



UNIVERSITE DE LILLE

DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Années : 2022-2024

**MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE
AVANCEE**

MENTION : Polypathologies chroniques stabilisées

**LA PREVENTION DE L'EPUISEMENT DES PROCHES AIDANTS DES
PERSONNES VIEILLISSANTES AVEC UNE PATHOLOGIE CHRONIQUE**

Présenté et soutenu publiquement le 2 Juillet 2024 à 11H00

A Lille (département facultaire de médecine Henri Warembourg)

Par Fabienne Gombert

MEMBRES DU JURY :

Personnel enseignant et sous statut hospitalier, Président :

Monsieur le Professeur Ali Amad

Enseignant infirmier : Madame Léone De Oliveira

Directeur de mémoire : Mme Séverine Théry

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mes collègues Elisabeth et Sandrine du service du SSIAD de la Croix-Rouge Française qui ont supporté mes absences répétées avec gentillesse et m'ont toujours soutenu au cours de ces deux années de formation.

Mes remerciements vont aussi à toutes ces belles personnes de promotion rencontrées lors de cette formation et tout particulièrement le « club des 9 », pour tous les bons moments passés ensemble, leur envie de partager leurs expériences et leurs encouragements ont été une vraie source de motivation !

Je remercie ma directrice de mémoire Madame Théry.

Je remercie l'équipe pédagogique de la faculté de médecine.

Enfin, un immense merci à Timothée d'être toujours là pour moi, pour son aide, son soutien, et ses encouragements dès le début de la formation et à mes enfants.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	
LISTE DES SIGLES UTILISES.....	
INTRODUCTION GENERALE.....	1
1. CONTEXTE.....	3
2. METHODE	20
3. ANALYSE.....	24
4. DISCUSSION.....	28
5. CONCLUSION	34
BIBLIOGRAPHIE	35
<i>TABLE DES MATIERES</i>	37
<i>ANNEXES</i>	39

LISTE DES SIGLES UTILISES

AGGIR	Autonomie g�rontologique et groupe iso-ressource
APA	Allocation perte d'autonomie
AJPA	Allocation journali�re du proche aidant
CCAS	Communaut� de commune d'aide sociale
CLIC	Centre locale d'information et de coordination
DAC	Dispositif d'appui � la coordination
DREES	Direction de la recherche, des �tudes et des statistiques
EHPAD	Etablissement d'h�bergement de personnes �g�es d�pendantes
ESAD	Equipe sp�cialis�e Alzheimer � Domicile
ETP	Education th�rapeutique du patient
GIR	Groupe iso-ressource
GDS	Geriatric Depression Scale
HAS	Haute Autorit� de sant�
IADL	Instrumental Activities of Daily living
INED	Institut national d'�tude d�mographique
INSEE	Institut national de la statistiques et �tudes �conomiques
INSERM	Institut national de la sant� et de la recherche m�dicale
IPA	Infirmier en pratique avanc�e
OMS	Organisation mondiale de la Sant�
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SAAD	Service d'aide � domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers � domicile

INTRODUCTION GENERALE

Le vieillissement de la population française est continue, avec une augmentation constante du nombre de personnes âgées de plus de 65 ans, représentant désormais 21,5% de la population au 1er janvier 2024¹. En 2023, l'espérance de vie à la naissance était de 85,7 ans pour les femmes et de 80 ans pour les hommes.

Le vieillissement démographique conjugué aux avancées médicales contribue paradoxalement à une augmentation du nombre de pathologies chroniques. En effet, grâce aux traitements stabilisants, à la technologie médicale et à la surveillance des complications, les individus vivent désormais plus longtemps tout en étant porteur d'une maladie chronique qui évolue moins vite que de par le passé. Le nombre de personnes âgées dépendantes était estimé à 1,2 million en 2020 et devrait augmenter à 2,3 millions d'ici 2060².

Ainsi, on observe une hausse des maladies neurodégénératives telles que les démences et la maladie de Parkinson, qui à long terme entraînent une perte d'autonomie, une invalidité, des hospitalisations, voire une institutionnalisation. La broncho-pneumopathie chronique obstructive, le diabète, l'insuffisance cardiaque et les accidents vasculaires cérébraux sont également des pathologies chroniques ayant un impact significatif sur la qualité de vie non seulement des personnes malades, mais aussi de leur entourage.

Car les individus vieillissent en cohabitation avec leur maladie chronique, et nombreux sont ceux qui ont/auront besoin de l'aide d'un proche, d'un ami, d'un voisin ou de professionnels de santé pour les gestes de la vie quotidienne à court terme comme à long terme.

Les aidants familiaux existent depuis toujours, mais c'est en 2007, qu'une charte européenne de l'aidant est instaurée, offrant une définition de l'aidant familial comme suit : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut être sous plusieurs formes notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... »³

¹<https://www.insee.fr/fr/statistiques/7750004> Sources INSEE

² <https://www.santepubliquefrance.fr/la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/bien-vieillir> Sources INSERM

³ Coface-Handicap, Charte européenne de l'aidant familial. Disponible à l'adresse : <http://coface-eu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapFR.pdf>

Les différentes stratégies de mobilisation et de soutien des aidants élaborées par le gouvernement depuis ces vingt dernières années, montrent cette prise en compte du rôle des aidants dans notre société. La Loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale a par exemple introduit des mesures de soutien aux aidants, et dans cette même période des programmes de soutien financier et de répit commencent à être mis en place. Par exemple, mise en place en 2006, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) inclut des dispositions pour aider les aidants familiaux⁴. Ainsi le droit des aidants est de plus en plus intégré dans les politiques sociales et le statut d'aidant de plus en plus reconnu. En 2020, la loi de financement de la sécurité sociale propose une indemnité journalière pour les aidants, permettant une meilleure conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant.⁵

Les aidants sont donc maintenant reconnus comme acteurs fondamentaux du système de santé français soumis à la pression constante, entre autre, de l'augmentation des maladies chroniques chez les personnes âgées. Mais les maladies chroniques tendant à augmenter en durée, et le soin à domicile se développant fortement, les aidants subissent une charge mentale et physique de plus en plus importante, 29% d'entre eux se sentant anxieux, 25% ressentent une fatigue physique et morale.⁶

Ainsi la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement adoptée en 2015 prévoit la reconnaissance du statut de « proche aidant » et la création d'un « droit au répit »⁷.

Parallèlement le système de santé français a pourvu de nouveaux professionnels. Ainsi le décret n° 2018-633 du 18 juillet 2018 a créé le diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée (IPA), en application de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. La première promotion d'IPA est sortie en 2019.

Les rôles de l'IPA sont multiples, diversifiés, et « participent à la prise en charge globale des patients qui lui sont confiés »⁸. Dans le champ des pathologies chroniques de la personne âgée, la relation avec le proche aidant est un des socles fondamentaux de la prise en charge du patient. L'épuisement de l'aidant devient alors un objet particulier d'attention.

⁴ Cf. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

⁵ Décret n° 2020-1343 du 4 novembre 2020 relatif aux modalités de prise en compte du dédommagement perçu par les aidants familiaux, de la prestation de compensation et de l'allocation journalière: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042495044>

⁶ Source : *Enquête Handicap-Santé aidants (DREES, 2008)*

⁷ Cf. <https://sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

⁸ Cf. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000044248295

L'objet de ce mémoire est d'étudier la prévention de l'épuisement des proches aidants des personnes âgées avec une pathologie chronique en lien avec la fonction d'infirmière⁹ de pratique avancée.

1. CONTEXTE

1.1. Expérience

Je travaille en tant qu'infirmière depuis plus de 20 ans, cumulant une expérience variée à la fois en France et à l'étranger, dans différents milieux tels que les structures hospitalières, les EHPAD, le SAMU social, puis ces douze dernières années en hospitalisation à domicile, et actuellement dans un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Les aidants, nous les côtoyons dans les hôpitaux, les EHPAD, mais c'est surtout à domicile que je les ai rencontrés au quotidien.

Travailler au domicile m'a permis de mieux appréhender l'engagement des aidants, leur désir de gérer (parfois seuls) la situation, et de constater leur fatigue, leur stress, ainsi que les difficultés qu'ils rencontrent pour déléguer aux professionnels.

Parfois, des incompréhensions surgissent entre l'aidant et l'équipe soignante concernant les approches à adopter. Le passage de ces derniers se limite souvent au temps des soins et des tâches ménagères, mais l'aidant demeure, lui, aux côtés du proche malade tout au long de la journée pour répondre à ses besoins. Certains d'entre eux jonglent également avec une activité professionnelle et la gestion de leur propre famille, une situation qui peut s'avérer complexe et éprouvante à la fois sur le plan physique et psychologique.

De même, des tensions peuvent également émerger dans la relation entre l'aidant et la personne qu'il assiste, ainsi qu'avec les autres membres de la famille.

Au cours de ces années, j'ai pu observer que certains aidants sont satisfaits de l'accompagnement et des tâches qu'ils accomplissent au quotidien, mais également qu'un certain nombre d'entre eux, parfois les mêmes, s'épuisent progressivement. Ils doivent s'adapter à l'évolution voire à l'aggravation de la situation de leur proche, composer avec le stress, les différents intervenants à domicile (auxiliaires de vie, aides-soignants, médecins traitants, infirmiers libéraux, kinésithérapeutes, orthophonistes...), ainsi qu'avec les horaires de chacun d'entre eux.

⁹ Nb : nous parlerons plus facilement 'd'infirmière' que 'd'infirmier' par convention de langage, la part féminine dans la profession étant de loin majoritaire.

Il est crucial de reconnaître que le partenariat avec ces aidants est essentiel pour assurer le maintien à domicile des personnes aidées. Prendre soin d'un patient implique une approche holistique, qui prend en considération plusieurs sphères de sa vie, notamment la sphère familiale, la sphère sociale, environnementale et la sphère professionnelle.

Devant ce constat d'implication nécessaire des aidants – nécessité en termes de décharge des services de soins par ailleurs saturé et en termes d'allègement des charges financières de la santé publique – et d'épuisement de cette nouvelle catégorie sociale, de nombreuses associations et plateformes de répit ont émergé pour offrir des solutions de soutien aux aidants.

Travaillant aujourd'hui en SSIAD, je côtoie généralement des personnes malades de plus de 60 ans, avec des aidants soit du même âge, soit de la génération précédente, aussi j'axerai ce mémoire sur ce public spécifique, et ne traiterai pas des jeunes aidants (5 à 18 ans) que je ne rencontre pas dans mon quotidien.

1.2. Cadre conceptuel

1.2.1. La population vieillissante

Au 1er janvier 2024, en France, 21,5 % des habitants ont 65 ans ou plus. Cette proportion augmente depuis plus de trente ans et le vieillissement de la population s'accélère depuis le milieu des années 2010. Ainsi, les personnes âgées de 75 ans ou plus représentent désormais une personne sur dix en France (10,4 %) et leur part est en forte augmentation (9,0 % en 2013)¹⁰. Les projections indiquent que la proportion des personnes âgées de 75 ans et plus pourrait atteindre 16% d'ici 2050.¹¹

Si les tendances démographiques et l'amélioration de l'état de santé se poursuivaient, la France hors Mayotte compterait 4 millions de seniors en perte d'autonomie en 2050, soit 16,4 % des personnes âgées de 60 ans ou plus (contre 15,3 % en 2015). Les personnes très dépendantes représenteraient alors 4,3 % de la population des 60 ans ou plus (contre 3,7 % en 2015)¹².

1.2.2. Les pathologies chroniques

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) « les maladies chroniques sont des affections de longues durées, qui en règle générale évoluent lentement. »¹³

¹⁰ Bilan démographique 2023 de l'INSEE : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7750004#titre-bloc-22>

¹¹

¹² Données INSEE : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277754?sommaire=4318291>

¹³ [https://www.ciass-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/maladies-chroniques/quest-ce-quune-maladie-chronique/#:~:text=Selon%20l'Organisation%20mondiale%20de,chroniques%2C%20diab%C3%A8te%2C%20etc.\)](https://www.ciass-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/maladies-chroniques/quest-ce-quune-maladie-chronique/#:~:text=Selon%20l'Organisation%20mondiale%20de,chroniques%2C%20diab%C3%A8te%2C%20etc.))

L'Haute Autorité de santé (HAS) définit les maladies chroniques¹⁴ « comme des maladies – ou affections - qui sont rarement guérissables (le suivi permet de corriger une anomalie biologique, compenser un déficit, etc.), et qui nécessitent des soins prolongés, le plus souvent à vie. Elles peuvent entraîner des séquelles qui sont source d'incapacités et de handicaps. La prise en charge de ces maladies se fait donc dans la durée, avec des stratégies au long cours parfois complexes, nécessitant l'intervention de nombreux professionnels, tant dans le champ de la santé que dans celui de l'action sociale, avec une intervention qui peut être très importante des aidants de proximité. Les définitions actuelles des maladies chroniques soulignent le retentissement de leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient et souvent sur celle de son entourage. Si la question du pronostic vital est très variable pour chacune des maladies, le dénominateur commun est la présence au long cours de multiples limitations (physique, psychologique et socio-économique) que la maladie chronique impose, et de la nécessité continue de soins et, le cas échéant, d'accompagnement. [...] Les définitions actuelles des maladies chroniques soulignent le retentissement de leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient et souvent sur celle de son entourage. Si la question du pronostic vital est très variable pour chacune des maladies, le dénominateur commun est la présence au long cours de multiples limitations (physique, psychologique et socio-économique) que la maladie chronique impose, et de la nécessité continue de soins et, le cas échéant, d'accompagnement. »

De ces définitions des pathologies chroniques, nous retiendrons l'impact majeur sur l'environnement du patient. Au même titre qu'elle bouscule la vie du patient, la maladie impacte aussi fortement celle des proches et de l'entourage.

Les infirmières en pratiques avancées (IPA) de la mention "pathologies chroniques stabilisées"¹⁵, ne suivent pas toutes les pathologies chroniques ; selon le décret d'exercice les pathologies concernées sont : le diabète (type 1 et 2), les insuffisances cardiaques, l'hypertension artérielle, l'artériopathie chronique et les maladies coronaires, l'accident vasculaire cérébral, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'épilepsie, la bronchopneumopathie chronique obstructive et l'asthme.

Ces pathologies peuvent être stables grâce au suivi médical, à l'observance du traitement.

Au fil du temps et avec l'avancée en âge, ces maladies peuvent entraîner une détérioration des symptômes et des complications, ce qui peut se traduire par des difficultés dans les activités

¹⁴ « Parcours de soins-Maladies chroniques : annonces et accompagnement de diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique », p3, Février 2014, HAS

¹⁵ Conformément au référentiel établi par l'arrêté du 18 juillet 2018.

quotidiennes, mettant ainsi en péril l'autonomie des personnes affectées. Le vieillissement de la population dans notre société, implique de vivre avec des pathologies chroniques qui vont induire une perte d'autonomie (à cause de troubles de la motricité, cognitifs, comportementaux etc.) des malades à un âge avancé, parfois un isolement, tant pour la personne malade que pour ses proches.

Voici quelques exemples des pathologies les plus rencontrées :

- Les démences (Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées). La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (Démence à corps de Lewy, la dégénérescence lobaire fronto-temporale, les démences vasculaires, les démences mixtes...) est la première maladie neuroévolutive en France. D'après la Fondation Vaincre Alzheimer, « 1 000 000 personnes de plus de 65 ans ont été touchées en 2020, 225 000 nouveaux cas/an sont estimés »¹⁶. Les premiers symptômes peuvent être des troubles de l'attention, de la mémoire, des troubles de l'humeur, du comportement, du langage, qui s'aggravent au fur et à mesure et vont invalider le quotidien et la vie familiale, voire la vie professionnelle si le début de la maladie est précoce.

- Les maladies neurodégénératives telles la maladie de Parkinson. La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. En 2020, 177 624 personnes ont été traitées pour la maladie de Parkinson¹⁷. Elle évolue de façon très lente avec un début insidieux, la gêne motrice et le syndrome parkinsonien peuvent survenir dans les 5 à 10 années qui suivent. Cela dépend de chaque individu. Il y a des fluctuations (épisodes de blocages appelés « off » et « on » épisode de « bonne forme ») que le patient doit apprendre à gérer, une lenteur dans les mouvements, dans la parole, un risque de chute grandissant, des adaptations de traitements avec des prises à heures fixes, parfois rapprochées. Tout cela nécessite alors la compréhension et souvent l'aide et le soutien d'un proche.

- L'insuffisance respiratoire chronique ou bronchopneumopathie chronique obstructive est une maladie respiratoire touchant 5 à 10% de la population, d'après l'INSERM. 3.5 millions de personnes atteintes en 2017¹⁸. Les patients souffrant de cette maladie ont souvent des comorbidités cardiovasculaires. Cette maladie va devenir invalidante, entraînant une asthénie, une insuffisance respiratoire au long cours nécessitant de l'oxygénothérapie de longue durée, un appareillage respiratoire la nuit. Sa gravité est marquée par les exacerbations qui sont une

¹⁶ <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>

¹⁷ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/maladie-de-parkinson-quelle-evolution-entre-2016-et-2020>

¹⁸ [https://www.inserm.fr/dossier/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco/#:~:text=La%20bronchopneumopathie%20chronique%20obstructive%20\(BPCO\)%20est%20une%20maladie%20encore%20relativement,%2C5%25%20de%20la%20population.](https://www.inserm.fr/dossier/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco/#:~:text=La%20bronchopneumopathie%20chronique%20obstructive%20(BPCO)%20est%20une%20maladie%20encore%20relativement,%2C5%25%20de%20la%20population.)

majoration des symptômes respiratoires et leur fréquence d'apparition va marquer la sévérité de la maladie et nécessiter des hospitalisations. Une étude¹⁹ a montré l'impact de l'implication des aidants indispensable car celle-ci modifie le pronostic, la qualité de vie durant la maladie et la prise en charge palliative.

- L'insuffisance cardiaque entraîne une dyspnée, une asthénie, des œdèmes invalidant et peut s'aggraver à cause des décompensations cardiaques et entraîner des hospitalisations (200 000 en France/an), suivi de rééducation cardiaque. « En France plus de 1,5 millions de personnes en sont atteintes, en particuliers les plus de 60 ans. L'insuffisance cardiaque a un retentissement majeur sur la qualité de vie des personnes et de leur entourage. »²⁰

1.2.3. Les aidants des personnes vieillissantes

1.2.3.1. Données chiffrées

Selon la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), en 2021, on compte 9.3 millions de personnes déclarant apporter une aide régulière à un proche en perte d'autonomie ou de handicap²¹.

En 2001, des chiffres sur les aidants des personnes âgées sont publiés pour la première fois par la DREES : « les recours à une aide concernent la moitié des personnes âgées ou plus, les personnes classées en GIR 1 à 5 étaient pratiquement toutes aidées afin de permettre leur maintien au domicile. Parmi les personnes âgées qui bénéficient d'une aide, près de la moitié d'entre elles sont aidées uniquement par leur entourage [...] Parmi les non professionnels déclarés comme aidants principaux, la moitié sont les conjoints, et un tiers les enfants. Lorsque l'aidant principal est le conjoint, il s'agit six fois sur dix d'une femme et lorsqu'il s'agit d'un enfant sept fois sur dix il s'agit d'une femme également. »²²

« Plus d'un tiers des aidants déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être mais moins d'un tiers y voient aussi un impact positif. La fatigue morale et le stress sont d'autant plus ressentis que la personne aidée est dépendante. »

Désigné *Programme d'Actions destiné aux personnes souffrant de Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées* et présenté en octobre 2001, le premier plan Alzheimer de 2001- 2004

¹⁹ « Le malade PBCO et ses proches », Maëva Zysman Journée mondiale de la BPCO 2019, Société de Pneumologie de Langue Française

²⁰ <https://www.ameli.fr/lille-douai/assure/sante/themes/insuffisance-cardiaque/definition-causes#:~:text=En%20France%20plus%20de%201,200%20000%20hospitalisations%20par%20an.>

²¹ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255MAJ1002.pdf>

²² <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/er142-drees-nov2001.pdf>

fait un état des lieux sur l'impact familial sur le plan humain et financier, considérant qu'avec 75% des patients vivant à domicile même à un stade avancé, il y avait nécessité de soutenir les aidants. »

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015²³ relative à l'adaptation de la société au vieillissement vise entre autre à soutenir et valoriser les aidants. Elle définit la notion de « proche aidant » d'une personne âgée en perte d'autonomie, en l'élargissant à l'entourage. « Il s'agit :

- Du conjoint
- Du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin
- D'un parent, enfant
- D'un allié ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami,

Qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel. Cette aide peut-être pour la vie quotidienne, une aide financière, administrative, matérielle, un soutien moral. »

Selon l'étude du baromètre des aidants- Fondation April, 2022²⁴, un aidant sur deux accompagne un proche dépendant en raison de son âge. Il y aurait :

- 3,9 millions d'aidants de plus de 60 ans et vivent à domicile : 60% de femmes, 27% des conjoints (73 ans) et 53% des enfants (52.5 ans)
- 70% des aidants sont en activité professionnelle
- Seuls 53% des aidants se considèrent comme tel
- 47% des aidants connaissent le statut d'aidant

Toujours selon l'étude de la DRESS (Les dossiers de la DREES, n°45, Novembre 2019), nous pouvons répartir l'aide en trois grands types :

- Acte de la vie quotidienne

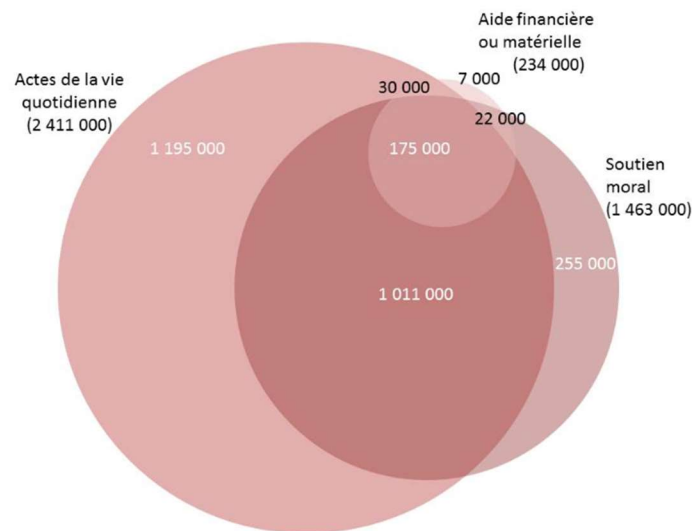
²³<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitions-et-quelles-aides>

²⁴ <https://www.april.com/fr/communiqu%C3%A9-de-presse/barometre-annuel-des-aidants-de-la-fondation-april-1-aidant-sur-2-accompagne-un-proche-dependant-en-raison-de-son-age/#:~:text=En%202022%2C%20le%20Barom%C3%A8tre%20des,de%20ce%20sujet%20de%20soci%C3%A9t%C3%A9>

- Aide financière et/ou matérielle
- Soutien moral

Graphique 1 • Répartition des seniors aidés par des proches selon les trois grands types d'aides

Seniors résidant à domicile (2015) : 2,7 millions de seniors aidés par au moins un proche



Lecture > 2 411 000 seniors sont aidés au moins pour une activité de la vie quotidienne, parmi eux 1 195 000 seniors sont aidés uniquement pour des actes de la vie quotidienne.

1.2.3.2. Une transition identitaire et sociale

L'annonce du diagnostic peut marquer une transition identitaire et sociale pour l'aidant, avec des nouvelles missions, des responsabilités voire des défis qui vont modifier les stratégies d'adaptation. Devenir aidant peut se faire naturellement par choix (par amour, engagement conjugal, unité, utilité) mais cela peut être par obligation (les personnes les plus proches géographiquement disponibles, dans l'objectif d'éviter l'institutionnalisation coûteuse).

Une réorganisation de la vie sociale et professionnelle va s'imposer, entraînant parfois des arrêts de travail, une perte financière, un isolement social.

Une perte d'identité peut se produire, l'aidant est avant tout le conjoint-e, fils, fille, ami-e, voisin-e et peut ne plus se reconnaître comme tel. Il faut alors redéfinir sa place dans la famille. La relation initiale avec l'aidé peut changer à cause de la perte d'autonomie (lui prodiguer des soins de nursing par exemple, lui donner chaque repas, faire face au refus de l'aidé), et l'aidant peut ne pas se retrouver. Le temps d'aide prend le dessus sur celui des relations sociales (moins de temps pour voir sa famille, ses amis, poursuivre des activités de loisirs d'avant, prendre des rendez-vous pour sa santé...) Le risque d'isolement social peut se produire car l'aidant maintient l'entourage à distance (par protection, vécu comme une source supplémentaire de

stress) ou la famille prend ses distances. L'aidant n'ose plus sortir en public à cause des symptômes, difficulté à passer le relais (par manque de confiance aux personnes extérieures, crainte d'une mauvaise qualité de soins, choix de garder le contrôle). Si l'aidant est toujours en activité professionnelle, il peut être contraint à avoir des arrêts de travail, avoir une perte financière.

La qualité de la relation va dépendre de la relation d'avant. Cela est intéressant à connaître pour discuter des aides à mettre en place et du risque d'épuisement. S'il existe des conflits, tensions antérieures, la relation d'aide peut être plus compliquée.

1.2.3.3. L'épuisement des aidants

L'épuisement est « une absence de force, une grande faiblesse (physique ou morale) » (définition du dictionnaire Robert) Dans la littérature nous retrouvons également le terme anglais de « burn out ». Il peut être ressenti à différents degrés, de façon passagère et avoir un impact sur la relation aidant-aidé.

Pourquoi parler d'épuisement ? S'occuper d'un proche malade, ayant perdu son autonomie demande de l'énergie, du temps au quotidien et sur le long terme. Cela peut aller de 1h à plusieurs heures par jour, plus de 20h par semaine parfois ! La charge de travail, la fatigue, le stress, l'anxiété constituent un fardeau et ont un impact majeur sur la santé physique et psychique des personnes en position d'aidant principal.

Selon l'association des aidants²⁵, 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique, 29% se sentent anxieux, 25% déclarent avoir une fatigue physique et morale. Ces chiffres montrent bien l'effet non négligeable de la maladie aussi sur la santé de l'aidant.

Certains comportements de la personne aidée peuvent entraîner un risque accru d'épuisement pour l'aidant, notamment l'irritabilité, les troubles cognitifs, les comportements inadaptés tels que la désinhibition ou la répétition, ainsi que les chutes répétées avec les complications possibles qui en découlent.

L'aidant est souvent celui qui connaît le mieux le proche aidé, ses attentes, ses désirs et ses besoins. Son affect, son implication est si profonde que déléguer des tâches peut s'avérer difficile.

Une grande capacité d'adaptation est requise de la part de l'aidant. En effet, il doit s'adapter en permanence à l'état physique et mental de son proche. Lorsque des aides sont mises en place

²⁵ <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2>

avec le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) et/ou le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), cela implique d'accueillir différentes équipes dans la maison, ce qui nécessite du temps pour les connaître tous. Il n'est pas toujours aisé de comprendre les rôles de chacun. De plus, les interventions se déroulent à des horaires différents, ce qui nécessite de coordonner les rendez-vous avec les kinésithérapeutes ou les orthophonistes en fonction de leur disponibilité. Tout cela exige une communication efficace avec les différents intervenants et une bonne coordination entre les différents services.

Toujours selon l'association des aidants, les conséquences sur la vie des aidants sont:

- 47% des aidants déclarent au moins une conséquence négative de l'aide apportée au sénior sur leur santé physique ou moral
- 64% des conjoints cohabitant déclarent au moins une conséquence négative sur la santé contre 45% pour les enfants cohabitant
- 73% des conjointes déclarent au moins une conséquence négative sur leur santé contre 54% pour les conjoints.

Il semble donc nécessaire de connaître et de repérer les signes annonçant un épuisement :

- Une fatigue persistante, physique et émotionnelle, en raison des responsabilités continues liées aux soins.
- Un changement dans le sommeil, se manifestant par de troubles du sommeil tels que des nuits agitées, l'insomnie.
- L'isolement social, en raison des exigences constantes des soins, les aidant peuvent se retirer socialement et entraîner un sentiment de solitude et d'isolement.
- L'irritabilité, les changements d'humeur, une diminution de la tolérance au stress peuvent traduire un épuisement.
- Problème de santé physique : des maux de dos, maux de tête ou d'autres symptômes liés au stress.
- Sentiment d'impuissance, de désespoir face à la situation.
- Négligence de soi : les aidant peuvent parfois négliger leurs propres besoins de santé, tels que l'alimentation, l'exercice ou les soins médicaux.
- Diminution de la performance au travail : la gestion des responsabilités professionnelles et les soins peuvent induire une diminution de leur performance professionnelle

- Des difficultés financières : les coûts associés aux soins peuvent entraîner des difficultés financières, ce qui peut aggraver le stress pour les aidants.
- Un sentiment de culpabilité peut se faire ressentir s'ils prennent du temps pour eux-mêmes ou s'ils expriment leurs propres besoins.

Il est difficile parfois d'accepter et de reconnaître ses symptômes, l'entourage, les professionnels peuvent aider à les identifier et les prévenir.

1.2.3.4. L'accompagnement des aidants

Accompagner a comme synonyme guider, suivre. Par accompagnement des aidants je souhaite dire que les soignants, les partenaires de santé, sont présents pour guider les aidants auprès de leur proche.

« L'aidance est la réponse socialement et historiquement construite pour répondre aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité »²⁶

Le décret de la loi N° 2015- 1776 du 28 Décembre 2015 pour l'adaptation de la société au vieillissement a formalisé le statut juridique de l'aidant, et a permis une extension des droits et une meilleure prise en compte des difficultés à concilier vie professionnelle et l'accompagnement du proche aidant.

La Stratégie Agir 2020-2022²⁷ a permis la création, l'élargissement et la revalorisation du congé proche aidant et de l'allocation journalière du proche aidant (Ajpa), la publication d'un guide à l'attention des entreprises sur les actions en faveur des aidants salariés ou encore le déploiement de l'offre de répit avec la création de 252 nouveaux lieux.

La récente stratégie Agir pour les aidants 2023-2027²⁸ quant à elle « repose sur six engagements :

- un plan du développement du répit
- la création dans tous les départements d'un interlocuteur unique pour les aidants
- le renforcement des nouveaux droits créés dans le précédent quinquennat.
- l'ouverture de la validation d'acquis d'expérience aux proches aidants
- l'amélioration de l'accès aux bourses pour les étudiants aidants

²⁶ Aidons les aidants, osons l'aidance, Cairn Valérie Bergua et Jean Bouisson

²⁷ <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>

²⁸ <https://www.info.gouv.fr/actualite/aidants-les-principales-mesures-de-la-strategie-2023-2027>

- un plan de repérage massif des aidants. »

Une journée nationale des aidants a été créée le 6 octobre 2010. Celle de 2024 a pour thématique « l’auto-reconnaissance des aidants. »

Les associations des aidants se sont multipliées ces dernières années et sont donc des ressources pour les proches aidants. Quelques exemples d’associations dans la région²⁹ :

- *L’Association française des Aidants* : depuis 2003, l’association œuvre à la valorisation du rôle et de la contribution des aidants au sein de la société. Elle a instauré le concept du Café des Aidants, un espace dédié aux échanges et rencontres entre les aidants, quel que soit leur âge ou la maladie de la personne aidée. Ces rencontres, dirigées par un travailleur social et un psychologue spécialisés dans le domaine des aidants, offrent des moments d’écoute et de partage. Actuellement, 14 Cafés des Aidants sont implantés dans la région du Nord Pas-de-Calais. En plus de ces rencontres, l’association propose également des services d’information, d’assistance administrative et de formation pour les aidants.
- *La Maison des Aidants* est une plateforme de répit permettant aux aidants d’avoir toutes les informations nécessaires pour le maintien à domicile. Une équipe d’infirmiers coordinateurs des assistants de soins en gériatrie, travailleurs sociaux, psychologues accueillent les aidants des personnes de plus de 60 ans en perte d’autonomie mais aussi les personnes avec une maladie d’Alzheimer ou maladies apparentées, Parkinson, sclérose en plaque de moins de 60 ans.
- *Opulse* : Il s’agit d’un soutien en ligne destiné aux proches aidants qui assistent les personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou de troubles similaires. Ce programme met l’accent sur le bien-être et vise à favoriser le développement de nouvelles ressources pour les aidants.
- *La fondation France Répit* depuis 2018, met à disposition un instrument d’évaluation et de prévention de l’épuisement appelé "J’aide je m’évalue". Ce questionnaire est rempli directement par l’aidant et explore divers aspects tels que la qualité de vie, la santé, les relations sociales et l’expérience de l’aide apportée. Elle a créé le premier centre de répit accueillant l’aidant et son proche.
- *Bulle d’air* : Il s’agit d’un service de répit à domicile offrant aux proches aidants la possibilité de se reposer pour la durée de leur choix, que ce soit pour quelques heures

²⁹ Selon les différents sites Internet des associations

ou plusieurs jours. Pendant cette période, un professionnel prend en charge l'aidé à domicile, permettant ainsi au proche aidant de prendre du temps pour lui-même.

- *Ma Boussole Aidants* : Cette plateforme vise à améliorer la coordination des actions et des itinéraires d'accompagnement sur les territoires. Elle propose diverses offres telles qu'un répertoire de services géolocalisés, des renseignements sur les aides administratives, un calendrier des événements dédiés (conférences, formations pour les aidants, activités, etc.), ainsi que des articles et des témoignages sur le parcours des aidants.
- *Baluchon France* : Le concept de baluchonnage, originaire du Québec, est parfois également appelé relayage. Il s'agit d'une solution de répit destinée aux aidants dont les proches nécessitent une surveillance constante ou pour lesquels les changements d'environnement ou de routine seraient particulièrement préjudiciables. Dans ce dispositif, un professionnel prend le relais, assurant une présence continue 24 heures sur 24 si nécessaire, voire pendant plusieurs jours consécutifs.

Enfin, il ne faut pas oublier les associations des patients, comme France Alzheimer, France Parkinson, Santé respiratoire France, A2MCL (Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy) entre autre qui ont de nombreuses ressources à proposer.

Les formations à destination des proches aidants, n'ont pas pour objectif d'apporter une formation professionnelle, mais de les aider à comprendre leur rôle d'aidant, mieux connaître la maladie afin de prendre conscience des conséquences. Ainsi ils vont pouvoir développer des compétences pour s'adapter au mieux aux besoins de leur proche. Cela peut les aider à mettre en place des stratégies de coping et favoriser l'empowerment.

Pour prévenir la fatigue physique, les troubles musculo-squelettiques, lorsque l'aidant doit participer aux transferts, faire l'installation au lit, au fauteuil du proche, il est intéressant de connaître les outils techniques tels les verticalisateurs, les lève-malades, les draps de glisse (etc.), qui peuvent faciliter les transferts lit- fauteuil, remonter une personne dans son lit sans effort. Ces objets sont généralement loués et pris en charge avec une prescription médicale.

Par ailleurs différents outils d'évaluation de l'épuisement de l'aidant ont été créés:

- HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) : cette échelle va permettre de dépister les troubles anxieux et dépressifs.

- la GDS (échelle gériatrique de dépression) qui recherche les symptômes dépressifs de la personne âgée.
- la grille de Zarit ou inventaire du fardeau évalue la charge financière, physique et affective de l'aidant, il existe la version condensée « mini Zarit »
- Le CRA (Caregiver Creation assessment) évalue les dimensions positives et négatives de la situation d'aide par l'aidant
- DRS (Dyadic relation scale) : mesure l'impact des soins familiaux sur la qualité des relations dyadiques.

Ces deux dernières échelles sont plus utilisées par les psychologues.

1.2.4. Enjeux éthiques

L'interaction aidant-aidé au sein d'un même noyau familial, au sein d'un même habitat souvent, est telle que des décisions relatives à l'autonomie et aux soins vont impacter le binôme entier. Aussi, comment se positionner quand une décision pour l'un, le patient, sera défavorable à l'autre, l'aidant ? Là est la question éthique qui soulève des considérations morales profondes concernant le respect de l'autonomie³⁰, la bienveillance, la confidentialité et la justice. Ce respect, c'est aussi celui de la dignité, aussi bien du patient que de l'aidant.

Le respect de l'autonomie, qu'elle soit de choix ou physique, est un pilier du travail de soin à domicile, et ce malgré sa lente dégradation prévisible dans le cadre des maladies chroniques. Ce respect est multidirectionnel. Il va de l'équipe soignante professionnelle vers le binôme aidant-patient, et vice et versa, et aussi entre l'aidant et le patient. Dans le cadre de cette dernière relation, les aidants doivent veiller à ce que le patient soit le plus éclairé possible sur les options qui lui sont proposées, et que ses décisions, ou à défaut ses préférences et valeurs soient prises en compte. Et ceci même dans les situations où ces dernières s'opposent à celle de l'aidant.

L'aidant aussi doit être respecté dans ses choix et préférences, tant que cela ne contrevient pas à ceux du patient. Cela inclut le droit à être informé, consulté, participer aux décisions, à exprimer ses besoins et ses limites.

Dans un service de soin à domicile comme un SSIAD, un exemple simple illustre bien la tension éthique dans le trio -professionnel-aidant-patient, celui des horaires de passages des

³⁰ L'autonomie au sens de l'OMS : « Il s'agit du respect pour chacun de disposer soi-même de sa santé et de choisir les options qui correspondent à ses souhaits, ses valeurs, ses projets de vie. Le respect de l'autonomie est la norme qui prescrit de respecter les capacités de prise de décision des personnes autonomes, en connaissance de cause. » ; Réf : <https://www.emro.who.int/index.html>

professionnels. Loin d'être anecdotiques, les horaires sont un enjeu majeur pour le confort de tous : d'un côté, le but est de faciliter les tournées des professionnels, d'un autre, l'idée est d'apporter le soin au juste moment (par exemple, ne pas passer trop tôt le matin, ne pas faire le premier change à onze heures, ne pas mettre en pyjama une personne avant dix-neuf heures, etc.). L'aidant a son mot à dire car lui aussi a une routine de vie qui lui impose des contraintes. Chaque partie, au nom de la praticité, peut sans la vouloir imposer sa volonté, ici, ses horaires. C'est là que se joue l'enjeu éthique, celui de veiller à ce que la décision soit bien partagée et non subie.

La dynamique quotidienne avec un proche malade peut altérer la relation préexistante entre les deux individus. Les principes de bienveillance et de non-malfaisance doivent guider les actions des aidants familiaux, tandis que les professionnels de la santé doivent veiller au bien-être à la fois de l'aidant et du patient. Il existe de nombreux exemples d'aidants épuisés et frustrés, soumis à une routine de vie qui, malgré eux, peut les conduire à exprimer leur frustration envers le patient, parfois de manière dure, acerbe, voire même violente, souvent sans en être pleinement conscients, ce qui peut entraîner des préjudices physiques, mentaux ou émotionnels.

La relation de proximité qui unit le patient et l'aidant peut supposer que toutes les informations sont partageables, que tout peut être dit indifféremment devant l'un ou l'autre. Or les informations personnelles et médicales du patient doivent être traitées avec la plus grande confidentialité, et les professionnels doivent s'abstenir de divulguer des informations sans le consentement du patient quand cela est possible. Cette façon de faire peut sembler très frustrante pour l'aidant qui s'engage pleinement dans le soin et qui peut penser qu'on lui cache des informations. Souvent, c'est l'inverse : l'équipe donne plus d'informations à l'aidants, plus sain d'esprit, qu'au patient lui-même.

De même, le respect de la confidentialité et de la vie privée est essentiel dans la relation entre les professionnels et les aidants familiaux. Les informations partagées par les aidants, qu'il s'agisse de leur propre situation ou de celle de la personne aidée, doivent être traitées avec la plus grande confidentialité. Les professionnels doivent s'engager à protéger la vie privée des aidants tout en assurant la coordination des soins et des services de soutien nécessaires.

1.2.5. Enjeux financiers

Ce que font les aidants familiaux, le service public ne le paie pas, aussi leur engagement dans la prise en charge des personnes dépendante a un lourd impact sur les finances publiques. Il peut être positif mais aussi négatif.

En France, le coût des soins non rémunérés fournis par les aidants familiaux est estimé à plusieurs milliards d'euros par an. En 2019, une étude réalisée par la Fondation April a estimé que les aidants familiaux épargnaient environ 11 milliards d'euros par an au système de santé français grâce à leur travail non rémunéré³¹.

Ces économies sont principalement dues à la réduction des coûts liés aux soins de longue durée en établissement, aux services hospitaliers et aux traitements médicaux. En prenant en charge une part importante des soins, les aidants familiaux permettent aux gouvernements de réaliser des économies considérables sur les dépenses de santé publique.

En fournissant des soins à domicile, les aidants contribuent à éviter ou à réduire les dépenses liées aux soins de longue durée en établissement, aux services hospitaliers et aux traitements médicaux. Grâce à l'attention portée aux patients aidés, le recours aux urgences est moindre et le suivi des prescriptions meilleur. Cette contribution à la réduction des coûts de santé représente une économie importante pour les finances publiques.

Mais cyniquement, on pourrait penser que l'allongement de la vie des patients grâce aux aidants est une dépense des finances publiques (soins plus longs dans les temps). De même, l'engagement des aidants familiaux peut également exercer une pression financière sur les systèmes de sécurité sociale. En assumant une part importante des responsabilités de soins, les aidants peuvent être contraints de réduire leur temps de travail rémunéré, voire d'arrêter complètement de travailler. Cela peut entraîner une diminution des revenus, une perte de cotisations sociales et une dépendance accrue aux prestations sociales ou exprime un besoin d'un soutien financier supplémentaire.

Des programmes d'aide financière spécifiquement destinés aux aidants, tels que les allocations de répit, des services de conseils financiers ou les indemnités de compensation, peuvent aider à atténuer cette pression financière et à reconnaître la valeur des soins fournis par les aidants.

³¹ https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2022/10/Plaidoyer-2022-_-Collectif-Je-TAide_Pas-sans-les-11M.pdf

1.3. Problématique

Avec plus de vingt ans d'expérience, dont douze passés dans le service à domicile, j'ai pu observer de près le fardeau qui pèse sur les épaules des aidants familiaux vivant avec un patient atteint d'une pathologie chronique. Cette charge est essentiellement psychologique et physique, car prendre soin d'un proche dans cette situation implique un accompagnement intensément émotionnel et chronophage, source de stress et de fatigue mentale. La présence constante nécessaire pour soutenir le patient engendre une fatigue et une détresse psychologique qui sont inévitables à long terme.

Pour les aidants, les responsabilités annexes au soin deviennent également lourdes et prendre une place psychologique majeure, comme l'équilibre temps de travail temps de soins ou assurer la pérennité des ressources financières. L'isolement social de l'aidant est un risque à prendre en compte, car le temps consacré au patient peut se traduire par une diminution des interactions sociales en dehors du domicile. La qualité de vie des aidants en souffre, avec des conséquences sur leur santé physique et mentale.

Face à une croissance démographique marquée des personnes âgées et à l'amélioration continue des soins médicaux, qui prolongent la vie des patients atteints de maladies chroniques et donc prolongent également la période nécessitant de l'aide, il est impératif que le système de santé publique s'adapte pour reconnaître et soutenir le rôle crucial des proches aidants. Des mesures telles que des congés spécifiques, des prestations sociales adaptées, des formations ciblées et la mise en place de services dédiés sont autant de solutions à envisager et à développer.

Comme exposé précédemment, le soutien des proches aux personnes souffrant de maladies chroniques dégénératives est un élément essentiel pour ralentir la progression de la maladie. Les recherches théoriques et empiriques soulignent que la fatigue des aidants est un phénomène bien documenté.

Cependant, malgré les solutions disponibles, la problématique persiste.

Certains aidants continuent de se fatiguer sans recourir aux aides proposées, tandis que les professionnels de la santé ne donnent pas toujours la priorité au soutien des aidants dans leur approche thérapeutique.

1.4. Hypothèse de questionnement

En France, le rôle de l'infirmière de pratique avancée est défini par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Cette loi a introduit le concept d'infirmière de pratique avancée dans le système de santé français et a créé le cadre législatif permettant leur reconnaissance et leur exercice. Plus précisément, l'article L4301-3 du Code de la santé publique stipule que « L'infirmier exerçant en pratique avancée peut : a) Conduire toute activité d'orientation, d'éducation, de prévention ou de dépistage qu'il juge nécessaire »³²

Néanmoins, en dépit de cette formulation floue et imprécise, force est de constater que la loi et ses décrets ne font pas une grande place au rôle de l'IPA auprès des aidants proches. En effet, le métier d'infirmière de pratique avancée est en développement et il reste à définir la place qu'il occupera dans le système de soin français, aussi bien dans les tâches cliniques (diagnostic ou traitement et gestion des patients), que dans des tâches de gestion et de coordination de soins, dont la relation aidant-aidé-soignant est un pilier.

Pourtant, tous les constats faits au cours de ma pratique en institution comme à domicile, et la mise en évidence de l'épuisement des proches aidants des personnes atteintes de pathologies chroniques incitent à prendre mieux en compte la fatigue de l'aidant dans le processus d'accompagnement du patient pour soit l'éviter, soit l'amoindrir.

Ainsi mon hypothèse de questionnement peut être formulée ainsi : **quel est le rôle de l'IPA dans la question de la prévention de l'épuisement des proches aidants des personnes vieillissantes avec une pathologie chronique ?**

L'analyse d'une situation clinique authentique, un aidant proche d'une personne souffrant de pathologies chroniques qui s'épuise, est le point de départ que j'ai choisi pour tenter de répondre à cette question. Cette situation met en lumière les différentes interactions dans le trio soigné-soignant-aidant impliqué dans le processus de soins, chacun ayant un rôle spécifique et complémentaire.

³² Référence sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037218115>

2. METHODE

Pour aborder la problématique de l'épuisement de l'aidant, j'ai choisi de faire une analyse critique d'une expérience clinique, basée sur la méthodologie d'un récit de situation complexe authentique (RSCA). Un RSCA est un travail de réflexion sur une situation vécue.

C'est un récit sur une situation réelle présentant un caractère pluri professionnel que le narrateur restitue de façon la plus authentique possible. Cette analyse réflexive permet un renforcement, une réflexion sur les pratiques, permettant un enrichissement des connaissances.

Lors de mes premières semaines de stage en neurologie dans le cadre de ma formation d'IPA cette année, j'ai participé aux consultations mémoire du service, menées en deux parties, la première avec l'infirmière de consultation, et la deuxième avec un neurologue.

L'infirmière de consultation mène un entretien de 30 à 45 minutes avec le patient et l'accompagnant. Durant cet entretien une anamnèse est faite relevant toutes les informations sur son mode de vie, son environnement, son entourage, ses antécédents familiaux et médicaux, ses problèmes de santé actuels, ses activités, sa qualité de sommeil, son alimentation son autonomie (toilette, habillage, continence, utiliser le téléphone, prendre les transports un score IALD est réalisé...). Le poids du patient est vérifié ainsi que le pouls et la tension artérielle. Un test de mémoire (le mini mental state de Folstein) est réalisé avec le test de l'horloge. Un fichier Méotis est complété (Méotis est le réseau régional de la mémoire dans les Hauts de France, un recueil de données est rempli à viser statistique)

Le neurologue, voit ensuite la patiente avec l'accompagnant, reprend toutes les informations recueillies par l'infirmière, demande des précisions au besoin, réalise le test des 5 mots de Dubois, avec des exercices d'interférences (un cahier avec des photos de différentes personnalités actuelles et passées que le patient doit identifier), puis dans un deuxième temps un cahier avec de nombreux dessins d'objets divers du quotidien que le patient doit nommer). Il demandera les examens complémentaires si besoin, mettra éventuellement un traitement en place, posera un diagnostic, orientera le patient et reprogrammera une consultation dans 6 ou 12 mois.

Ce jour-là nous accueillons Mme R âgée de 65 ans, accompagnée de sa fille Mme D, qui est l'aidante de madame, pour une reprise de suivi. Son neurologue est parti à la retraite, c'est donc la première rencontre avec l'équipe.

Mme R présente comme antécédents essentiellement des facteurs de risques vasculaires, un diabète non insulino dépendant sous Januvia 100 mgx1/j, Stagid 1cpX3/j et Glimepiride 30mgx1/j, une hypertension artérielle sous Périndopril 4mg 1cp/j, une dyslipidémie sous

Rosuvastatine 10mg 1cp/j. Elle prend aussi du Phosphoneuros 30gouttes/j, une supplémentation compléments alimentaires X2/j, Vitamine D 1ampoule 1x/mois et vit B12 1ampoule/semaine. On note une notion de pyélonéphrite aigüe en juillet 2023 ayant nécessité une hospitalisation. Sur le plan chirurgical, elle a eu 3 césariennes et une appendicectomie.

Madame est droitrière, a été scolarisée jusqu'à l'âge de 16 ans, a obtenu un CAP couture, a été assez peu couturière, puis ouvrière, et enfin auxiliaire de vie. Elle est retraitée, veuve depuis juillet 2023, elle a 3 enfants, mais seule sa fille voit la patiente très régulièrement voire même quotidiennement. Ses fils peuvent lui rendre visite mais sa fille nous explique que ses frères comptent sur elle pour la gestion administrative et matérielle des affaires de leur mère, car c'est elle qui est la plus proche géographiquement. Cette situation semble l'ennuyer, en expliquant qu'elle a deux enfants de moins de 10 ans et son travail.

Madame a un contexte d'anxiété, qui est un facteur de risque mnésique. Sa mère décédée à 70 ans, présentait à priori des troubles cognitifs, peut-être une maladie d'Alzheimer.

Mme R avait donc déjà été évaluée en neurologie dans un autre centre il y a 2 ans, une fiche réseau MEOTIS existe, la patiente avait ensuite décliné le suivi. Il était évoqué sur la fiche diagnostique de l'époque une maladie d'Alzheimer probable débutante.

La patiente est adressée par un médecin de l'équipe de médecine polyvalente suite à sa dernière hospitalisation pour la pyélonéphrite. Ce médecin avait constaté des troubles cognitifs qui rendait à l'époque le retour à domicile compliqué.

La patiente n'a pas de plainte particulière, elle est sur la défensive durant la consultation, expliquant qu'en dehors de ses acouphènes, elle n'a pas de problème particulier. Elle présente une anosognosie assez franche et se sent comme persécutée lors de la passation des tests (elle s'énervait, renvoie les questions au médecin...)

Il n'y a aucune aide à domicile actuellement en dehors d'un passage d'une infirmière libérale depuis 6 mois, matin et soir, pour la prise des thérapeutiques. La patiente cuisine encore sur du gaz. A noter que sa friteuse a pris feu et lui a brûlé les cheveux... Patiente qui, la plupart du temps, réchauffe des plats préparés, elle va également souvent chez sa fille car elle a du mal à supporter d'être seule. Madame fait encore ses courses. Il est noté une diminution de poids conséquente, une dizaine de kilos en un an.

Madame semble gérer encore son hygiène, s'habille seule et gère son linge. La patiente n'a pas de trouble sphinctérien, pas de trouble du transit. Le sommeil serait difficile avec des ruminations, pas de cauchemar, pas d'hallucination. Elle fait une sieste l'après-midi.

Pas de problème de marche, de chute à déplorer. La patiente conduit encore son véhicule !

C'est sa fille qui gère depuis l'année dernière les papiers administratifs et financiers, en relais de son papa décédé l'été dernier. Il semble que son père gérait beaucoup le quotidien, comblait beaucoup aux difficultés de son épouse, d'après ce que la fille nous explique. Sur le plan psychologique, on note une irritabilité mais qui semble ancienne.

La thymie est difficilement évaluable, la patiente semble souffrir quand même de la solitude. Elle garde des activités assez limitées, télévision, ménage, s'occupe également de ses animaux de compagnie.

La patiente minimise ses troubles et prétexte que si elle a quelques difficultés à répondre, c'est à cause de ses acouphènes. On note également un certain degré de désinhibition avec une note frontale. Lors des tests, elle nous renvoie la question lorsqu'elle ne veut pas y répondre.

Le Mini Mental Test de Folstein est significativement diminué à 15/30, la patiente perd 4 points en orientation temporelle, 3 points en orientation spatiale, 3 points au calcul à rebours, 3 points en mémoire à long terme de matériel verbal avec un indiçage sémantique peu aidant, elle perd 2 points en épreuve attentionnelle également.

Dans le détail, au test des 5 mots Dubois, elle rapporte 3 items spontanément au rappel immédiat, 1 seul après indiçage sémantique, on note des erreurs intrusion. A 5 minutes après l'épreuve interférentielle de matériel non verbal, aucun item n'est rapporté spontanément, 1 seul après indiçage sémantique avec de erreurs cette fois interférence et intrusion, avec un score total de 8/20, hautement pathologique et à savoir qu'à 20 minutes, après cette épreuve interférentielle de matériel verbal, aucun item n'est rapporté spontanément, aucun autre après indiçage sémantique avec une absence donc d'effet apprentissage.

Pour ce qui est des fonctions instrumentales, on retrouve une anosognosie sévère. On ne retrouve pas de trouble praxique majeur que ce soit en modalité réflexive ou visuo constructive, pas non plus de manque de mot évident à l'épreuve de dénomination d'images au niveau langagier et sur le plan exécutif, par contre, le test des fluences verbales en modalité lexicale, le test de l'horloge sont échoués.

L'imagerie cérébrale effectuée en 2022 ne fait pas paraître pas de lésion vasculaire majeure, mais une atrophie assez diffuse, modérée avec atrophie temporale interne et hippocampique déjà significative selon le neurologue.

Au cours de la consultation, l'annonce d'une vraisemblable maladie d'Alzheimer à un stade déjà modéré est évoquée.

Le médecin neurologue informe madame et sa fille sur la législation en cours concernant les pathologies neurodégénératives diagnostiquées et la contre-indication à la conduite automobile.

Madame ne le prend pas très bien, car elle ne voit pas le problème de conduire. Sa fille s'en inquiète, car c'est elle qui va devoir gérer les conduites de madame, en plus du reste.

Il a été conseillé, compte tenu de l'irritabilité importante de la patiente, de la mise sous Paroxetine 20mg le matin.

Mme D, qui est clairement en souffrance sur le plan psychologique, portant à elle seule la situation, se met à pleurer, en exprimant qu'elle ne sait pas comment elle pourrait gérer les mois à venir en s'occupant de sa mère, son propre foyer, son travail. Sa mère est affectée de voir sa fille si triste. Le neurologue remarque à Mme D, qu'elle semble très fatiguée et qu'elle devrait aller voir son médecin traitant pour expliquer son état. Je demande à Mme D, si elle a déjà sollicité de l'aide extérieure, mais répond ne pas savoir à qui faire la demande. Je lui demande si elle connaît la Maison des Aidants. Elle ne connaît pas et ne sait pas comment s'y prendre. Nous lui donnons les coordonnées de la maison des aidants ainsi que celle du relais des aidants qui semble plus proche de leur lieu d'habitation, en l'incitant à les contacter au plus vite. Nous lui expliquons que c'est une plateforme de répit avec toutes les informations utiles pour les aides à mettre en place, nous lui précisons qu'elle peut être aidée administrativement mais aussi avoir un temps d'échange, d'écoute et de soutien. Nous lui conseillons de rediscuter de la situation de sa mère avec ses frères pour recevoir plus de soutien de leur part peut-être, afin qu'elle soit épaulée dans cette relation d'aide. La consultation avec le neurologue se termine, elle aura duré plus d'une heure ! Mme R et sa fille seront revues dans 6 mois, elles savent qu'elles peuvent rappeler le service si besoin d'être vu plus rapidement. Un compte rendu de la consultation va être envoyé au médecin traitant, en précisant également les contacts donnés à la fille de madame.

3. ANALYSE

3.1. Reprise de suivi

Madame a eu un suivi avec un neurologue, une imagerie cérébrale a été réalisée en 2022, elle était déjà significative. Madame n'a pas voulu de suivi, sa fille explique que son neurologue est parti à la retraite suite à la première consultation. Madame a eu une pyélonéphrite et a dû être hospitalisée en juillet 2023, suite au décès de son mari. L'équipe médicale s'est rendue compte des difficultés de madame et a donc initié ce rendez-vous pour reprendre le suivi neurologique. Elle a également fait le nécessaire pour mettre en place une infirmière à domicile afin d'assurer la prise des médicaments, madame ayant dû aller quelques temps en soins de suite et de réadaptation avant de rentrer au domicile. Madame a accepté ces passages quotidiennement, cela permet une bonne observance du traitement, un contact, un échange régulier avec un professionnel de santé. Sans cette hospitalisation nous n'aurions sûrement pas vu madame en consultation mémoire. Elle a réintégré un parcours de soins.

Le lien avec sa fille est très important, madame n'a plus la capacité de gérer seule ses rendez-vous.

3.2. Polypathologies

Madame a des pathologies associées : elle a un diabète de type 2 pour lequel elle prend une trithérapie par Stagid 1cpx 3/J, Glimépiride 30mg x1/J et Januvia 100mg x1/j. Elle est suivie par le médecin traitant mais ne connaît pas de diabétologue.

Elle souffre d'hypertension artérielle, traitée par du Périndopril 4mgx1/J, sa tension artérielle est stable lors de la consultation, vérifiée à 127/67 avec une fréquence cardiaque de 67 battements par minute. Son médecin traitant fait le suivi.

Elle a également une dyslipidémie traitée par Rosuvastatine 10mg x1/J.

Madame présente trois facteurs de risques cardiovasculaires, et n'a pas de suivi avec un cardiologue.

Madame aurait fait un bilan sanguin récemment mais sa fille ne l'a pas retrouvé au domicile. Il serait normal d'après elle.

De plus madame présente des troubles cognitifs modérés évoquant la maladie d'Alzheimer. Le traitement n'est pas retenu à cause du déremboursement, choix de madame et de sa fille. Le score du MMSE s'élève à 15/30 et évalue le stade de démence à modéré. Son IADL est à 2/4,

score traduisant une perte d'autonomie (madame a des difficultés dans la prise des médicaments et ne sait plus gérer ses finances).

3.3. Risque nutritionnel

Madame a perdu 10kg en un an, elle pèse ce jour 74 kg, est de grande taille. Elle a deux compléments nutritionnels oraux /j de prescrits. Il pourrait être intéressant de faire une évaluation avec une diététicienne, d'autant que madame est diabétique et a une dyslipidémie, il faudrait évaluer le risque d'hypoglycémie. Madame achète des repas préparés, les mangent elle entièrement ? Prend-elle bien ses petits déjeuners ? Combien de repas par jour prend-elle ? Sont-ils équilibrés ? Une visite à domicile pourrait être intéressante, ouvrir un frigo apporte beaucoup d'informations !

3.4. Risque de perte d'autonomie

Jusqu'à présent, madame fait sa toilette seule, s'habille, se déshabille le soir, n'a pas de problème de continence. Elle gère ses repas en faisant réchauffer des plats préparés, elle fait ses courses, va voir sa fille quotidiennement car n'aime pas la solitude. Elle semble s'occuper chez elle en faisant le ménage, regarder la télévision et s'occuper de ses animaux domestique (chien et chat).

Elle cuisine au gaz, ne l'oublie pas mais on note un accident avec sa friteuse, sensibiliser l'entourage au risque d'accident domestique et prévoir peut-être des plaques électriques...

Suite à la consultation pour ses troubles cognitifs avérés, il lui est expliqué que la législation relative à la conduite (selon l'arrêté du 3 Avril 2022) ne l'autorise plus à conduire. Ceci n'est qu'une recommandation du médecin, mais il se doit de l'informer. Ceci est difficile pour elle, car elle ne se perd pas, n'a pas eu d'accident. Elle ne comprend pas qu'elle est le problème avec la conduite. Cela va limiter ses sorties, changer son organisation et va devoir demander de l'aide à sa fille. Cela peut entraîner peut-être une perte de l'estime de soi (ne plus être capable de faire les choses seule), un isolement au long cours.

3.5. Deuil de son mari

Madame a perdu son mari en juillet 2023, cela reste récent, ses troubles, notamment son humeur, ont pu se dégrader avec la perte de son mari. Ses repères ne sont plus les mêmes. D'après sa fille, son père semblait combler les difficultés de sa mère, celles-ci se sont révélées plus importantes lors de son hospitalisation suite au décès de son mari. Sa fille a pris le relais auprès de sa mère, devant faire face à son propre deuil.

3.6. La relation soigné-aidant-soignant

Une relation thérapeutique initiale entre le patient et le soignant évolue vers une relation triangulaire lorsque l'aidant intervient pour assister le patient devenu dépendant. Le soignant, doit alors prendre en compte l'aidant, et instaurer un climat de confiance avec lui pour permettre un accompagnement optimal du patient. Parfois cette relation peut devenir dyadique (soignant – aidant), lorsque la perte d'autonomie est trop importante, que les fonctions cognitives sont trop altérées.

Avec l'aide régulière apportée, l'aidant devient un partenaire de soins à part entière. Pour optimiser les échanges de qualité et une collaboration efficace autour du patient, il est essentiel d'instaurer un climat de confiance.

Dans ce contexte de consultation mémoire, au vu des troubles mnésiques de madame, sa fille est source d'informations sur le quotidien de sa mère. Elle a réussi à convaincre sa mère de venir consulter alors qu'elle ne l'avait pas fait depuis sa première consultation avec un neurologue, il y a deux ans. Sa mère n'ayant pas conscience de ses troubles, elle pense être là pour ses problèmes d'acouphènes, alors qu'en fait l'objectif de la consultation est de réaliser des examens neurologiques.

Grace aux informations relayées par la fille, nous avons pu comprendre les difficultés du quotidien. De plus sa présence a permis de mettre en confiance sa mère lors de la consultation, de l'apaiser et de lui donner des informations, des explications sur la maladie.

La présence de sa fille a largement contribué à la qualité de la relation entre patients et soignants.

3.7. Accompagnement de l'aidant

Au fur et à mesure de la consultation de madame, sa fille se livre davantage sur son ressenti et en pleure à la fin de la consultation. Depuis le décès de son père, en juillet 2023, elle se rend compte des difficultés de sa maman. Elle pense que son papa compensait beaucoup les difficultés de son épouse, et l'aidait beaucoup à la maison. Elle a deux frères mais qui sont plus distants géographiquement (dans la région mais pas dans la même ville) et qui se reposent sur elle, apparemment, pour l'aide nécessaire à leur mère. Le jour de la consultation, cela fait à peu près six mois, que madame D s'occupe quasi quotidiennement de sa mère et elle montre des signes de fatigue et de stress évident.

Des solutions d'aide à domicile peuvent être envisager comme de l'accompagnement, pour des courses afin de libérer Mme D. Madame ayant plus de 60 ans, une demande d'APA peut

être faite afin d'aider au financement des auxiliaires de vie, elle peut rencontrer une assistante sociale du CCAS pour ses démarches. Ce genre d'aide libère du temps pour les aidants. Une demande auprès d'un ESAD peut être faite, des séances (une quinzaine par an renouvelable) pourraient permettre de maintenir l'autonomie de madame, en stimulant ses capacités par diverses activités, diminuer éventuellement les troubles du comportement et aussi améliorer la relation aidant-aidé (soutenir sa fille dans ses difficultés), aider à faire une demande pour un accueil de jour. Madame ne serait alors pas seule chaque jour, ferait des activités variées. Cela peut rassurer sa fille et être bénéfique pour madame R.

Madame D ne semble pas avoir beaucoup de soutien de la part de ses frères. Leur a-t-elle exprimé ses difficultés, son ressenti, le temps passé auprès de leur mère ? Peut-être ne se rendent-ils pas compte de la charge mentale qu'elle doit supporter ? L'échange avec ses frères est à encourager pour qu'elle ne soit pas seule à gérer leur maman, si cela n'est pas possible, il existe des médiations familiales à suggérer pour essayer d'améliorer la situation, si elle le souhaite.

4. DISCUSSION

Il est courant de penser que la fatigue des aidants arrive après quelques années, lorsque l'aide apportée est chronophage et uniquement pour des soins lourds. Or, cette situation nous montre l'état de stress et de fatigue d'une fille aidante au bout de quelques mois et pour des actes administratifs et organisationnels, tandis que madame est toujours autonome pour nombre d'acte du quotidien.

Cette situation m'a marquée, car elle montre qu'en tant que professionnels de santé, nous devons rester vigilants et toujours nous intéresser aux aidants en leur demandant comment ils vont et comment ils ressentent la situation, et ce dès la première consultation. Il n'y a pas de moment précis où l'épuisement peut arriver. Le type d'aide, le temps passé à l'aide, l'environnement familial et professionnel, la relation antérieure et actuelle avec l'aidé, l'état de dépendance de l'aidé, sont des éléments essentiels à prendre en compte et propres à chacun.

Les Infirmières en Pratique Avancée ont un rôle auprès des aidants familiaux en offrant un soutien varié et spécialisé. Pour cela elles peuvent réaliser plusieurs actions :

4.1. Évaluation des Besoins

4.1.1. Evaluation des Besoins

Les IPA évaluent les besoins de l'aidant familial, tant sur le plan physique que psychologique, afin de déterminer les types de soutien nécessaires.

Il faut savoir si l'aidant souffre d'une pathologie chronique, de sorte à veiller qu'il ne néglige ni son suivi ni son état de santé. Il s'occupe de son proche mais doit aussi s'occuper de lui.

Les soignants, par leur formation, reconnaissent les signes d'aggravation de la maladie et peuvent l'expliquer au patient et à son entourage. A domicile il est essentiel d'échanger avec les aidants afin de faire les démarches pour des aides supplémentaires éventuelles. Les démarches d'aggravation d'APA, demandent un peu de délais (plusieurs semaines, parfois deux mois). Les séjours de répit se font en fonction des disponibilités. Il est demandé un dossier à faire remplir par la famille, mais aussi le médecin, il faut recueillir tous les papiers justificatifs, ce qui demande une organisation et du temps. Le faire en urgence est toujours une grande source de stress pour l'aidant et l'aidé.

4.1.2. Evaluation des risques

Lors de l'entretien l'IPA doit repérer les risques pour la santé de l'aidant dus à la charge des soins, incluant la fatigue, son hygiène alimentaire, sa qualité de sommeil, son stress, ses impacts physiques et les interactions sociales...

Lors des consultations IPA à l'hôpital, il est fréquent de faire la consultation avec le patient et son aidant. A domicile, il est tout autant fréquent de faire la visite avec l'aidant. Il est évident de s'intéresser à l'état du patient qui nous consulte, mais dans l'accompagnement global, il est tout autant nécessaire d'avoir un regard bienveillant sur l'aidant, de lui demander comment il va et quel est son ressenti par rapport à la situation actuelle. Les aidants sont sources d'informations, ils sont partenaires de santé.

Les recommandations de l'HAS proposaient une consultation pour l'aidant une fois par an dans le cadre du suivi des patients atteints de la maladie Alzheimer ou maladie apparentées. Il serait intéressant de l'étendre à tout aidant ayant des facteurs de risque.

4.2. Soutien Éducatif et Formation

4.2.1. Information sur les maladies

Les pathologies chroniques se manifestent sous diverses formes et les symptômes varient d'une personne à l'autre. De nombreuses études montrent qu'une bonne compréhension de la maladie favorise une meilleure observance des traitements, améliorant ainsi la qualité de vie des patients.

Il est donc essentiel d'expliquer clairement la maladie au patient mais aussi à son proche aidant. De nos jours, les patients sont plus familiarisés avec le langage médical et demandent des explications détaillées plutôt que de suivre aveuglément les instructions des professionnels de santé. Un autre enjeu majeur est la prolifération de fausses informations sur internet, que les patients et leurs aidants peuvent consulter avant une consultation. L'IPA doit donc user de pédagogie pour faire distinguer le vrai du faux.

Expliquer la maladie et les résultats des examens est crucial. Sans remplacer le médecin, qui aura déjà fourni des explications, l'IPA peut les compléter, clarifier des notions mal comprises, ou répéter certaines informations pour une meilleure compréhension. Formée à l'interprétation des résultats, l'IPA est un atout pour le médecin dans le rôle d'explication.

Cela nécessite du temps, que l'IPA doit prendre. Les consultations plus longues des IPA, d'environ quarante-cinq minutes par rapport aux vingt minutes des médecins, permettent à l'IPA de développer et approfondir les informations fournies.

4.2.2. Éducation en Soins

Après l'explication de la maladie, l'IPA peut expliquer le soin au patient et à l'aidant. L'apprentissage du soin spécifique, couplé à l'explication de la maladie, forme ce que l'on appelle aujourd'hui l'Education thérapeutique.

L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients et leur aidant à gérer au mieux leur vie avec une pathologie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon continue et permanente de la prise en charge du patient.³³

Les aidants sont amenés à accompagner leurs proches, à prodiguer des soins pour lesquels ils n'ont pas toujours été préparés, formés, avec tout le poids psychologique que cela peut comporter.³⁴ L'intérêt de l'éducation thérapeutique des aidants et de leur transmettre des compétences pour accomplir ce rôle d'aidant et des outils pour ne pas se laisser submerger, physiquement et émotionnellement.

L'aidant va devoir connaître et comprendre la maladie afin de pouvoir prodiguer des soins adaptés à son proche. Il développe des compétences pour l'aider à faire face à l'évolution de la maladie. Cela permet de développer l'empowerment de l'aidant. Il est essentiel de soutenir les aidants, la famille et l'entourage à chaque étape du parcours du patient. Pour ce faire, l'IPA peut mener des entretiens avec l'entourage du patient et les impliquer dans les démarches éducatives et préventives. Cela inclut accompagner le patient et son aidant dans la gestion de la perte d'autonomie et expliquer les pathologies

4.3. Soutien Émotionnel et Psychologique

4.3.1. Écoute Active

Les IPA offrent une écoute attentive et un soutien émotionnel, favorisant les aidants à exprimer leurs difficultés, leurs craintes, et leurs inquiétudes si présentes. Cette écoute active peut être faite par les intervenants à domicile comme les infirmiers libéraux, les orthophonistes, les kinésithérapeutes qui connaissent bien les aidants puisqu'ils interviennent quotidiennement et parfois depuis longtemps, voire plusieurs années. Elle peut être aussi apportée par les équipes

³³ https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

³⁴ pcem.org/les-formations-de-specialisation/realiser-l-education-therapeutique-aupres-des-aidants

des associations des aidants qui ont de véritables ressources (avec les psychologues par exemple) Il est donc essentiel de travailler en complémentarité et interdisciplinarité.

4.3.2. Conseil et orientation dans les réseaux d'aide

Comme nous l'avons vu dans la première partie, les associations des aidants, les plateformes de répit se sont bien développées ces dernières années et sont nombreuses. Ils peuvent fournir des formations, des conseils sur la gestion du stress, des stratégies d'adaptation et des techniques de relaxation.

Il y a beaucoup d'offres pour soutenir les aidants et pourtant nombreux sont ceux qui n'en bénéficient pas. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer :

- Il n'est pas facile de se repérer avec toutes les offres (les sites internet sont nombreux ...)
- Le délai pour obtenir des aides peut être long (plusieurs semaines voire plusieurs mois pour obtenir des plans d'aide, disponibilités des places.
- Un manque de personnel dans les SAAD et SSIAD qui ne permet pas une réactivité optimale (réalité terrain) Ce délai d'attente peut contribuer à l'épuisement de l'aidant qui n'a pas de solution autre que continuer seul ou avec trop peu de soutien professionnel...
- Refus d'avoir des personnes extérieures dans la prise en soins, difficulté à passer le relais
- Refus de l'aidé d'avoir des personnes extérieures à son entourage pour s'occuper de lui
- Des changements de personnel trop fréquent que peuvent craindre les familles, se dire qu'il va falloir réexpliquer le contexte, les habitudes de vie...

L'IPA doit connaître les acteurs sociaux, les plateformes de répit du secteur afin de pouvoir orienter l'aidant vers ce qui pourrait lui convenir de mieux en recherchant ses besoins actuels.

Un accompagnement précoce des aidants en les informant, en leur donnant les contacts des réseaux d'aide, en les aidant à cheminer vers l'acceptation de l'aide d'autrui en respectant leur souhait et leur rythme d'acceptation participe à la prévention d'un épuisement. Il est de plus en plus fréquent de demander aux aidants si on peut prendre leurs coordonnées afin de les donner à une association des aidants, qui les appellera prochainement. Cette démarche permet une meilleure adhésion des aidants, sinon peu appelle les associations.

Le nouveau projet des services publics avec le guichet unique pour informer les aidants dans chaque région devrait faciliter l'accès à l'information.

4.4. Coordination des Soins

L'IPA a pour mission d'assurer une prise en charge globale et coordonnée du patient, en adoptant une approche centrée sur ce dernier. Cela implique de réaliser une évaluation complète de la situation du patient, de manière à favoriser son autonomie dans la gestion de sa pathologie, à identifier ses fragilités et à orienter le patient et son aidant vers les ressources appropriées. Le but est de fluidifier et coordonner le parcours de soins des patients. Cette mission inclut également le soutien au proche aidant.

L'IPA joue un rôle de liaison avec divers professionnels, tant médicaux (médecin traitant, médecins spécialistes, infirmiers libéraux, kinésithérapeute ...) que sociaux (assistante sociale, DAC). Pour les aidants, cela peut inclure des services de répit ou des groupes de soutien. Cela demande donc un travail interdisciplinaire et un partenariat avec ce réseau de soutien.

4.5. Utilisation des Technologies de Santé

4.5.1. Téléconsultations

La dernière crise sanitaire a permis le développement de la télémédecine. Mettre en place des téléconsultations pour un suivi régulier et un soutien continu des aidants à distance pour être une solution facilitante pour les aidants. En effet ces derniers peuvent avoir des difficultés à libérer du temps, ne voulant pas laisser leur proche seul.

4.5.2. Applications de Santé

Les applications de santé sont nombreuses, notamment pour les associations des aidants ou comme Opulse cité précédemment. Il peut être utile d'accompagner les aidants pour utiliser ces applications et échanger sur le contenu ou le résultat obtenu lors de questionnaires (par exemple avec France Répit, discuter du résultat obtenu après avoir répondu à « J'aide, je m'évalue » qui est un outil d'évaluation et de prévention du risque d'épuisement en ligne). L'aidant qui le fait seul aura un état des lieux sur sa qualité de vie, prendre conscience de sa qualité de vie est important mais si elle est dégradée, il est utile d'en faire part à son réseau de soutien (famille, amis) voire des professionnels de santé. Cela permet de mettre des actions en place afin de retrouver une qualité de vie satisfaisante.

4.5.3. Rendez-vous annuel des aidants

Parmi les recommandations de l'HAS, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, il est conseillé de mettre en place une consultation annuelle pour les aidants. Les aidants ne sont pas toujours informés de cette possibilité, l'association des aidants a une page web dédiée à cela. Elle explique aussi que les aidants accompagnant un proche avec une autre pathologie chronique, peuvent bénéficier d'une visite longue, faite par le médecin traitant à domicile pour informer les aidants des structures d'aide, aborder la question de protection juridique des patients si nécessaire et repérer les signes d'épuisement. Ce genre de consultation pourrait être délégué aux IPA.

5. CONCLUSION

En tant que future IPA je reste très sensible au soutien des aidants, et reste convaincue de l'importance de leur place dans le suivi des patients et leur maintien à domicile. Les aidants sont devenus au fil des années un partenaire essentiel dans le système de santé. Véritable maillon informel qui accompagne le patient, les aidants sont à la fois des passeurs d'information, des aides aux soins, des relais d'un accompagnement global.

L'espérance de vie augmentant, les traitements de maintien étant de plus en plus efficaces, les maladies chroniques évoluent moins vite qu'avant, permettant aux patients de vivre plus longtemps avec leur maladie. Parallèlement, les politiques publiques de santé sont très orientées sur le soin à domicile. Ces deux facteurs conjugués font que les patients restent à domicile plus longtemps. Le système de santé n'est pas capable d'absorber un tel nombre de patient, aussi le rôle de l'aidant devient-il capital.

Mais les aidants fatiguent. Chacun à son rythme, chacun à sa façon, mais porter le poids du soutien familial peut être épuisant, tant sur le plan psychologique que sur le plan physique. Le tribut des aidants à cette aide est lourd : beaucoup tombent eux-mêmes malade.

Je pense que l'infirmière en pratique avancée a un rôle important à jouer auprès des aidants. Son positionnement entre médecin et patient, le temps de consultation allongé dont elle dispose et ses compétences élargies en font un nouveau partenaire, avec le médecin qu'elle complète, des aidants.

Vigilante elle peut repérer les premiers signes de fatigue de l'aidant, et coordinatrice, elle peut l'orienter vers des aides à domiciles, des structures de répit, vers des associations d'aidants, ou bien simplement être une oreille attentive et bienveillante.

Jeune diplômé, celui d'IPA se doit de trouver tout de suite une place dans le système de soin. Cela doit passer – dans la spécialité des maladies chroniques dégénératives – par le soutien aux aidants, partenaires de soin dont l'importance ne fera que croître dans les années à venir.

BIBLIOGRAPHIE

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Charte européenne de l'aidant familial

Décret n° 2020-1343 du 4 novembre 2020 relatif aux modalités de prise en compte du dédommagement perçu par les aidants familiaux, de la prestation de compensation et de l'allocation journalière

Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée

Arrêté du 18 juillet 2018 fixant la liste des pathologies chroniques stabilisées

OUVRAGES ET ARTICLES

GUELLOUZ, SOLENE, ET AL., 2019, *Éthique et accompagnement des aidants familiaux*, Éditions Lamarre.

DELMAR, CECILE, 2004, *Éthique et soin: 5 ans d'expériences d'une équipe mobile d'accompagnement en soins palliatifs à domicile*, Presses de l'Université de Montréal.

SCHÜCK, STEPHANE, ET AL., 2013, *La relation d'aide: Une éthique du soin*, Ed. Dunod

BERGUA, VALERIE ET BUISSON, JEAN 2021, *Aidons les aidants, osons l'aidance !* Edition In Press, Paris

PIERRE CHARAZAC, ISABELLE GAILLARD-CHATELARD, ISABELLE GALLICE, 2017, *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer*, Ed. Dunod

VALERIE BERGUA & JEAN BOUISSON (dir.), 2021, *Aidons les aidants, osons l'aidance !*, Éditions In Press, Paris, 149 p.

MARIANNE BRACCONI, CHRISTIAN HERVE ET PHILIPPE PIRNAY, 2017, *Réflexions éthiques sur le principe de l'autonomie du patient*, La Revue de Santé de la Méditerranée orientale

JEAN BOUISSON ET HELENE AMIEVA, 2016, *L'aide aux aidants : à l'aide !*, Editions In Press

RAPPORTS

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) – Etudes et résultats, *Les aides et les aidants des personnes âgées*, N°142, novembre 2001

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) - *Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée*, Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016)

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), *Accompagner les aidants familiaux: recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, 2011.

Collectif Je t'aide, *Pas sans les 11 millions d'aidant.es*, Plaidoyer 2022

Haute Autorité de Santé (HAS), *Parcours de soins-Maladies chroniques : annonces et accompagnement de diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique*, 2014

SITES INTERNET

INSEE : <https://www.insee.fr>

HAS : <https://www.has-sante.fr>

Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr>

OMS : <https://www.who.int/fr>

Santé publique France : <https://www.santepubliquefrance.fr>

Service public : <https://www.servicepublic.fr>

Personnes âgées : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

Association française des Aidants : <https://www.aidants.fr>

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	
LISTE DES SIGLES UTILISES.....	
INTRODUCTION GENERALE.....	1
1. CONTEXTE.....	3
1.1. Expérience.....	3
1.2. Cadre conceptuel	4
1.2.1. La population vieillissante.....	4
1.2.2. Les pathologies chroniques	4
1.2.3. Les aidants des personnes vieillissantes	7
1.2.3.1. Données chiffrées	7
1.2.3.2. Une transition identitaire et sociale	9
1.2.3.3. L'épuisement des aidants	10
1.2.3.4. L'accompagnement des aidants.....	12
1.2.4. Enjeux éthiques	15
1.2.5. Enjeux financiers.....	17
1.3. Problématique.....	18
1.4. Hypothèse de questionnement.....	19
2. METHODE	20
3. ANALYSE.....	24
3.1. Reprise de suivi.....	24
3.2. Polypathologies	24
3.3. Risque nutritionnel.....	25
3.4. Risque de perte d'autonomie.....	25
3.5. Deuil de son mari.....	25
3.6. La relation soigné-aidant-soignant	26
3.7. Accompagnement de l'aidant	26
4. DISCUSSION.....	28
4.1. Évaluation des Besoins	28
4.1.1. Evaluation des Besoins.....	28
4.1.2. Evaluation des risques	29
4.2. Soutien Éducatif et Formation	29
4.2.1. Information sur les maladies	29
4.2.2. Éducation en Soins	30
4.3. Soutien Émotionnel et Psychologique.....	30
4.3.1. Écoute Active	30

4.3.2.	Conseil et orientation dans les réseaux d'aide.....	31
4.4.	Coordination des Soins	32
4.5.	Utilisation des Technologies de Santé.....	32
4.5.1.	Téléconsultations.....	32
4.5.2.	Applications de Santé.....	32
4.5.3.	Rendez-vous annuel des aidants.....	33
5.	CONCLUSION.....	34
	BIBLIOGRAPHIE	35
	TABLE DES MATIERES	37
	ANNEXES	39

ANNEXES

Annexe 1 : La charte européenne de l'aidant

La Charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux, rédigés sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, et ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle rencontre les besoins des aidants familiaux quelque soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident, ...).

Cette Charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne, et aux instances officielles de l'Union européenne.

Elle permet de contribuer à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle grâce à un choix éclairé de l'aidant et conformément aux objectifs de la stratégie de Lisbonne (2000).

Cette Charte fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006. Elle a reçu le soutien du Conseil d'Administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) le 16 mars 2009.

**POUR PLUS D'INFORMATIONS,
N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER
LE SECRÉTARIAT DE LA COFACE**



Confédération des organisations familiales de l'Union européenne
Rue de Londres 17
B-1050 Bruxelles
Belgique

Tel. +32 2 511 41 79
Fax. +32 2 514 47 73
secretariat@coface-eu.org
www.coface-eu.org

Cette publication bénéficie du soutien du programme communautaire pour l'emploi et la solidarité sociale - PROGRESS (2007-2013). Les points de vue exprimés dans cette publication sont ceux des auteurs et la Commission n'est pas responsable de l'utilisation de ces informations.



COMMISSION EUROPÉENNE
DG Emploi,
Affaires sociales et Égalité des chances



CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

Avec le soutien de la COFACE

AVANT-PROPOS

Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause: handicaps, maladies, âge, accidents, ...) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque.

Les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un état ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne.

COFACE-Handicap estime que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettrait un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées. Par cette reconnaissance, il s'agit donc avant tout de préserver la qualité de vie des familles: veiller à la santé physique et psychique des aidants, conserver des liens familiaux habituels entre parents et enfants et à l'intérieur du couple, prévenir un appauvrissement financier, permettre la conciliation vie professionnelle / vie familiale et maintenir les droits de chacun de ses membres.

Tout en revendiquant un accroissement des aides pour les personnes dépendantes (logement, mobilité, enseignement et formation, emploi, ressources, services adéquats, etc.), il a semblé à COFACE-Handicap, que les proches aidants, qui fournissent une disponibilité (parfois contrainte) et une aide gratuite, devaient bénéficier impérativement d'une reconnaissance à travers un certain nombre de droits. Ces droits doivent, en outre, leur permettre un choix éclairé de devenir ou non aidant en accord avec la personne aidée.

Le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage.

Cette Charte a pour objet non seulement de reconnaître des droits à ces proches aidants mais également de leur donner une visibilité sociale dans cette aide qu'ils accordent souvent au détriment de leur vie personnelle, familiale et/ou professionnelle.

La finalité de la Charte est d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen.

1 DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ».

2 CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL

La personne en situation de handicap et/ou de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée. Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps.

3 SOLIDARITÉ NATIONALE

Le choix par la personne en situation de handicap et/ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

4 SOLIDARITÉ FAMILIALE

Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

5 PLACE DE L'AIDANT FAMILIAL DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ

La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit « officialiser » le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer.

6 STATUT OFFICIEL DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et/ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement :

- **en matière d'emploi et de travail** : aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale;
- **en matière d'accessibilité universelle** : transports, logement, culture, cadre bâti, communication, ..., par une compensation financière;
- **en matière de retraite** : par la reconnaissance de son statut d'aidant;
- **en matière de validation des acquis** : par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

7 QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement, ...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée. L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités.

8 DROIT AU RÉPIT

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...).

9 INFORMATION / FORMATION

L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives.

10 ÉVALUATION

L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques :

- **évaluation des besoins** tant de la personne aidée que de la personne aidante;
- **évaluation des services rendus** à termes réguliers et/ou à la demande : il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires. La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

Grille de ZARIT®Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

- 0 = jamais
1 = rarement
2 = parfois
3 = assez souvent
4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					

20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau?					
Sous-totaux					
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Annexe 3 : L'échelle de dépression gériatrique (GDS)

Date	Nom	Timbre
Échelle de Dépression Gériatrique (GDS)		
Cocher la réponse qui convient		
1.	Etes-vous dans l'ensemble satisfait de votre vie ?	Oui [0] ☐ Non [1] ☐
2.	Avez-vous renoncé à nombre de vos activités et intérêts ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
3.	Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
4.	Vous ennuyez-vous souvent ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
5.	Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	Oui [0] ☐ Non [1] ☐
6.	Avez-vous peur qu'il ne vous arrive quelque chose de mauvais ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
7.	Êtes-vous heureux/-se la plupart du temps ?	Oui [0] ☐ Non [1] ☐
8.	Vous sentez-vous souvent faible et dépendant ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
9.	Préférez-vous rester chez vous, plutôt que de sortir et faire quelque chose de nouveau ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
10.	Estimez-vous avoir plus de troubles de la mémoire que la plupart des gens ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
11.	Vous dites-vous qu'il est merveilleux d'être vivant en ce moment ?	Oui [0] ☐ Non [1] ☐
12.	Vous sentez-vous inutile tel que vous êtes aujourd'hui ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
13.	Vous sentez-vous plein d'énergie ?	Oui [0] ☐ Non [1] ☐
14.	Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐
15.	Croyez-vous que la plupart des gens soient plus à l'aise que vous ?	Oui [1] ☐ Non [0] ☐

Total points:

0 - 5 points : normal

5-10 points : dépression légère à modérée

11-15 points: dépression grave

Source : Yesavage, J., Brink, T., Rose, T., Lum, O., Huang, V., Adey, M., Leirer, O. (1983) : Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J of Psych Res* 17, 37-49.

www.addictions-et-veillessement.ch

Un projet d'Infodrog, en collaboration avec d'autres partenaires.

**Vieillessement
et addictions**

Annexe 4 : Echelle HAD : Hospital Anxiety and Depression scale

Outil associé à la recommandation de bonne pratique « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence »

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci

- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur

- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence

- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses

- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique

- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision

- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

Scores

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = _____

Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = _____

Interprétation

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie
- 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

Autor : Last Name Gombert First Name : Fabienne

Date of defence : 02/07/2024

Title : Preventing caregiver burnout for ageing people with chronic disease

Key words : prevention-burn-out-caregiver-elderly people-chronic disease

Abstract

The number of elderly patients with chronic illness continues to increase, as does the number of caregivers whose role is essential in maintaining people at home. Providing assistance with daily life activities, administrative and financial procedures, moral support, are tasks that can be time-consuming and which in the long term can lead to physical and psychological exhaustion of caregivers. Likewise, support networks and respite stays are developing, but caregivers are becoming exhausted and recognizing that the help provided can have deleterious effects on their quality of life.

Support for caregivers is a public health issues and questions the role of this new health actor that is the Advance Practice Nurse (APN) in France.

From the study of clinical situation, we study the role of APN in supporting caregivers of patients with chronic pathology.

The APN identifies and assesses caregiver burnout in partnership with other professionnals. She provides support by coordinating and directing caregivers to help support and respite structures if necessary.

Directeur de mémoire : Mme Séverine Théry

Auteure : Nom : Gombert-Maurice

Prénom : Fabienne

Date de soutenance : 02/07/2024

Titre du mémoire : La prévention de l'épuisement de l'aidant de la personne vieillissante avec une pathologie chronique

Mots clés-libres : prévention-épuisement-aidant-personne vieillissante-pathologie chronique

Résumé

Le nombre de patients âgés atteints de pathologies chroniques continue de croître, tout comme celui des aidants, dont le rôle est crucial dans le maintien à domicile. Assister dans les actes de la vie quotidienne, les démarches administratives et financières, ainsi que fournir un soutien moral, sont des tâches chronophages, qui, à long terme peuvent entraîner un épuisement physique et psychologique des aidants. De plus, bien que les réseaux de soutien, les séjours de répit se multiplient, de nombreux aidants s'épuisent et constatent que leur aide peut nuire à leur qualité de vie.

Le soutien des aidants est une question de santé publique posant la question du rôle de l'Infirmière de Pratique Avancée (IPA).

A partir d'une situation clinique nous analysons comment l'IPA soutient les aidants de patients atteints de pathologies chroniques.

L'IPA identifie et évalue l'épuisement des aidants en collaborations avec les autres professionnels. Elle assure un accompagnement en coordonnant et orientant les aidants vers des associations d'aide et des structures de répits si besoin.

Abstract

The number of elderly patients with chronic illness continues to increase, as does the number of caregivers whose role is essential in maintaining people at home. Providing assistance with daily life activities, administrative and financial procedures, moral support, are tasks that can be time-consuming and which in the long term can lead to physical and psychological exhaustion of caregivers. Likewise, support networks and respite stays are developing, but caregivers are becoming exhausted and recognizing that the help provided can have deleterious effects on their quality of life.

Support for caregivers is a public health issues and questions the role of this new health actor that is the Advance Practice Nurse (APN) in France.

From the study of clinical situation, we study the role of APN in supporting caregivers of patients with chronic pathology.

The APN identifies and assesses caregiver burnout in partnership with other professionals. She provides support by coordinating and directing caregivers to help support and respite structures if necessary.

Directeur de mémoire : Mme Séverine Théry

