



UNIVERSITÉ DE LILLE

DÉPARTEMENT FACULTAIRE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Années : 2022-2024

MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
D'INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCÉE
MENTION : Pathologies chroniques stabilisées

LES RÉPERCUSSIONS DE L'AIDE APPORTÉE PAR LES PROCHES DANS LES
PATHOLOGIES NEURODÉGÉNÉRATIVES AVANCÉES :
IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE DES AIDANTS ET DES AIDÉS.

ANALYSE CRITIQUE DE SITUATION CLINIQUE

PRÉSENTÉ ET SOUTENU PUBLIQUEMENT LE 02 JUILLET 2024 À 10 H 00
À LILLE AU PÔLE FORMATION

Par Christine RZEZNIK

MEMBRES DU JURY :

Président du jury : Professeur Ali AMAD

Directeur de mémoire : Madame Séverine BOUKLATA

Enseignant infirmier : Madame Léone DE OLIVEIRA

Département facultaire de médecine Henri Warembourg

Avenue Eugène-Avinée

59120 Loos

Si l'on n'est pas sensible, on n'est jamais sublime »

Voltaire

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire. À ma directrice de mémoire, madame Séverine BOUKLATA, enseignante infirmière.

Tout d'abord, je souhaite remercier les aidants, patients, professionnels ainsi que la Fédération régionale de recherches en santé mentale. À madame Marie-Hélène BOURDREL, IPA, qui m'a accordé sa confiance.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique pour leur encadrement et la qualité des enseignements reçus durant ces deux années de formation.

Je remercie mes collègues de formation. Je tiens à remercier le « groupe des neuf » qui a pu être constitué et soutenant pendant cette période de remise en question, de doutes. Ce sont de belles rencontres pleines d'humanité. Bonne route les filles !

Une tendre pensée à ceux que j'ai perdus depuis le début de cette aventure, à mon amie Nathalie et, en ce début d'année, à mon papa. Je pense souvent à vous.

J'exprime ma gratitude également à ma famille, à mes amies et mes amis, pour le soutien qu'ils m'ont apporté durant cette formation.

Merci pour le soutien de Transition pro et de Pôle emploi.

GLOSSAIRE

ADL	<i>Activities of Daily Living</i>
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
CASF	Code de l'action sociale et des familles
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
EMG	Équipe mobile de gériatrie
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
ERER	Espace de réflexion éthique
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAD	Équipe spécialisée Alzheimer à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
HDJ	Hôpital de jour
IADL	<i>Instrumental Activities of Daily Living</i>
IDE	Infirmier·ère diplômé·e d'État
IDEL	Infirmier·ère diplômé·e d'État libéral·e
IPA	Infirmier·ère en pratique avancée
LISP	Lits identifiés de soins palliatifs
MMSE	<i>Mini-mental state examination</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
UCC	Unité cognitivo-comportementale
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
USP	Unité de soins palliatifs

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
I. INTRODUCTION	3
1. Cadre contextuel et théorique.....	3
2. Cadre conceptuel	9
Problématique et questionnement	23
I. Méthode	24
II. Analyse et résultats.....	25
1. Défaut d'accompagnement de l'aidant.....	25
2. Le deuil blanc	29
3. Défaut d'anticipation de la phase palliative terminale	30
4. La proportionnalité des soins	33
5. Les bénévoles	34
6. L'accompagnement de l'aidant après le décès	34
III. DISCUSSION.....	36
1. Les leviers	41
2. Les freins	43
CONCLUSION.....	47
BIBLIOGRAPHIE	49
TABLE DES MATIÈRES	52
ANNEXES.....	I
Annexe 1 – Grille de ZARIT®, échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau	I
Annexe 2 – Modèle de Pearlin	II
Annexe 3 – Rôle de l'infirmière de pratique avancée	III

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Ce mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée mention pathologies chroniques s'inscrit dans le prolongement d'un parcours professionnel de plusieurs années à l'hôpital puis en ville. Exerçant en tant qu'infirmière depuis plusieurs années et lors de mes stages, j'ai été confrontée à la complexité de l'accompagnement des patients atteints de troubles neurodégénératifs, particulièrement en phase avancée de la maladie, et à la détresse souvent exprimée par leurs aidants.

Durant ces deux années de formation, j'ai pu bénéficier d'enseignements théoriques de haut niveau, dispensés par des professionnels expérimentés et des chercheurs. Les cours sur les sciences infirmières, la démarche clinique, la recherche ou encore l'éthique m'ont permis de porter un regard nouveau sur ma pratique.

En France, les maladies neurodégénératives touchent une large part de la population avec plus de 850 000 personnes affectées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, plus de 200 000 par la maladie de Parkinson, et plus de 100 000 par la sclérose en plaques. Ces maladies affectent profondément la qualité de vie des patients et présentent des enjeux majeurs en matière de soins de santé et de recherche. Le gouvernement français a reconnu cette urgence en adoptant plusieurs plans spécifiques depuis le plan Alzheimer (2008-2012) puis le plan maladies neurodégénératives qui a élargi la feuille de route à d'autres maladies (maladies apparentées) mais ne comportait pas de recherche. Actuellement, le document de Stratégie Nationale Maladies Neurodégénératives 2024-2028 propose des mesures et développe des propositions d'axe de recherche pour les années à venir.

Les aidants, souvent invisibles mais indispensables, sont majoritairement des femmes et exercent une activité professionnelle tout en s'occupant d'un proche malade. Ils sont confrontés à des défis multiples, incluant la gestion de la maladie au quotidien, le soutien émotionnel et physique qu'ils doivent apporter, et la nécessité de maintenir leur propre équilibre de vie. Les aidants expriment des besoins clairs en termes de soutien psychologique, de formations spécifiques pour mieux gérer les symptômes de la maladie et de solutions de répit pour prévenir l'épuisement.

La reconnaissance des aidants en France a été renforcée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 1^{er} janvier 2016, qui définit leur statut et reconnaît leurs droits. Cette loi introduit des mesures de soutien telles que le droit au répit, qui permet aux aidants de prendre du

temps pour eux afin de préserver leur santé mentale et physique. De plus, des stratégies nationales sont en cours pour intégrer davantage les besoins des aidants dans les politiques de santé publique, notamment à travers des consultations et des réformes législatives.

Cette introduction souligne l'importance du rôle des aidants dans la gestion des maladies neurodégénératives en France. Il met en évidence les difficultés auxquelles ils sont confrontés et la nécessité de politiques publiques fortes pour les soutenir. En reconnaissant et en adressant leurs besoins spécifiques, nous pouvons non seulement améliorer leur qualité de vie, mais aussi celle des personnes qu'ils assistent. Ce travail de mémoire explorera plus en détail ces aspects, en proposant un questionnaire, des propositions pour une prise en soins améliorée des maladies neurodégénératives avancées, avec un focus particulier sur le soutien des proches aidants.

L'allongement continu de la durée de vie s'accompagne du développement des pathologies chroniques. À ces deux réalités s'ajoute une disparité croissante des services de soins selon les territoires et des inégalités sociales de santé qui se creusent.

I. INTRODUCTION

1. Cadre contextuel et théorique

1.1. Contexte

Infirmière depuis 1992, j'ai débuté ma carrière en soins généraux au CHRU de Lille en réanimation neurochirurgicale. Après une formation de puéricultrice, j'ai travaillé essentiellement dans le service d'hémato-oncologie pédiatrique. Ensuite, j'ai pu intégrer le département du Nord en PMI (Protection Maternelle et Infantile). J'ai pu rejoindre un centre de soins infirmiers à domicile puis rejoindre le réseau de soins palliatifs Eollis, ce qui m'a permis de me former par le diplôme universitaire de soins palliatifs. En juillet 2022, les réseaux se sont regroupés en DAC (dispositif d'appui à la coordination). J'avais pour projet de reprendre une formation. De ce fait, j'ai dû démissionner.

Ces différentes expériences m'ont permis d'acquérir des compétences dans la prise en soins des patients en fonction des différentes phases d'évolution de leurs pathologies. En réanimation neurochirurgicale, j'ai développé une expertise dans la gestion des soins postopératoires complexes et l'accompagnement des familles. En hémato-oncologie pédiatrique, j'ai renforcé mes compétences relationnelles avec les enfants et leurs parents, tout en maîtrisant les protocoles de chimiothérapie. J'ai pu développer mon sens de l'observation à domicile et acquérir des compétences nécessaires à la réalisation d'une analyse clinique des patients et des situations parfois complexes, afin de proposer des soins appropriés et individualisés.

Durant ces deux années de formation, j'ai pu me rendre compte de la méconnaissance des nouvelles professions et en particulier de la pratique avancée. L'implantation nécessite beaucoup de pédagogie envers l'équipe médicale et paramédicale afin de faire découvrir la spécificité de la pratique avancée et montrer qu'elle est une nouvelle prestation dans l'offre de soins pluriprofessionnelle. L'objectif a été d'expliquer que l'IPA peut être une ressource pour le médecin avec qui elle collabore, pour le patient qu'elle suit et les autres professionnels de santé. Quand je suis dans le service d'hospitalisation complète, j'assure le suivi des patients hospitalisés, je participe aux transmissions, aux entretiens médicaux et aux réunions cliniques hebdomadaires. En collaboration avec le médecin gériatre et l'équipe pluridisciplinaire, je coordonne le parcours des patients sortant d'hospitalisation afin de maintenir la continuité des soins et de limiter les ruptures dans le parcours de soins, de santé.

1.2. Présentation de la situation clinique

→ QUI

En tant qu'infirmière, je suis préoccupée face à la situation de Mme S, âgée de 83 ans, hospitalisée en unité de gériatrie pour une altération de son état général. Ses antécédents médicaux révèlent qu'elle souffre de démence fronto-temporale diagnostiquée il y a onze ans, actuellement évoluée vers un stade terminal en quadriflexion, avec présence de fausses routes, stade 7 sur l'échelle de Reisberg.

Les vaccinations antigrippale, antipneumococcique et anti-COVID ne sont pas à jour.

Il n'y a pas d'allergie ni d'intolérance à signaler.

Sur le plan social, je suis touchée par l'histoire de Mme S, qui vit avec son fils Olivier ; il habite chez elle. Madame a exercé le métier de couturière et avait une passion pour la lecture. Elle est veuve depuis cinq ans et a quatre enfants, mais n'a plus de contact avec l'un de ses fils, il y a une division au sein de la famille. J'ai de l'empathie pour Mme S et sa famille, et je suis consciente de l'impact que cette situation peut avoir sur leur bien-être émotionnel.

J'apprends qu'il y a eu un signalement préoccupant de maltraitance réalisé lors de sa dernière hospitalisation, il y a un mois dans un autre hôpital de la région, en raison de la présence d'hématomes et de l'attitude de son fils Olivier. Il semble ignorer la gravité de la situation, persiste à alimenter sa mère par voie orale malgré les risques de fausses routes et à la transférer au fauteuil avec une aide humaine, ce qui a entraîné une chute et rendu le maintien à domicile impossible. Le reste de la famille est tenu à l'écart de la prise en soins par le fils Olivier, qui peut parfois se montrer menaçant envers sa sœur. Il y a un conflit familial, le cadre de la fin de vie fait ressortir des éléments anciens de l'histoire familiale. Le fils est dans le déni de la situation, il a une relation fusionnelle avec sa mère. L'équipe médicale se pose aussi la question des bénéfices secondaires pour le fils qui vit chez sa mère, d'où l'intérêt de la maintenir en vie. J'apprends également que le médecin traitant ne se déplace pas à domicile, la sœur fait renouveler l'ordonnance directement au cabinet médical. Cette situation me questionne, il y a peu d'intervenants au domicile. Comment en est-on arrivé là ? À quel moment la situation s'est dégradée ? L'aidant est-il épuisé ?

Désormais, il est nécessaire d'assurer la sécurité et le bien-être de Mme S pendant son séjour à l'hôpital.

Concernant ses traitements, à domicile, Mme S prend du Dantrolène (DANTRIUM) 25 mg le matin, de la Desloratadine (AERIUS) 5 mg le matin, de la Sertraline (ZOLOFT) 50 mg matin et soir, ainsi que du Fentanyl (DUROGESIC) sous forme de patch cutané toutes les 72 heures.

→ QUOI

Mme S est admise aux urgences après avoir été adressée par les ambulances pour une altération de l'état général dans un contexte de troubles neurocognitifs majeurs.

La prise en soins aux urgences a consisté en la mise en place de l'oxygène à 3 litres par minute à la suite d'une saturation pulsée en oxygène à 92 % avec une dyspnée induite par des inhalations répétées. Une réhydratation intraveineuse est débutée devant la persistance d'un pli cutané à l'examen clinique et d'une hypernatrémie chiffrée à 152 mEq/l. Le reste du bilan montre une anémie normocytaire arégénérative avec un test de Coombs négatif. L'électrocardiogramme (ECG) montre une tachycardie sinusale régulière de 106 battements par minute. Sur le plan cutané, présence d'un hématome sus pectoral gauche connu depuis un mois, d'une escarre sacrée (recouverte d'un pansement), d'une rougeur en regard d'un point d'appui sur une apophyse vertébrale dorsale.

La patiente est ensuite transférée dans le service pour le reste de sa prise en soins.

L'examen clinique d'entrée est réalisé. J'observe que Mme S est cachectique, stable sur le plan hémodynamique, elle est apyrétique, sous oxygène 1 litre par minute, il n'y a pas de toux. Sur le plan neurologique, Mme garde les yeux fermés, l'échange verbal n'est pas possible, mais je lui indique qu'elle est à l'hôpital, qu'elle vient de changer de service. Il y a une raideur des membres avec une spasticité du membre supérieur gauche. Sur le plan urologique, découverte d'une rétention aiguë d'urine avec pose de sonde à demeure. Sur le plan ORL, présence d'une sécheresse buccale, il n'est pas possible d'ouvrir la bouche. Sur le plan cutané, il y a présence d'une masse pectorale gauche (15 cm par 10 cm) ferme, non inflammatoire, semblant sensible à la palpation. Le reste de l'examen clinique est sans particularité par ailleurs.

Dans le service, elle a pu être sevrée en oxygène, sans introduction d'une antibiothérapie. Cependant, le bilan biologique montre l'installation d'un syndrome inflammatoire avec une CRP à 42 mg/l.

Sur le plan neurologique, la dégénérescence fronto-temporale est très évoluée, responsable d'attitudes vicieuses. Madame a les quatre membres rétractés en flexion. Elle est aphasique, il n'y

a plus de communication verbale. Elle n'ouvre pas les yeux à la stimulation douce. La communication non verbale reste très limitée.

Devant la situation, l'équipe mobile de soins palliatifs de l'établissement a été sollicitée pour un premier contact afin d'optimiser la prise en soins de confort. Des traitements à visée myorelaxante et antalgique sont instaurés avant soins : Paracétamol, Diazepam et morphine en plus du patch de Durogésic. Des soins de bouche sont proposés régulièrement pour limiter l'aspect cartonné labial et endo-buccal.

Concernant la masse thoracique gauche, localisée au-dessus du sein, une relecture médicale des images du scanner fait il y a un mois lors de l'hospitalisation dans un autre hôpital a pu être réalisée. Il s'agit d'une masse plutôt liquidienne, qui n'est pas en contact avec le sein, mais plutôt liée à une infiltration du muscle pectoral gauche. Il pourrait s'agir d'un hématome vieilli.

Sur le plan ORL, un bilan des troubles de déglutition a été réalisé malgré les difficultés (interrogatoire impossible, ne participe pas). En tant qu'infirmière, face à une sécheresse buccale majeure qui empêche l'évaluation de la mobilité linguale et vélaire, je suis amenée à évaluer le retentissement sur la qualité de vie et la santé bucco-dentaire du patient. Elle nécessite une prise en soins adaptée pour en atténuer les symptômes et prévenir d'éventuelles complications. Il est réalisé une nasofibroscopie qui montre une sécheresse importante avec des sécrétions épaisses posées sur la muqueuse, une mobilité laryngée normale, avec des troubles sensitifs probables : pas de toux au passage en sous-glotte, de nombreuses sécrétions sales en sous-glotte qui sont certainement inhalées sans le ressentir.

Au total, le tableau décrit des fausses routes à l'examen clinique. Il semble inapproprié d'apporter une alimentation par voie orale sans risque majeur de pneumopathie.

Sur le plan nutritionnel, la dénutrition est sévère avec cachexie. Madame pèse 40,3 kilos à l'entrée et 39,4 le jour du transfert. D'un point de vue gériatrique, la sonde gastrique et la question de la gastrostomie ont été évoquées avec le Docteur S. C'est une très mauvaise indication dans le cadre de la dégénérescence fronto-temporale, car cette nutrition entérale viendrait prolonger artificiellement la vie d'une patiente au pronostic neurologique défavorable, sans ressource thérapeutique curative. Il s'agit d'une prise en soins exclusivement de confort.

La famille est informée par le médecin que les troubles de déglutition sont l'évolution terminale de la maladie. La patiente est laissée à jeun, les traitements *per os* sont suspendus. L'hydratation est poursuivie pour le moment, mais il conviendra de rediscuter de son intérêt dans les prochains

jours afin de ne pas maintenir artificiellement madame S en vie. Des soins de bouche sont réalisés pour limiter l'aspect cartonné labial et lui apporter du confort.

Sur le plan urologique, dès son admission, la rétention aiguë d'urine est quantifiée à 700 ml, une sonde vésicale est alors posée pour libérer les voies urinaires. La diurèse journalière est maintenue aux alentours d'un litre par jour avec la perfusion d'hydratation.

Sur le plan cutané, des soins locaux de propreté de l'escarre sacrée sont réalisés, sans détersion. La nécrose est sèche. Mme est installée sur un matelas à air ; sur l'échelle de Norton (évaluation du risque d'escarre), le score est évalué à 8 donc un risque très élevé.

Sur le plan hématologique, il existe une anémie normocytaire inflammatoire associée à une carence martiale, la ferritinémie à 411 µg/l et le coefficient de saturation en fer à 6,6 %.

Au niveau social, il convient de penser à une mise sous protection juridique.

Madame est transférée après deux jours d'hospitalisation dans le service en Unité de soins palliatifs (USP) pour la suite de la prise en soins.

Le traitement de sortie est :

- Diazépam : valium 10 mg/2 ml en ampoules injectables, 5 mg en perfusion IV toutes les 6 heures au besoin si anxiété, angoisse.
- Morphine chlorhydrate : morphine 10 mg/1 mg injectable, 2 milligrammes toutes les 6 heures en perfusion IV, après une évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée non communicante (échelle ECPA).
- Perfalgan 1 g/100 ml injectable toutes les 8 heures si besoin en alternance avec la morphine.
- Rifamycine collyre, une goutte dans les deux yeux matin, midi, soir et au coucher durant cinq jours.
- Fentanyl : Durogésic 12 µg/h patch, un dispositif transdermique cutané toutes les 72 heures.
- Eductyl si besoin à deux jours sans selles.

En résumé, Mme S, âgée de 83 ans, est hospitalisée dans l'unité pour une dégénérescence lobaire fronto-temporale très évoluée, au stade terminal avec des troubles de déglutition majeurs, une déshydratation globale. Il ne semble toutefois pas légitime de s'orienter vers une alimentation entérale qui ne modifiera pas la survie, mais présentera des risques de régurgitation et

d'inhalation. Mme S est porteuse d'une sonde vésicale à la suite d'une rétention aiguë d'urines. Il est décidé de privilégier un accompagnement palliatif axé sur les soins de confort exclusifs.

→ **POURQUOI**

La situation de Mme S, âgée de 83 ans et hospitalisée en unité de gériatrie pour une altération de son état général, nous confronte à la complexité de la prise en soins des personnes âgées dépendantes et vulnérables. Mme S est devenue dépendante suite à l'évolution progressive d'une pathologie neurodégénérative, en l'occurrence une démence fronto-temporale. Cette situation présente des aspects complexes qui justifient une analyse approfondie.

En effet, son dossier médical révèle non seulement une démence évoluée, mais aussi une série de complications médicales et sociales. La présence de fausses routes et d'une déshydratation témoigne de la fragilité de son état de santé et des risques associés à sa perte d'autonomie. De plus, les antécédents de maltraitance présumée et les tensions familiales laissent entrevoir un environnement social et familial complexe, pouvant impacter négativement sa prise en soins. Enfin, le contexte de maintien à domicile devenu précaire soulève des questions quant à la capacité de l'aidant à assurer une prise en soins adaptée et sécurisée.

Cette intrication de problématiques médicales, psychologiques et sociales souligne la nécessité d'une prise en soins globale et coordonnée, faisant intervenir une équipe pluriprofessionnelle attentive aux besoins spécifiques de Mme S. Il est nécessaire de comprendre les raisons qui sous-tendent chaque décision médicale et de s'assurer que les interventions proposées visent avant tout à garantir le bien-être et le confort de la patiente, en accord avec ses souhaits antérieurs et son état de santé actuel.

Une analyse réflexive de cette situation permettra d'identifier les points de vigilance et les leviers d'amélioration pour optimiser l'accompagnement de Mme S, tout en tenant compte des contraintes et des ressources de son environnement de vie. Cette démarche vise à promouvoir une approche éthique et bienveillante, plaçant la dignité et la qualité de vie de la personne âgée au cœur des préoccupations soignantes.

Selon T. Psiuk, « les soins infirmiers représentent une réalité complexe située au point de convergence des sciences médicales, des sciences humaines et des sciences de l'éducation ». Le patient tient une place centrale comme personne unique, capable de penser, de vivre des émotions, de faire des choix et d'agir. La pertinence d'un projet de soins adapté à chaque personne pose la question de la formalisation d'un raisonnement clinique qui part du patient, conduit

l'infirmière dans des champs de connaissances variés et l'oblige à utiliser une méthodologie de problématisation avant d'entrer dans la démarche de résolution de problème (PSIUK Thérèse, 2010).

2. Cadre conceptuel

2.1. Les maladies neurodégénératives

Ce sont un ensemble de pathologies chroniques qui affectent le système nerveux central et entraînent une dégénérescence progressive des cellules nerveuses. Selon Santé Publique France, en avril 2023, plus d'un million de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer et autres démences, environ 175 000 personnes sont traitées pour la maladie de Parkinson, et environ 2 300 nouveaux cas de maladies du motoneurone sont diagnostiqués chaque année, dont la principale cause est la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Elles sont souvent liées à l'accumulation d'une protéine anormale et toxique pour les cellules nerveuses, ou à l'âge. Parmi les maladies neurodégénératives les plus courantes, on retrouve la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy (DCL), les dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT), la maladie de Parkinson, les démences vasculaires, les démences mixtes et la sclérose en plaques. Ces maladies ont un impact significatif sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants, nécessitant une forte mobilisation pour les accompagner aux différentes étapes de la maladie et fournir des réponses adaptées. Les traitements actuels visent principalement à protéger les cellules cérébrales et à améliorer la prise en charge des patients, tout en prenant en compte les spécificités de chaque maladie. Les premiers symptômes des maladies neurodégénératives peuvent être à l'origine de chutes à répétition, de difficultés à trouver des mots et des noms, de difficultés à marcher ou à s'exprimer, d'une anxiété légère ou modérée, d'une baisse de l'attention et de la concentration, etc.

Les maladies neurodégénératives se caractérisent par une altération d'au moins deux des fonctions mentales, telles que la perception, l'analyse visuelle spatiale, la mémoire, le langage, la pensée, l'attention, le raisonnement, etc. Pour que les troubles cognitifs ou comportementaux soient considérés comme une maladie neurodégénérative, ils doivent perturber le travail ou les activités habituelles, entraîner un déclin significatif par rapport aux performances antérieures,

ne pas être explicables par une pathologie psychiatrique majeure ou une confusion, et être détectés et diagnostiqués en combinant le recueil de l'histoire des troubles auprès du patient et d'un membre de l'entourage ainsi qu'une évaluation cognitive objective : tests MMSE (*minimal state examination*), MoCA (*Montreal cognitive assessment*), tests des cinq mots du Dubois, tests de l'horloge, etc.

Le terme trouble neurocognitif majeur (TNM) est désormais souvent utilisé à la place de celui de démence. Le trouble neurocognitif, qu'il soit léger ou majeur, est un syndrome défini comme un déclin d'une ou plusieurs fonctions cognitives. Ce déclin est significatif et évolutif, à différencier d'une confusion ou d'un trouble psychiatrique.

2.2. La personne âgée

Le vieillissement traverse au fil des années un changement de paradigme. Celui-ci n'est plus défini comme étant l'apparition de maladies, de déficits ou encore un déclin inévitable, mais comme une sorte d'équilibre entre la santé physique, mentale et sociale. Le vieillissement dit « réussi » ne comprend pas seulement le maintien de la santé, il comprend également les dimensions qui contribuent au bien vieillir.

Le vieillissement est influencé par une multitude de facteurs qui interagissent tout au long de la vie d'un individu, incluant les aspects génétiques, biologiques, psychologiques, sociaux, culturels et environnementaux. Ces éléments contribuent à la complexité du processus de vieillissement, le rendant unique pour chaque personne.

En gériatrie, la prise en soin du patient âgé ne prend pas seulement en compte l'état de santé physique, elle prend en compte le patient dans sa globalité, la règle de l'unicité n'est pas applicable. L'objectif est d'explorer toutes les dimensions qui pourraient influencer l'état de santé du patient âgé. C'est un raisonnement gériatrique qui permet de distinguer le profil du patient et donc d'adapter sa prise en soin.

Il est habituel d'identifier le patient âgé comme : robuste, fragile, dépendant.

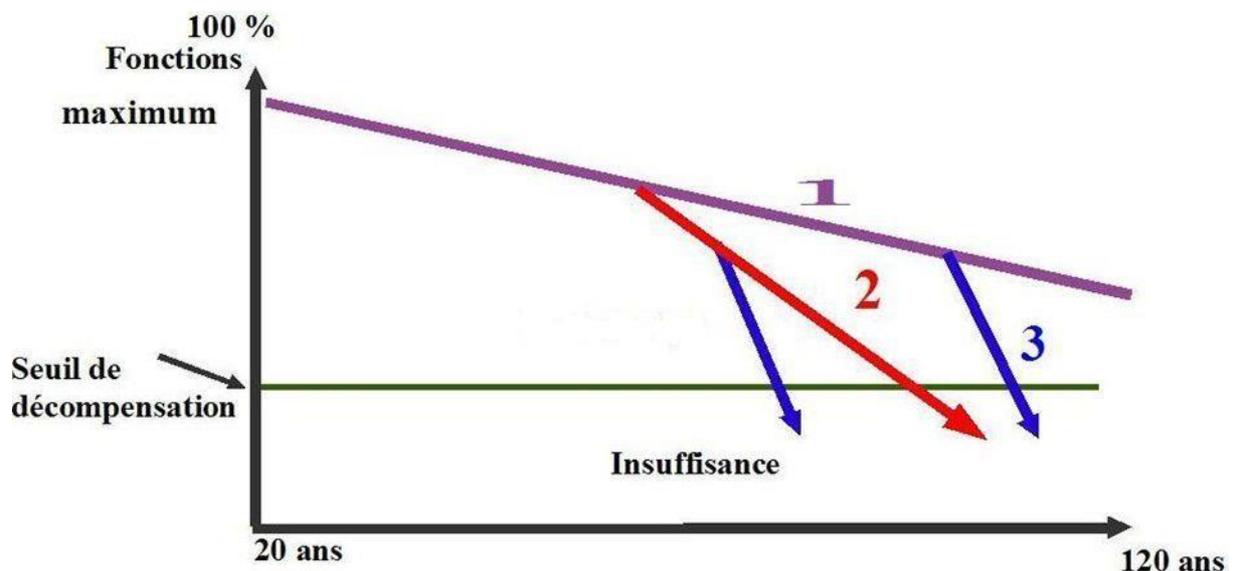
Le raisonnement gériatrique se base sur le modèle 1+2+3 de JP Bouchon de 1984¹ qui permet de réfléchir aux conséquences d'une décompensation fonctionnelle et de prévenir le passage d'un état de santé robuste à la fragilité et/ou à la dépendance.

Le modèle nous explique que le patient âgé a une réserve fonctionnelle, ce qui correspond sur le schéma de la partie supérieure du seuil de décompensation jusqu'aux fonctions maximum.

La courbe 1 correspond au vieillissement physiologique. C'est le processus inévitable induit par l'âge qui diffère selon chaque patient âgé et selon chaque organe. Il fait partie intégrante des facteurs prédisposants.

La courbe 2 comprend un autre facteur prédisposant : la maladie chronique. Elle va influencer la réserve fonctionnelle du patient âgé qui sera plus ou moins importante. La maladie chronique, si elle évolue, peut conduire au stade d'insuffisance : par exemple une maladie d'Alzheimer compliquée de dénutrition et d'infections, cardiopathie ischémique au stade d'insuffisance cardiaque globale, bronchopneumopathie chronique obstructive et insuffisance respiratoire, etc.

La courbe 3 représente les facteurs précipitants comme l'apparition d'un événement aigu (infection urinaire, infarctus du myocarde) avec une symptomatologie associée pouvant développer un syndrome gériatrique (confusion, chute, dénutrition).



¹ Bouchon JP : 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie ? *Rev Prat* 1984 ; 34 : 888-92.

Le patient âgé fragile a une diminution de sa réserve fonctionnelle et de ses capacités d'adaptation, ainsi le risque de cascade gériatrique est présent. Le risque de cascade gériatrique, chez le patient âgé fragile, est d'autant plus important lors d'une hospitalisation.

Une personne âgée peut vivre un vieillissement dit « réussi », mais elle peut présenter une décompensation fonctionnelle n'engendrant pas une perte de ses capacités. Cette personne dite « robuste » a une réserve fonctionnelle plus importante qu'une personne fragile, dépendante, ce qui limite le risque d'insuffisance.

2.3. Évaluation gériatrique multidimensionnelle et échelles d'évaluation

Ce processus évalue divers domaines de la santé et du bien-être pour améliorer la qualité de vie et optimiser la gestion des soins. L'évaluation gériatrique multidimensionnelle est un outil essentiel dans la prise en charge des personnes âgées. Elle permet d'identifier les caractéristiques spécifiques des personnes âgées en évaluant de manière globale et détaillée plusieurs domaines :

- Polypathologie et polymédication : des facteurs de risque majeurs de fragilité, souvent plus significatifs que l'âge lui-même.
- Fonctions supérieures : évaluées à l'aide d'échelles standardisées telles que le MMSE (*Mini-mental state evaluation*) qui évalue six domaines : orientation dans le temps et l'espace, apprentissage (rappel de mot non indicé), attention et calcul, rappel (récupération mnésique), langage (et dénomination d'objets), pratiques constructives. Il s'adapte bien à une évaluation, mais peut sembler trop simpliste pour les personnes à haut niveau éducatif. Les 5 mots de Dubois testent de manière rapide et efficace la mémoire épisodique antérograde. Il ne peut se substituer à une évaluation plus poussée. La MoCA (*Montreal cognitive assessment*) s'apparente au MMSE, mais en plus étendu : elle évalue l'attention, la concentration (souvent atteinte dans les troubles cognitifs), les fonctions exécutives (planification, organisation), la mémoire, le langage, les capacités visioconstructives (reproduction de dessins), les capacités d'abstraction, le calcul, l'orientation.
- Humeur : évaluée par le Mini-GDS (*Geriatric depression scale*), ne permettant pas de poser un diagnostic, pouvant indiquer la nécessité d'une évaluation plus approfondie.
- Autonomie : mesurée à travers des tests révélant les troubles dans les activités de la vie quotidienne, influençant fortement le plan de soins personnalisé.

- L'échelle ADL (*activities of daily living*) évalue le niveau d'autonomie de la personne dans six domaines : hygiène corporelle, habillement, se rendre aux toilettes, locomotion, continence, repas. Un score de 0 à 6 est alors établi et nous renseigne sur l'autonomie dans les soins de la personne.
- L'échelle IADL (*instrumental activities of daily living*) s'intéresse essentiellement aux capacités en lien avec le maintien au domicile et l'utilisation d'instruments de la vie quotidienne : téléphoner, gérer son budget, utiliser les transports, gérer ses traitements, préparer les repas, faire ses courses, faire son ménage et faire sa lessive.
- L'état nutritionnel par le MNA (*mini nutritional assessment*) s'associe à l'examen clinique, le suivi nutritionnel, le bilan biologique.
- La fragilité par la grille SEGA (*Short emergency geriatric assessment*). Le volet A, sur un score de 26, peut être utilisé seul pour le repérage de la personne âgée fragile et engager des actions nécessaires pour identifier les facteurs de risques de fragilité réversibles. Le but est de retarder la perte d'autonomie dite évitable et de prévenir la survenue d'événements indésirables (hospitalisation, chutes, etc.). Le volet B, sur 11 points, apporte une information complémentaire au volet A et permet un ciblage plus fin de la fragilité du sujet. Il peut servir de guide pour établir un plan personnalisé d'interventions. Plus le score est élevé, plus grande est la fragilité.

Il existe de nombreuses autres échelles d'évaluation gériatrique. Cette évaluation globale est recommandée par la HAS (Haute Autorité de santé, recommandations de bonnes pratiques) pour comprendre les besoins spécifiques des personnes âgées et pour planifier des interventions ciblées visant à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Elle souligne l'importance d'une approche holistique et personnalisée dans la prise en soins gériatriques, adaptée aux capacités et aux besoins de chaque individu, et met en évidence la nécessité d'une coordination étroite entre les professionnels de santé, les patients, et leurs familles pour optimiser les résultats de santé.

2.4. Le parcours de soins

L'intérêt du parcours de soins a été renforcé par la loi de modernisation du système de santé de 2016. Il a pour objectif de structurer la prise en charge globale du patient en coordonnant ses intervenants et ses soins au plus près de son lieu d'habitation. Le patient, au centre de cette

organisation, bénéficie d'un accompagnement structuré et individualisé évitant les risques de ruptures. Le repérage anticipé et répété des fragilités de l'individu et de ses besoins est autant de préventions qui garantissent la pertinence du parcours de soins. À ce sujet, la fluidité des échanges entre l'intra et l'extra hospitalier passe idéalement par les plateformes sécurisées. « Mon espace santé » au niveau national favorise la transmission sécurisée des données de santé et « Prédice » au niveau régional permet en plus de coordonner les professionnels même, si à ce jour, tout n'est pas encore opérationnel. Chacune fait valoir son interopérabilité auprès de tous les systèmes de santé au service d'un acteur principal : « le patient ».

2.5. Vulnérabilité et qualité de vie

Dans le domaine des soins infirmiers, le concept de vulnérabilité est défini comme le risque de développer ou d'aggraver des incapacités liées à l'âge, à l'état physique ou mental. Il met en évidence un état instable susceptible de se dégrader en fonction de l'état de la personne et de divers facteurs de fragilité. Ce concept souligne l'importance des facteurs extrinsèques, tels que l'environnement, le contexte social et familial, qui influencent la santé physique, mentale, psychologique, familiale ou socioculturelle de l'individu. La vulnérabilité sociale, en particulier résultant d'un manque de soutien et de connexions sociales, semble avoir un effet particulièrement préjudiciable sur la qualité de vie des personnes âgées. Elle affecte des domaines tels que les relations sociales et la santé mentale. La vulnérabilité est étroitement liée à la protection des droits des personnes vulnérables à travers divers cadres juridiques et décisions de justice qui reconnaissent et cherchent à atténuer les risques spécifiques auxquels ces groupes sont exposés. La qualité de vie des personnes âgées est étroitement liée à leur vulnérabilité et fragilité.

Des outils d'évaluation, tels que les questionnaires EQ-5D, SF-36, permettent de mesurer divers aspects de la qualité de vie, y compris la santé physique et mentale, les relations sociales et l'environnement. Ces évaluations révèlent que des facteurs tels que le déclin physique, l'altération cognitive, l'isolement social et les désavantages économiques, peuvent avoir un impact négatif significatif sur la qualité de vie des personnes âgées.

2.6. La complexité

La *Recherche en Soins Infirmiers*² publie un article sur les enjeux auxquels sont confrontés les professionnels de santé à domicile par rapport à la complexité. Le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, la prévalence de la multimorbidité, ainsi que le virage ambulatoire encouragent les soins à domicile plutôt que les longs séjours hospitaliers. Ces facteurs contribuent à la complexité croissante des situations de soins, nécessitant des pratiques adaptées pour fournir des soins de qualité, sûrs, efficaces et intégrés.

La prise en soins de situations complexes engendre des coûts significatifs, tant individuels que collectifs, avec des conséquences telles que des consultations d'urgence plus fréquentes, des hospitalisations ou réhospitalisations plus nombreuses et des durées d'hospitalisation prolongées. Les difficultés à identifier ou à gérer ces situations complexes peuvent mener à une insatisfaction et une incompréhension parmi les patients, les cliniciens et le système de soins.

Pour optimiser la prise en charge d'une situation complexe, une bonne coordination interprofessionnelle est essentielle. Bien que la théorie de la complexité ne soit pas encore unifiée en raison de sa nature interdisciplinaire, elle inclut des concepts tels que la non-linéarité, l'imprévisibilité, les interactions et l'adaptation permanente.

La conception de la discipline infirmière, Florence Nightingale l'a intégrée très tôt en portant une attention particulière aux relations entre l'humain et son environnement et en favorisant une approche holistique. En France, la HAS définit une situation complexe comme « une situation dans laquelle la présence simultanée d'une multitude de facteurs médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un patient, voire d'aggraver son état de santé ». Ces facteurs vont au-delà de la simple multimorbidité et incluent des éléments médicaux (douleurs, problèmes de cognition), socio-économiques (stress familial, illettrisme), de santé mentale (dépression, addiction) et comportementaux (anxiété liée aux symptômes). À cela s'ajoutent des facteurs interférant avec les soins et les décisions thérapeutiques, l'incertitude diagnostique, la désorganisation des soins et les aspects relationnels avec le patient.

Ces différents facteurs n'agissent pas de manière linéaire, mais interagissent de manière dynamique, influençant ainsi la santé et les besoins en soins du patient. Il est donc important de

² Vallet, F., Busnel, C. & Ludwig, C. (2019). Analyse de la fidélité d'un instrument d'évaluation de la complexité multidimensionnelle (COMID) pour les infirmières à domicile. *Recherche en soins infirmiers*, 138, 53-64. <https://doi.org/10.3917/rsi.138.0053>

considérer ces facteurs simultanément pour analyser la complexité d'une situation dans sa globalité. La notion de « situation complexe » est largement utilisée par les professionnels de santé et les décideurs politiques, mais les éléments qui la caractérisent peuvent varier selon les contextes (hospitalier, à domicile), les professionnels impliqués (infirmières, médecins généralistes, spécialistes) et les patients avec leurs proches aidants.

2.7. La temporalité

La temporalité en sciences infirmières³ est une notion complexe qui englobe des dimensions physiques, sociales et vécues. Les infirmières doivent jongler entre ces différentes temporalités pour offrir des soins de qualité, tout en faisant face à des contraintes de temps et à la nécessité de développer une réflexion critique sur leurs pratiques. Une meilleure compréhension et gestion de la temporalité peuvent améliorer la relation soignant - soigné et la qualité des soins prodigués.

Cela demande une attention particulière aux besoins et expériences du patient. Ainsi, le temps dans le domaine de la santé n'est pas juste une question de durée, mais un élément clé de la qualité des soins, où choisir le bon moment pour une action peut grandement affecter l'efficacité du traitement et le bien-être du patient. Le patient et son entourage peuvent avoir besoin de temps pour accepter la maladie et son évolution, chacun va à son propre rythme.

Elle nécessite une approche empathique de la part des soignants, qui doivent être attentifs aux besoins individuels des patients.

2.8. Les soins palliatifs et enjeux éthiques

→ **La loi n° 99-477 du 9 juin 1999⁴**

Cette législation assure le droit d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement. Elle autorise le patient à refuser toute intervention ou traitement médical. Elle reconnaît également le besoin individuel d'accompagner un proche en fin de vie à domicile en instaurant le congé

³ <https://www.infirmiers.com/profession-ide/le-temps-dans-les-soins>

⁴ Journal Officiel de la République Française (1999). Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi que le besoin collectif en incluant les bénévoles d'accompagnement, qui reflètent la solidarité de la société.

→ **La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002⁵, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**

Elle inscrit le droit de la désignation d'une personne de confiance, le soulagement de la douleur, le respect de la dignité, le droit de recevoir des soins appropriés et proportionnés, les droits à l'information et au consentement renforcés.

→ **La loi n° 2016-87 dite loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016⁶**

Cette loi renforce la loi Leonetti de 2005 et crée de nouveaux droits en faveur du respect de la volonté du patient. La loi établit le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour les cas de souffrance réfractaire, tout en reconnaissant la possibilité d'interrompre la nutrition et l'hydratation dans le cadre des soins de fin de vie sous certaines conditions. De plus, elle réaffirme le droit à une fin de vie digne et paisible grâce au soulagement de la douleur, renforce le droit de refuser un traitement, renforce l'obligation de formation spécialisée pour les équipes médicales, rejette l'acharnement thérapeutique déraisonnable, reconnaît le principe du double effet et met l'accent sur l'amélioration du soutien aux soins à domicile.

→ **Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation**

Pour un malade inconscient, ce décret met en place des mécanismes pour respecter les volontés des patients en fin de vie, notamment à travers les directives anticipées et la sédation profonde et continue. Il assure également que ces décisions soient prises de manière collégiale et transparente, en respectant les droits des patients à une fin de vie digne et sans souffrance réfractaire.

⁵ Ministère de la santé (2002). Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000227015>

⁶ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=XE8PBLIDm87oKidSqvZIOQlgj8aUOv1MZCf1HPdWY3s=>

Les soins palliatifs représentent une approche globale et pluriprofessionnelle visant à améliorer la qualité de vie des patients confrontés à des maladies graves, évolutives ou terminales, ainsi que celle de leurs familles. Cette prise en soins se concentre sur le soulagement de la douleur et d'autres symptômes inconfortables, tout en prenant en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels des patients et de leurs proches. Cette vision holistique a été développée par Cicely Saunders, infirmière, pionnière des soins palliatifs, qui a révolutionné l'approche de la souffrance des personnes en fin de vie avec son concept de « *total pain* » ou « souffrance totale ».

Ils offrent également un soutien essentiel aux familles et aux proches des patients, les aidants à gérer les difficultés liées à la maladie et au deuil.

Les soins palliatifs sont reconnus comme un droit fondamental, inscrit dans la législation et soutenu par des initiatives internationales, telles que celles de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ils visent à garantir une prise en charge respectueuse et digne, centrée sur le patient et ses besoins spécifiques, tout au long de sa maladie.

L'éthique clinique, quant à elle, explore les enjeux éthiques au cœur des situations de soins. Elle s'intéresse au regard éthique porté sur les situations selon quatre principes : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice (au sens d'équité).

Ainsi, face à une situation clinique en situation palliative, nous voyons systématiquement apparaître une problématique éthique qu'il convient de considérer avec beaucoup d'intérêt, car ce recul éthique est indissociable d'un plan personnalisé de soins. La visée éthique s'intéresse à l'individualité d'une situation, aux principes et aux valeurs qui font de nous des personnes pensantes et justes. Largement décrite par le philosophe Paul Ricœur, la visée éthique qui nous pousse à penser une visée du « bien », de « ce qui est juste », est un outil précieux dans la pratique des soignants. Dans son ouvrage *Soi-même comme un autre*, il nous propose de penser le terme d'éthique comme un souci (de soi, des autres, des institutions) qui se pose quand la morale ne nous offre plus de réponse.

Les espaces de réflexion éthique (ERER) sont des acteurs de la bioéthique et de l'éthique médicale sur notre territoire. Ils sont adossés à des centres hospitalo-universitaires pour le développement d'une éthique de proximité, au plus près des pratiques professionnelles. J'ai pu assister à une réunion d'éthique lors de mon stage hospitalier ; cette réunion permet une réflexion sur des situations complexes, elle a lieu une fois par mois. Il leur revient en effet de contribuer

à développer, à l'échelle de leur région, une véritable culture éthique chez les professionnels de santé et dans le grand public. À ce titre, ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges en lien avec plusieurs disciplines. Ils participent à l'organisation de débats publics pour favoriser l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. Ils jouent également un rôle « d'observatoires régionaux » des pratiques en matière d'éthique.

2.9. Les aidants

Jusque dans la première moitié du XX^e siècle, ce fait n'a été questionné par personne, pas même par les principales intéressées⁷. Cette aide à un proche était une évidence, une sorte d'obligation tacite, ou contractuelle, un principe moral, un devoir filial ou maternel. Une aide dite « naturelle », dénuée de valeur et de reconnaissance et dont les stéréotypes en la matière sont toujours vivaces.

Enjeu majeur de santé publique, leur santé est en danger (le collectif Je T'aide « la santé des aidants, un enjeu de santé publique », mai 2018).

L'article 51 de la loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) une définition juridique précise de ce qu'est un « proche aidant » auprès d'une personne âgée. Elle donne comme définition de l'aidant : « Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

La loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 vise à améliorer la reconnaissance des proches aidants. Elle marque une avancée significative dans la reconnaissance et le soutien des proches aidants en France, en leur offrant des droits sociaux supplémentaires et en facilitant leur engagement auprès de leurs proches dépendants.

L'enquête menée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) entre février 2021 et avril 2022 a révélé que plus de 9 millions de personnes en France, soit 14,8 % de la population, ont déclaré offrir une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. Cette aide peut prendre différentes formes,

⁷ Bruno, C. (2018). Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e?. *VST - Vie sociale et traitements*, 139, 85-90. <https://doi.org/10.3917/vst.139.0085>

notamment l'aide aux activités de la vie quotidienne, le soutien moral, ou encore le soutien financier. Les femmes (et les filles) sont majoritaires dans cette solidarité de proximité.

D'après le cours de Marie Dobignies, psychologue clinicienne et doctorante en psychologie, un aidant familial, aussi appelé proche aidant ou aidant naturel, est une personne qui apporte une aide régulière et fréquente à titre non professionnel à un proche en situation de dépendance ou de perte d'autonomie, pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Cette aide peut prendre diverses formes : courses, préparation des repas, aide à la toilette et à l'habillage, accompagnement aux rendez-vous médicaux, démarches administratives, soutien moral, aides administratives et financières, présence, etc. L'aidant est souvent le conjoint, un enfant, un parent ou un proche de la personne aidée. Son rôle est essentiel pour le maintien à domicile et la qualité de vie de son proche, mais il est confronté à de nombreuses difficultés au quotidien pour concilier ce rôle avec sa vie personnelle et professionnelle. Un peu moins de la moitié des aidants familiaux (47 %) déclarent subir au moins une conséquence négative de leur rôle d'aidant sur leur santé. Les effets négatifs les plus courants sont la fatigue physique et morale, l'épuisement, la charge mentale, la déstabilisation de la relation avec le proche et l'entourage, l'isolement social, la honte, l'impact sur le moral, le sentiment de dévalorisation, la souffrance de ne pas être reconnu, la négligence de sa propre santé et le sentiment d'impuissance. Ces conséquences négatives peuvent avoir un impact sur l'activité professionnelle et personnelle de l'aidant, ainsi que sur sa relation de couple et ses projets. Les préoccupations et difficultés financières sont également courantes chez les aidants familiaux.

La littérature met plus souvent l'accent sur les effets négatifs de l'aide, vue comme un fardeau, générateur de stress, que sur les aspects positifs, sur le sens de l'aide offerte pour l'aidant et sur ce qu'il peut y trouver de bon pour lui, tel que le sentiment d'utilité, le resserrement des liens avec la personne aidée, l'amélioration des comportements de santé (activité physique, alimentation, tabac, alcool, etc.), l'acquisition de compétences⁸.

Dans le contexte des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques ou de trouble neurocognitif majeur (TNM), les aidants sont souvent confrontés à un dilemme entre encourager l'autonomie de la personne malade (stimulation) et prendre en charge les tâches quotidiennes

⁸ (Rigaux, 2009 ; Carbonneau, Caron et al., 2010 ; Coudin et Mollard, 2011)

pour elle (contrôle). Chacune de ces approches a des implications significatives tant pour l'aidant que pour la personne aidée.

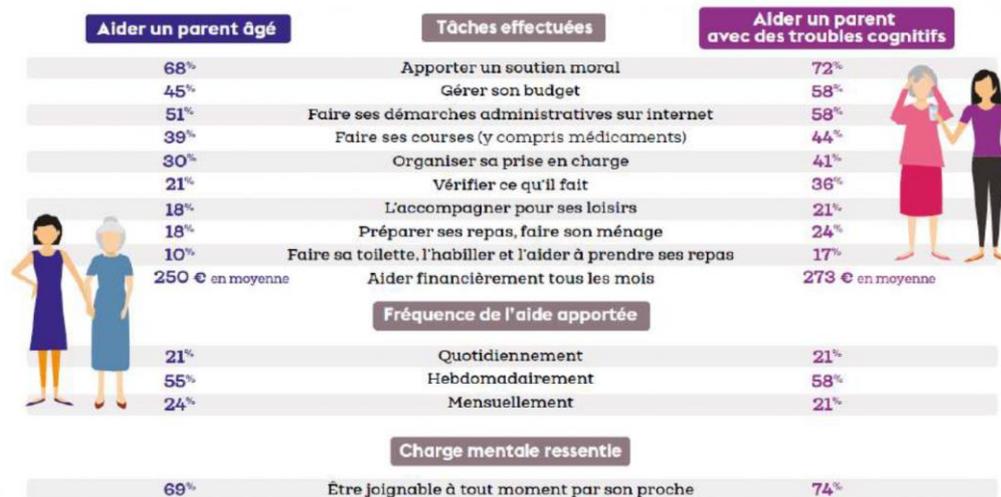
Encourager l'initiative de la personne malade peut être bénéfique car cela stimule ses capacités restantes et favorise son estime de soi. Cependant, cela peut aussi être source de frustration si la personne n'est pas capable de réaliser les tâches de manière satisfaisante, ce qui peut entraîner des sentiments d'incompétence et de dépendance.

D'un autre côté, prendre en charge les tâches peut réduire le stress et la frustration de la personne malade, mais cela peut également contribuer à une diminution de son autonomie et de sa dignité. Pour l'aidant, cela peut signifier une charge de travail accrue et un risque plus élevé d'épuisement.

Les motivations de l'aidant, souvent bienveillantes et protectrices, jouent un rôle essentiel dans la manière dont ils gèrent ce dilemme. Les aidants conscients de la nécessité de trouver un équilibre entre ces deux approches peuvent adapter leur soutien aux capacités et aux besoins changeants de la personne malade.

Un ajustement réussi à cette dynamique peut mener à une relation plus satisfaisante et moins stressante pour les deux parties. Cela est souvent réalisé lorsque les aidants sont capables de s'adapter aux symptômes et à leur fluctuation, lorsque les personnes malades sont capables d'exprimer leur gratitude et leur appréciation de l'aide reçue, et lorsque les deux partenaires sont capables de discuter et de prendre conjointement des décisions sur la gestion de la vie quotidienne.

En fin de compte, une communication ouverte et régulière, ainsi qu'une compréhension mutuelle et respectueuse des limites et des capacités de chacun sont nécessaires afin de maintenir une relation aidant - aidé saine et positive. Cependant, ce n'est plus toujours possible surtout avec l'évolution de la pathologie.



Outils existants utilisés avec les aidants

Échelles non spécifiques :

HADS (*Hospital anxiety and depression scale*) est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte quatorze items, cotés de 0 à 3.

Échelles existantes sur le vécu des aidants :

- ZARIT : échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau (voir annexe 1)
- CRA (*Caregiver reaction assessment*) : évaluation des dimensions positives et négatives de la situation d'aide par l'aidant
- DRS (*Dyadic relationship scale*) : impact des soins familiaux sur la qualité des relations dyadiques
- Etc.

Problématique

Cette situation clinique nous montre que l'aidant est un maillon indispensable pour le maintien à domicile de la personne âgée dépendante, mais qu'il peut également être un frein. Face à une société vieillissante et à une augmentation croissante des situations palliatives à domicile, notamment chez les personnes âgées, se pose la question des proches aidants et de l'accompagnement dans ce contexte de recours aux soins palliatifs tardif et limité.

Par qui et à quel moment dans le parcours du patient, son aidant va-t-il être pris en considération, écouté, reconnu en tant que personne indissociable de l'équipe de soins ?

Comment les aidants peuvent-ils être soutenus lors de l'accompagnement de personnes atteintes de maladies neurodégénératives afin d'éviter l'épuisement ?

Questionnement

En quoi le soutien aux aidants contribue-t-il à améliorer leur qualité de vie et celle des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives avancées ?

I. Méthode

Ce mémoire s'appuie sur une analyse critique d'une situation clinique complexe vécue lors d'un stage au cours de ma formation d'infirmière en pratique avancée. La méthodologie retenue s'inspire du « récit de situation complexe et authentique » (RSCA), qui permet d'appréhender une situation dans toute sa complexité en croisant différents champs (biomédical, psychosocial, environnemental et familial, éthique et réglementaire, technique et organisationnel, relationnel, administratif). Il ne s'agit pas d'un mémoire de recherche au sens strict.

Le récit, de nature narrative, me place en tant qu'actrice de la situation. Il suit un plan chronologique et s'attache à présenter les faits de la façon la plus objective possible, tout en laissant place à l'expression de mes ressentis, émotions et prises de recul.

Cette analyse de situation est mise en lien avec des éléments théoriques issus de la littérature scientifique et professionnelle, mais également avec mon expérience pratique en tant qu'infirmière (années de pratique, contenu de dossiers, observations sur le terrain, encadrement en stage).

L'objectif est de comprendre en profondeur cette situation clinique complexe, qui relate les conséquences d'un événement aigu chez une personne âgée dépendante, et d'en tirer des enseignements pour ma pratique future en tant qu'infirmière en pratique avancée.

Il s'agit d'un exercice à la fois descriptif et pédagogique, qui me permet d'affiner mon regard sur la thématique de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, d'apprendre par le biais de l'analyse réflexive et d'entrevoir de nouvelles perspectives de prise en soins.

La situation clinique analysée est celle de Mme S, rencontrée lors d'un stage hospitalier de ma formation en pratique avancée. L'analyse croise les apports théoriques de la formation et mon expérience professionnelle antérieure, dans une visée de développement des compétences et d'amélioration des pratiques soignantes auprès de ce public.

II. Analyse et résultats

1. Défaut d'accompagnement de l'aidant

Le fils reste l'aidant principal depuis plusieurs années, il vit avec sa mère et partage son quotidien. Néanmoins, la pathologie de Mme S évolue jusqu'à la phase terminale. Le fils s'isole, les relais sont peu nombreux à domicile, avec la présence d'un service d'aides à domicile ; le médecin traitant ne se déplace pas. Il n'a pas été possible dans cette situation de s'entretenir avec le fils, le séjour hospitalier ayant été de deux jours. La saturation des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) avec la présence de personnel qualifié (les aides-soignantes) et le manque de médecin amènent les aidants à s'investir encore plus dans la prise en charge du patient atteint de pathologie chronique.

Il existe un écart entre les recommandations de la HAS et le terrain.

L'évaluation et l'accompagnement des souffrances de l'aidant est pourtant indispensable pour le maintien de sa qualité de vie, présente et future, et la bonne conduite de la prise en soins. Le médecin généraliste traitant explique à l'entourage, en accord avec le patient, l'évolution de la maladie et ses conséquences. Il participe également à l'éducation et au soutien des familles. Un entourage formé aux manifestations de la maladie, vigilant et en bonne santé, est un partenaire indispensable pour la pratique médicale et soignante quotidienne des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Vivre avec un proche atteint de trouble neurocognitif modifie le quotidien, les relations familiales et les ressources financières du foyer. Comprendre et apprendre à s'adapter à la maladie sont des conditions nécessaires au maintien à domicile. Cette adaptation demande du temps dès les premières manifestations de la maladie et suite à l'annonce du diagnostic qui peut être plus ou moins longue.

La relation aidant - aidé peut être source de conflits et de tensions, favorisant des décompensations comportementales. Le recours à un psychologue ou un séjour dans une unité cognitivo-comportementale (UCC) peuvent être nécessaires pour une évaluation, une réadaptation des traitements médicamenteux et non médicamenteux. La prise en compte de l'aidant doit être assurée par tous les intervenants en ville et à l'hôpital (médecin traitant, infirmière, assistante sociale, orthophoniste, etc.).

L'accompagnement des aidants vise à éviter leur épuisement physique et moral. Il s'agit de les aider à alléger l'inutile et l'accessoire (fardeau administratif), à savoir faire des pauses, à accepter de l'aide et à s'occuper de leur santé. Inciter l'entourage à accepter de l'aide et à prendre du repos.

L'aide apportée à la personne malade n'est soutenable dans la durée que si des temps de pause sont aménagés pour l'entourage. C'est la notion de répit que les médecins et tous les personnels doivent connaître et promouvoir.

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont pour objectif de prévenir l'épuisement et l'anxiété des aidants ; elles apportent information et soutien psychologique (individuel ou en groupe) ; elles proposent des solutions de répit : accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire en EHPAD ou familles d'accueil, services itinérants à domicile (garde de nuit, accompagnement de la personne en consultation médicale ou autre), mais aussi activités de loisirs (activité physique, culturelle, séjours de vacances).

Une visite à domicile peut être très instructive, l'aidant ayant culturellement tendance à minimiser son engagement et ses efforts. La fonction d'aidant est reconnue comme un facteur de risque de décès prématuré et de dépression.

La HAS recommande depuis 2010 une consultation annuelle dédiée à la santé physique et psychique de l'aidant. Cette population est peu demandeuse de soins, un suivi proactif est nécessaire pour repérer ces situations de rupture du suivi médical. Les signes présentés ci-dessous doivent être signalés et explorés. Des échanges réalisés dans le respect des dispositions relatives au partage d'informations entre médecin traitant et responsable de soins à domicile doivent permettre de soulager l'entourage.

Repérage de l'épuisement de l'aidant

L'épuisement des aidants, souvent appelé « burn-out des aidants », est un phénomène bien documenté et préoccupant. Il se manifeste par une fatigue physique, mentale et émotionnelle intense due aux responsabilités continues de prendre soin d'un proche malade, âgé ou en situation de handicap. Il convient de savoir repérer des situations de souffrance et de rupture chez les proches, en posant la question : « Et vous, Madame, Monsieur, comment allez-vous ? ».

Voici un résumé des principaux signes d'épuisement et des stratégies de prévention existantes.

→ **Symptômes physiques et émotionnels**

- Fatigue chronique : une fatigue persistante qui ne disparaît pas même après une nuit de sommeil.
- Troubles du sommeil et de l'appétit : difficultés à dormir, insomnies ou changements dans les habitudes alimentaires, une consommation majorée d'alcool.
- Anxiété et stress chronique : une anxiété généralisée, des moments de panique et une charge mentale importante, consommation majorée de médicaments anxiolytiques (voir en annexe : modèle du stress multidimensionnel de PEARLIN).
- Irritabilité et changements d'humeur : agacement, tristesse et changements d'humeur fréquents, peur vis-à-vis de l'évolution de la maladie.
- Sentiment de culpabilité et de dévalorisation : souffrance de ne pas être reconnu, sentiment de ne pas en faire assez pour le proche aidé et culpabilité de prendre du temps pour soi.
- Problèmes de santé physique : variations de poids, troubles digestifs et signes cutanés.

→ **Comportements et attitudes**

- Impact social : tendance à s'isoler, honte, sentiment de solitude, déstabilisation de la relation avec le proche et l'entourage, réduction des sorties, projets remis. Impact sur l'activité professionnelle (réduction, arrêts de travail), préoccupations et difficultés financières.
- Difficulté à déléguer : hésitation à demander de l'aide ou à faire confiance à d'autres personnes pour prendre le relais. Activités multitâches qui sont habituellement assurées par une aide-soignante, une infirmière, un kiné, une aide ménagère, un comptable.
- Négligence de soi : négliger sa propre santé et ses besoins personnels, ce qui peut aggraver l'épuisement, un suivi médical suspendu. Les études montrent une dégradation de l'état de santé de l'aidant au fur et à mesure de l'augmentation de sa charge.

→ Stratégies de Prévention et de Gestion

Solutions de répit.

- Demander de l'aide à l'entourage : solliciter l'aide de la famille, des amis ou des voisins pour des relais ponctuels.
- Structures d'accueil temporaire : utiliser des services comme l'accueil de jour et/ou de nuit, les hébergements temporaires en établissement, le relayage-baluchonnage, la famille d'accueil. Toutes ces propositions ont un coût financier.
- Congé de proche aidant : prendre un congé spécifique pour les aidants afin de se reposer et se ressourcer. Actuellement, la durée maximale du congé est de trois mois. Le congé peut être renouvelé. Toutefois, le congé ne peut pas dépasser un an sur l'ensemble de la carrière du salarié.

Soutien psychologique et social.

- Groupes de parole et associations : participer à des groupes de parole comme les Cafés des aidants et rejoindre des associations pour échanger et trouver du soutien.
- Soutien téléphonique et en ligne : Utiliser des services d'écoute et de soutien disponibles par téléphone ou en ligne pour parler de ses difficultés et obtenir des conseils.

Pratiques personnelles

- Maintenir une hygiène de vie : adopter une alimentation équilibrée, pratiquer une activité physique régulière, et intégrer des pratiques de relaxation comme la méditation.
- S'accorder du temps pour soi et continuer à pratiquer des loisirs et des activités personnelles.



Outils d'évaluation

Utilisation d'outils spécifiques : utiliser des outils comme la grille de Zarit (voir annexe 1) ou l'outil « J'aide, je m'évalue » en ligne sur le site France Répit pour évaluer et prévenir le risque d'épuisement.

En reconnaissant les signes d'épuisement et en mettant en place des stratégies de prévention, les aidants peuvent mieux gérer leur rôle et préserver leur santé. Les aidants ont des besoins psychosociaux, émotionnels et instrumentaux variés, qui évoluent avec la progression de la maladie, mais il existe souvent une inadéquation entre l'offre et la demande de services de soutien, ce qui peut mener à l'épuisement des aidants. Les besoins non satisfaits sont prédictifs d'une institutionnalisation de la personne malade.

2. Le deuil blanc

Je découvre cette notion de deuil blanc qu'il peut être utile de connaître et de partager pour le soutien de l'aidant.

L'association France Alzheimer et maladies apparentées, créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social, est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans ce domaine.

Elle fait référence au deuil blanc, qui est un phénomène particulier vécu par les proches aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs comme la maladie d'Alzheimer. C'est un deuil sans mort, un deuil d'une personne encore vivante, mais qui n'est plus la même qu'auparavant sur les plans mental et affectif. Le deuil blanc est paradoxal, car la personne malade est toujours présente physiquement, mais son identité, sa personnalité sont progressivement altérées par la maladie. L'aidant fait face à la disparition progressive de l'être tel qu'il le connaissait, tout en ayant cette personne à ses côtés. Ce deuil est donc différent du deuil classique suite à un décès. L'aidant ne bénéficie pas toujours du soutien et de la reconnaissance de son entourage, rendant ce processus de deuil plus complexe et isolant.

Le deuil blanc soulève chez l'aidant un mélange d'émotions contradictoires : tristesse, colère, culpabilité, impuissance, mais aussi soulagement, parfois, de voir certains troubles s'atténuer. Ces émotions fluctuent au gré de l'évolution de la maladie. Il peut avoir du mal à exprimer ouvertement son chagrin, la personne malade étant toujours en vie. Il peut aussi se sentir coupable de « faire le deuil » de quelqu'un de vivant.

Le deuil blanc est un processus qui s'étale sur le long cours de la maladie, jalonnée de multiples petites pertes successives (pertes de capacités, de souvenirs, d'échanges, etc.). C'est un deuil par étapes, sans fin clairement définie, ce qui le rend particulièrement éprouvant. L'aidant doit sans cesse s'adapter aux changements chez le malade, réinvestir la relation différemment. Il fait le deuil de l'être tout en devant maintenir un lien avec la personne présente.

Il est essentiel pour l'aidant de reconnaître et d'accepter ce processus de deuil blanc afin de mieux composer avec les émotions vécues. Exprimer son chagrin, ses peines, plutôt que les refouler, est une étape importante. Se faire aider et soutenir par des professionnels, des groupes de parole, permet de mieux traverser cette épreuve.

3. Défaut d'anticipation de la phase palliative terminale

Un trouble neurocognitif majeur, comme la démence, réduit l'espérance de vie de 5 à 9 ans, avec une mortalité similaire à celle des cancers ou de l'insuffisance cardiaque. Les patients atteints de démence sont plus susceptibles de mourir d'infections, de cachexie, de chutes et de complications liées à l'alitement prolongé ; ce sont les syndromes gériatriques.

Les soins en fin de vie pour ces patients ne sont souvent pas suffisamment anticipés, ce qui a pour répercussions des situations de crise avec passage par les urgences et hospitalisations répétées. Ce qui a été le cas pour Mme S.

Les directives anticipées permettent aux patients de préciser les soins qu'ils souhaitent recevoir en fin de vie, facilitant ainsi la communication avec les médecins, les équipes soignantes et les proches, y compris la personne de confiance. Ces soins doivent être planifiés et commencés à temps. Ils incluent des soins palliatifs actifs visant à soulager la douleur et d'autres symptômes d'inconfort, tout en tenant compte de la souffrance psychologique, des besoins sociaux, spirituels et émotionnels du patient. Les questions éthiques et de pertinence des soins (bénéfice, risque, volonté du patient) sont constamment présentes.

Les complications fréquentes doivent être anticipées et les options thérapeutiques discutées à l'avance avec le patient, l'équipe soignante, la famille et le tuteur pour définir des stratégies de soins raisonnables (par exemple : réanimation cardiorespiratoire, trachéotomie, sonde de gastrostomie, etc.).

La prise en soins palliatifs des patients atteints de démence est similaire à celle des autres patients en fin de vie, mais elle est plus complexe en raison des troubles cognitifs et de communication fréquents en phase terminale. La douleur et la dépression peuvent se manifester de manière atypique : vocalisations, mutisme, anorexie, atonie, agitation, cris, insomnie ou refus alimentaire. Les soins en phase terminale incluent l'hygiène corporelle, les soins de bouche, un positionnement confortable, le contrôle des symptômes, de la douleur et de l'angoisse, ainsi qu'un soutien émotionnel. En plus des soins techniques, des soins de bien-être, de confort et d'apaisement sont essentiels (toucher relationnel, installation, mobilisation douce, etc.).

Que ce soit à domicile ou en établissement, le soutien d'une équipe spécialisée est nécessaire : équipe mobile de soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), réseau et coordination de soins palliatifs, hospitalisation à domicile (HAD) avec compétence en soins palliatifs. Un annuaire des équipes spécialisées est disponible sur le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP - annuaire disponible : <http://www.sfap.org/annuaire>).

3.1. Les directives anticipées et la personne de confiance

L'un des aspects clés de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, renforcée par la loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti, est la mise en place des directives anticipées. Dans la situation ici étudiée, elles n'ont pas été rédigées. Elles permettent pourtant d'éclairer la famille et facilitent la prise de décisions, donc l'aidant. Ces directives permettent à toute personne majeure de consigner par écrit ses souhaits concernant sa fin de vie, notamment en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux, dans le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 précise les modalités de rédaction, de révision, de révocation et de conservation de ces directives anticipées.

Il est possible de commencer la réflexion sur les directives anticipées tôt, idéalement avec la personne de confiance. Chez les personnes âgées ayant une maladie neurodégénérative, cela doit être discuté et réalisé tant que les fonctions cognitives sont préservées. En l'absence de directives, il est important de recueillir les souhaits du tuteur ou de la famille et de consigner ces informations dans le dossier médical pour les partager avec les intervenants (SAMU, HAD, EHPAD, hôpital de proximité).

Un proche aidant peut être désigné comme « personne de confiance » par la personne qu'il aide au quotidien. Cette désignation peut se faire à tout moment, soit en remplissant un formulaire spécifique, soit sur papier libre. Ses missions sont les suivantes :

- Accompagner la personne aidée lors de ses démarches médicales et assister aux rendez-vous avec les professionnels de santé pour l'aider à prendre des décisions concernant ses soins.
- Être consulté par l'équipe médicale et témoigner des volontés de la personne aidée si celle-ci n'est pas en mesure de s'exprimer elle-même. Le proche aidant désigné comme personne de confiance pourra alors transmettre les préférences et les choix de la personne qu'il accompagne.

La désignation d'une personne de confiance permet ainsi de s'assurer que les volontés de la personne aidée seront respectées, même lorsqu'elle ne pourra plus les exprimer directement. C'est un rôle important qui requiert une confiance mutuelle.

3.2. La mise sous protection juridique

Dans la situation de Mme S, d'un point de vue social, dans le courrier médical il est mentionné de penser à une mise sous protection. Pour rappel, un signalement a été réalisé lors d'une précédente hospitalisation. Cette demande intervient très tardivement.

Signaler une personne vulnérable comme une personne âgée fragilisée par des troubles du vieillissement en danger est une obligation légale et morale. En suivant les procédures appropriées et en fournissant des informations détaillées, il est possible d'aider à protéger les personnes vulnérables contre les abus et les mauvais traitements. Si la situation de vulnérabilité est constatée par un proche (non-membre de la famille) ou un tiers (professionnel ou non). Ces proches ou tiers peuvent être témoins de situations où une personne adulte se met en danger, par son propre comportement ou du fait d'autrui (avec des risques, parfois, de maltraitance, qualifiables en droit d'abus de faiblesse). Les trois mesures de protection judiciaire sont :

- la sauvegarde de justice : une mesure provisoire,
- la curatelle : une mesure d'assistance et de contrôle (le curateur fait « avec » la personne),
- la tutelle : une mesure de représentation (le tuteur fait à la place de).

Ces mesures sont progressives et limitées à cinq ans maximum. Elles sont renouvelables et révisables à tout moment.

Chaque mesure de protection définit les actes qui peuvent être réalisés par la personne seule et les actes qui doivent être réalisés par une personne désignée. Le juge décide de la mesure la plus adaptée à la personne et à sa situation.

4. La proportionnalité des soins

La question de la nutrition entérale a été posée mais la présence des troubles de déglutition témoigne de l'évolution terminale de cette maladie. L'hydratation sous-cutanée a été maintenue. Dans le cas de Mme S, une décision collégiale avec l'avis de plusieurs spécialistes a été prise. Des explications ont été données à la famille. La proportionnalité en santé consiste à ne pas faire plus que nécessaire pour atteindre les objectifs de soins, en tenant compte des bénéfices et des risques pour le patient. Ce principe est particulièrement adapté dans les soins de fin de vie, où il s'agit de trouver un équilibre entre prolonger la vie et maintenir une certaine qualité de vie.

Le guide « Parcours de soins » de la HAS⁹ pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée du 25 mai 2018 fait des recommandations avec 8+2 règles à respecter :

F : Faire le tri dans les médicaments

I : Intensifier la prise en charge des symptômes responsables d'inconfort (douleur, dyspnée, nausées, vomissements, déshydratation)

N : Ne pas entreprendre d'examens inutiles

D : Dispenser une alimentation et une hydratation adaptées

E : Écouter la personne malade et son entourage

V : Veiller au bon état de la bouche et de la peau

I : Instaurer un bon contact avec la famille

E : Encourager la famille à rester auprès du malade autant qu'elle désire

- Veiller à une prise en charge spirituelle en accord avec la volonté du patient
- Veiller aux soins de confort et de bien-être

⁹ https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851144/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee

La proportionnalité des soins cherche à éviter l'obstination déraisonnable en ajustant les traitements de manière continue et en impliquant toutes les parties prenantes dans la prise de décision. L'entourage d'une personne en fin de vie devrait pouvoir contacter un soignant spécialisé en soins palliatifs pour être accompagné à domicile, afin d'éviter un transfert aux urgences.

5. Les bénévoles

Les bénévoles d'accompagnement interviennent à domicile ou en institution, en collaboration avec les proches, les professionnels de santé et les autres partenaires. Leur rôle est spécifiquement basé sur la présence et l'écoute, offrant un accompagnement relationnel qui ne se substitue pas aux soins médicaux, mais les complète. L'activité bénévole implique une régularité : il importe d'y consacrer au moins quelques heures par semaine ou quelques jours pendant un certain temps (plusieurs mois). Ils apportent un soutien psychologique et social, permettant aux familles de prendre des moments de répit et aidant les malades à mieux vivre leur situation.

Les bénévoles sont formés par des associations qui les sélectionnent et les encadrent. Cette formation est essentielle pour préparer les bénévoles à leur rôle et inclut des modules sur l'écoute, la relation d'accompagnement et les soins palliatifs. Les associations proposent également des groupes de parole réguliers et des formations continues. Le cadre légal est la loi du 9 juin 1999 qui reconnaît et encadre le rôle des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.

Sur notre territoire, j'ai pu travailler avec Omega et Sophia. Ce sont des partenaires précieux qui apportent un autre espace d'écoute et d'accompagnement aux patients et aidants. Ils apportent un autre regard, un espace autre que celui de la maladie.

6. L'accompagnement de l'aidant après le décès

Dans cette situation, Mme S est décédée quelques jours après son admission en unité de soins palliatifs (USP).

Un point d'attention doit être porté à l'accompagnement de l'aidant endeuillé. Il ne doit pas s'arrêter lors du décès de la personne malade, mais peut être poursuivi si besoin. Le deuil est une période de fragilité. Être aidé et surtout écouté peut alors être bénéfique : les réseaux de santé de ville (médecins généralistes, psychologues, pharmaciens, etc.), les lignes d'écoute et les associations d'accompagnement comme « Vivre son deuil », la Maison des aidants sont

autant de dispositifs compétents pour aider la personne endeuillée à vivre avec l'absence. Ces structures offrent un soutien, permettant aux personnes en deuil de partager leurs sentiments, de trouver du réconfort et de recevoir des conseils adaptés pour traverser cette période difficile.

L'anticipation et la prise en compte de tous ces éléments auraient peut-être permis un accompagnement du patient, de l'aidant et de sa famille proche avec moins de gestion de crises et d'hospitalisations, un impact positif sur la qualité de vie de chacun. Nous restons ici dans un questionnement, une incertitude. Un point de vigilance doit être porté aux ruptures de parcours.

III. DISCUSSION

En France, les infirmiers de pratique avancée (IPA) sont des professionnels de santé qui ont suivi une formation supplémentaire de deux ans pour obtenir des compétences élargies, formés pour suivre des patients selon le choix de leur mention. Cette formation est reconnue par un grade de master. Le rôle des IPA, introduit suite à la loi de modernisation du système de santé de 2016, est de travailler en coordination avec les médecins pour améliorer l'accès aux soins et réduire la charge de travail des médecins, notamment dans le suivi des affections de longue durée.

Les IPA se concentrent notamment sur le suivi des maladies chroniques et l'orientation des patients vers d'autres professionnels de santé pour des soins spécifiques. Leur formation et leur rôle sont essentiels pour répondre aux besoins croissants en soins de santé, suite à l'augmentation des maladies chroniques et au vieillissement de la population. Malgré les obstacles, les études et des témoignages de patients suivis par des IPA montrent une amélioration significative de l'accès aux soins et de la qualité du suivi.

Les compétences attribuées à l'IPA selon le décret 2018-629 du 18 juillet 2018 (décret relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée, 2018), les champs de compétences de l'IPA sont les suivants :

- Observation, recueil et interprétation des données dans le cadre du suivi d'un patient dans son domaine d'intervention.
- Prescriptions, renouvellement de prescriptions et réalisation d'actes techniques dans le cadre du suivi d'un patient dans son domaine d'observation.
- Conception, mise en oeuvre et évaluation d'actions de prévention et d'éducation thérapeutique.
- Participation à l'organisation du parcours de soins et de santé du patient.
- Mise en oeuvre d'actions d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles.
- Contribution à des études et des travaux de recherche.

Le suivi des recommandations scientifiques est un gage d'amélioration continue dans les prises en soins, mais aussi un moyen de maintenir la motivation du soignant dans son travail en perpétuelle évolution.

L'IPA est donc compétente dans le suivi du patient chronique et travaille en lien avec tous les partenaires intervenants auprès du patient en intra et en extra hospitalier sur le territoire.

→ **De la ville à l'hôpital.**

Des patients, souvent polypathologiques, maintenus à domicile, peuvent décompenser une fonction, une de leurs pathologies, ou subir un événement aigu (infection, fécalome, etc.). Ils sont alors adressés par leur médecin traitant la plupart du temps pour l'évaluation des syndromes gériatriques, mais aussi de leurs ressources et capacités. Un patient peut encore être adressé sur des situations ne relevant pas de la pathologie chronique pure, mais sur l'apparition de syndromes gériatriques (quand ils sont repérés en ville), ouvrant sur des consultations du type hôpitaux de jour (chute, mémoire) ou encore hôpitaux de jour consultations intermédiaires (dénutrition, évaluation globale, etc.).

→ **De l'hôpital à la ville.**

Au décours d'une hospitalisation, d'une intervention de l'équipe mobile, les professionnels de santé du parcours peuvent à la fois préconiser des actions pour assurer le retour au domicile dans des conditions optimales (dispositifs d'aide à la coordination, prestataire, hospitalisation à domicile, etc.), ou encore faire le choix de proposer une consultation de suivi à distance de l'hospitalisation.

→ **En hospitalisation.**

Un des principaux atouts des équipes mobiles de gériatrie (EMG) est leur capacité à faciliter l'accès à la filière gériatrique pour des personnes isolées et fragiles, dépendantes, souvent non repérées en ville, notamment lors d'interventions dans les services d'urgence. Il y a une évaluation gériatrique globale et la prise en compte des problématiques sociales.

Leur compétence s'étend également à la communication régulière avec les professionnels de santé en ville (médecins traitants, infirmiers libéraux, pharmaciens) pour assurer une coordination efficace des soins à travers des échanges verbaux et des courriers.

Si la situation le nécessite, il y a également les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Elles jouent un rôle essentiel dans la gestion des soins pour les patients ayant des besoins complexes en soins palliatifs avec une approche globale du patient, de l'aidant et des soignants. Ces

équipes sont multidisciplinaires et comprennent des infirmières, des médecins, des psychologues. Leur mission principale est de fournir un soutien et des conseils aux équipes médicales. Ils se déplacent également en maison de retraite.

L'objectif principal de l'hôpital de jour (HDJ) est de repérer les fragilités du soigné afin de limiter la perte d'autonomie et ses conséquences, et d'éviter le risque de cascade gériatrique. De plus, l'approche globale du patient s'inscrit également dans l'accompagnement et le soutien donnés aux familles. En hospitalisation, il y a les unités de soins palliatifs (USP) et les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans certains services.

→ **En ville.**

De plus en plus de dispositifs d'aide au maintien à domicile collaborent désormais avec les filières gériatriques hospitalières : la demande en urgence d'une aide financière comme l'APA (aide personnalisée d'autonomie), l'accompagnement de personnes vulnérables en situation sociale complexe par le DAC qui peut faire une évaluation à domicile, l'orthophoniste, l'aide aux aidants par les plateformes de répit, les associations et les accueils de jour.

Les ESAD (équipes spécialisées Alzheimer à domicile) sont des équipes spécialisées qui interviennent à domicile pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Leur mission principale est de permettre à ces personnes de continuer à vivre chez elles le plus longtemps possible tout en aidant leurs proches. Les interventions des ESAD se font sur prescription médicale et incluent un accompagnement éducatif, psychologique, thérapeutique, et rééducatif. Elles n'interviennent plus en phase avancée de la maladie.

Pour accompagner une fin de vie, l'hospitalisation à domicile (HAD) peut être mise en place afin d'assurer des soins palliatifs au domicile du patient. C'est une des modalités de prise en charge des parcours de soins en soins palliatifs. Cela nécessite une clarification des rôles entre les différents professionnels de santé en ville. L'HAD offre également une assistance aux aidants, un soutien psychologique et matériel à travers un accompagnement régulier par un psychologue, la possibilité de réhospitalisations temporaires pour offrir du répit, ainsi que l'accès à des structures d'accueil de jour ou de nuit. Ces relais permettent également une durée d'hospitalisation plus courte. Le médecin traitant reste le référent de la situation.

Exemple de suivi par l'IPA en ville en lien avec la situation clinique qui peut être instauré afin d'apporter une plus-value.

L'IPA a pu suivre, en relais du médecin traitant qui intervient tous les mois, un couple de retraités. Le métier d'IPA étant nouveau, une présentation de cette fonction a dû être réalisée ; il a été également nécessaire de créer un lien de confiance avec le couple.

Monsieur est suivi pour une perte d'autonomie légère ; une visite par trimestre à domicile est réalisée par l'IPA. Madame est suivie pour de l'hypertension et la découverte d'un diabète.

Les antécédents médicaux de monsieur sont une hypertension, des troubles cognitifs, un syndrome d'apnée du sommeil, un athérome carotidien, une tachycardie atriale connue depuis octobre 2021. Les antécédents chirurgicaux sont une occlusion intestinale, une hernie inguinale bilatérale opérée, une maladie de Dupuytren, une prothèse totale de hanche gauche.

Monsieur est en perte d'autonomie, un MMSE est réalisé au cabinet par l'interne qui révèle des troubles cognitifs. Un bilan neurologique est ensuite proposé. Durant 6 à 9 mois, il y a un doute sur le diagnostic entre maladie d'Alzheimer et maladie à corps de Lewy. Le diagnostic est finalement posé : il s'agit d'une démence fronto-temporale (DFT). Monsieur devient incontinent, il déambule la nuit. Madame a beaucoup de difficultés pour dormir, elle est perturbée et s'ensuit un épuisement de l'aidant.

L'IPA propose des aides type l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), un parcours ; madame est dans le refus. Suite à des chutes de Monsieur en consultation et au cours d'une sortie en bus, Madame contacte l'IPA en urgence. Madame se rend compte qu'il ne se lave pas, bouge les meubles, déambule, etc.

En relais du neurologue, un suivi gériatrique est mis en place. Puis des aides humaines sont acceptées avec la toilette deux fois par jour, du ménage et une halte répit avec un accueil de jour 2 à 3 fois par semaine. Il n'y a pas d'infirmière libérale (IDEL) intervenant au domicile. Suite à une mésentente avec un éducateur et à la peur de rester dans la structure, Monsieur ne souhaite plus s'y rendre. Son état évolue, il présente une phase apathique, une désorientation temporo-spatiale, des troubles de la déglutition, une anhédonie, une anosognosie, un cycle nyctéméral perturbé.

Sur l'échelle de Zarit (évaluation du fardeau), Madame est à 56 sur 88. Monsieur a une perte de poids, l'autonomie ADL de Katz (évaluation des activités instrumentales de la vie quotidienne) est à zéro. Une perte d'autonomie est mise en évidence, un lit médicalisé est en place au rez-de-chaussée, mais au départ, c'était un refus.

Différents suivis médicaux sont instaurés : angiologue, cardiologue, neurologue, gériatre. Monsieur fait des séances d'orthophonie et de kinésithérapie.

Le test NPI neuropsychiatrique de Monsieur est à 27 sur 36 avec présence d'hallucinations, dépression, idées délirantes, instabilité, sommeil et appétit perturbé.

Son traitement habituel : Xarelto 15 mg, Pravastatine 20 mg, Bilaska 20 mg, Trosipharm 20 mg et Périndopril 4 mg.

Sur le plan social, le couple a trois enfants : les deux fils sont dans le déni ; il y a une fille aidante, mais qui n'habite pas la région. Elle a initié une demande de logement pour ses parents.

L'IPA à domicile réalise l'interrogatoire, l'examen clinique avec auscultation, observation, palpation, percussion, prise de la tension, la fréquence cardiaque, la saturation, les bilans sanguins avec la cible LDL atteinte à 0,7, le renouvellement du traitement et des bilans si besoin, les échelles d'évaluations, la traçabilité dans le dossier médical partagé de la visite à domicile.

Les facteurs de risque cardiovasculaire sont le surpoids. Suite à l'avancée de la maladie, des troubles de la déglutition apparaissent, les troubles du comportement s'accroissent. Monsieur a des troubles du transit, une diarrhée persistante ; une consultation avec un gastro-entérologue est réalisée, puis une coloscopie, sans anomalie.

Une recherche des risques psycho-socio-comportementaux est réalisée. Il y a un isolement social, mais pas familial. Les ressources financières du couple sont correctes.

Les troubles anxio-dépressifs sont difficiles à évaluer : pas de chute récente, des troubles cognitifs et des troubles du comportement dus à la maladie.

Recherche du risque iatrogène : les bilans clinique et biologique sont réguliers, pas d'effets secondaires relatés ; l'observance du traitement due à la vigilance de son épouse est bonne.

L'objectif est la mise en place du suivi de l'hypertension, du suivi clinique, du suivi du nombre de chutes, de l'échelle NPI, de l'échelle de Zarit, du risque lié à l'environnement, notamment au niveau des toilettes : Monsieur ne se relève pas correctement, ce qui amène à une proposition de matériel d'aide à la toilette, habillage, déshabillage. Et à une prise en soins par des séances d'orthophonie et de kiné.

Quand la situation se présente, l'IPA aborde facilement le projet de vie de la personne, ses souhaits, la notion des directives anticipées et le formulaire à rédiger.

Le suivi va s'arrêter au bout de deux ans, suite au déménagement prévu du couple, qui a pu obtenir un logement. Madame souhaite se rapprocher de leur fille en Moselle qui est aidante également. Elle a pu avertir l'IPA qu'ils viennent d'obtenir un logement.

L'accompagnement long mené par l'IPA en complémentarité avec le médecin traitant sur une situation complexe vécue à domicile a été bénéfique pour ce couple. Il s'est terminé par un appel de la fille pour envisager un relais et la poursuite des soins pour ses parents.

1. Les leviers

Les médecins peuvent bénéficier d'un temps accru pour le suivi des pathologies aiguës, et les patients eux-mêmes profitent de délais d'attente plus courts pour leurs consultations. Dans ce contexte, l'IPA joue un rôle clé en tant que support et ressource au sein de l'équipe, contribuant ainsi à optimiser la coordination des soins et à maximiser les résultats pour les patients. Cet exercice en équipe pluridisciplinaire offre des leviers importants pour améliorer l'efficacité des soins et répondre de manière plus complète aux besoins de santé variés des individus. Ici, l'IPA peut avoir un temps d'écoute plus long du patient et de l'aidant par rapport à une consultation médicale.

La relation de confiance entre les IPA et l'équipe médicale joue un rôle essentiel dans la réalisation d'une politique de soins qui favorise l'implantation réussie des IPA, en leur attribuant une place légitime au sein de l'équipe de soins. Cette approche repose sur la volonté d'accorder aux IPA les ressources et moyens matériels nécessaires, garantissant ainsi des conditions de travail optimales propices à un exercice qualitatif. En exerçant un leadership clinique de par ses compétences et ses missions, l'IPA participe à l'amélioration des pratiques cliniques.

Une communication efficace et une relation de confiance entre l'IPA et l'aidant facilitent l'échange d'informations et renforcent la confiance, et permettent un soutien efficace.

L'accès à des ressources supplémentaires, telles que des visites à domicile d'environ une heure, permet aux IPA de fournir un soutien plus complet aux aidants en intégrant son environnement et une meilleure compréhension de la situation et du lieu de vie.

L'utilisation d'outils et de protocoles structurés pour évaluer les besoins des aidants et fournir des conseils adaptés à la situation améliore l'efficacité et la cohérence du soutien offert. L'IPA

en ville se met également à la disposition de l'aidant, elle lui laisse ses coordonnées téléphoniques.

Il existe un guide du proche aidant¹⁰ édité en octobre 2021 qui peut être remis lors d'un entretien ou servir de support explicatif qui reprend toutes les informations utiles pour l'aidant. Ce support permet à l'aidant d'aller rechercher des informations utiles au moment opportun. De nombreux dispositifs comme la Compagnie des Aidants avec la caravane « Tous Aidants » qui vient à la rencontre des proches aidants. De même le site soutenirlesaidants.fr mais aussi le site opulse.fr, un site numérique innovant dédié aux proches aidants accompagnant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Les plateformes d'accompagnement et de répit, les associations de patients sont des relais fiables en matière d'informations, de conseils et de soutien pour les familles. Ces aides et dispositifs ne sont pour autant pas assez connus et demeurent sous-utilisés.

Les solutions de répit telles que l'accueil temporaire, le relai à domicile, et les séjours vacances - répit sont à adapter en fonction des attentes, besoins et situations spécifiques rencontrées.

Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) servent de point d'entrée unique pour les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, ainsi que pour les patients et leurs aidants. Ils visent à simplifier les parcours de santé en centralisant les demandes et en coordonnant les réponses. Les DAC offrent un soutien coordonné aux professionnels et aux usagers, contribuant ainsi à une meilleure qualité des soins et à une gestion plus efficace des situations complexes.

La collaboration entre les IPA et d'autres professionnels de santé facilite le parcours du patient et l'aide aux aidants en permettant un partage des connaissances et des ressources. Les visites sont documentées et accessibles au médecin traitant référent. Le travail en partenariat est indispensable.

La stratégie nationale « Agir pour les aidants 2023-2027 » sur la situation des salariés aidants offre un cadre ainsi que des recommandations à destination des acteurs publics, des entreprises ainsi que des partenaires sociaux.

¹⁰ https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf

Une initiative expérimentale à suivre sur Paris et en Île-de-France, le programme PALLIDOM a débuté en septembre 2021, après le COVID ; il est étendu à ce jour à la Seine–Saint-Denis et au Val-de-Marne. Il vise à fournir des soins palliatifs 7 jours sur 7 à domicile de manière rapide et concertée pour des patients qui ne sont pas déjà intégrés dans un parcours. Ce programme repose sur l'intervention d'un binôme composé d'un infirmier et d'un médecin, qui se rendent au domicile des patients ou en EHPAD dans les heures suivant une situation d'instabilité. L'objectif est de respecter la volonté des patients de rester dans leur lieu de vie suite à une défaillance de l'aidant ou des professionnels afin de répondre à une crise.

La loi n°2023-379 du 19 mai 2023 portant amélioration de l'accès aux soins par la confiance aux professionnels de santé, communément appelée loi RIST, vise à améliorer l'accès aux soins en autorisant directement les IPA sans recourir à des protocoles d'organisation. Cette évolution s'inscrit dans le cadre d'un exercice coordonné.

2. Les freins

Cependant, la mise en œuvre de cette profession rencontre plusieurs obstacles. D'une part, il existe un modèle économique encore difficilement viable pour les IPA exerçant en libéral. Certains médecins hésitent à orienter leurs patients vers les IPA, par méconnaissance ou crainte de concurrence. Bien que les IPA aient des compétences élargies, comme la réalisation de certains actes médicaux spécifiques et la prescription dans certains cas, leur implantation dans le système de santé reste complexe.

La transition de l'état d'infirmière diplômée d'État (IDE) experte à celui d'infirmière praticienne avancée (IPA) novice représente un processus de reconstruction identitaire. Ce changement s'accompagne d'une augmentation de l'autonomie et de nouvelles missions, nécessitant ainsi une adaptation à cette nouvelle posture professionnelle. L'installation dans ce nouveau rôle est une étape exigeante, impliquant la construction de nouvelles relations de confiance, tant avec les médecins favorables à la pratique avancée qu'avec les patients. Ce processus nécessite une phase d'ajustement pour établir une légitimité et une crédibilité dans le nouvel environnement professionnel. Le nombre d'IPA en activité reste peu important pour apporter de réels changements.

Dans le contexte libéral, plusieurs obstacles entravent la pleine intégration de l'IPA. La méconnaissance de son champ d'activité suscite des réticences, au sein du corps médical, mais parfois aussi chez les IDEL. Cette méconnaissance génère des appréhensions liées à la substitution de

tâches habituellement dévolues aux médecins, telles que les prescriptions, les examens, les renouvellements de traitement et les orientations médicales. Les activités cliniques, l'évaluation et la planification des soins, s'appuyant sur l'expertise clinique de l'IPA, sont également mal comprises. Les professionnels de santé manifestent des réticences quant à leur responsabilité, souvent mal appréhendée en raison d'une méconnaissance de la portée précise des compétences de l'IPA. Des inquiétudes importantes émergent, notamment la crainte de la concurrence et de pertes financières résultant d'une diminution de l'activité. Les relations avec les médecins traitants des patients peuvent parfois s'opposer à la pratique avancée, à l'orientation spécifique et au suivi proposé par l'IPA. La reconnaissance de l'IPA dans le lien entre la ville et l'hôpital, notamment au niveau des laboratoires d'analyses médicales, des IDEL et des pharmaciens, doit encore être poursuivie.

L'IPA peut parfois être une remise en questionnement de certaines pratiques professionnelles et donc déranger.

Le manque de compréhension du rôle, des compétences et des missions de l'IPA représente une barrière significative à son implantation.

Les contraintes de temps pour les IPA limitent leur capacité à fournir un soutien approfondi aux aidants. Les visites à domicile sont limitées à une par trimestre, ce qui reste peu pour un suivi. Il s'agit souvent de situations complexes qu'il est nécessaire de prioriser et de coordonner afin de ne pas se retrouver seul.

L'absence de protocoles ou de normes de formation pour les aidants peut rendre difficile un soutien cohérent et basé sur des preuves. De même qu'un besoin de formation ou de sensibilisation systématique des professionnels pour accompagner les proches aidants.

Une communication insuffisante lors de la sortie du patient de l'hôpital peut entraîner un manque d'informations essentielles pour les aidants, compromettant leur capacité à fournir des soins adéquats.

Les freins économiques, le manque de structures disponibles ou de places dans les SSIAD (forfait à la journée unique) et les haltes répit réparties sur le territoire limitent les ressources accessibles et compromettent le répit de l'aidant.

Les Maisons des aidants sont des structures adaptées pour les maladies d'Alzheimer et apparentées, mais il y a un manque pour les pathologies chroniques que l'IPA est amenée à suivre également.

Les aidants doivent aussi faire face à la disparition des réseaux de soins palliatifs depuis juillet 2022. Ceux-ci ne réalisent pas de soins, mais interviennent comme un service d'appui aux professionnels de premier recours : ils ont une double mission d'expertise thématique et de coordination des professionnels en proposant une prise en charge globale incluant par exemple l'intervention d'un psychologue ou d'une assistante sociale. Ils ont été remplacés par les DAC, cités précédemment. Les DAC n'ont plus cette spécificité et la même réalité en terme d'accompagnement du patient et de soutien de l'aidant. Ils agissent en subsidiarité, il y a moins de visites à domicile, le territoire est plus étendu, le personnel n'est pas obligatoirement formé aux soins palliatifs. Dans les situations palliatives, l'IPA de ville n'intervient plus, la prise en soins revient exclusivement au médecin traitant. Le nombre d'intervenants au domicile est alors réduit, ce qui n'apporte plus un regard croisé.

Les freins à l'accompagnement des aidants peuvent également provenir du patient ou de l'aidant lui-même, qui peuvent refuser l'aide proposée. Ce refus est un choix légitime et il n'y a aucune obligation d'accepter l'accompagnement. Il faut respecter la temporalité propre à chaque situation, en laissant toujours une porte ouverte pour un éventuel changement d'avis. De plus, il est important de reconnaître le sentiment de culpabilité souvent ressenti par l'aidant, notamment lors des moments de séparation nécessaires à la mise en œuvre de certaines solutions de répit, ce qui rend l'acceptation de l'aide encore plus difficile.

Bien que les IPA aient le potentiel de fournir un soutien significatif aux aidants à domicile, plusieurs facteurs peuvent faciliter ou entraver leur capacité à le faire efficacement. Il est essentiel d'aborder ces freins tout en capitalisant sur les leviers disponibles pour améliorer le soutien aux aidants à domicile, ce qui est nécessaire pour la qualité des soins aux patients et le bien-être des aidants.

L'implantation de l'IPA nécessite la création de nouvelles structures organisationnelles et une communication intensive pour favoriser son acceptation.

Plusieurs éléments sont à considérer dans ce processus :

- Communication renforcée : une communication proactive et transparente est essentielle pour sensibiliser l'ensemble des professionnels de santé à l'arrivée de l'IPA. Cela inclut la diffusion d'informations claires sur le rôle, les compétences et les missions spécifiques de l'IPA.
- Participation collective : impliquer l'ensemble des professionnels de santé dans le processus d'implantation favorise une approche collective. La participation active de chacun contribue à une meilleure intégration de l'IPA au sein de l'équipe.
- Parcours de soin du patient : l'intégration de l'IPA doit être pensée en fonction du parcours de soin du patient. La collaboration avec d'autres professionnels de santé doit être fluide et orientée vers l'amélioration de la qualité des soins dispensés.
- Place au sein de l'équipe : il est nécessaire de définir clairement la place de l'IPA au sein de l'équipe de soins. Cela englobe la répartition des tâches, la coordination des activités et la clarification des responsabilités.

En résumé, l'implantation réussie de l'IPA repose sur une communication proactive, une participation collective, une intégration harmonieuse dans le parcours de soin du patient et une définition claire de sa place au sein de l'équipe de santé.

Ce mémoire n'étant pas un mémoire de recherche, par définition il ne teste rien et n'apporte aucune réponse, mais permet de dégager par le biais de l'analyse critique de situation des éléments théoriques et pratiques et permet également d'envisager des axes d'amélioration en termes de pratiques professionnelles. Pour autant, il me semble intéressant de structurer davantage l'analyse sur plusieurs situations ou de prévoir une recherche qualitative dans une démarche compréhensible et donc d'aller interroger les aidants dans leurs attentes.

CONCLUSION

Comme soulevé dans la question de recherche, le soutien aux aidants, sous différentes formes, a une répercussion significative sur leur propre qualité de vie ainsi que sur celle des personnes qu'ils assistent. La reconnaissance des aidants familiaux par les soignants, les institutions et la société reste souvent insuffisante, malgré de nombreuses recommandations. Cette situation peut être particulièrement préjudiciable lorsque l'aidant accompagne une personne atteinte de troubles neurodégénératifs jusqu'à un stade avancé de la maladie durant de nombreuses années. L'épuisement des aidants peut être causé par divers facteurs, tels que le stress, la culpabilité de ne pas être à la hauteur, le sentiment de solitude face à la maladie d'un proche, ainsi que l'épuisement physique et psychologique dû à une situation non voulue, le manque d'informations et de formations, le poids des années, etc.

Pour prévenir ces situations délétères, il est nécessaire de travailler en amont sur l'éducation des patients et de leurs aidants, avoir des outils d'évaluation pour faciliter le repérage des situations à risque. Avoir une vigilance lors du parcours patient et une possible rupture, l'anticipation et l'organisation de la fin de vie à travers les directives anticipées, la présence du médecin traitant, d'une équipe de soins palliatifs et de bénévoles, permettent d'accompagner le patient et sa famille. Ces mesures peuvent également limiter les crises nécessitant des hospitalisations d'urgence, en offrant un soutien continu et adapté aux besoins des patients et de leurs aidants. Le proche aidant reste un maillon majeur pour le bien-être du patient. Être attentif à ses besoins permet de conserver un partenariat indispensable pour le maintien à domicile, une reconnaissance de son statut est indispensable. Aidons les aidants à prendre soin d'eux, chaque intervenant auprès du patient a sa place auprès de l'aidant. L'évaluation des besoins des familles aidantes est une composante essentielle du rôle des IPA. Cette évaluation permet de créer une alliance entre professionnels et aidants, ce qui aide à aligner les services sur les attentes des proches aidants et à reconnaître leurs droits. De nombreux dispositifs existent mais souvent méconnus.

L'élaboration de ce mémoire a été l'occasion d'approfondir mes connaissances théoriques et de les mettre en perspective avec les situations rencontrées sur le terrain. La recherche de concepts dans la littérature a permis de mieux comprendre et d'analyser la problématique rencontrée, en la confrontant avec des concepts déjà établis. Cette démarche a enrichi ma réflexion. Ce travail m'a permis de prendre du recul par rapport à ma pratique quotidienne, en confrontant

la théorie aux situations vécues. Celle-ci est essentielle pour développer une pratique plus argumentée, en intégrant des savoirs théoriques et expérientiels. Elle a également favorisé l'élargissement de mon réseau par la rencontre d'autres professionnels, de patients et de structures variées.

L'IPA permet de se repérer dans un système de soins complexe et coordonne les multiples acteurs pour la prise en soin en ville et à l'hôpital, travaillant en partenariat. Elle valorise ses savoirs infirmiers en proposant une approche globale, en tenant compte des besoins des patients et est appelée à devenir un acteur incontournable dans le suivi des patients, même s'il subsiste de nombreux freins. La réalisation de ce mémoire a enrichi les valeurs que je souhaite porter en tant qu'infirmière de pratique avancée, bien que mon projet professionnel ne soit pas encore clairement abouti.

Il est important de rester informé des évolutions dans le domaine des sciences infirmières et médicales, de continuer à se former pour améliorer constamment la qualité des soins prodigués, d'avoir une bonne connaissance de la population et des ressources du territoire où l'on exerce.

BIBLIOGRAPHIE

Livres

Le Berre, R. (2020). *Manuel de soins palliatifs* (5^e édition entièrement revue et augmentée). Dunod.

Margat, A. (2022). *L'infirmière en pratique avancée (IPA) : pathologies chroniques stabilisées et polyopathologies courantes en soins primaires*. Maloine.

Hirsch, G. (2014). *Soins palliatifs à domicile : repères pour la pratique*. Le Coudrier.

Gineste, Y., Pellissier, J., Laroque, G., Gineste, Y., Laroque, G. (2019). *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Dunod.

Wanquet Thibault, P. (2016). Chapitre 4 - Les besoins de la triade patient/aidants naturels/soignants. In *L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage* (seconde éditions, p. 53-85). <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74874-5.00004-8>

Viallard, M.-L., & Mamzer-Bruneel, M.-F. (2016). *Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage*. Dunod.

Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. 2^e édition. Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01>

Lecocq, D., Mengal, Y. & Pirson, M. (2015). *Comment développer la pratique infirmière avancée dans des systèmes de soins de santé complexes ?*. Santé Publique, 1, 105-110. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0105>

Paillard, C., & Boissart, M. (2023). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières : vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné* (6^e édition). Setes éditions.

Articles

Vallet, F., Busnel, C. & Ludwig, C. (2019). Analyse de la fidélité d'un instrument d'évaluation de la complexité multidimensionnelle (COMID) pour les infirmières à domicile. *Recherche en soins infirmiers*, 138, 53-64. <https://doi.org/10.3917/rsi.138.0053>

Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). At- tentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidé- miologie et de santé publique*, 60(3), 231–238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>

Campéon, A., & Rothé, C. (2017). Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. *Enfances, Familles, Générations*, 28(28). <https://doi.org/10.7202/1045028ar>

Giroux, D., & Carignan, M. (2018). Personnes âgées atteintes de trouble neurocognitif : Vécu des proches aidants lorsque le besoin de protection juridique est envisagé. *Enfances, familles, générations*, 29. <https://doi.org/10.7202/1051500ar>

Bruno, C. (2018). Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ?. *VST - Vie sociale et traitements*, 139, 85-90. <https://doi.org/10.3917/vst.139.0085>

Pradines B. Bouchon : un concept simple et génial [Internet]. GérontoLiberté. 2015 [consulté 1^{er} mars 2023]. Disponible sur <http://free-geriatrics.verblog.com/2015/11/bouchon-un- concept-simple-et-genial.html>

Davin, B. & Paraponaris, A. (2014). Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite et société*, 69, 143-158. <https://doi.org/10.3917/rs.069.0143>

Halba, B. (2018). Les bénévoles d'accompagnement : accompagner et valoriser un engagement singulier et une expérience spécifique. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 135, 9-21. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.135.0009>

Péoc'h, N. (2011). Bientraitance et éthique du care... Similitudes et différences autour d'une recension des écrits scientifiques. *Recherche en soins infirmiers*, 105, 4-13. <https://doi.org/10.3917/rsi.105.0004>

Documents en ligne

<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-territorial-aux-soins/article/l-infirmier-en-pra- tique-avancee>. Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée.

<https://www.infirmiers.com/profession-ide/le-temps-dans-les-soins>

<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/les-dispositifs-d-appui-a-la-coordination-dac/article/tout-comprendre-des-dispositifs-d-appui-a-la-coordination>

Journal Officiel de la République Française (1999). Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs.

Ministère de la santé (2002). Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015>

<https://sante.gouv.fr/professionnels/ameliorer-les-conditions-d-exercice/qualite-de-vie-au-travail-QVT/article/une-strategie-nationale-pour-prendre-soin-de-ceux-qui-soignent>

https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=XE8PBLIDm87oKidSqvZIOQlgj8aUOv1MZCf1HPdWY3s=>

Communication dans un colloque ou un congrès :

2e soirée Ville-Hôpital le mardi 19 décembre 2023 à Lievin organisée par le Comité Ville-Hôpital de Lens Liévin Hénin.

Congrès IPADELIA Hauts de France du 08 février 2024

Semaine des Transitions, une journée dédiée à un sujet au cœur de la psychologie de la santé : le rôle crucial des aidants familiaux. Le 22 mars 2024 A l'Université de Lille - Site Pont de Bois

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
I. INTRODUCTION	3
1. Cadre contextuel et théorique	3
1.1. Contexte	3
1.2. Présentation de la situation clinique.....	4
2. Cadre conceptuel	9
2.1. Les maladies neurodégénératives.....	9
2.2. La personne âgée.....	10
2.3. Évaluation gériatrique multidimensionnelle et échelles d'évaluation	12
2.4. Le parcours de soins.....	13
2.5. Vulnérabilité et qualité de vie	14
2.6. La complexité.....	15
2.7. La temporalité	16
2.8. Les soins palliatifs et enjeux éthiques.....	16
2.9. Les aidants	19
Problématique et questionnement	23
I. MÉTHODE	24
II. ANALYSE ET RÉSULTATS.....	25
1. Défaut d'accompagnement de l'aidant.....	25
2. Le deuil blanc.....	29
3. Défaut d'anticipation de la phase palliative terminale	30
3.1. Les directives anticipées et la personne de confiance.....	31
3.2. La mise sous protection juridique	32
4. La proportionnalité des soins	33
5. Les bénévoles	34
6. L'accompagnement de l'aidant après le décès	34
III. DISCUSSION.....	36
1. Les leviers.....	41
2. Les freins	43
CONCLUSION.....	47

BIBLIOGRAPHIE	49
TABLE DES MATIÈRES	52
ANNEXES.....	I
Annexe 1 – Grille de ZARIT®, échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau.....	I
Annexe 2 – Modèle de Pearlin	II
Annexe 3 – Rôle de l'infirmière de pratique avancée	III

ANNEXES

Annexe 1 – Grille de ZARIT®, échelle 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 2 – Modèle de Pearlin

MODELE DU STRESS MULTIDIMENSIONNEL DE PEARLIN

FACTEURS DE STRESS PRIMAIRE

CONDITION DU PATIENT
FACTEURS OBJECTIFS ET SUBJECTIFS

FACTEUR DE STRESS SECONDAIRE

TENSIONS CONSÉCUTIVES SUR ACTIVITÉ
PROFESSIONNELLE FINANCIÈRE
ÉCONOMIQUE ...

CONTEXTE

TYPE DE RELATION ETAT DU LIEN DISTANCE
RELAJ FAMILIAL AMICAL

RESSOURCES PSYCHIQUES ET SOCIALES

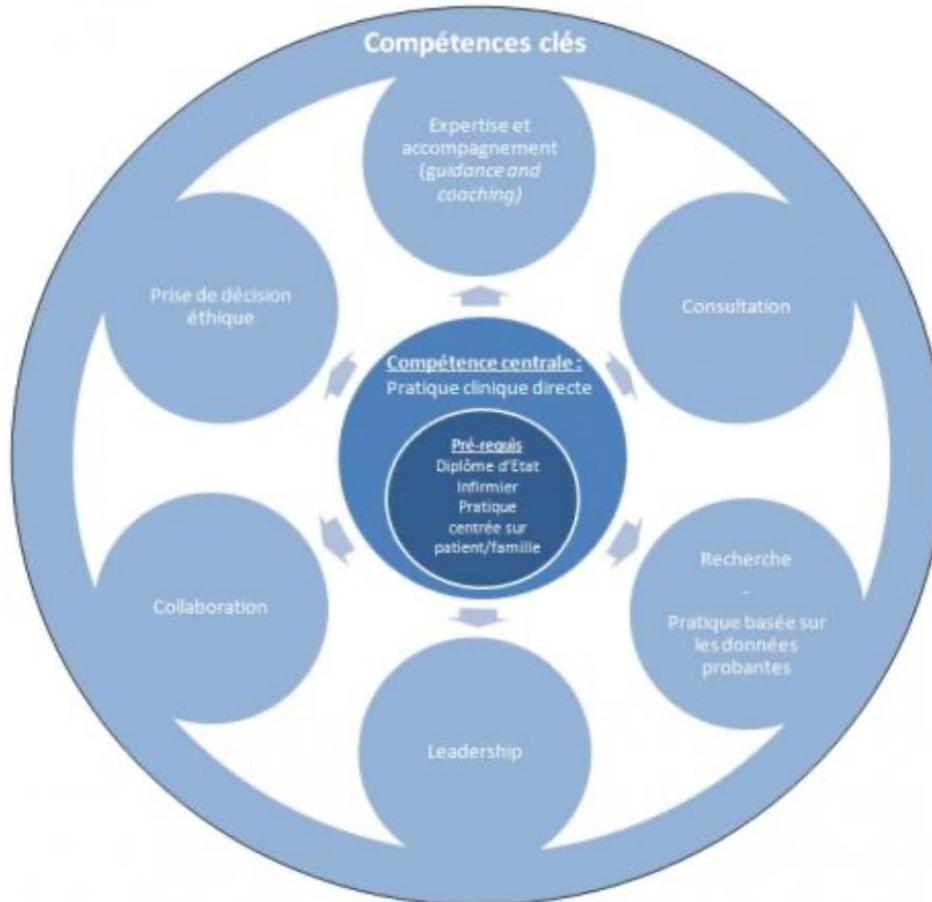
EFFICACITÉ DES MÉCANISMES
D'ADAPTATION IMPORTANCE DE SON
RÉSEAU DE SOUTIEN

CONSÉQUENCES DIRECTES DU RÔLE D AIDANT

SANTE BIEN ETRE MENTAL

Annexe 3 – Rôle de l’infirmière de pratique avancée

D’après Hamric et al (2013)



Auteure : Nom : Rzeznik Prénom : Christine

Date de soutenance : 02 juillet 2024 à 10 h 00

Titre du mémoire : Les répercussions de l'aide apportée par les proches dans les pathologies neurodégénératives avancées : impact sur la qualité de vie des aidants et des aidés.

Résumé :

Contexte : Suite au vieillissement de la population et à l'augmentation des pathologies neurodégénératives avancées, l'accès aux soins palliatifs reste limité pour de nombreux patients, soulevant la question de l'évaluation des besoins de soutien des aidants familiaux dans ce contexte.

Méthode : Ce travail réflexif s'appuie sur l'analyse critique d'un récit de situation complexe et authentique.

Analyse et résultats : Le manque de soutien de l'aidant proche et de recours aux soins palliatifs dans l'accompagnement de Mme S accroît les risques d'épuisement et d'isolement, ce qui a un impact sur leur qualité de vie.

Discussion : L'accompagnement par une infirmière de pratique avancée optimiserait la prise en soin de l'aidant et de l'aidé face à l'évolution de leurs besoins.

Conclusion : L'IPA évalue les besoins de l'aidant proche et coordonne les différents acteurs pour assurer un accompagnement personnalisé et une continuité des soins tout au long du parcours de la personne aidée, en ville ou en établissement.

Mots clés : parcours de soins, coordination, évaluation des besoins, soins palliatifs, qualité de vie.

Abstract :

Background: Following the aging of the population and the increase in advanced neurodegenerative pathologies, access to palliative care remains limited for many patients, raising the question of assessing the support needs of family caregivers in this context.

Method: This reflective work is based on the critical analysis of a complex and authentic situation.

Analysis and results: The lack of support from the family caregiver and use of palliative care in supporting Mrs. S increases the risks of exhaustion and isolation, which has an impact on their quality of life.

Discussion: Support from an advanced practice nurse would optimize the care of the family caregiver and the care recipient as their needs evolve.

Conclusion: The APN assesses the needs of the family caregiver and coordinates the different actors to ensure personalized support and continuity of care throughout the journey of the person being cared for, whether in the city or in an establishment.

Key words: care pathway, coordination, needs assessment, palliative care, quality of life.

Directrice de mémoire : Madame Séverine BOUKLATA