibilités de mener des études dans l'enseignement supérieur et sur la façon d'obtenir une aide financière. De la même manière il conviendrait de dispenser des informations et conseils sur les possibilités de formation dite « flexible », telles que les cours à temps partiel, à distance ou en ligne. Les jeunes aidants disposeraient ainsi d'une aide afin d'équilibrer les exigences de la prestation de soins avec l'éducation en continue et l'apprentissage en cours (ou à vie)

L'aide à l'emploi peut s'axer sur la conception d'un CV, la recherche d'un travail et un bilan de compétences, en particulier lorsqu'il existe une carence dans ces dernières en raison de restrictions imposées par l'enfance, les soins, les circonstances familiales en cours ou actuelles (faible revenu, maladie parentale / Invalidité, etc.).

L'acquisition d'un emploi sera facilitée en raison d'aménagements du temps de de travail, de sa flexibilité eu égard aux exigences des soignants optimisant ainsi la qualité des soins apportés. En parallèle, doivent être développés l'assistance et les services à la personne faisant l'objet d'un soutien afin que le jeune adulte puisse trouver un compromis entre les demandes de soins et un emploi rémunéré ou la recherche d'un emploi rémunéré.

Besoin d'un soutien formel

➤ Conséquences associées aux soins

Plusieurs aidants se plaignent de leurs relations avec les services sociaux et de santé. L'absence d'aide offerte ou disponible, le manque d'implication occasionné par les prestations de services et de santé suscitent de nombreuses frustrations chez les aidants.

Les problèmes de service relevés par les jeunes adultes aidants soulignent la nécessité d'une plus grande souplesse dans le maintien d'un certain revenu financier. Il convient de leur permettre de travailler et ou étudier, de percevoir un revenu de soignant. A cela s'ajoute le manque de transport pour effectuer des trajets de leur école, université, travail au domicile du bénéficiaire des soins. Soulignons également l'absence de soutien pour l'obtention du permis de conduire, l'impossibilité

Optionnelle de répit accrus et flexibles ainsi qu'un manque de flexibilité dans la prestation de services (ex : limites à partir de 18 ans, récurrence concernant les changements de services).

➤ Intérêts cliniques et vertus associatives

Les services sociaux et de santé ne répondent que peu ou partiellement aux besoins identifiés des familles qui se sentent exclues du processus de réadaptation et insatisfaites des résultats. Ce caractère potentiellement exclusif des soins systématiques d'AVC peut être dû à la mise en œuvre d'une approche paternaliste de la réadaptation. En revanche, un modèle bio-psychosocial se focalise à la fois sur les influences biologiques, psychologiques, sociales ainsi que sur le fonctionnement de l'individu ou de la famille. Une telle approche, en utilisant, par exemple, un modèle de systèmes familiaux, facilite l'évaluation des besoins et des priorités d'une famille et cherche ainsi à assurer leur participation au processus de réhabilitation. L'implication active des membres de la famille dans la réadaptation est censée améliorer les résultats de la réhabilitation.

Aussi, une approche interdisciplinaire axée sur la transmission d'information favorise une bonne entente au sein de l'équipe en permettant à chacun de ses membres de soins de santé d'être entendus, de se coordonner et contribuer à l'information afin de mieux préparer ceux qui traitent de l'AVC. Si tous les membres de l'équipe de soins de santé concernés estiment avoir leurs points de vue, ils seront plus susceptibles d'utiliser le programme d'information. A titre d'exemple, l'étude 2006 a mis en évidence une divergence entre les différents intervenants (ergothérapeutes, infirmières, aidants naturels) quant à la priorité des besoins en soins personnels des aidants naturels des personnes atteintes d'AVC. Cependant, chaque membre de l'équipe de soins de santé offre une contribution valide sur la priorité des besoins en soins personnels qui peuvent et doivent être

abordés en fournissant des informations. Encourager les contributions de diverses disciplines de santé renforcera un programme d'information complet pour les personnes atteintes d'AVC et leurs aidants naturels.

Les ergothérapeutes peuvent guider les soignants familiaux à naviguer dans le passage du mode crise au mode quotidien après les accidents vasculaires cérébraux de plusieurs façons. Tout d'abord, les ergothérapeutes peuvent éduquer les familles sur des évaluations qui révèlent les forces et les difficultés du parent avec un accident vasculaire cérébral. À partir des évaluations, un ergothérapeute peut expliquer comment ces symptômes sont susceptibles de contribuer à la performance dans la vie quotidienne. Les ergothérapeutes ont des connaissances et des compétences pour faire face à cette lacune en éduquant les membres de la famille pour aider leurs proches dont les comportements et les émotions peuvent se confondre après un accident vasculaire cérébral. Une telle éducation peut se faire individuellement ou par l'intermédiaire de groupes de pairs qui facilitent le partage avec d'autres soignants qui peuvent donner et recevoir des idées sur les stratégies et les ressources pour soutenir les personnes atteintes d'accident vasculaire cérébral.

Il convient d'élaborer des plans de « décharge familiale » (besoins instructions sur les soins à domicile, les rendez-vous de suivi, des conseils sur la façon de gérer les urgences médicales et d'autres détails liés au bien-être des patients tels que des évaluation(s) formelle(s) de leurs propres besoins et de leur capacité à continuer de fournir des soins, en vertu de la législation sur les adultes).

Compte tenu de la jeunesse de la population et de l'adaptabilité de cette dernière aux nouvelles technologies, une priorité pour le développement des interventions peut être la diffusion dématérialisée de données, de programmes de soutien et de services, ainsi que des services de santé comportementale. Ces services se traduisent notamment par des soins de relève ou par l'organisation de groupes de soutiens à l'intention des jeunes aidants. Ils peuvent également prendre la forme de divers services d'échange en ligne soit entre jeunes dans la même situation, soit via des centres d'assistance nationaux destinés aux jeunes aidants à la recherche de renseignements ou de conseils confidentiels. Ils peuvent dispenser des conseils, des interventions thérapeutiques, ainsi que des techniques de relaxation afin d'aider à surmonter les effets négatifs du soin, de contribuer au renforcement de la résilience émotionnelle, de soulager le stress et favoriser la croissance personnelle. L'étude de Malini a mis en évidence la corrélation positive entre le soutien émotionnel et l'aide physique aux moyens d'intervention de soutien sur le web sur une période de 3 à 12 mois. Ces résultats mettent en évidence l'importance des aidants recherchant et établissant un système d'auto-soins adéquat qui apporte un soutien émotionnel et une aide physique.

La sollicitation des services sociaux et de santé est sensiblement liée d'une part à la reconnaissance de l'existence des jeunes adultes aidants et d'autre part la mise à disposition de compétences pratiques et psychologiques d'adaptation. Ces dernières sont susceptibles de rassérer l'aidant dans ses aptitudes de soignant une fois rendus au domicile. De facto, il sera moins sujet aux pressions liées à la prise en charge de quelqu'un qui a eu un AVC [6,8]. Enfin, de meilleurs résultats de réadaptation pour les patients et les familles induisent moins de

demandes. Il convient de souligner une sollicitation moindre des services de soutien à long terme associée à une réduction du coût des budgets de santé et de soins sociaux.

Besoin d'un soutien informel

➤ Conséquences associées aux soins

Conformément à la littérature analysée, s'occuper d'un parent avec une maladie chronique suscite de profondes implications émotionnelles avec des conséquences sur la vie familiale et le développement individuel. Les jeunes adultes soulignent un manque de reconnaissance de leur famille relatif à leur rôle d'aidant. Certains jeunes adultes ont la sensation que leurs parents dissimulent des informations dans le but de les protéger. Ce comportement génère chez eux craintes et méfiance. La conservation des secrets et l'évitement du sujet ont été jugés négatifs sur les relations. Néanmoins, même en détenant l'information « brute » sur la condition de leur parent malade, ils souhaitent obtenir leur ressenti dans le but d'aboutir à une discussion honnête et sans tabou. Cette approche a parfois causé des situations conflictuelles avec des membres plus protecteurs de la famille.

Les jeunes adultes aidants évoquaient également le fait que leurs responsabilités personnelles affectaient leurs relations et leurs activités sociales. En dépit de cette problématique, leur rôle de soignant revêtait une grande

importance à leurs yeux et était prioritaire. La majeure partie des aidants déclarent qu'ils se sentaient isolées de leurs pairs par une méconnaissance de leur situation d'aidant. Ils se sentaient isolés et explique leur manque de soutien en partie par la perception faussée de leurs pairs (ex : l'AVC moins grave que le cancer).

➤ Intérêts cliniques et vertus associatives

Les professionnels de la santé doivent identifier et protéger tout membre de la famille vulnérable. Les professionnels de la santé doivent être sensibles au potentiel déséquilibres de pouvoir dans la relation patient-soignant. Le non compréhension de l'impact ainsi que des conséquences engendrées par un AVC chez un parent, peut expliquer les raisons pour lesquelles les besoins des participants n'ont pas été satisfaits.

Certaines études suggèrent d'aider les parents dans leur rôle parental. Dans un cadre « sain », les relations réciproques (enfant/parent) s'avèrent mutuellement profitable et favorise le développement de toute la cellule familiale. La bidirectionnalité de la relation parent-enfant est cruciale pour le développement physiologique, affectif, cognitif et social de l'enfant. Cette possibilité étant offerte dans un environnement sûr sur le plan physique et affectif, de facto les enfants sont susceptibles de développer des compétences et des caractéristiques appropriées. À partir de ce postulat, ils apprennent à moduler les émotions associées au stress (comme la peur) et à trouver soutien et réconfort

auprès des autres et en eux-mêmes. Aussi, cette relation sera considérée comme saine par l'acquisition d'aptitudes dans divers domaines dont l'apprentissage progressif des rôles et responsabilités préparatoires à l'âge adulte (soins personnels, tâches ménagères simples, activités coopératives etc.). Lors de l'acquisition des responsabilités, nous pouvons observer des « conflits » car les attentes sont mises à l'épreuve et que l'on assiste à la définition de nouveaux rôles. Ce processus est considéré comme « normal » dans le contexte d'une transition vers l'âge adulte. Chez les jeunes aidants toutefois, ce cours « normal » des choses se trouve entravé par la précocité des responsabilités associées aux soins.

Afin de permettre aux jeunes adultes de renouer avec leurs pairs, une solution serait de favoriser les occasions de rencontres avec d'autres jeunes adultes dans des situations similaires. De plus, il convient de développer des systèmes ou des réseaux de soutien par les pairs sur la base de l'estime positive, de la compréhension mutuelle et de l'acceptation commune. Les activités disponibles localement qui donnent aux jeunes adultes bénévoles des possibilités d'interaction sociale, de loisirs et de participation plus large. Activités de loisirs abordables ou subventionnées qui favorisent la santé, le bien-être et l'inclusion des jeunes adultes soignants.

Comme précisé supra, la nouvelle technologie permet également aux jeunes aidants d'accéder à l'information, aux conseils, à l'orientation et aux possibilités de réseautage social avec d'autres jeunes adultes.

La figure ci-dessous correspond à la synthèse des besoins que nous avons mis en exergue d'après nos résultats.

Figure 2 : Synthèse des résultats d'après l'analyse des articles sélectionnés

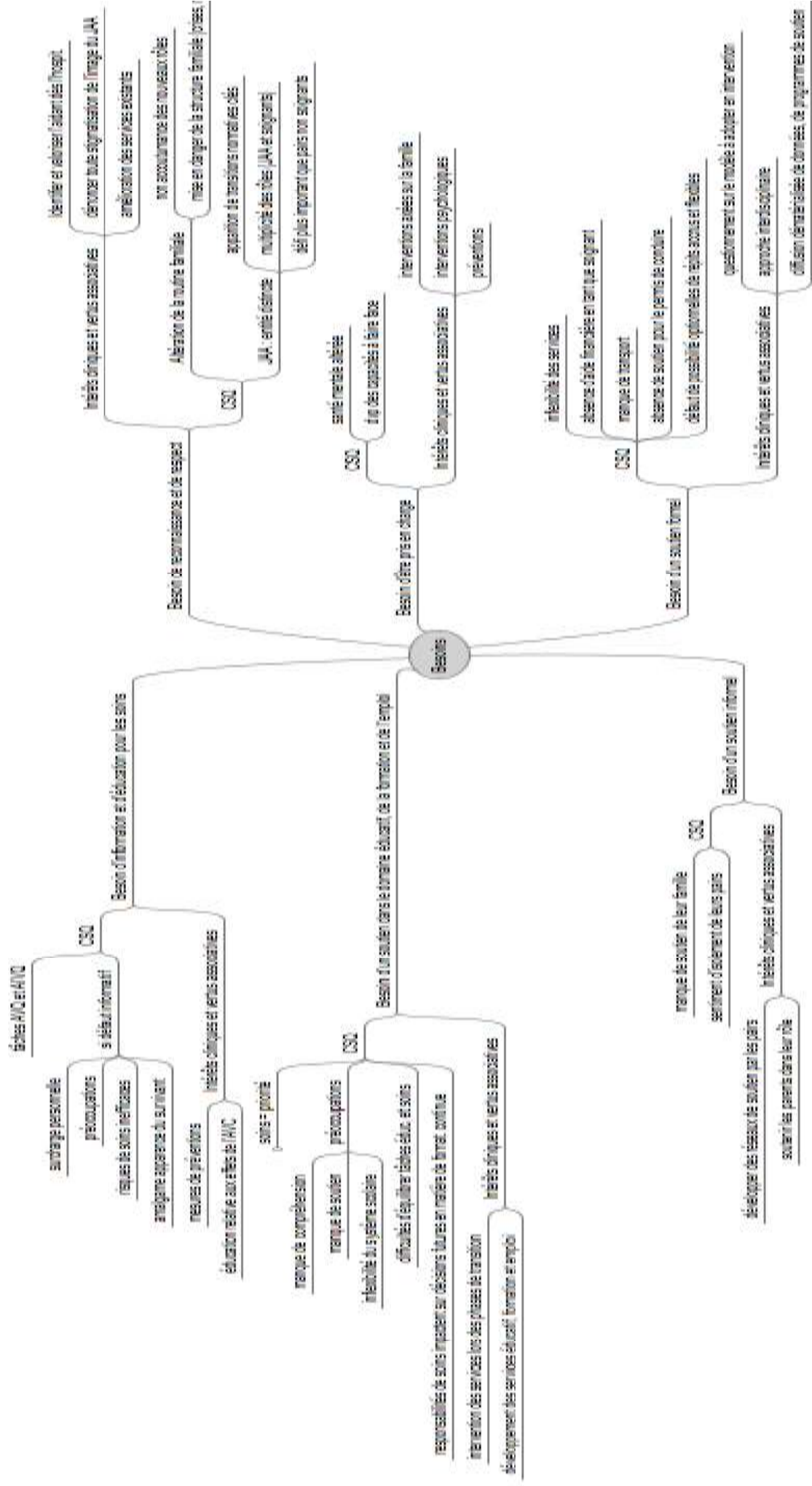
Légende concernant les abréviations

CSQ : conséquence

JAA : jeunes aidants adultes

Hospit. : hospitalisation

Dvp : développement



Choix du sujet

Notre sujet trouve son fondement dans les expériences de soins vécus par plusieurs jeunes adultes aidants de notre entourage. Ces jeunes aidants, âgés de 18 à 25 ans, vivaient ou avaient vécu aux côtés d'un parent survivant à un AVC. Ils semblaient démunis face à la pathologie parentale et au manque de soutien. Pourtant, certaines publications, dont l'ANAES (2003), énoncent diverses recommandations de bonnes pratiques pour faciliter la vie des aidants proches et du survivant de l'AVC. (5) En effectuant des recherches d'articles scientifiques portant sur le sujet, nous avons observés que dans les échantillons, les aidants étaient âgés de 30 ans et plus ou 18 ans et moins. Ce constat a mis en évidence le défaut d'intérêt immédiat, dans la littérature, pour cette cohorte de jeunes aidants. L'intérêt porté pour cette population semble s'être effectué tardivement. Il nous semblait important d'aborder ce problème puisqu'il peut se résoudre en partie par le biais de l'équipe pluridisciplinaire et notamment par l'intervention ergothérapeutique.

Limites méthodologiques

- Limites de la méthodologie et de la recherche documentaire

La reconnaissance des jeunes aidants adultes en tant qu'entité distincte dans la littérature est récente. La recherche d'articles explorant les besoins relatifs aux jeunes aidants dont le parent est survivant à un AVC s'est avérée complexe.

Dans leurs études, la majeure partie des auteurs sélectionnent un échantillon de personnes dont l'âge est supérieur à 30 ans et ce, en dépit de l'acceptation dans les critères d'inclusion de « personnes âgées de 18 ans et plus ». Cette constatation a fortement réduit nos possibilités de recherche documentaires. Le site « Cinahl » a facilité nos recherches car celui-ci dispose de plusieurs filtres dont l'âge. Cependant, la majeure partie des moteurs de recherche ne permettait pas de cibler l'âge des cohortes d'aidants.

Certaines études axent leurs recherches exclusivement sur la dyade patient-aidant. Elles ne s'attachent point à décrire les perturbations environnementales et personnelles propres à l'aidant pouvant potentiellement bouleverser ce lien. Sachant cela, nous avons également orienté nos recherches vers les expériences de soins relatifs aux jeunes aidants adultes en général. Certains de nos articles comprenaient diverses pathologies dont l'AVC. À ce niveau d'étude, nous avons pu parfaire notre recueil en ajoutant des besoins relatifs au domaine scolaire et professionnel.

Le travail de recherche des documents adéquats nous a pris beaucoup de temps. De plus, il est certain qu'une meilleure maîtrise de la langue anglaise aurait facilité les recherches.

➤ Limites méthodologiques des articles sélectionnés

Nous avons sélectionné un article publié onze ans auparavant. Cependant, celui-ci répond à notre question de recherche. Aussi, cet écart de dates (par

rapport aux autres articles) permet de mettre en exergue la récurrence de cette problématique.

Résultats

Le tableau réalisé ci-dessus nous a permis de mettre en évidence les différents besoins à prendre en considération concernant un jeune adulte aidant auprès d'un parent survivant à un AVC. Le recueil des besoins énoncés se fonde exclusivement sur les articles analysés et ne regroupe point tous les besoins.

Parmi ces résultats, tous les besoins évoqués nous paraissent importants pour s'assurer du bien-être de ces jeunes aidants adultes.

Un des besoins qui nous intéresse particulièrement et essentiel pour la profession d'ergothérapeute correspond au « besoin de soutien formel ». Comme dit précédemment, l'équipe pluridisciplinaire et notamment ergothérapeute peuvent opérer un changement durable pour les proches aidants et leurs familles, en leur offrant le soutien dont ils ont besoin. Les ergothérapeutes peuvent guider les soignants familiaux à naviguer dans le passage du mode crise au mode quotidien après les accidents vasculaires cérébraux.

Perspectives

Cette étude dresse un état des lieux des besoins des jeunes adultes aidants dans la littérature afin de mettre en évidence les spécificités relatives à cette cohorte d'aidants. Il nous semblerait intéressant d'utiliser le recueil de données proposé dans ce TFE pour s'assurer de la conformité de nos résultats. Cette étape contribuera d'une part à reconnaître ce groupe d'aidants en tant que cohorte distincte, et d'autre part, permettra d'évaluer la pertinence de nos résultats.

A partir du recueil de besoins, il serait intéressant de mettre en place des recommandations de bonnes pratiques et de les mettre en application tout au long du continuum de soin. Cela permettrait de créer éventuellement un outil ergothérapeutique afin d'évaluer la satisfaction de ces jeunes.

Conclusion

Dans les années à venir, de plus en plus de jeunes seront impliqués dans les soins pour des raisons sociétales, économiques et culturelles. Dans la littérature, cette cohorte d'aidants semble ignorée. En conséquence peu d'étude, dans le domaine de l'accident vasculaire cérébral, s'intéressent spécifiquement à cette cohorte de soignant, ce qui a pour conséquence que leurs besoins ne sont pas satisfaits. Il nous a semblé intéressant d'effectuer sur la base de la littérature existante un état des lieux des besoins à prendre en considération concernant des jeunes aidants, majeurs émancipés, prenant en charge un parent survivant d'un AVC.

Pour l'élaboration de ce travail, nous nous sommes référés aux éléments présentés dans la littérature. Un tableau d'analyse a été élaboré pour recenser les différents besoins à prendre en considération et analyser le plus judicieusement possible les résultats.

Par la suite, nous avons mis en exergue les thèmes récurrents à savoir la reconnaissance, la santé mentale, le soutien formel et informel et l'éducation/formation/vie professionnelle. L'ergothérapeute ainsi que l'équipe pluridisciplinaire pourront avoir un rôle à la fois formateur et de conseiller auprès des jeunes aidants adultes et de leurs familles.

Il semble primordial d'intervenir sur les différents thèmes évoqués pour répondre aux besoins des jeunes adultes aidants. Ces interventions doivent être faites tout au long du continuum de soin dans une approche axée sur la famille.

Ce recueil de besoin peut permettre par la suite de créer un outil ergothérapeutique.

Les différents articles sélectionnés nous montrent la détresse à laquelle ils sont confrontés. Il nous semble intéressant d'utiliser ce recueil de besoins afin de mettre en lumière ce groupe de soignant et résoudre cette problématique.

Références

Baus R., Dysart-Gale D., Haven P., (2005), Caregiving and social support: a twenty-first century challenge for college students, in *Communication Quarterly*, vol. 53, n°2, Mai, pp. 125-142

ANAES Service des recommandations professionnelles, (2003), Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral, consulté le 12-10-2016 sur http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/AVC_Retour_Rec|os.pdf

Daly M., Lewis J., (2000), The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states, in *The British Journal of Sociology*, vol. 51, Juin, pp. 281-298

Arnett J., (2000), Emerging Adulthood: A Theory of Development from the Late Teens through the Twenties, in *American Psychologist*, vol. 55, Mai, pp. 469-480

Pakenham K., Bursnall S., Chiu J., Cannon T., Okochi M., (2006) The Psychosocial Impact of Caregiving on Young People Who Have a Parent with an Illness or Disability: Comparisons between Young Caregivers and Non-caregivers, in *Rehabilitation Psychology*, vol 51, n°2, Mai, pp. 113-126.

Becker F., Becker S., (2008), *Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers Aged 16–24*, London, The Princess Royal Trust for Carers, consulté le 15-11-2016 sur <http://static.carers.org/files/yac20report-final-241008-3787.pdf>

OMS., (2016), *Accident vasculaire cérébral*, consulté le 18-11-2016 sur http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/

INSERM., (2013), *Accident vasculaire cérébral*, Paris, consulté le 18-11-2016 sur <https://www.inserm.fr/layout/set/print/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/avc->

Laurence M., Kinn S., (2013), *Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study*, in *Disabil Rehabil*, vol. 7, Août, pp. 586-595