

Au fait ... qu'est-ce que vous venez faire chez moi ?

Les personnes âgées présentant
des troubles cognitifs et la FSASD



Tiré de : Goldberg, 2010

Travail de Bachelor

Merkt Anne-Sophie

n° matricule 06292981

Directrice :

Ferreira Cristina – professeure HES

Membre du jury externe :

Burger Carole – infirmière à la Fondation des services
d'aide et de soins à domicile (FSASD)

Genève, septembre 2012

Résumé

Le vieillissement démographique va s'amplifier ces prochaines décennies et le souhait de vieillir chez soi est formulé par une grande partie de la population. Le canton de Genève soutient cette volonté et a décidé de situer les soins à domicile au cœur de la prise en charge des personnes âgées. Les troubles cognitifs associés au vieillissement ne sont pas rares et les infirmières exerçant à la Fondation des services d'aide et de soins à domicile y sont régulièrement confrontées. Pour avoir exercé à domicile, je me suis rendue compte des disparités des problématiques rencontrées selon les personnes âgées et du rôle de l'infirmière dans la prise en charge de ces personnes.

Cette étude qualitative a pour objet de déterminer les aptitudes développées par ces professionnelles dans ces situations particulières. Pour réaliser ce travail, je me suis appuyée sur une revue de littérature ainsi que sur une démarche de terrain comprenant quatre entretiens individuels avec des infirmières ainsi que huit observations basées sur quatre situations en accompagnant les différents professionnels intervenant.

Les résultats montrent que les infirmières développent trois types de compétences - relationnelle, organisationnelle et communicationnelle - liées à la personne présentant des troubles cognitifs, à la structure organisationnelle de la FSASD ainsi qu'à leur réseau de travail.

Pour terminer, sur la base des résultats, des axes de réflexion seront suggérés en direction d'une amélioration des supports à l'activité des infirmières telles que des formations sur les troubles cognitifs et des espaces favorables à l'expression des difficultés rencontrées.

Mots-clés

- personne âgée / elderly
- troubles cognitifs / cognitive disorders
- maladie d'Alzheimer / Alzheimer disease
- démence / dementia
- soins à domicile / homecare
- infirmier(ère) / nurse

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

J'atteste avoir réalisé seule le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 10 août 2012.

Anne-Sophie Merkt

TABLE DES MATIERES

1. Introduction	6
1.1. Le contexte	6
1.2. Motivation dans le choix du sujet	6
1.3. La problématique	7
1.4. La démarche méthodologique	8
1.5. La structure du travail	12
2. Le maintien à domicile des personnes âgées présentant des troubles cognitifs : aspects historiques et institutionnels	13
2.1. La personne âgée atteintes de troubles cognitifs et le soin au fil du temps	13
2.2. Les besoins des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs	15
2.3. Les offres existantes	19
2.4. Les prestations de la FSASD en lien avec les personnes âgées avec troubles cognitifs	19
2.5. Les proches aidants	20
3. La structure organisationnelle de l'antenne de maintien à domicile (AMD)	21
3.1. Les professionnels et leur fonction	21
3.2. Colloques et espaces prévus	22
3.3. Les outils	22
3.4. L'évaluation infirmière	25
4. Les visites des soignants à domicile	26
4.1. La première visite	27
4.2. L'entrée en relation	29
4.3. Comment faire accepter les soins ?	34
4.4. La mise en place des interventions	35
4.5. Les manifestations des troubles cognitifs	39
4.6. La flexibilité des soins à domicile : adapter les prestations à l'évolution des clients	48
4.7. Les limites du maintien à domicile	50
5. La place des proches aidants : rôles, difficultés et limites dans le maintien à domicile	52
5.1. La part de l'aidant	52
5.2. Qui sont les proches aidants ?	52
5.3. Les diverses formes d'implication	54

5.4. Les difficultés de l'aidant	54
5.5. Les solutions apportées par l'infirmière	58
5.6. Comment aider l'aidant ? Quelques outils	59
5.7. Lorsque les personnes âgées avec des troubles cognitifs vivent seules	62
6. Les infirmières et la prise en charge des personnes âgées présentant des troubles cognitifs	67
6.1 Les freins à la prise en charge	67
7. Conclusion	73
7.1. Résultats	73
7.1.1. <i>Des compétences relationnelles</i>	73
7.1.2. <i>Des compétences organisationnelles</i>	74
7.1.3. <i>Des compétences communicationnelles</i>	76
7.2. Apports et limites	78
7.3. Perspectives	78
8. Bibliographie	85
8.1. Liste de références bibliographiques	85
8.2. Liste bibliographique	87

Annexes

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Le réseau en lien avec la personne âgée présentant des troubles cognitifs

Annexe III : Présentation de la soutenance

Par nos yeux
Par notre seule bouche
Par nos deux mains
Et par l'unique cœur

Au nom de cette naissance
Qui nous convie
Au nom de cette mort
Qui nous contraint
Au nom du premier cri
Et du dernier déclin

Par ce bref passage
Dans les couloirs du temps
Par l'obscur qui nous mine
Par ce feu qui nous anime

Nous sommes tous
Du même cortège
Séparés par l'écorce
Soumis aux mêmes pièges
Reliés par le destin.

Andrée Chedid (L'écorce et le destin)

1. Introduction

1.1. Le contexte

La Suisse, comme toute l'Europe, est concernée par le vieillissement démographique. Une projection de l'Office Fédéral de la Statistique prévoit d'ailleurs un accroissement de ce phénomène ces prochaines décennies. Par conséquent, les soins à la personne âgée vont être de plus en plus fréquents et les troubles liés à la senescence plus présents. Outre la fragilité physique que le vieillissement induit, ce processus touche également les fonctions cognitives de la personne âgée : ceci se traduit le plus fréquemment par des pertes de mémoire mais peut aussi mener aux maladies démentielles. Un doublement de la prévalence de ces dernières est prévu d'ici l'année 2030 (soit plus de 200'000 personnes), allant toujours s'accroissant jusqu'en 2050, d'après l'Association Suisse Alzheimer. Ces pertes cognitives, légères, modérées ou sévères, peuvent engendrer certaines limitations de la personne âgée dans sa vie quotidienne. Le canton de Genève s'est décidément orienté vers une politique de maintien à domicile des personnes âgées avec l'acceptation de la loi sur le réseau de soins et de maintien à domicile en 2008, effective en 2010. Celle-ci œuvre à mettre « ... en place un réseau de soins qui favorise le maintien à domicile, encourage la participation des familles et des proches et leur apporte le soutien nécessaire » (Loi K 1 06, 2010).

Dans ces circonstances, l'activité des services d'aide à domicile va s'intensifier afin de préserver l'autonomie des personnes âgées et les visites infirmières, revêtir un rôle certain dans la qualité de la prise en soin.

C'est à ce dernier point, que mon travail de bachelor s'intéresse : les pratiques et les valeurs des soins à domicile auprès de cette population âgée.

1.2. Motivation dans le choix du sujet

Pour avoir exercé au sein de la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD), j'ai rencontré certains clients âgés présentant des troubles cognitifs. Client est bien le terme utilisé au sein de cette institution et non patient, comme dans la plupart des milieux de soins. Cette expérience m'a donc menée au domicile de personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Parfois, je me trouvais face à une personne désorientée acceptant mon aide sans difficulté, d'autres fois, je devais faire face à une personne paraissant nécessiter sérieusement d'une aide sans pour autant en avoir conscience car ne comprenant pas l'objet de ma visite : les cas de figures étaient très variés.

Certaines d'entre elles vivaient seules, d'autres avec leur conjoint. J'ai le souvenir d'un monsieur très désorienté qui habitait avec son épouse. Lorsque je lui posais une question, sa seule réponse était « ben, je sais pas », les bras croisés et se balançant d'un côté à l'autre comme un petit garçon. Il ne comprenait plus la nécessité des soins d'hygiène et n'entrait pas volontiers dans la salle de bains, d'ailleurs si je lui demandais de s'y rendre, il me répondait « non » et partait s'installer sur le canapé du salon : c'est en effectuant une petite valse avec lui que j'arrivais à nous mener à la salle d'eau, il riait et me disait « mais qu'est-ce que tu fais ? ». Une fois dans la salle de bains et dénudé, monsieur constatait un tube jaune qui sortait de l'orifice de son

pénis, sa sonde urinaire : il tirait dessus vigoureusement en disant « c'est quoi ce machin ? » avec un faciès douloureux. Pour la douche, il fallait que je procède progressivement, en commençant par orienter le pommeau de douche vers les pieds et remontant doucement vers le haut du corps, toujours attentive à ses mimiques qui me servaient de baromètre pour aller plus avant ou non : si ces étapes ne duraient pas assez longtemps, monsieur le ressentait comme une agression et pouvait avoir des gestes violents. Les soins terminés, monsieur rejoignait son épouse et ne la quittait plus, la suivant dans tous ses déplacements. En fin de prestation quand je discutais avec son épouse, il rigolait en me tapotant sur l'épaule ou me pinçait doucement la joue comme à une petite fille. Lorsque je me rendais chez eux, sa femme était toujours affairée soit à préparer à manger, soit à s'occuper du linge. Elle me racontait tout à trac le linge qu'elle devait encore nettoyer, le repas qu'elle était en train de préparer et les faits nouveaux concernant son mari. La fatigue marquait son visage et les traits d'inquiétude qui s'y inscrivaient, disparaissaient lorsqu'elle voyait que son époux et moi arrivions dans la salle de bains.

Je constatais aussi que la prise en charge de ces personnes n'était pas toujours la même, un passage par jour pour l'un et davantage pour un autre. Parfois, il me manquait certaines informations propres à la personne, comme par exemple, sur son histoire de vie pour m'éclairer sur des propos soudainement tenus sans rapport avec ce dont nous parlions ou sur ses habitudes pour retrouver des objets qu'elle déplaçait. C'est en discutant avec mes collègues intervenant dans la situation et plus particulièrement les infirmières en charge des clients, que des réponses m'étaient apportées. Ces dernières connaissaient très bien « leurs » clients car elles effectuaient un suivi au long cours, se rendant régulièrement chez eux et vigilantes aux éléments nouveaux constatés au domicile du client, elles modulaient la prise en charge pour les intégrer. J'entendais d'ailleurs régulièrement parler de fiche OPAS et d'assurances quand il était question d'un nouveau client ou d'ajout de prestations chez un client, puis je les voyais pianoter un bon moment soit sur leur ordinateur, soit sur un petit appareil servant à l'évaluation des besoins des clients.

1.3. La problématique

Ce qui m'a interpellé, c'est la variabilité des situations rencontrées. Quelles particularités ces personnes âgées présentent-elles ? Dans quel cadre évoluent-elles ?

Les premières personnes à entrer en relation avec elles sont les infirmières : comment font-elles pour établir un projet de soin avec ces personnes ?

Les troubles cognitifs étant évolutifs, quelles sont les étapes de prise en charge et comment se déroulent-elles ?

Les infirmières sont les premières à entrer dans ces situations, mais quels en sont les autres acteurs ?

La planification de la prise en charge et son adaptation au fil de l'évolution de la personne sont dévolues à l'infirmière et tributaires de l'organisation interne de la FSASD : quel est le cadre organisationnel dans lequel l'infirmière évolue ?

Les infirmières sont donc les professionnelles-clés dans la prise en soins de ces personnes. En accord avec la personne âgée atteinte des troubles cognitifs, elles établissent sa prise en charge puis l'adaptent suivant son évolution. Ceci me mène à la question à laquelle ce travail va tenter de répondre : quelles compétences les

infirmières mobilisent-elles lors de la prise en charge des personnes âgées présentant des troubles cognitifs ?

J'aimerais, par ce travail, mettre en évidence le travail infirmier réalisé auprès de ces personnes âgées en définissant les différents paramètres qui entrent en jeu dans ces situations, l'influence qu'ils exercent sur cette activité et ces professionnelles ainsi que les aptitudes déployées par les infirmières pour mener à bien ces prises en charge.

Suivant cet objectif, je me propose de replacer les principaux protagonistes du maintien à domicile de la personne âgées atteinte de troubles cognitifs dans leur contexte, raison pour laquelle une approche globale s'impose. Une approche centrée sur la personne n'a pas été envisagée car elle n'y inclut pas le soignant, en particulier l'infirmière : cela aurait éludé le travail effectué hors du domicile du client sous-tendant à la prise en soin.

En outre, les situations ne sont pas figées, elles évoluent à mesure des améliorations ou des problématiques rencontrées. Il me fallait donc un cadre théorique qui comprenne le client et son environnement ainsi que l'infirmière et son environnement, ce dans un contexte évolutif où les interactions ne sont pas mises à l'écart. J'ai opté pour une approche systémique, considérant comme composant du système, les acteurs principaux de ces situations : la personne âgée atteinte de troubles cognitifs et son aidant ainsi que l'infirmière et son environnement de travail, l'antenne de maintien à domicile. Partant de là, il m'est alors possible d'explorer les problématiques posées au fil de la prise en charge.

Cette approche s'inscrit dans le cadre d'une étude qualitative réalisée à partir d'une revue de la littérature associée à une démarche de terrain.

1.4. La démarche méthodologique

Pour ne pas baser mon travail sur une approche uniquement théorique, j'ai effectué des observations sur le terrain, en accompagnant différents professionnels de la FSASD intervenant dans quatre situations, ceci pour appréhender les situations avec plus de justesse : aides-soignantes/aides familiales/assistantes en soins et santé communautaire, aides à domicile et infirmières. Ces situations impliquent quatre clientes présentant des troubles cognitifs variables, allant de quelques troubles mnésiques mineurs à des oublis plus importants.

Le but des observations était d'apprécier les relations entre chacun des protagonistes, leurs attitudes, les indicateurs de l'épuisement de l'aidant, l'intégration des nouvelles technologies lors des prestations et l'utilisation des moyens de communication par l'intervenant. L'avantage des observations directes est de pouvoir saisir la dimension verbale, mais aussi non verbale, des échanges entre les professionnelles et les personnes âgées : sourires, gestes corporels, déplacements, silences. Bien souvent, le tact nécessaire pour entrer en relation et créer un lien de confiance passe par toute une gestualité et une présence dont seules les observations pouvaient rendre compte. J'ai élaboré une grille d'observation pour chacun des protagonistes afin de garder un fil conducteur lors des prestations.

CLIENT

- Age
- Date du début des troubles cognitifs
- Date du début de la prise en charge par la FSASD
- Manifestations des troubles cognitifs liées à la perte d'autonomie
- Activité(s) hors domicile
- Accueil de l'intervenant
- Réaction face à un soin/une aide
- Comportement face à un soin/une aide non voulu/e

AIDANT

- Age
- Problème(s) de santé
- Activité hors domicile
- Accueil de l'intervenant
- Implication dans la prise en charge
- Comportement face à un soin/une aide non voulu/e par le client
- Signes d'épuisement

INFIRMIÈRE

- Référente de la situation
- Type de soin
- Se rend régulièrement chez ce client
- Entrée en relation avec le client
- Stratégie pour faire accepter un soin
- Langage
- Donne le temps au client de comprendre
- Cherche à échanger avec le client
- Relation à l'aidant
- Difficulté à effectuer les tâches administratives chez le client (MDS, INM)

Transmissions :

- Carnet de santé
- Dossier / INM
- Informelles au bureau
- Colloque(s)

AIDE-SOIGNANTE/AIDE FAMILIAL/ASSC

- Type de soin
- Se rend régulièrement chez ce client
- Entrée en relation
- Stratégie pour faire accepter un soin
- Langage
- Donne le temps à la personne de comprendre
- Cherche à échanger avec le client
- Relation à l'aidant

Transmissions :

- Carnet de santé
- Dossier / INM
- Informelles au bureau
- Colloque(s)

AIDE À DOMICILE

- Type d'aide
- Se rend régulièrement chez ce client
- Entrée en relation
- Stratégie pour faire accepter une aide
- Langage
- Cherche à échanger avec le client

Transmissions :

- Carnet de santé
- Dossier / INM
- Informelle au bureau
- Colloque(s)

J'ai également réalisé des entretiens individuels avec quatre infirmières, afin d'avoir leurs points de vue sur des thématiques présentes dans la littérature au regard du terrain ainsi que sur des observations que j'avais préalablement faites et pour aborder des aspects propres à leur fonction et à leur expérience. Les entretiens se sont déroulés sur un mode semi-directif afin de permettre à mes interlocutrices de détailler des idées ou des situations et d'amener des éléments supplémentaires. Le guide d'entretien se trouve en annexe.

Pour rester fidèle aux dires des infirmières et éviter le biais des interprétations, j'ai retranscrits leurs propos, soit tels quels, soit en les intégrant au texte tout au long de l'analyse.

Avant de procéder aux entretiens individuels, j'ai effectué un entretien exploratoire qui a vérifié la pertinence de mes questions. Cependant, sa relecture m'a fait réaliser que d'interviewer une infirmière que je connaissais pour avoir travaillé au sein de la même équipe contrariait les descriptions de situations : sachant que les clients et les situations qu'elle évoquait m'étaient familiers ou du moins en partie, mon interlocutrice ne développait que partiellement ces propos. De mon côté, soit je ne l'encourageais pas à aller plus avant car je possédais des éléments de réponse non dits et ces propos me paraissaient clairs, soit réalisant l'omission de certains éléments de réponse, je demandais des précisions, ce qui nous menait à une situation quelque peu absurde : connaître les réponses aux questions que l'on pose face un interlocuteur qui en a parfaitement conscience. J'ai donc décidé, pour avoir un œil neuf dans l'abord des entretiens, de me tourner vers des infirmières qui interviennent à domicile travaillant dans d'autres quartiers de la ville.

Afin de préserver l'anonymat des personnes consultées, leurs prénoms ont été substitués à d'autres.

Coralie, la responsabilité faite femme

La première infirmière que j'ai interrogée, travaille à la FSASD depuis six ans. Coralie, native française de 53 ans et célibataire, a été diplômée en 1980. Elle a exercé sa profession à l'hôpital, principalement en chirurgie avant de rejoindre la fondation.

La « vraie vérité » qui a motivé ce changement était un rythme jour-nuit hospitalier ne lui convenant plus, bien qu'elle y appréciait le travail d'équipe. Coralie semble un peu nostalgique de cette époque et tient à me faire comprendre que le travail à domicile n'est pas de tout repos : elle oscille entre la liberté de pouvoir gérer seule les dossiers de ses clients et la responsabilité que cela induit, insistant particulièrement sur le second point. Coralie a suivi des formations continues proposées par la FSASD sur les démences et les troubles cognitifs, qui ont eu pour effet de la rassurer sur sa prise en soin.

Martine : quand le scat s'en mêle

Martine, suisse célibataire de 57 ans, rencontrée à l'occasion du deuxième entretien, a un parcours atypique. Diplômée en 1980, elle a été « écoeurée » lors de sa

formation en milieu hospitalier, de constater que la prise en charge des co-morbidités attendait l'exacerbation des symptômes pour devenir effective. Après l'obtention de son titre, elle a exercé en tant que gouvernante dans une clinique. Martine a ensuite effectué une licence en histoire de l'art et a mis en scène des opéras pendant dix ans. Son retour aux soins s'est fait par le biais du domicile, car le soin me dit-elle, particulièrement au domicile, est aussi une forme de mise en scène. Elle n'a pas suivi de formation particulière liée à la personne âgée atteinte de troubles cognitifs ou aux démences. Pour elle, la responsabilité qu'engendre le fait d'être seule face aux situations ne saurait altérer son plaisir de se rendre d'un client à un autre et du contact avec les gens. Son affinité pour la musique est transparue au cours de l'entretien, par les onomatopées mélodieuses qu'elle utilisait de temps à autre pour ponctuer ses dires.

Frédérique ou le souci du détail

Infirmière depuis 1980, Frédérique est une mère de famille de 54 ans d'origine française. Elle a travaillé en milieu hospitalier dans diverses unités, puis un temps comme infirmière libérale pour ensuite rejoindre l'Hoger où elle est restée quinze ans : le milieu gériatrique a été pour elle très gratifiant par la reconnaissance que ces patients manifestaient. Sur ce lieu de travail, elle a effectué une formation d'un an nommée « approfondissement en gérontologie », aujourd'hui remplacée par la spécialisation. Regrettant que le rythme de travail de l'Hoger ne laisse pas davantage de place à l'aspect relationnel, elle s'est orientée vers la FSASD, où elle exerce maintenant depuis sept ans et « s'éclate sur son vélo » en toute liberté. Juste avant d'enclencher mon magnétophone pour entamer ce troisième entretien, elle me demandera ce dont j'ai besoin et s'appliquera, à ma demande, à me décrire les situations évoquées avec précision.

Christelle, la baroudeuse

La dernière infirmière interviewée a obtenu son diplôme en 1978. Christelle, française célibataire de 54 ans, a travaillé en milieu hospitalier dans diverses unités puis a ouvert son cabinet d'infirmière libérale. Ayant de longue date le projet de faire de l'humanitaire, elle a remis son cabinet quelques années plus tard à un associé pour effectuer deux missions. Entre deux, elle écumait le nord de la région Rhône-Alpes pour des missions intérimaires. A son retour définitif, elle a effectué des remplacements dans le cabinet qu'elle tenait auparavant. Christelle a ensuite exercé en milieu hospitalier suisse, condition sine qua none pour accéder à la FSASD (autrefois Sascom). Elle y travaille maintenant depuis dix-huit ans et apprécie toujours autant le contact direct avec les gens, tant avec les clients que par le travail en équipe. Elle a suivi des formations continues à la FSASD dont certaines sur les troubles cognitifs des personnes âgées. Sa motivation à exercer à domicile en Suisse plutôt qu'en France est que les conditions ne sont pas les mêmes : une infirmière à

domicile en France doit établir son cabinet et le gérer comme une entreprise induisant tout un côté administratif chronophage qui n'était pas « sa tasse de thé ». De plus, elle devait être joignable vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de la semaine, par les clients : elle ne voyait plus la fin de ses journées.

Afin de pouvoir réaliser ces observations et ces entretiens, j'ai adressé une demande d'autorisation d'enquêter par courrier à l'intention de la direction de l'institution, renseignant sur mon projet et la démarche de terrain envisagée. Le temps m'étant compté, je me suis permise de les joindre téléphoniquement une dizaine de jours plus tard afin de m'assurer de la bonne réception de mon courrier (qui m'a été confirmée). Quelques jours plus tard, j'ai été contactée par téléphone, pour fixer une entrevue la semaine suivante. Durant celle-ci, m'ont été transmises les coordonnées de deux responsables d'équipe d'antenne de maintien à domicile, se situant dans des quartiers autres de celui où j'avais exercé. J'ai donc pris contact par téléphone avec ces deux personnes que j'ai rencontrées par la suite. Elles m'ont alors orientée vers les infirmières à interviewer ainsi que vers les situations à considérer, puis nous avons organisé leurs planifications.

1.5. La structure du travail

D'abord, je situerai le contexte général du maintien à domicile des personnes âgées présentant des troubles cognitifs : leur place dans le soin et leurs besoins selon la littérature. Ensuite, je présenterai les aides et les soins que propose la FSASD en lien direct avec la personnes âgées atteinte de troubles cognitifs. Puis j'aborderai la question du proche aidant sous un angle littéraire.

Un bref détour par la structure organisationnelle d'une antenne de maintien à domicile sera fait pour comprendre le cadre de travail institutionnel de l'infirmière.

Il m'a semblé nécessaire, ensuite, de replacer le soin dans le contexte du domicile qui diffère du milieu institutionnel fermé avant d'entrer dans le vif du sujet : la personne âgée atteinte de troubles cognitifs et son environnement, et les différents cas de figure rencontrés au fil de la prise en charge ainsi que les solutions trouvées par les infirmières consultées. Le dernier chapitre de l'analyse fait part des difficultés évoquées par les infirmières dans ces situations.

Le travail se conclura par une synthèse des compétences infirmières spécifiques à ces prises en soin dans le cadre du domicile. Puis, en regard des difficultés évoquées par celles-ci, quelques solutions et axes de réflexion seront proposés.

2. Le maintien à domicile des personnes âgées présentant de troubles cognitifs : aspects historiques et institutionnels

Avant d'entrer dans le vif du sujet, j'aimerais faire un détour sur la place de la personne âgée dans les soins au fil de ces dernières années et par la même occasion, explorer l'évolution du réseau de soins en regard du vieillissement démographique et de l'émergence de la problématique de la maladie d'Alzheimer. Ensuite, j'aborderai les besoins de ces personnes et le type d'intervention existants en vue de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie. Le rôle des proches-aidants et leurs difficultés seront développés à la fin de ce chapitre.

2.1. La personne âgée atteinte de troubles cognitifs et le soin au fil du temps

C'est dans les années 1960, avec l'accroissement de la population âgée que le canton de Genève a ouvert les premières maisons pour personnes âgées destinées à celles présentant des difficultés dues à la vieillesse (sans pour autant qu'elles n'entravent leur vie quotidienne à domicile) et a mis en place le Centre de gériatrie qui donnait des consultations médicales dans ses locaux et à domicile dans le but du maintien à domicile. L'Hospice général de son côté, offrait des services de livraison de repas et proposait des activités sociales. La famille et les proches assuraient le maintien à domicile des personnes âgées et pouvaient faire appel aux Services des soins infirmiers à domicile (SSID). C'est également à cette époque que les premiers foyers de jour apparurent ainsi que les premiers immeubles à encadrement médico-social.

Dans la décennie des années 1970, la prise en charge des personnes âgées devient spécifique tant à domicile et à l'hôpital que dans les maisons de personnes âgées. Le Centre de gériatrie est alors rattaché à l'Hôpital de gériatrie qui propose des consultations dans ses locaux et à domicile. C'est aussi la naissance des hôpitaux de jour (pour éviter l'hospitalisation complète), du CESCO (pour les soins permanents et l'accompagnement de fin de vie), de l'Hôpital de Loëx (pour les malades très dépendants), de la clinique de Joli-Mont (lors d'atteintes psychiques) et de la clinique de Montana (pour convalescence). Les maisons pour personnes âgées se médicalisent - leurs directeurs doivent suivre une formation en gestion et gériatrie - et deviennent peu à peu sous contrôle étatique. Les foyers de jour sont destinés aux personnes âgées ayant des problèmes de santé et besoin d'un soutien social.

Jusqu'ici, les troubles cognitifs étaient considérés comme faisant partie du vieillissement.

Ce n'est que dans les années 1980, avec l'augmentation des personnes âgées du quatrième âge et les avancées médicales, que la problématique des troubles cognitifs et plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer, commence à poindre. C'est l'Association Alzheimer – section Genève créée en 1988, qui va véritablement marquer une avancée en exerçant des pressions politiques pour la reconnaissance de cette affection, du rôle des proches aidants et de leurs besoins. Cette association à but non lucratif, permettra la mise en commun des expériences des personnes concernées par cette pathologie, offrira conseils et soutiens aux familles et aux proches. De plus en 1991, elle fondera le Relais Dumas, premier foyer de jour spécialisé du canton : il

offre des activités adaptées à ces personnes âgées, permet l'échange d'expériences avec l'entourage, informe sur les moyens d'interagir avec la personne mais aussi permet un répit aux familles et aux proches qui désirent garder la personne à domicile. L'association et son foyer sont toujours d'actualité.

C'est au cours des années 1990, que se met alors en place une prise en charge spécialisée aux affections type Alzheimer. Au niveau hospitalier, un nouveau centre de jour est créé à la Policlinique de gériatrie ainsi qu'une Consultation mémoire (pour le dépistage et le diagnostic) et un hôpital de jour naît au département de psychiatrie gériatrique. Concernant le maintien à domicile, en raison du coût engendré par l'institutionnalisation ainsi que les hospitalisations des personnes âgées et par l'acceptation de la population en 1992 de l'initiative sur la Loi genevoise sur l'aide à domicile, le canton opte pour une politique favorisant le maintien à domicile : il diminue le nombre de lits hospitaliers en faveur du milieu ambulatoire et communautaire, ceci pour retarder l'entrée en établissement médico-social. De plus, il institue un moratoire sur la construction de nouveaux établissements médico-sociaux (EMS). En 1997, la révision de la loi précédemment citée aura pour effet la création de la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD) en 1999. Celle-ci regroupe les trois organismes qui s'occupaient jusque-là de prodiguer des soins à domicile : le service d'aide et de soins communautaires (SASCOM), l'association genevoise d'aide à domicile (AGAD) et l'association pour l'aide à domicile (APADO). Ils ont été réunis dans le but de mettre en place un nouveau modèle d'organisation réunissant les activités d'aide et de soins à domicile aux activités sociales, sous la dénomination de CASS (Centre d'action sociale et de santé). Le modèle est toujours d'actualité mais porte à présent le nom de CMD (Centre de maintien à domicile).

Lors des années 2000, les structures intermédiaires sont développées : en 2004, apparaissent des lits de répit, d'observation et de soins au sein de la Policlinique de gériatrie et des UAT (unités d'accueil temporaire) commencent à voir le jour dans les EMS (elles sont destinées aux personnes âgées vivant à domicile, soit pour les familiariser avec l'établissement en vue d'une prochaine institutionnalisation, soit pour soulager le proche-aidant quelques temps (5 à 30 jours)). Cependant, ces nouvelles structures ne sont pas spécialisées dans les problèmes démentiels, au même titre que les EMS. Toutefois, en 2007, ouvre l'EMS Résidence de la Rive spécifiquement adressé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : il comprend également un foyer de jour et de nuit. Le coût de la prise en charge en EMS étant encore trop élevé, l'état de Genève mise sur le développement accru des structures intermédiaires et des soins à domicile en s'appuyant sur les familles et les proches. Ce dernier point suscitera des réserves de la part des professionnels de la santé et du social ce qui engendrera un symposium en 2007 sur le proche aidant de la personne âgée - fruit d'un groupe de travail composé de représentants étatiques, associatifs et de professionnels de la santé et du social. De ce symposium est né un livre blanc, mettant en évidence les besoins du proche-aidant, dont le besoin de formation, d'entraide, de possibilité de répit (plus de places sont nécessaires et dans des lieux adaptés), de reconnaissance sociale, juridique et économique. Cet ouvrage a contribué à la reconnaissance du rôle des familles et des proches au niveau législatif genevois (Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile votée en 2008 et entrée en vigueur en 2010), à la création de divers services de soutien aux proches au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève mais aussi à inclure l'aidant lors la prise en charge à domicile ainsi qu'à restreindre le nombre d'intervenants à domicile, par nécessité pour le patient d'un entourage stable .

Dès lors, les CASS (centres d'action sociale et de santé) seront formés par trois entités : la FSASD de droit privé qui prodigue aides et soins à domicile, l'UAC (unité d'action communautaire) mis en place par les communes pour renforcer les liens sociaux et la vie du quartier ainsi que par l'Hospice général pour une aide sociale individuelle. Les UAT sont vouées à devenir des UATR (unité d'accueil temporaire de répit) pour soulager les familles et des UATM (unité d'accueil temporaire médicalisée) pour les personnes nécessitant une surveillance médicale : à ce jour, deux UATR sont en place. La loi K 1 06 entrée en vigueur en 2010, a situé la FSASD comme pilier du système de soins lui attribuant la gestion des demandes des personnes et leur orientation. La prise en charge des personnes âgées notamment celles présentant des troubles cognitifs est prévue pour se faire en partenariat entre le médecin traitant et la FSASD, l'hospitalisation devenant une exception et l'institutionnalisation un dernier recours.

Actuellement, la FSASD dépend du département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES). La FSASD comprend : 4 centres de maintien à domicile (CMD) desquels dépendent 20 antennes de maintien à domicile (AMD) selon leur zone géographique et 19 immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA).

2.2. Les besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs

La variété des situations rencontrées à domicile indique que ce sont les manifestations des troubles cognitifs qui vont déterminer la nécessité d'aide : des troubles mnésiques légers au syndrome démentiel, les besoins ne seront pas les mêmes.

De l'oubli mais aussi des pertes physiques dues à l'âge peuvent naître un besoin d'aide pour les soins d'hygiène, le ménage et les courses. Le vieillissement laisse également place à des co-morbidités (comme l'hypertension et autres troubles cardio-vasculaires ou le diabète) nécessitant des surveillances et une prise de traitements régulière, tout comme les médicaments indiqués pour réduire les symptômes des troubles cognitifs. L'alimentation peut aussi être l'objet d'une aide en raison d'une démence installée ou d'un syndrome dépressif latent.

Si les troubles cognitifs évoluent vers une démence type Alzheimer, tous ces besoins seront probablement présents du fait de la perte progressive de mouvements appris (apraxie) et de la perte d'identification des objets et des personnes (agnosie).

Ainsi, la gamme d'aides régulières peut s'étendre des soins d'hygiène, en passant par l'alimentation, la prise des médicaments, le suivi de l'évolution des troubles cognitifs et des pathologies associées, le ménage et les courses.

Le logement devra peut-être être sécurisé à cause de déambulations notamment nocturnes et des troubles de la marche fréquents lors de démence : retirer les obstacles, s'assurer d'un bon éclairage du logement, installer une veilleuse entre le lit et les toilettes, retirer les tapis et les revêtements glissants, placer des barres d'appui dans les couloirs, les toilettes et la douche, mettre un tapis anti-dérapant dans la baignoire et y installer une planche de bains ou placer un siège dans la douche ainsi que mettre un réhausseur sur les toilettes sont des aménagements à envisager. De plus, la personne peut être munie d'un dispositif lui permettant de demander de

l'aide si elle se trouve à terre (bien qu'elle puisse oublier de l'utiliser ou ne pas l'actionner « pour ne pas déranger » comme me l'a dit une cliente). Des moyens auxiliaires pour faciliter les déplacements peuvent être nécessaires. En outre, remplacer le gaz par un appareillage électrique - préférer même le four à micro-ondes au four traditionnel et utiliser une bouilloire électrique pour faire chauffer l'eau sont des solutions à privilégier -, retirer les objets tranchants et placer hors de portée les produits ménagers et les médicaments complèteront la prévention des risques d'accidents domestiques. Remédier aux nuisances est aussi à envisager car la sensibilité de ces personnes à l'environnement est accru en raison de leurs pertes cognitives et de leur difficulté d'adaptation. Pour pallier à la désorientation temporo-spatiale que peuvent occasionner les troubles cognitifs, placer un calendrier, une horloge et des affichettes d'identification des lieux peut favoriser la réorientation. Les numéros importants peuvent également être inscrits en grosses lettres à côté du téléphone.

L'isolement social dû au peu de personnes alentours peut nécessiter des occasions de rencontres et celui engendré par les troubles comportementaux (agitation, désorientation, aphasie ...), des activités adaptées : musicothérapie, reminiscence de souvenirs, stimulations artistiques, activités corporelles douces ou encore psychothérapies centrées sur les émotions.

Le vieillissement engendre aussi une baisse des facultés sensorielles dont la baisse de l'audition et de la vue : adapter les lunettes et envisager des prothèses auditives peut alors prévenir de certains dangers comme les chutes et améliorer une communication peut-être déjà défaillante.

La progression des troubles cognitifs peut mener à des difficultés de communication. Les mots et les idées perdent leur sens au profit des attitudes, du ton et du style employé, du regard, de la mimique et des gestes. L'interlocuteur devra alors adapter sa communication pour entrer en relation avec la personne âgée présentant des troubles cognitifs.

Ces troubles peuvent aussi avoir pour conséquence une difficulté dans la gestion du foyer par les tâches administratives devenant difficile à effectuer. En outre, le faible revenu des personnes âgées (rente de l'assurance vieillesse et survivant) peut les exposer à des problèmes financiers.

Les automatismes persistent longtemps après l'apparition des troubles cognitifs, ainsi ces personnes âgées restent capables de parfaitement exécuter certaines tâches : c'est une des raisons pour laquelle l'entourage ne réalise pas l'étendue des troubles. Une dame pleine de vigueur et d'apparence soignée que j'ai baptisée Madame Energique, me l'a démontré en manipulant la machine à laver de sa buanderie.

Madame Energique & l'aide à domicile

Cette dame âgée de 94 ans a recours à la FSASD pour des passages infirmiers quotidiens le matin, en raison de son diabète (hémogluco-test et administration de l'insuline) et l'administration de son traitement per os car malgré son désir

d'autonomie et son dynamisme, la cliente présente des troubles cognitifs, l'âge lui fait perdre ses forces et sa vue baisse : ces passages sont également l'occasion d'évaluer son état général et psychique. Deux fois par semaine, son pouls, sa tension artérielle et les oedèmes des membres inférieurs sont contrôlés. De l'aide pratique pour le ménage est aussi prévu une fois par semaine.

Ce matin-ci, je rejoins l'aide à domicile devant l'immeuble de la cliente. Celle-ci me décrit madame comme une gentille personne et me dit que parfois elle n'a pas beaucoup de choses à faire parce que la cliente a déjà presque tout fait. Lorsque madame nous ouvre sa porte, elle est toute habillée, maquillée, a sa coiffure bien en forme et a revêtu son tablier de ménage. C'est une dame mince, devant mesurer autour d'un mètre cinquante, les cheveux poivre-sel courts et bouclés. Petit bout de femme énergique, la cliente explique, en agitant ses mains en l'air et en riant, qu'elle n'a rien eu le temps de faire parce qu'elle ne s'est réveillée qu'à 8h (il est 8h10). L'aide à domicile me fait remarquer qu'elle a cependant enlevé tous ses bibelots d'un meuble en me montrant un grand buffet dans le salon. Elle a également sorti les produits de nettoyage qu'elle a disposés sur la table basse du salon. Je vois également que le plan de travail de la cuisine n'est pas propre mais est dégagé de tout objet. L'aide à domicile m'explique qu'il est arrivé que madame se lève à 4h du matin, fasse ses machines de linge à la buanderie, les étendent dans le salon et les ait déjà rangés à son arrivée. Madame Energique dit justement avoir mis du linge de côté pour faire une machine et nous le montre. En passant devant l'aide à domicile, la cliente remarque son débardeur et lui dit le trouver très joli. La cliente prend la clef de la buanderie et toutes trois, nous descendons donc, Mme Energique en tête, à petit pas marqués par le bruit de ses grosses pantoufles trop lâches qui frottent le sol à chaque pas (tuît tuît tuît). Arrivée devant la machine à laver le linge, madame introduit rapidement sa carte dans la machine, appuie sans hésitation sur des boutons pour régler la température et le temps, puis hésite un peu, l'aide à domicile me dit ne pas savoir comment fonctionne la machine car c'est la première fois qu'elle s'y rend, mais elle regarde la notice de la machine posée devant elle et règle le bouton manquant.

Nous remontons à l'appartement. L'infirmière ne va pas tarder à arriver et l'aide à domicile commence par nettoyer la cuisine pour qu'elle soit sèche quand sa collègue arrivera (c'est là qu'elle s'installe). Je décide de m'occuper de la poussière du salon et Madame Energique s'installe dans un fauteuil pendant que je passe le chiffon sur son grand buffet. Il n'est pas vraiment sale, je ne récolte d'ailleurs que très peu de poussière. La cliente me montre alors de grandes photos encadrées au mur et me dit que c'est elle qui les a prises, « Ca c'est à Moscou ! Ca c'est en Angleterre ! Ca c'est en France et ça c'est l'Acropole en Grèce ! », de sa voix teintée d'un accent hispanique. Je m'attelle à un meuble et madame m'explique que c'est un lit (escamotable) et me montre son fonctionnement. Alors que j'époussete les étagères au-dessus de ce lit, je remarque un César factice. Cela m'amuse et je demande à Madame Energique pour qu'elle rôle elle l'a obtenu. Elle me répond : « Pour la meilleure grand-mère ! ». En-dessous, madame me désigne une assiette décorative avec « Barcelona » inscrit dessus : « Barcelone, c'est là qu'il y a ma fille et mon gendre, ils sont tous là-bas. Moi je suis ici, mais je ne suis pas seule ici, je connais plein de monde, ça fait 35 ans que j'habite ici ! », me dit-elle en se rasseyant songeuse sur son fauteuil, puis ajoute en riant : « il y a un monsieur l'autre jour à la Coop, il voulait venir avec moi (il la draguait), mais j'ai dit non, non, je suis très bien comme ça ! ». L'aide à domicile nous rejoint dans le salon, complimentant Madame Energique sur la joliesse des draps qu'elle a préparés (pour changer le lit) mais la cliente ne s'en rappelle et suit l'aide à

domicile dans la chambre, lançant en chemin que s'ils sont beaux ce doit être sa fille qui les lui a offert. Le lit a été fait par l'aide à domicile et nous admirons ce drap bordé de dentelle. Madame Energique acquiesce et raconte qu'elle en avait d'autres très beaux aussi et nous les décrit. La cliente retourne ensuite dans le salon, ouvre un placard du grand buffet bien ordonné et en sort 4-5 cadres ainsi qu'un petit Jésus dans son berceau de paille pour les disposer sur le buffet : chaque chose a sa place. Elle s'installe ensuite devant la télévision. Quelques minutes plus tard, on sonne à la porte : c'est l'infirmière. Celle-ci entre et nous salue. Madame Energique éteint la télévision et les deux femmes s'installent à la cuisine. Pendant que l'aide à domicile passe l'aspirateur, je m'attèle à la salle de bains : l'aide à domicile me montre la baignoire et me dit qu'en fait elle n'est pas sale (en effet, elle aurait juste besoin d'être rémailée). Je remarque trois petites bouteilles de parfum sur l'étagère au-dessus du lavabo (madame est coquette). De la salle de bains, j'entends l'infirmière dire à madame d'arrêter de vouloir tout faire, qu'il y a quelqu'un pour faire le ménage (elle m'avait expliqué que la cliente s'épuisait à vouloir faire beaucoup en très peu de temps). J'entends également Madame Energique se faire gentiment tirer les bretelles par l'infirmière car elle a petit-déjeuné ce matin alors qu'elle devait avoir une prise de sang à jeun. Un peu après, l'aide à domicile dit à la cliente qu'il n'y a plus de Javel. De plus, dans la cuisine, elle remarque qu'à la place du papier ménage, se trouvent deux rouleaux de papier toilette. Elle va dans les toilettes et constate qu'il ne reste pas beaucoup de papier. Elle propose alors à la cliente que nous allions faire ces achats comme nous avons terminés plus tôt aujourd'hui. Madame est d'accord et l'aide à domicile lui demande si elle ne veut pas que l'on prenne également un peu d'alimentation. J'entends la porte du frigo s'ouvrir et la cliente dire qu'elle n'en a pas besoin. L'infirmière s'en va et nous partons faire les courses. J'en profite pour demander à l'aide à domicile si c'est elle qui se charge habituellement des achats alimentaires : non, c'est madame qui s'en occupe d'habitude. Nous faisons rapidement les commissions. Sur le chemin du retour, l'aide à domicile me raconte avoir remarqué que « madame baisse ces derniers temps » : elle a retrouvé une culotte tachée de selles dans le seau de la panosse une fois. Elle n'a rien dit et l'a vite nettoyée dans le lavabo. Parfois, elle trouve des traces de selles par terre, qu'elle attribue à des accidents (diarrhée). A notre retour, nous déposons les courses : pendant que l'aide à domicile termine de passer la panosse dans l'entrée, je descends avec madame transférer son linge de la machine à laver au sèche-linge. Arrivée devant la porte de la buanderie, Madame Energique sort un trousseau et essaie chaque clef mais aucune ne fonctionne. J'essaie à mon tour sans plus de succès. Madame reste perplexe (moi aussi d'ailleurs), puis sort de sa poche de tablier une clef et me dit « Ah la tête alors ! » en agitant ses mains : cette fois c'est la bonne. Cette tâche accomplie, nous remontons et l'aide à domicile présente à la cliente le ticket de caisse de la Coop. Elle a aussi inscrit sur un carnet la somme que madame lui a donnée ainsi que celle rendue. Elle demande à Madame Energique de vérifier les montants et de signer, ce qu'elle fait. Nous quittons madame qui nous salue souriante.

2.3. Les offres existantes

En réponse aux besoins de ces personnes âgées résidant à domicile, plusieurs aides sont mises en place par le biais du domaine hospitalier (consultation mémoire, hôpitaux de jour, équipe mobile), de l'Hospice général (aide financière et administrative), du milieu associatif (informations, accompagnements, aide matérielle, financière, groupes de parole, centre de jour, diverses activités, ...) et de fondations (centres de jour). Un aperçu de ces aides figure en annexe.

Concernant les aides pour les soins et les activités de la vie quotidienne, deux organismes privés proposent des prestations similaires : Assistance à domicile pour la ville et la campagne SA et la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD). C'est à cette dernière que je vais m'intéresser.

2.4. Les prestations de la FSASD en lien avec les personnes âgées avec troubles cognitifs

La FSASD, en plus des prestations qu'elle propose au sein des AMD (que j'évoquerais plus loin), regroupe trois unités :

- Hospitalisation à domicile (HAD) qui intervient le soir et la nuit pour compléter les prestations des antennes de maintien à domicile, prend en charge les traitements prodigués en milieu hospitalier et intervient immédiatement à la demande du médecin traitant ou d'une unité hospitalière ;
- Unité mobile d'urgence sociale (UMUS) qui intervient lors de besoins imprévisibles et non planifiés, principalement lors de problématiques liées à la précarité et à la violence (violence conjugale et domestique (au sein du couple, entre parents et enfants, avec des personnes âgées), mineurs en difficulté, précarité, santé mentale, chutes à domicile, situation de deuil, habitants sinistrés, addictions) ;
- Unité de soins palliatifs communautaire (USPC) qui intervient à domicile, en milieu extra-hospitalier et en établissements médico-sociaux (EMS) pour les personnes souffrant de cancer ou de maladie chronique évolutive ou de douleurs difficiles à contrôler et pour leurs proches.

Les antennes de maintien à domicile proposent plusieurs prestations en lien avec les besoins des personnes âgées présentant des troubles cognitifs :

- des « soins de base » concernant l'aide à la toilette, au lever et au coucher ;
- des « soins infirmiers » pour des contrôles de santé, des soins (pansements, injections, pose de sonde urinaire, ...) ;
- de l'« aide pratique » pour le ménage, le linge, la préparation des repas et les courses ;
- la livraison de repas à domicile ;
- l'intervention d'un ergothérapeute qui peut fournir des moyens auxiliaire et aménager le logement ;
- l'installation d'un système d'appel à l'aide (téléalarm).

Les soins de base, les soins infirmiers et les prestations de l'ergothérapeute s'effectuent sur mandat médical et sont remboursées par l'assurance-maladie de base. En revanche, l'aide pratique, la livraison des repas et l'installation du téléalarm sont à charge de la personne.

2.5. Les proches aidants

Ces dernières années, notamment à la lumière du symposium de 2007 sur le proche-aidant et de son livre blanc, le rôle de l'aidant et ses difficultés ont été mis en avant. Cette thématique est actuellement abordée par des associations et des revues spécialisées, sous forme d'articles et de recherches.

La littérature met en évidence que l'implication de l'aidant revêt une importance majeure dans le maintien à domicile de son proche atteint de troubles cognitifs. Il est non seulement un repère affectif pour son proche et le stimule intellectuellement mais il pallie à ses besoins en s'adaptant à ses pertes progressives (coping) : cette aide requière un investissement physique (effectuer les tâches dont l'autre n'est plus capable), de temps et psychologique (pour accepter ses pertes). Cette implication demande une endurance physique et psychique à long terme, qui lorsqu'elles font défaut, peuvent mener à l'épuisement.

Les aidants ne sont pas tous égaux dans leur capacité à faire face à la situation : leur qualité de vie va se péjorer d'autant s'ils sont eux-mêmes âgés, avec des problèmes de santé physique, s'ils sont seuls à s'occuper d'un proche très dépendant, en proie à l'anxiété, la culpabilité ou la dépression et s'ils ne sont pas satisfaits de la qualité de vie qu'ils apportent à leur proche.

L'usure induite par une prise en charge quotidienne et la façon dont l'aidant vit la situation peuvent le mener à l'épuisement et même à une déstabilisation psychologique le limitant dans sa capacité d'adaptation face au stress.

De plus, les aidants peuvent être isolés socialement de par le temps passé à s'occuper de leur proche et inquiets lorsqu'ils le laissent seul, avoir des nuits écourtées par son agitation, être sans soutien familial, manquer d'informations sur les troubles, être stressés dans leur quotidien ou encore se sentir coupable de voir leur proche comme une charge. L'aidant peut également soutenir son proche financièrement et s'en trouver en difficulté.

Je reviendrai plus en détail sur le rôle et les difficultés des proches aidants dans le chapitre 5.

3. La structure organisationnelle de l'antenne de maintien à domicile (AMD)

Afin de mieux comprendre la prise en charge infirmière au sein de la FSASD, il est nécessaire de la replacer dans son contexte institutionnel. Je ferai donc un bref détour par la structure organisationnelle de l'institution, plus particulièrement de l'antenne de maintien à domicile (AMD).

3.1. Les professionnels et leur fonction

L'AMD est composé d'une équipe pluridisciplinaire :

- les assistantes administratives (ASA) et le responsable d'équipe (RE) s'occupe de la gestion de l'AMD (dont la mise en œuvre des planifications de soin) ;
- l'ergothérapeute n'est pas présent dans chaque équipe. Il effectue les prestations liées à son domaine (évoqué plus haut) et coordonne ses prestations avec l'équipe et d'autres intervenants extérieurs à la FSASD ;
- les aides à domicile effectuent les prestations d'aide pratique dans les situations simples ;
- les assistantes en soins et santé communautaire (ASSC), les aides soignantes et extra-hospitalières et les aides familiales (AF), nommées globalement les aides en soins (ASOI). Elles effectuent des prestations de soins de base dans les situations simples et les prestations d'aide pratique dans les situations complexes ;
- les infirmières s'occupent des prestations de soins, de contrôle de santé, ...

Chaque client a son référent. Celui-ci est déterminé selon le type de prestations à fournir et la complexité de la situation :

- les infirmières : pour les situations stables et instables - d'une personne n'ayant pas de troubles psychiques et un réseau à une personne présentant des troubles psychiques et un isolement social - comprenant des soins (quelle qu'en soit la complexité) ;
- les aides familiales : pour les situations stables - pas de troubles psychiques avec ou sans isolement social – en ce qui concerne l'aide pratique (ménage, courses).

La référence d'une situation signifie : évaluer les besoins du client et coordonner les interventions (intra et extra-FSASD) auprès de lui. Le référent est la personne de référence au sein de la FSASD pour le client mais également pour ses proches, pour les intervenants extérieurs et les autres membres de l'équipe. La délégation selon le type de prestations mises en place est possible. Les référents de situations sont également des intervenants auprès des clients.

3.2. Colloques et espaces prévus

Les AMD sont toutes pourvues d'une grande salle où se tiennent les colloques d'analyses de situation qui réunit l'équipe pluridisciplinaire une fois par semaine, pour partager des observations-problématiques rencontrées par les divers intervenants et permettre d'ajuster les interventions.

Les référents ont leur propre espace une fois par semaine pour traiter des aspects organisationnels induits par cette fonction.

Les demandes de nouveaux clients sont traitées quotidiennement en présence d'infirmières, d'aides-familiales, d'une assistante administrative et du responsable d'équipe pour déterminer un référent. Les changements de prestations sont également traités quotidiennement.

Un espace est prévu exclusivement pour les aides à domicile et un autre pour les aides en soins (ASOI).

D'autres rencontres liées à l'organisation interne de la FSASD existent mais sans rapport direct avec les clients âgés présentant des troubles cognitifs : je ne vais donc pas m'y attarder.

3.3. Les outils

- L'Informatique Nomade Métier (INM)

La FSASD a commencé le déploiement de ce nouveau système informatique en 2008 au sein des AMD et l'a terminé cette année. Celui-ci a pour but de rendre les informations concernant les clients disponibles en temps réel, au moyen d'un smartphone et/ou d'un ordinateur portable dont chaque intervenant est muni. Il contient le dossier client et les informations concernant les interventions spécifiques pour l'intervenant du jour. Il permet également aux soignants d'effectuer des commentaires en lien avec la situation du jour si besoin et pour les infirmières, d'y noter les paramètres vitaux ou d'autres valeurs relatives aux soins. De plus, les référents lors de nouvelles situations ou de changements dans les prestations, peuvent introduire les nouvelles données directement dans le dossier via l'informatique nomade métier chez le client, ce qui raccourcit donc le temps passé à l'AMD pour mettre à jour les données ;

- Le Resident Assessment Instrument-Home-Care (RAI-domicile)

L'INM comprend un instrument nommé RAI-domicile sous forme d'évaluation globale standardisée (MDS - Minimum Data Set). Cet instrument a été avalisé par l'ASSASD (association suisse des services d'aide et de soins à domicile), Santésuisse (organisation faîtière des assurances-maladie) et l'ASPS (association Spitex privé suisse), qui recommandent son utilisation dans leur convention administrative sur les soins de longue entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2011.

Cet instrument se base sur un recueil de données médicales et fonctionnelles gériatrique : soit le client répond aux questions, soit les réponses se basent sur l'observation du professionnel. C'est un instrument qui sert non seulement à effectuer l'évaluation des situations mais fournit également des alarmes en fonction des réponses obtenues : il permet donc de mettre en évidence les principaux domaines

nécessitant une intervention. Il se présente sous forme d'un questionnaire présentant plusieurs choix de réponses, dans plusieurs domaines (liés aux soins, aux aspects sociaux et environnementaux). Une fois les domaines d'intervention identifiés, le professionnel réfère au moyen de la méthode de résolution de problème, détermine les objectifs à atteindre en fonction des problématiques (motifs d'intervention – diagnostics infirmiers, manifestations - symptômes, objectifs - buts). En lien avec le motif d'intervention est établi un ou des actes qui peuvent contenir des détails liés aux particularités du client.

Les actes de soins ne sont pas « improvisés » mais ont été standardisés par l'Association suisse des aides et soins à domicile (ASSASD) : un catalogue les répertorie et attribue à chacun d'eux un temps précis pour leur exécution. Par exemple, « une toilette complète dans la douche ou au lavabo » prend 40 minutes, « une toilette partielle au lavabo » 26 minutes, « préparer le repas » de midi prend 25 minutes tandis que celui du matin et du soir 15 minutes, le « contrôle santé » prend 30 minutes. Font également partie des actes : l'évaluation elle-même et la préparation des documents y relatifs pour le médecin traitant ainsi que l'élaboration du plan d'intervention mais aussi les contacts avec le médecin et le temps consacré à la relation.

Tout nouveau client ou changement dans les prestations est immédiatement accessible par les professionnels de l'AMD via INM. La ou les personnes ressources du client et leurs coordonnées figurent également sur le dossier client. L'évaluation peut être réalisée en plusieurs fois mais doit être terminée en 10 jours calendaires maximum.

Voici un aperçu du RAI-MDS. Bien que ce ne soit pas la version actuelle (il y a eu quelques modifications en 2009), cela permet d'en avoir une idée concrète.

DOMAINES EVALUES DANS LE MINIMAL DATA SET, NOMBRE D'ITEMS PAR DOMAINE ET EXEMPLE D'ITEMS		
DOMAINES EVALUES	NOMBRE D'ITEMS	EXEMPLE D'ITEMS
A. Information concernant l'évaluation	2	- Date - Raison de l'évaluation (première évaluation, changement de l'état du client, etc.)
B. Cognition	4	- Mémoire à court terme - Facultés cognitives pour les décisions courantes - Signes d'état confusionnel
C. Communication/audition	2	- Capacité du client à se faire comprendre - Audition
D. Vision	1	- Vision
E. Humeur et comportement	2	- Signes de dépression, d'anxiété ou de tristesse
F. Fonction sociale	4	- Relations et activités sociales (fréquence des hobbies, visites, etc.) - Changement dans les activités sociales au cours des trois derniers mois
G. Aide de l'entourage	3	- Situation des aidants principaux (ne peuvent plus continuer leur aide, expriment de l'épuisement, etc.) - Type d'aide fournie par l'entourage

H. Status physique et fonctionnel	6	- Activités instrumentales de la vie quotidienne - Activités de base de la vie quotidienne - Monter/descendre les escaliers - Endurance
I. Continence	3	- Continence des urines - Continence des selles
J. Diagnostics médicaux	1	- Liste des diagnostics médicaux
K. Problèmes de santé	6	- Problèmes de santé (diarrhée, perte d'appétit, difficultés d'endormissement, etc.) - Douleurs - Chutes (au cours des trois derniers mois, risque de chute)
L. Etat nutritionnel, hydratation	7	- Taille/poids - Etat buccodentaire - Perte de poids
M. Problèmes de peau et des pieds	4	- Escarres - Ulcères
N. Environnement	1	- Logement (dangerosité à cause de problèmes d'éclairage, sols, salle de bain, accessibilité, etc.)
O. Utilisation de services professionnels	2	- Services professionnels au cours des sept derniers jours (aide-soignante, infirmière, physiothérapeute, etc.)
P. Médicaments	7	- Nombre, liste - Préparation - Médicaments psychotropes et analgésiques - Suivi médical des médicaments (contrôle de la liste des médicaments par un médecin au cours des six derniers mois)
Q. Evaluation d'ensemble	2	- Santé auto-évaluée par le client - Changement global du degré d'indépendance du client depuis trois mois
R. Responsabilités, directives	2	- Représentant légal/thérapeutique - Directives anticipées
S. Signature et date	1	- Date et signature

Monod, S., Hongler, T., Castelli, T., Clivaz-Luchez, P. & Büla, C. (2011). Le Resident Assessment Instrument-Home-Care (RAI-Domicile) : ce que le médecin de premier recours doit savoir. *Revue Médicale Suisse*, 316(7), 2176-2183.

○ Le carnet de santé

Il est fourni au client dès le début de sa prise en charge, lui appartient et reste donc avec lui (domicile, hospitalisation, ...). Il permet aux professionnels de la FSASD et extérieurs à l'institution (ex : médecin traitant) mais aussi aux proches du client d'y rapporter des informations. De plus, il contient le double du contrat qui le lie à la FSASD, le relevé de prescription médical (médicaments et posologies), les coordonnées du référent de situation, le type d'intervention et leur fréquence, la feuille de suivi des paramètres vitaux et la feuille de validation des prestations (que chaque intervenant signe pour attester de l'exécution de leur(s) prestation(s) du jour).

3.4. L'évaluation infirmière

Lorsque le mandat médical a été reçu à l'AMD, en général l'infirmière référente est choisie lors de l'espace référent.

Elle se rend ensuite au domicile du client où elle réalise la première évaluation de la situation au moyen du RAI-MDS. Elle établira le plan d'interventions au moyen des actes. A partir des actes choisis est généré automatiquement le formulaire OPAS (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins) et une synthèse de la situation. Ceux-ci servent de devis à l'assurance pour déterminer le remboursement des prestations. L'infirmière les imprime via INM et les transmet à l'assistante administrative qui les complètent et les faxe au médecin pour signature de confirmation de la prise en soin établie par l'infirmière. Une fois signés, il retourne ensuite les documents à l'AMD où l'assistante administrative les transmet à l'assurance-maladie obligatoire du client. Cette dernière se réserve le droit de refuser de prendre en charge une partie ou l'ensemble de la prise en charge établie par l'infirmière dans les 10 jours ouvrables.

Lorsqu'une situation en cours nécessite une adaptation des prestations (type, fréquence) durable et supérieure à 8 jours, l'infirmière doit demander un nouveau mandat au médecin, pour ensuite pouvoir effectuer une nouvelle évaluation et imprimer un nouveau formulaire OPAS, à faire parvenir au médecin mandataire.

Pour une situation en cours qui nécessite une adaptation des prestations (type, fréquence) non durable mais supérieure à 8 jours, l'infirmière remplit un formulaire d'annonce de changement et y joint le formulaire OPAS non modifié.

4. Les visites des soignants à domicile

Dans ce chapitre, je vais me focaliser tout particulièrement sur les interventions des soignants à domicile pour décrire et analyser leur travail. Comme nous le verrons, établir un lien de confiance avec des personnes souffrant de troubles cognitifs demande de la part des soignants une série de compétences et de stratégies subtiles visant à rassurer et à créer une familiarité nécessaire pour la qualité des soins.

Quelles sont les particularités des soins infirmiers à domicile ?

J'ai connu les soins à domicile par un stage lors de ma formation d'assistante en soins et santé communautaire puis j'y ai travaillé durant environ un an.

J'ai aimé rencontrer les clients dans leur environnement. A chaque client se présentait un nouvel univers : un autre appartement, une autre personne. Ceci m'obligeant à m'adapter à chaque individu pour pouvoir effectuer les soins dans le respect de son fonctionnement. Car contrairement à l'activité hospitalière où le soin a une place centrale, le soignant à domicile est un visiteur dépendant du bon vouloir de son hôte.

Ainsi le décrivent des infirmières de la FSASD :

« ... les gens à l'hôpital viennent sur ton secteur, ton territoire, tandis que là, la démarche est différente, tu entres dans leur territoire, tu n'as pas la même démarche qu'à l'hôpital, c'est complètement différent. »

« ... il y a une grande différence, tu vas chez les gens à domicile, dans LEUR intérieur, c'est tout autre chose que de les avoir sous la main à l'hôpital. Ca, c'est vraiment deux mondes très différents. Parce que là on est obligé de vraiment tenir compte de la personne. »

Selon Agnès Wilhelm (2007), les soins à domicile revêtent trois particularités : le sens du déplacement (ce n'est pas le patient qui se déplace), le lieu de soin (le patient n'a pas à s'adapter au milieu de soins, il est dans son royaume) et l'exercice solitaire du soignant (car sans présence effective de ses collègues). Ces aspects ont été qualifiés de diverses façons par les infirmières de la FSASD interrogées : tantôt sous l'angle de la responsabilité du fait d'être seule chez le client, de l'indépendance ou sur le sentiment de liberté induit par les trajets entre chaque client. De plus, selon une infirmière, la liberté de gérer soi-même les dossiers et les clients ainsi que les évaluations peuvent être une satisfaction mais induisent également une lourde responsabilité. Pour une autre, ne pas avoir de structure hiérarchique dont elle dépend lui donne une pleine liberté.

Pour Agnès Wilhelm (2007), cette différence entre les soins hospitaliers et à domicile oblige les soignants à un travail intérieur. Ce dernier permettant d'aborder la singularité de chaque situation de soin, de contenir l'inattendu et les débordements d'anxiété, d'agressivité ou d'amour pour favoriser la création d'une relation convenant à tous les protagonistes.

Ainsi la relation occupe une place majeure dans le contexte du domicile. C'est d'ailleurs un aspect relevé et apprécié par les infirmières, lorsque je leur demande

leur satisfaction dans ce travail : *« On crée des liens très forts professionnels ... », « ... c'est le contact avec les gens, c'est super ! ».*

L'on pourrait croire que le soin en lui-même, agirait comme un vecteur favorisant une relation de confiance : après tout le soignant est là dans l'intérêt du patient, de sa santé et la personne le sait bien. Mais qu'en est-il lorsque la personne ne le comprend pas ?

C'est bien une problématique à laquelle sont confrontées les infirmières des soins à domicile lors de la prise en charge de personnes âgées présentant des troubles cognitifs, d'autant lorsque ceux-ci sont avancés. Dans ces situations l'aspect relationnel revêt une importance majeure, car sans confiance, les soins sont impossibles : *« ... il y en a des fois qui pensent qu'on est là contre eux, on est là pour les embêter, les mettre à l'hôpital ... ».*

Comment se passent les premières rencontres entre l'infirmière et la personne âgée atteinte de troubles cognitifs ? Comment la relation se construit-elle ? Comment se déroule la prise en charge ? Quels sont les manifestations des troubles cognitifs ?

4.1. La première visite

La première visite à domicile se fait suite à la réception du mandat médical. Le mandat médical ne comporte que les actes délégués par le médecin et provient la plupart du temps du médecin traitant mais peut également être délivré par l'hôpital.

Lorsqu'il provient de l'hôpital, la feuille de transfert y est jointe et fournit des indications précises sur l'état de santé du client, dont entre autre d'éventuels troubles cognitifs décelés lors de l'hospitalisation.

Quand il est délivré par le médecin traitant, il a pu l'être à la demande de la famille qui est épuisée ou par le médecin lui-même. Dans ce dernier cas, les infirmières rapportent que les troubles cognitifs sont rarement mentionnés. Elles invoquent plusieurs raisons :

- le manque de pratique dans ce domaine chez les jeunes médecins ;
« ... les jeunes médecins ils manquent d'expérience. »
- la dissimulation des symptômes par le patient :
« Quand on va chez le docteur, on prend la douche, si c'est pas nous, c'est la famille qui le fait, on essaie de faire une bonne présentation pour aller voir le docteur, c'est normal, ça c'est vieux comme le monde » ;
« ... une personne qui va chez son médecin en consultation, bien souvent ils [les médecins] ne se rendent absolument pas compte de l'état de la personne, parce qu'au médecin elle donne le change, et puis nous on arrive derrière puis quand on leur dit ça, il nous regarde comme ça (mime des gros yeux avec ses mains) » ;
« ... ils [les clients] vont prendre des stratégies pour les masquer [les troubles cognitifs] ... » ;

« Alors ils [les médecins], se fient à ce qu'ils voient, la personne est bien et puis c'est tout, tout va bien, pour un peu tu leur donnerais le bon Dieu sans confession. Ah eux [les clients], ils sont convainçants, très très convainçants » ;

« ... parce qu'eux [les médecins], ils sont dans leur bureau, ils ne les voient pas 24h sur 24 comme nous, ils ne comprennent pas ... » ;

- le désinvestissement du médecin vis-à-vis de ces situations :
« ... et puis ceux qui ne veulent rien voir ... , il y en a plein des comme ça ... ».

D'une façon similaire, Michel Cavey-Lemoine (2011) parle :

- du manque de formation des médecins, de temps et de distance ;
- de l'art du camouflage des symptômes par les patients ;
- du déni du médecin (et des familles).

Le mandat médical n'est pas établi à la demande des clients eux-mêmes : *« Ce n'est jamais le client qui fera la demande dans ces cas-là. Il ne demandera jamais d'aide ... ».* D'ailleurs, ils n'en voient pas la nécessité puisqu' *« ils disent par A plus B qu'ils font tout ... »* mais en fait *« ... ils ne font rien du tout ».* D'ailleurs, *« ... au début ... ils sont opposés aux soins en général. »*

Lors de la première visite, l'infirmière se trouve donc confrontée à une personne nécessitant des soins mais qui n'est pas prête à les accepter.

Tout comme Michel Cavey-Lemoine (2012) le décrit en relation avec le médecin, la personne âgée présentant des troubles cognitifs pourrait convaincre l'infirmière du non-fondement de son intervention, par le biais de plusieurs mécanismes :

- le radotage : la personne raconte une histoire qui lui a valu dans le passé un succès de conteur, ceci afin de montrer qu'elle a encore de la mémoire. Cette stéréotypie tout comme la déambulation aurait également une fonction calmante par le repli de l'esprit vers un espace mental où la personne se sent en sécurité ;
- la philosophie : elle peut être une échappatoire faisant croire à une grande sagesse semant ainsi le doute dans l'esprit du soignant, par des expressions telles que : *« la vieillesse est un naufrage »*, *« à mon âge, je n'ai plus le goût de réfléchir »*, ... ;
- la colère : le mécanisme le plus souvent utilisé. Elle détourne la problématique des troubles cognitifs pour faire croire à un caractère difficile, elle dissuade les proches de prendre des mesures drastiques et écarte de potentiels témoins gênants comme les intervenants à domicile ;
- l'humour : la personne âgée atteinte de troubles cognitifs est capable de faire des traits d'humour, en revanche elle sera beaucoup moins apte à comprendre et apprécier celui des autres.

J'ai pu constater certains de ces mécanismes lors d'observations sur le terrain : une dame racontant en boucle l'histoire du chien rabique qui l'avait mordue quand elle était petite ou une autre dame profitant de la présence d'ouvriers chez elle pour leur demander de passer l'aspirateur sur un tapis.

A propos de la première visite chez les patients à troubles cognitifs, une infirmière me dira :

« Moi ça ne m'échappera pas [les troubles cognitifs]. Si au début ça m'échappait, ça pouvait m'échapper, maintenant ça ne m'échappe pas. Mais bon il y a une longue expérience ... parce qu'il y a des gens qui savent bien masquer. Ils vont t'envoyer paître, ils vont avoir des troubles de l'humeur, tu te dis attends celle-ci, elle a des problèmes ... social ou je ne sais pas ce qu'ils vont te définir, puis en fait derrière il y a juste quelque chose qu'il masque, voilà. »

4.2. L'entrée en relation

Face aux situations décrites plus haut, les infirmières des soins à domicile ont développé un savoir être afin d'entrer en relation avec les personnes âgées présentant des troubles cognitifs :

« Il ne faut surtout pas les agresser ou aller contre leur volonté, là tu n'obtiens rien du tout. Il faut les écouter, les laisser parler. A partir du moment où on les laisse parler, on les laisse s'exprimer, on arrive à se faire entendre, mais au bout d'un petit moment. Il faut un peu les suivre au début. ... ne pas se fâcher parce qu'ils n'ont pas fait ci ou ça, parce qu'ils ne pensent plus comme nous, ... il faut être avec eux, avancer avec eux. »

« ... tu leur expliques pourquoi tu viens, ils ne comprennent pas, tu leur expliques, il faut t'asseoir, prendre son temps ... les laisser dire ce qu'ils veulent, généralement ils ne comprennent pas pourquoi on vient. Donc ça peut durer longtemps sans rien obtenir. »

« Souvent quand on rentre dans des situations comme ça, on est très mal perçu parce qu'ils sont désécurisés ces gens-là, ils n'ont pas de repères, ... , ils deviennent agressifs, ils deviennent désagréables. C'est à nous d'établir une relation avec eux jusqu'à ce qu'ils nous reconnaissent, des fois il vaut mieux passer un bon moment avec, pour qu'ils nous aient en mémoire comme ça et puis après gentiment essayer d'avancer tout doucement. »

« ... moi, ça m'arrive souvent, chez les gens comme ça, qui entrent dans leur délire, qui se croient ailleurs, je rentre dans leur délire avec eux, je ne leur dis pas stop parce que là tu les bloques, ils se ferment, ils se bloquent, ils s'énervent ... après tu peux arriver à faire des choses avec ces gens-là. »

« Il faut s'asseoir, se mettre à la même hauteur qu'eux, il faut prendre le temps, bien se présenter, qui tu es, pourquoi tu viens ... que le médecin s'inquiète, il faut utiliser des formulations des mots qui ne leur font pas peur, et leur amener ça comme une aide Il faut arriver à créer un lien, un lien fort parce qu'en tant que référent, les gens ont la mémoire de la première personne qui est intervenue à domicile et c'est cette personne-là, la plus importante. Vraiment, on crée des liens vachement forts avec ces gens, c'est incroyable. »

Louis Ploton (2001) a constaté qu'au fil des entretiens faits avec les personnes démentes, des signes objectifs d'identification des interlocuteurs apparaissaient : un certain nombre de données ne peuvent pas accéder à leur conscience de façon utilisable (mentalisation) mais resteraient dans l'inconscient.

Il semblerait donc que l'étape incontournable dans la prise en charge de ces personnes à domicile est de créer une empreinte dans leur psychisme. Cette empreinte se crée par la répétition de moments passés avec la personne et de gestes répétés « ... tu y vas tous les jours en tant qu'infirmière, tu ne délègues pas ... » sans les confronter à leurs troubles « ... il ne faut pas les mettre devant leurs problèmes ... », « Il ne faut surtout pas les agresser ou aller contre leur volonté, là tu n'obtiens rien du tout. », « ... il ne faut pas aller contre ce qu'ils veulent ... »

J'ai pu assister à des prestations effectuées par une infirmière allant dans ce sens.

Madame Coquette & l'infirmière

Cette cliente de 80 ans a été diagnostiquée « démence type Alzheimer ». La FSASD intervient chez elle depuis mai 2010 en un premier temps pour accident (qui a permis de découvrir fortuitement ses troubles cognitifs) puis pour maladie. Seules les infirmières interviennent dans cette situation, tous les matins pour l'administration des médicaments car madame oublie de les prendre et deux fois par semaine pour une toilette car madame oublie de se faire. Elle a également de l'aide pratique pour le ménage une fois par semaine. Ce matin-là, je suis avec une infirmière pooliste qui me dit s'être rendue plusieurs fois chez cette dame ces derniers temps. Les soins à effectuer pour cette prestation sont l'administration du traitement et une douche. Il est précisé dans le dossier que madame n'est pas encore ritualisée à la douche.

Je rejoins l'infirmière du pool devant l'immeuble de la cliente. Elle me dit que c'est une dame très coquette qui a des troubles mnésiques et oublie de prendre son traitement.

La porte s'ouvre dès que l'infirmière frappe : la cliente est derrière la porte, maquillée, cheveux savamment ordonnés, portant manteau, chaussures et sac à main. Elle est surprise de voir l'infirmière (alors qu'il y a un passage tous les matins) et nous dit qu'elle s'apprêtait à sortir. L'infirmière lui rappelle qu'elle vient pour les traitements et madame se rend à la cuisine. L'infirmière lui demande si elle veut prendre une douche mais elle refuse car elle est prête à sortir. Une orchidée est posée sur l'évier et l'infirmière lui demande comment est-ce qu'elle s'en occupe, Madame répond qu'elle l'arrose, elle ne semble pas avoir envie de discuter. Sur le mur d'en face, sont collées une multitude d'images de chat. L'infirmière suggère à Madame Coquette de poser son sac à main le temps de prendre les médicaments : elle se dirige alors dans le salon et s'arrête ne sachant plus ce qu'elle venait y faire puis dit « ah oui » et pose son sac à main. Je vois un chat allongé sur le canapé et demande à sa maîtresse quel est son nom : Madame Coquette balbutie puis me répond « je ne lui ai jamais donné de nom, je l'appelle Minette » puis retourne dans la cuisine. L'infirmière prépare un verre d'eau et sort les traitements de la barquette (qui se trouvait dans une boîte avec une clef dessus, l'infirmière a profité de la sortir pendant que nous étions dans le salon) : la cliente veut ouvrir sa main pour recevoir les comprimés mais s'y trouve encore son trousseau de clefs qu'elle n'a pas lâché depuis que nous sommes

arrivées. Elle le pose sur l'évier et commence à prendre ses traitements. L'infirmière ouvre le frigo et propose à Madame Coquette, soit de prendre un yogourt, soit une boisson hyperprotéinée : madame opte pour la boisson puis oublie ce qu'elle était en train de faire, l'infirmière lui rappelle alors de prendre ses comprimés, ce que la cliente fait immédiatement. Une fois les traitements pris, l'infirmière propose à nouveau à la cliente de prendre une douche mais celle-ci refuse toujours car dit-elle, elle est prête pour aller au café. L'infirmière lui montre une tache sur son manteau mais bien que coquette, madame ne veut pas en changer, elle veut partir. L'infirmière valide les soins sur INM, met une note mentionnant que la cliente n'a pas eu de douche ce matin. Elle signe la feuille de validation des prestations de soins et celle de suivi des paramètres, puis nous prenons congé de Madame Coquette.

En descendant l'escalier, je demande à l'infirmière si la cliente se rend vraiment au café et effectivement, elle s'y rend tous les matins pour rejoindre une amie. Elle ajoute que Madame Coquette est incapable de donner le nom de ce café ou d'expliquer où il se trouve mais sait parfaitement y aller.

L'infirmière n'a, à aucun moment, voulu forcer Madame Coquette à prendre sa douche, elle se contente de le lui proposer. Face à son premier refus, elle change de conversation puis le lui propose à nouveau. Voyant que la cliente n'a pas changé d'avis, elle tente une autre stratégie en lui montrant une tache sur son manteau (mais ne remporte pas plus de succès).

Madame Pince-Sans-Rire & l'infirmière

Un peu plus tard dans la matinée, je rejoins cette même infirmière pour aller chez une dame de 90 ans, prise en soin par la FSASD depuis juin 2011 pour maladie, présentant des troubles cognitifs attribués à une démence. L'infirmière pooliste ne s'est plus rendue chez elle depuis un moment et ne sait pas si la cliente la reconnaîtra. Les passages de la FSASD sont quotidiens, par les infirmières tous les matins pour la prise de traitement et de la tension artérielle/pouls ainsi que par une aide soignante le soir pour l'administration des médicaments ou éventuellement une infirmière s'il y a nécessité d'un contrôle tensionnel. Pour ces deux passages, il est spécifié de stimuler la cliente à manger et à s'hydrater car elle oublie. La prestation de ce matin-là comprend : l'administration des médicaments, la prise de tension et du pouls (car madame a des problèmes d'hypertension), l'évaluation de l'humeur et les hallucinations (la cliente en présente lors de pics hypertensifs), la stimulation à s'alimenter et à boire. Il est spécifié dans le dossier de la cliente d'instaurer une relation de confiance avec madame en la rassurant et la valorisant.

Je rejoins donc l'infirmière pooliste devant l'immeuble de la cliente où se trouve un grand échafaudage. Nous empruntons l'escalier : à chaque étage se trouvent des encadrements de fenêtres. Arrivées à l'étage de madame, sa porte est ouverte. Nous entrons et trouvons la cliente dans le salon assise à table, en peignoir. Deux messieurs sont vers la fenêtre en train de bricoler. La cliente voyant l'infirmière, l'accueille avec un « Bonjour ma chérie, c'est toi ! » : cette dernière la salue en posant sa main sur son avant-bras et m'introduit. Elle demande aux messieurs s'ils ont bientôt terminé car elle aimerait que nous ne soyons que les trois pour les soins. Un des messieurs répond qu'ils en ont encore pour cinq minutes et qu'ils passeront dans la chambre.

L'infirmière regarde le carnet de santé et demande à madame si le dimanche c'est bien passé (pic hypertensif noté à dimanche). Elle répond « oui, très bien » et nous raconte qu'elle est allée manger chez sa nièce, comme tous les dimanches. L'infirmière lui demande comment elle s'y rend, sa nièce vient la chercher, répond madame.

Sur la table, devant la cliente, se trouve un petit appareil à tension : madame nous dit l'avoir prise ce matin au réveil.

Les messieurs nous disent avoir terminé et passe l'aspirateur sous la fenêtre : la cliente nous dit que ce n'est pas là-bas que c'est sale mais plutôt le tapis sur lequel nous sommes (en le désignant du doigt). Alors que les ouvriers passent devant nous pour rejoindre la chambre, madame en profite pour leur demander, très sérieuse, s'ils peuvent passer un petit coup aussi sur ce tapis : un des messieurs répond qu'il le fera plus tard et rejoint son collègue dans une autre pièce. Madame bien que voulant garder une apparence sérieuse est trahie par un petit sourire en coin et la lueur espiègle de son regard : nous partons dans des rires.

L'infirmière félicite ensuite la cliente d'avoir pris sa tension ce matin mais lui dit de ne la prendre que le matin au réveil et non plusieurs fois par jour ce qui pourrait la rendre anxieuse et la faire monter : la cliente répond « Oh oui ! Comme lors du décès de mon mari, jusqu'à 25 ! ». L'infirmière prend la tension, avec l'appareil de madame, sur son bras droit puis avec son tensiomètre sur les deux bras : la tension est un peu plus basse qu'avec l'appareil de madame. Les traits du visage de la cliente se détendent, elle est soulagée. L'infirmière lui prend le pouls puis prépare un verre d'eau et lui donne ses médicaments. Elle les prend immédiatement. L'infirmière s'assoit ensuite à côté d'elle et jette un coup d'œil rapide à son pocket (INM, liste des soins à prodiguer), pose sa main sur l'avant-bras de madame et lui demande si elle a eu des hallucinations ces derniers jours : elle répond par la négative. L'infirmière m'explique qu'il a été constaté que la cliente présentait des épisodes hallucinatoires lors de ses pics hypertensifs et qu'elle savait très bien les restituer après coup, cependant lors de ces épisodes, elle était extrêmement anxieuse.

Madame dit qu'elle a du mal à aller à selles ces derniers jours. L'infirmière lui suggère de manger des figues ou des pruneaux. La cliente dit ne rien avoir dans ses placards : l'infirmière ouvre le frigo, elle y trouve des soupes de légumes, qu'elle recommande de manger à midi, sort une petite bouteille de jus de fruit mais la cliente n'arrive pas à l'ouvrir et je le lui prépare dans un verre. L'infirmière lui propose de déjà mettre le repas de midi devant le micro-ondes pour ne pas oublier mais madame dit qu'elle peut le laisser dans le frigo, elle y pensera.

L'infirmière propose à la cliente de prendre une douche mais celle-ci dit que ça la dérange qu'il y ait ces messieurs, d'autant qu'elle aime « se promener comme un vieux sage dans son appartement ». Alors que nous prenons congé d'elle, Madame Pince-Sans-Rire lance à l'infirmière : « J'espère que la prochaine fois ce sera toi ! ».

La cliente, ici, n'a pas voulu que son repas de midi soit déjà sorti malgré la suggestion de l'infirmière, cependant elle boit le jus de fruit. Elle a également refusé la douche pour motif que la présence des messieurs la gênait, ce qui peut être compréhensible. Madame Pince-Sans-Rire n'a pas haussé le ton en exprimant ses refus et l'infirmière n'a pas insisté davantage pour imposer ses propositions.

Je fais un aparté pour rendre attentif au « ma chérie » qui est une façon habile de camoufler l'oubli du prénom de l'infirmière tout en lui faisant plaisir.

Malgré le fait que l'infirmière ne se soit pas rendue chez cette cliente depuis un certain temps, celle-ci l'a très bien reconnue. J'ai pu remarquer qu'à chaque fois que l'infirmière posait une question « délicate » à Madame Pince-Sans-Rire, elle le faisait d'une voix douce, bien en face d'elle et en posant sa main sur l'avant-bras de la cliente. Ces trois éléments, regard-voix-toucher sont utilisés pour entrer en relation avec les personnes présentant, entre autre, des troubles cognitivo-mnésiques avec comportements d'agitation pathologique, dans la méthodologie Gineste-Marescotti®. Ceci pourrait expliquer la forte empreinte que l'infirmière a laissée chez cette dame.

La méthodologie Gineste-Marescotti® s'inscrit dans le courant philosophique issu de l'humanité, par une approche relationnelle qui vise à effectuer un soin de la manière la moins intrusive possible auprès du patient. Elle comprend trois phases : les préliminaires au soin, le rebouclage sensoriel et la consolidation émotionnelle.

Voici brièvement les préliminaires au soin, décrits dans la méthodologie Gineste-Marescotti®:

Ce temps dure de 20 secondes à 3 minutes et intègre 3 éléments :

- l'approche visuelle : le soignant approche du patient et essaie de capter son regard dans un tunnel de communication (les personnes souffrant de troubles cognitivo-mnésiques ont la plupart du temps une vision en tunnel). Le soignant se met donc en face de lui et à sa hauteur, en s'approchant assez pour que le patient puisse voir son visage, son regard et son expression ;
- la parole : elle commence dès que le contact visuel est établi. Le soignant commence toujours (à chaque intervention) par saluer la personne et se présenter puis laissera un temps de silence pour que la personne puisse réagir. Les phrases qui suivront auront toujours une dimension d'aide (ex : « je viens m'occuper de vous pour vous aider ») et seront répétées plusieurs fois de différentes façons. Le but de ces répétitions est double : donner la raison de notre présence (si la personne est capable de comprendre) et essayer de lui faire retrouver une mémoire affective d'instant sereins et calmes. Les mots choisis doivent toujours être chauds, doux, et agréables à la personne soignée pour que s'ils créent des liens mnésiques, ils remémorent des états corporels liés à des situations de bien-être ;
- le contact : le premier contact peut être une main tendue qui si elle n'est pas saisie, se pose délicatement sur une partie neutre du corps du soigné (épaule, avant-bras) et restera en contact durant toute la phase des préliminaires au soin.

Cette première démarche peut durer un certain temps sans pour autant garantir de succès « ... on arrivera à avancer un petit peu, avec d'autres non ».

Mais lorsqu'elle fonctionne, les clients acceptent la présence de l'infirmière car « *ils reconnaissent l'intervenant* », « *... petit à petit avec de la patience, ... ils voient des têtes régulièrement, ils arrivent à nous reconnaître ...* ».

Ainsi l'entrée en relation avec les personnes âgées présentant des troubles cognitifs se révèle particulière car il faut établir une relation de confiance sur laquelle reposera le soin. L'infirmière étant la première personne à entrer dans ces situations de soins, il lui incombe non seulement de créer un climat propice aux soins, d'identifier les soins prioritaires, de parvenir à les effectuer puis d'évaluer la possibilité d'en déléguer une partie à d'autres intervenants (ASOI, aides à domicile).

4.3. Comment faire accepter les soins ?

Petit à petit une relation de confiance s'instaure, à condition que l'infirmière ne fasse pas valoir le soin comme une obligation, ce qui pourrait l'exposer à un refus net de la prestation voire des passages.

Voici ce qu'une infirmière consultée propose :

- pour la prise de traitement :

« ... je mets plus l'accent sur les dangers ... par la mauvaise prise de médicaments : alors je leur explique, parce qu'ils sont capables de comprendre, ils vont oublier mais ça ne fait rien, ils vont comprendre. Je leur explique comme s'ils étaient tout à fait bien, votre tension et les risques que vous ayez une attaque ... , et généralement ça passe. Pour aujourd'hui, pour demain c'est à recommencer mais aujourd'hui ça passe. » ;

- pour l'alimentation :

« ... j'essaie de voir ... depuis quand ils ont perdu cette mémoire, parce que souvent la mémoire ancienne est encore bonne. Alors moi je vais commencer déjà à aller dans le passé : vous étiez combien en famille ? Il y a eu des enfants, combien en famille ? Vous avez eu vous-même des enfants ? Vous êtes marié(e), quand est-ce que vous vous êtes mariés ? Et votre mari maintenant ? ... Et tout doucement, d'aller le plus loin possible, vers l'enfance ... et on remonte doucement dans les grands événements de la vie et j'essaie de voir où ils ont perdu le fil. Et quand je vois qu'ils commencent à être paumés, ... je retourne vers ce que je sais qu'ils ont retenu et j'essaie de raccrocher le présent au passé. Par exemple si je veux essayer de faire comprendre qu'il faut manger de tout, parce que des fois ils sont malnutris, ils oublient de manger, je leur dis qu'est-ce que vous faisiez pour votre mari ou à midi, qu'est-ce que vous aviez l'habitude de faire quand vous aviez les enfants à la maison, que vous aimiez bien faire, qu'ils aimaient, et j'essaie de rattacher ce temps-là, ce moment présent-là ... où la mémoire est encore présente, vers ce qu'on va faire aujourd'hui pour vous, comme avant. Je m'attache à tout ce qui est présent maintenant tout de suite. Et puis quand c'est autre chose que le présent ... je vais du passé vers le présent, j'essaie de trouver les moments où les choses se rencontrent, où le temps se rencontre. » ;

- pour les soins d'hygiène :

« Ca va être le plus difficile, le soin d'hygiène. Par contre, on arrivera par le biais du bain de pied justement. C'est curieusement comme ça qu'ils vont accepter l'aide d'hygiène. (...) je leur dis : « Je vais faire comme ma maman ou comme ma grand-mère, vous n'arrivez plus à vous baisser comme avant, je vous amène une cuvette d'eau chaude et on va faire un bain de pied, ça va vous faire du bien. Je vais vous masser les pieds, vous allez voir comme vous allez vous sentir mieux ». Généralement, je fais effectivement le soin de pied et c'est ... le début du chemin ensemble, Et souvent ça marche, le soin des pieds ouvre vers autre chose. ... rien que le bain de pied des fois il faut du temps. »

4.4. La mise en place des interventions

Etablir un lien de confiance et avoir le tact nécessaire pour se faire accepter ne sont que la porte d'entrée à la prise en charge : comment les infirmières mettent-elles en œuvre les interventions ? Comment procèdent-elles pour introduire les autres intervenants ?

Dans un premier temps, l'infirmière priorise les soins et les effectue donc jusqu'à ce que la personne les accepte durablement. Les soins apparaissant comme prioritaires pour les infirmières interrogées sont : l'administration de traitement, la préparation du semainier et l'association du repas à la prise de traitement s'il y a des problèmes d'alimentation.

Tant que la situation n'est pas stable, seules les infirmières effectuent ces prestations. Comme le dit une infirmière : *« ... tu ne délègues pas tant que tu n'as pas réussi à apprivoiser la personne »*.

En un second temps, une fois la situation sécurisée, l'infirmière peut introduire *« tranquillement »* les autres intervenants car *« ... il n'y a pas d'urgence à faire la toilette tout de suite s'il n'y a pas de plaies ... »* : les aides-soignantes pour les soins de base (toilette, douche, administration de médicaments, repas) et en un dernier temps, les aides à domicile pour l'aide pratique (le nettoyage du logement, les courses). Si la personne présente des troubles cognitifs avancés, ce sont des aides-soignantes qui interviendront pour l'aide pratique car *« ... elles ont une formation plus complémentaire ... »* que les aides à domicile.

Les infirmières consultées identifient les différents intervenants de la FSASD auprès des personnes âgées présentant des troubles cognitifs comme étant : les infirmières, les aides-soignantes (ASOI) et les aides à domicile.

Lorsque la délégation à d'autres intervenants fonctionne - parfois ce n'est pas le cas et le client devient agressif et désagréable - les clients s'habituent aux passages et reconnaissent les intervenants sans connaître leur nom mais identifient la personne à l'acte : *« Elle ne sait pas qui on est mais elle sait, moi je viens pour le repas, moi je viens pour la toilette, moi je viens pour les médicaments, ... »*.

Parfois, des liens plus étroits peuvent se tisser. Guichet & Hennion (2009), mettent en valeur les intervenants du domicile liés indirectement à la prescription médicale : ceci leur permet de construire une relation avec la personne où le diagnostic et

la symptomatologie sont relégués à l'arrière-plan pour faire place à la vie de tous les jours. Ainsi, ces intervenants apprennent à connaître la personne, ses habitudes, ses traits de caractère et ainsi reconnaissent les troubles cognitifs qui s'y immiscent. Cette approche permet la construction d'une relation où chacun des protagonistes s'habitue à l'autre pour mener à une intimité faite de confidences et d'affection.

En se plaçant dans le contexte de la FSASD, les intervenants liés indirectement à la prescription médicale seraient donc les aides familiales, les aides soignantes et les aides à domicile ; les infirmières, de part la nature des prestations qu'elles fournissent, sont directement liées à la prescription médicale et à la symptomatologie.

J'ai pu constater, en suivant trois intervenantes chez une cliente, les différences des relations établies : la cliente ne cessait de parler et de plaisanter avec l'aide-soignante ; avec l'aide à domicile, la cliente évoquait spontanément sa famille, plaisantait beaucoup et les deux femmes avaient leur petit jeu « qui ouvrira la porte au beau livreur de repas (de préférence quand l'autre a le dos tourné) » ; tandis qu'avec l'infirmière, cette dame pleine d'entrain que j'avais vue si drôle, restait sagement assise sur sa chaise à répondre aux questions de son interlocutrice, laissant des silences s'installer jusqu'à la prochaine interrogation. Comme le soulignent Vilbrod & Douguet (2006), les infirmières sont davantage perçues comme « de simples productrices de soins de nature technique, et non des confidentes ou des amies comme peuvent l'être les aides ménagères » (p.54).

Madame Bout-En-Train & l'aide-soignante

Ce matin-là, je me rends chez une cliente de 87 ans. Elle a des soins infirmiers une fois par semaine pour préparer le semainier car bien qu'elle prenne correctement ses médicaments, elle a de la peine à les décapsuler. A cette occasion, l'infirmière contrôle son pouls, sa tension artérielle, son poids et si elle est essoufflée (en raison d'une insuffisance cardiaque), surveille son transit intestinal (il y a un antécédent d'occlusion) et évalue ses troubles mnésiques. Madame présente aussi une tendinite chronique, des douleurs cervicales et à la hanche gauche. Deux fois par semaine, elle a de l'aide pour prendre sa douche. De l'aide pratique est également prévue pour le ménage et les courses (madame prépare la liste). Le portage des repas a lieu tous les jours sauf le dimanche.

A mon arrivée à l'antenne de maintien à domicile, l'aide-soignante que je vais suivre chez cette dame n'est pas encore arrivée. Plusieurs personnes sont déjà là, préparent leur matériel, discutent dans le coin cuisine. J'essaie de trouver l'infirmière qui va également effectuer une prestation chez la cliente à laquelle je vais aussi assister, mais on me répond qu'elle n'est pas encore arrivée : il faut dire que je suis arrivée un peu en avance. Les personnes présentes parlent des clients, échangent des informations sur leurs dernières prestations. L'aide-soignante arrive, je me présente et lui dit la raison de ma présence. Pendant qu'elle prépare son matériel, l'infirmière arrive : je me présente, explique la raison de ma venue (je suis étudiante infirmière et viens voir comment se passe la prise en soin de personne présentant des troubles cognitifs voire démentiels). L'infirmière me dit : « mais je ne sais pas pourquoi on t'envoie chez cette dame, je n'arrête pas de dire qu'elle ne présente pas de démence mais de simples troubles mnésiques mais personne ne m'écoute ! », je lui réponds que

je parle de troubles démentiels au sens large, c'est-à-dire des troubles allant de simples pertes de mémoire à une désorientation avancée. Nous convenons alors d'une heure pour se retrouver devant chez la cliente. L'aide-soignante revient et nous partons. Elle me décrit la cliente, comme une personne parlant beaucoup, m'explique la prestation qu'elle va effectuer « une toilette au lavabo avec aide pour les pieds, les jambes et le dos, le devant Madame fait seule ». Elle m'informe qu'en raison du férié de jeudi (ascension), jour où les courses de la cliente sont habituellement faites, il y aura aussi les courses à faire après la toilette. Je lui demande si elle a l'habitude de se rendre chez cette dame, elle répond qu'un peu tout le monde s'y rend.

Nous arrivons devant la porte de la cliente. L'aide-soignante sonne, on entend un petit glissement sur la porte, puis elle s'ouvre. Une dame aux cheveux blancs, de corpulence moyenne nous ouvre en riant : « j'ai regardé par l'œilleton et je n'ai pas reconnu la dame ! Puis sur le côté je vous ai vu (l'aide-soignante, qu'elle nomme) alors j'ai ouvert ! ». Je me présente et explique la raison de ma venue (je suis étudiante infirmière et viens voir en quoi consiste les soins à domicile). Madame ne se souvient pas qu'une semaine auparavant, la responsable d'équipe l'a contactée téléphoniquement pour lui demander si elle était d'accord que je me rende chez elle ce jour avec l'aide soignante et l'infirmière. Je lui demande donc son accord pour que j'assiste aux soins. Elle me répond positivement puis dit : « je vais faire un strip-tease ! » en riant, je lui répond que si elle préfère je peux rester en-dehors de la salle de bain mais elle rétorque que non, il faut juste que je me trouve une place car « ma salle-de-bain est petite ». Puis Madame Bout-En-Train s'adresse à l'aide-soignante et lui demande comment elle va. La cliente nous raconte en riant qu'hier, elle a vu son « beau docteur ». Elle se dirige vers la salle de bain et commence alors une longue conversation où la cliente ne cesse de plaisanter et quasiment pas de parler durant toute la toilette. Madame Bout-En-Train est contente de voir cette aide-soignante et lui dit qu'elle aimerait bien qu'elle vienne tous les matins. L'aide soignante commence par lui laver les pieds et lui demande comment s'est passé son dimanche (fête des mères), « très bien » répond-elle : elle l'a passé en famille et s'est « encore fait gâter ». Durant la toilette, madame dit à l'aide-soignante qu'elle a toujours mal à un orteil, qu'il faut faire attention, l'aide-soignante prend alors garde de ne pas lui faire mal en effectuant des gestes plus doux. Celle-ci relance la cliente sur sa visite médicale : elle nous raconte alors être allée hier chez son médecin (seule) et avoir eu très chaud à cause du temps. L'aide-soignante lui demande alors ce qu'a dit le médecin. « Tout va bien, je suis normale. Il a regardé mon cœur, ma tension, pris son truc (stéthoscope) et l'a mis derrière (dos) ». Madame Bout-En-Train mime en même temps qu'elle raconte. « Il a regardé mon orteil et pour lui tout va bien. ». La cliente a préparé ses sous-vêtements dans la salle de bain et le reste de ces habits dans le couloir. Une fois ses jambes et ses pieds séchés puis crémés, elle veut enfiler son pantalon. L'aide soignante lui suggère un pantalon de couleur claire (ce que je ne comprends pas sur le moment). Madame en a préparé deux, un noir et un gris. Avec de l'aide pour passer ses pieds dans le pantalon gris, elle l'enfile. Puis, tout en continuant à discuter (c'est surtout Madame Bout-En-Train qui parle), l'aide-soignante lui lave et sèche le dos et la cliente s'occupe du devant. Elle a une poitrine opulente et l'aide soignante vérifie qu'il n'y a pas de rougeur sous les seins. Une fois terminé, la cliente se met du talc sur la poitrine et en laisse un peu tomber sur le pantalon ce qui fait de petites traînées blanches. L'aide soignante lui dit que c'est pour cela qu'elle lui avait proposé de mettre un pantalon de couleur claire et non un noir. Toutes les deux rient. Madame Bout-En-Train veut ensuite se mettre du déodorant : l'aide soignante lui tend un

déodorant à bille mais elle en veut un autre, « ah oui, le déodorant en poudre » dit l'aide soignante, « tout en poudre. D'ailleurs Sarah (une collègue) vous appelle Madame Poudre » (rires). La cliente, concentrée à éviter les retombées de poudre sur son pantalon (il y en a tout de même un peu), nous explique que celui-ci est bien plus efficace que l'autre. Alors que madame termine de s'habiller, l'aide soignante lui demande si elle a préparé une liste de courses. Elle répond qu'il lui semble en avoir commencé une. L'aide soignante l'aide ensuite à se coiffer en arrière de la tête.

Nous passons ensuite à la cuisine et la cliente cherche sa liste de commissions. Elle saisit un petit bloc-notes où sur la première page figure le nom d'une boîte de bonbons : c'est la liste. Elle rit de n'avoir marqué que cela. L'aide soignante ouvre le réfrigérateur et regarde avec Madame Bout-En-Train ce qui peut lui manquer. Elles complètent toutes les deux la liste. Celle-ci comporte 1 bouteille de Coca-Cola zéro, des îles flottantes, des fraises et deux boîtes de bonbons. Il faut dire que le réfrigérateur de la cliente n'est pas vide, il comporte entre-autre trois plaques de chocolat (dont elle est très friande) ainsi que des chocolats qu'elle a reçu de ses enfants dimanche dernier. De plus, elle reçoit les repas à domicile tous les jours de la semaine (sauf le dimanche). Madame donne l'argent pour faire les courses à l'aide soignante et nous partons pour la Coop. A notre retour, elle nous attend puis aide à ranger ses courses. L'aide soignante lui rend la monnaie restante et le ticket de caisse, puis dans le carnet de santé, valide les prestations de soin. Nous quittons la cliente et je lui rappelle que je reviendrai un peu plus tard avec l'infirmière.

Comme je n'ai pas vu l'aide soignante utiliser l'INM, je lui demande si elle en possède un. Elle me répond qu'à cause d'une absence pour maladie, elle n'a pas pu se rendre à la formation et que pour l'instant, elle doit imprimer la remise pour avoir les informations et vérifier s'il n'y a pas eu de changements.

Nous discutons un peu et elle m'explique qu'elle a commencé la toilette de Madame Bout-En-Train par les pieds parce que c'est une demande de la cliente « normalement, à l'hôpital on ne procède pas comme ça mais aux soins à domicile il faut s'adapter à la personne », « à l'hôpital ce sont aux personnes de s'adapter, parce qu'on fait les toilettes l'une après l'autre, c'est ce que je n'aimais pas trop ». Elle m'apprend que la cliente refuse systématiquement la douche depuis quelques temps, c'est pour ça qu'elle a fait une toilette. Elle ajoute que cela faisait quatre mois qu'elle ne l'avait pas vue et ne savait pas si elle allait se souvenir d'elle.

Limiter le nombre d'intervenants est important afin de favoriser les liens entre les clients et les intervenants. Cependant, pour des raisons logistiques, un tournus a forcément lieu mais de façon restreinte, de sorte que même s'il y a un tournus : « ... si on y passe plusieurs fois par jour, évidemment il va y avoir un certain nombre d'aides si on y va régulièrement, un certain nombre d'infirmières, pas toujours les mêmes quand-même, mais ... comme on y va souvent, pour finir, et bien c'est pas bien grave si on n'y va pas une fois dans la journée Il y a du tournus ... mais pas tant que ça en fin de compte. Celle du repas, c'est quasiment toujours la même, celles de la douche, il y en a deux ou trois qui vont passer sur la semaine, elle [la personne] voit à peu près les mêmes têtes, elle va bien les identifier comme quelqu'un qui vient pour la soigner ... ». Parfois, il arrive que lorsqu'un intervenant inhabituel se rend chez un client, ce dernier fasse remarquer la prestation suivante qu'il n'a pas fait les choses comme il le voulait : l'intervenant ne connaissait pas ses habitudes.

A propos des clients, une infirmière mettra en avant que les passages sont appréciés car des personnes viennent les voir et discutent avec eux. Le fait qu'il y ait plusieurs intervenants diversifie les échanges. De plus, le tournus restreint permet un meilleur suivi de la situation. En revanche, trop d'intervenants pourraient ennuyer la personne par des questions répétitives ou provoquer de la peur parce qu'« ... ils ne comprennent pas chaque fois ce qu'on vient faire, qui oublient, donc s'ils ont des nouvelles têtes, trop de nouvelles têtes, ils ne peuvent pas ... »

Une infirmière met en exergue le fait que les aides soignantes ont des prestations plus longues chez les clients et peuvent ainsi récolter des informations importantes le concernant, une autre ajoute que « ... les aides à domicile, qui font le ménage à domicile remarquent beaucoup de choses que nous, on ne peut pas remarquer et les AF [aide familiale] également ».

Deux autres infirmières parlent de l'épuisement des intervenants dans ces situations : pour l'une, l'épuisement serait le fait qu'un seul intervenant s'occupe de l'ensemble des prestations et pour l'autre, l'épuisement serait dû au manque de formation des aides soignantes et des aides à domicile, elles « ont moins la technique pour prendre en charge ces clients. Il y a une façon de les prendre en charge, de ne pas les bloquer, il ne faut pas les mettre devant leurs problèmes en fait ». Lorsqu'une situation les épuise, elles peuvent en parler au colloque pluridisciplinaire hebdomadaire (colloque d'analyse de situations), pour les aides à domicile également lors de leur propre colloque (espace administratif AD) ou informellement au bureau de façon à « ... anticiper mais si les gens n'en peuvent plus, on change. »

4.5. Les manifestations des troubles cognitifs

Les troubles cognitifs chez les personnes âgées varient en intensité d'un individu à l'autre et sont évolutifs.

Les situations que j'ai observées allaient d'ailleurs d'une personne présentant quelques troubles mnésiques (par exemple : oubli d'un changement de rendez-vous), à une personne pouvant oublier ses soins d'hygiène et de s'alimenter.

L'un des principaux objectifs des soins à domicile est de pouvoir suivre de près l'évolution des patients en gardant une vigilance constante sur les problèmes qui peuvent survenir. De fait, les passages des intervenants permettent d'identifier une série de difficultés à prendre en compte dans les soins.

Voici celles évoquées par les infirmières lors des entretiens :

- Le déni des troubles

Selon Thomas & Hazif-Thomas, la personne âgée doit faire un travail sur elle-même pour maintenir son estime de soi (et donc son identité) dans cette période où les changements sont multiples : physiques, de dynamique de vie (réalisation, création), de l'idéal (projets) et des relations. Ce qui alimentait son narcissisme (estime de soi, identité) est en train de changer et s'appuiera davantage sur l'estime et l'affection que lui renvoie son entourage : elle doit trouver un nouvel équilibre où son environnement prendra une place plus importante. Autrement dit, la personne âgée

est engagée dans un processus de deuil pour lui permettre de s'adapter en fonction de nouvelles données.

Lorsque des troubles cognitifs sont présents, les infirmières constatent que le déni - étape du deuil - les accompagnent souvent : elles évitent d'ailleurs de confronter les personnes à leurs troubles sous peine d'un refus de prestation. Une infirmière, parlant de deux clientes dira : « ... elle ne comprend pas que ça tête ne lui permet plus de tout faire comme avant », « ... Elle est dans le déni de sa perte de ... un peu tout ... ».

- Les symptômes dépressifs

Certaines infirmières ont évoqué la dépression : « ... elle est dans une déprime et un déni de tout, c'est terrible ... ». Une autre infirmière me décrit une situation où une dame diagnostiquée dépressive présente également des troubles cognitifs : « elle met ça [les troubles cognitifs] sur le compte de la dépression. Mais c'est l'histoire de l'œuf et de la poule : est-ce qu'elle a des troubles cognitifs et puis ça fait une dépression ou est-ce que c'est la dépression qui provoque comme résultat des troubles cognitifs ? ... Au départ c'est quelqu'un qui est très sociale, moi je l'avais rencontrée déjà ... , elle était très sociable très souriante, à s'occuper des uns et des autres et là je la trouve effectivement très touchée ... qui ne sort plus de chez elle, qui se renferme sur elle-même, tu te dis est-ce que c'est la dépression ou est-ce que c'est les troubles cognitifs ? ... Mais je soupçonne que ce soit plus profond que ça que ce ne soit pas que la dépression. Mais la dépression peut faire beaucoup de choses, on le voit ! »

Comme l'infirmière le met en évidence, les troubles cognitifs sont-ils à l'origine de la dépression ou la dépression est-elle à l'origine des troubles cognitifs ? C'est une question à laquelle la médecine ne sait toujours pas répondre, selon Liliane Thorpe (2009) : en effet, ces deux troubles présentent beaucoup de symptômes similaires (apathie, variation de poids, perte d'intérêt et d'initiative, ...).

- L'angoisse

Elle a également été abordée par les infirmières interrogées.

L'une parlant de la difficulté de ces situations dira : « Ce qui peut être lourd c'est ... c'est leur angoisse des fois, leur angoisse. »

Allant dans le même sens, une autre infirmière rapporte à propos de l'humeur de ces clients : « Le problème c'est que ça peut être très très fluctuant. Un jour tu arrives très bien avec le temps que tu as et puis un jour, il y a un coup de panique et ... je fais comment ? Je la laisse angoisser parce que je dois aller voir quelqu'un d'autre, je fais comment ? ». De plus, elle souligne le difficile équilibre à trouver entre les effets secondaires des médicaments anxiolytiques et les conséquences de l'angoisse sur le comportement : « Là on arrive à des limites aussi, parce que donner quelque chose pour enlever l'angoisse, c'est aussi lui enlever ... peut-être des forces, parce qu'avec tout ces calmants, il y a des risques de chutes, ... on donne quelque chose, il se casse la figure ou bien on ne donne rien mais trop d'angoisse on ne peut pas laisser non plus parce qu'alors ils commencent à faire des choses insensées. »

Selon Louis Ploton (2001), l'angoisse accentue le retrait, limite les champs d'investissement qui relient la personne âgée à la réalité. Aux symptômes, s'ajoute donc l'angoisse, qui entraînera une réduction de la quantité et la qualité de l'usage d'un certain nombre de facultés. Si l'on entend que le sous-emploi ou l'emploi perturbé d'une faculté en altère durablement les performances, cela forme un cercle

vicieux. Il existe un groupe de parole, « Le Café Cointrin », organisé par l'association Alzheimer s'adressant aux personnes diagnostiquée Alzheimer qui peut rompre leur isolement mais aussi être un soutien psychologique pour la personne.

- La perte des mots

Lorsque j'ai suivi des intervenants sur le terrain, j'ai pu observer la difficulté à transmettre une idée par des mots, à s'exprimer, à raconter une histoire.

Madame Energique racontait l'histoire du chien qui l'avait mordue quand elle était petite. Ne trouvant pas toujours les mots, elle s'appuyait sur le mime pour se faire comprendre. Lorsque l'infirmière voyait la difficulté de la cliente, elle lui proposait un mot en lien avec ce qu'elle avait compris du récit de son interlocutrice.

Les déficits cognitifs chez la personne âgée peuvent faire apparaître des troubles du langage. Pour maintenir la communication, l'infirmière propose un mot à la cliente pour lui permettre d'avancer dans son récit : c'est ce que Louis Ploton (2001) appelle le prêt de mot et le préconise dans ces situations.

Une autre dame me parlait de son chat de façon sensée puis au détour d'une phrase, la cohérence des propos m'est devenue difficile à comprendre, pour terminer en balbutiements incompréhensibles.

Il s'agit de Madame Coquette lors de la prestation d'aide pratique.

Madame Coquette & l'aide à domicile

Je rejoins l'aide à domicile devant la porte de la cliente (les aides à domicile se rendent directement chez les clients sans passer par le bureau le matin). Celle-ci sort de l'ascenseur et sonne directement à la porte de la cliente. Je l'attendais sur l'escalier et me dépêche de me présenter et d'expliquer la raison de ma venue car elle n'a pas été avertie. Il est 8h.

La porte s'ouvre rapidement et Madame Coquette nous accueille tout sourire, toujours aussi élégante que la première fois que je l'ai vue : coiffure impeccable, maquillée, boucles d'oreille, collier, vêtue d'une jupe, d'un chemisier avec une veste, collants et chaussures aux pieds. Elle ouvre grand la porte pour nous faire entrer. L'aide à domicile la salue et l'avertit qu'elle est accompagnée ce matin. Je lui demande si cela ne la dérange pas et elle me répond en rigolant : « Je suis trop bien élevée, même si c'était le cas je ne le dirais pas ! » puis d'ajouter « Il faut bien rigoler ! ». Nous posons nos affaires sur le porte-manteau de l'entrée. L'aide va passer l'aspirateur et je propose de m'occuper de la salle de bains. En passant par le salon, je dis bonjour à Minette qui trône sur le canapé et la cliente me rejoint, fait un baiser sur le front du chat et m'explique qu'il est presque aveugle mais « comme il connaît bien l'appartement, il sait où aller ». Elle ajoute « je ne comprends pas qu'on leur fasse du mal » suivi d'un début de phrase incohérent se terminant en balbutiements et elle retourne prestement dans la cuisine. J'entre dans la salle de bain : une baignoire avec une planche de bain, à l'arrière une petite étagère d'angle à deux étages avec des crèmes ; une armoire à pharmacie au-dessus du lavabo pleine de produits de beauté (crèmes, parfums, ...), l'étagère au-dessous porte 5 bouteilles de parfum, tout autant de tubes de rouges à lèvres, une brosse à cheveux sur laquelle sont piqués au moins 5 peignes de différentes grosseurs ; sur le lavabo deux tubes de dentifrice entamés sans bouchon, idem avec une crème ; un gobelet sur son socle au mur ne contient pas

moins de 8 brosses à dents paraissant neuves et sur les toilettes, deux flacons de crème ainsi qu'une brosse à dents électrique sur son chargeur, deux bouchons de tubes ne correspondant pas ceux que j'ai trouvé sur le lavabo ; en-dessous du lavabo, sur un petit meuble sont alignés d'autres peignes, des ciseaux à manucure, une lime, une serviette hygiénique portée mais non souillée et probablement d'autres choses que j'ai oubliées.

Pendant que je nettoie la salle de bains, j'entends l'aspirateur allant de la chambre au salon : le sol n'est quasiment que moquette ou tapis dans ce logement de 4 pièces, élégamment agencé tout à l'image de madame. L'aide à domicile me retrouve dans la salle de bains, elle est perplexe car ne comprend pas qu'une étudiante infirmière vienne pour la prestation ménage et non pas pour une prestation infirmière : je lui explique alors que mon travail de fin d'études portant sur la FSASD, je suis tous les intervenants dans quelques situations, car il n'y a pas que les infirmières qui interviennent auprès des clients (je ne veux pas parler de troubles cognitifs car madame n'est pas loin), il y a les aides à domicile et les aides soignantes. « Ah oui, pour les douches » me dit-elle, puis elle ajoute, que ce sont les infirmières qui s'occupe de la douche de Madame Coquette, elle crispe son visage et ajoute « mais madame ... » en faisant balloter sa main d'un côté à l'autre pour me dire que ce n'est pas facile. Elle me dit que nous quitterons l'appartement à 9h40 car c'est l'heure où madame va rejoindre son amie au café. Puis, elle repart passer l'aspirateur. Je décide de m'attaquer aux miroirs de la salle de bains mais le produit de nettoyage n'est pas dans la pièce. Je vais à la cuisine, où se trouve la cliente qui donne des croquettes à son chat et s'occupe de nettoyer sa caisse : je lui demande où trouver le produit en question et elle ouvre une porte d'un placard où sont, en effet, une multitude de produits. Elle me montre l'ensemble du placard en souriant et me dit « peut-être là ». La porte sonne : c'est l'infirmière qui arrive pour l'administration de médicaments et la douche.

Pendant que je nettoie les miroirs de la maison, j'entends l'infirmière et Madame Coquette dans la cuisine par bribes à cause du bruit de l'aspirateur. La cliente se plaint du froid et l'infirmière en convient. J'entends « je vais vous donner vos médicaments » puis quelques minutes plus tard « n'oubliez pas de prendre vos médicaments » avec un « oui oui » de la part de madame. Les deux femmes vont s'installer sur le canapé du salon où l'infirmière donne les derniers traitements à la cliente. Madame se plaint à nouveau du froid et l'infirmière lui propose alors de prendre « une bonne douche qui va la réchauffer ». Madame Coquette accepte et les deux femmes investissent la salle de bain.

Une fois les miroirs de la maison terminés, je demande à l'aide à domicile ce que je pourrais faire : « la poussière sur les meubles ». Le produit et le chiffon en main, je m'attelle au meuble central du salon : une grande et large commode ancienne, sur laquelle sont savamment disposés un nombre incalculable de napperons circulaires, de différentes tailles, avec pour tous un objet en leur centre au minimum. Des photos de famille reposant sur la commode et adossées au mur sont disposées tout du long.

Un moment plus tard, j'entends le bruit de la douche car la porte de la salle de bain a été ouverte par l'infirmière qui en sort et la rabat rapidement pour ne pas que madame prenne froid, lui dit-elle. Une fois qu'elle n'est plus visible par la cliente et comme sa voix est couverte par le bruit de l'eau, elle lance un « yessss ! yessss ! yessss ! », de contentement pour avoir réussi à convaincre madame de prendre une douche. Elle ôte ses chaussures qui prenaient également une douche et retourne dans la salle de bain. Le téléphone sonne et l'aide à domicile répond. C'est l'amie de la

cliente qui boit tous les matins le café avec elle au bistrot du coin. Elle ne pourra pas venir ce matin car elle est malade et doit se rendre chez le médecin. Quelques minutes plus tard, le téléphone sonne à nouveau et l'aide à domicile décroche : c'est la fille de la cliente qui rapporte que l'amie de madame ne viendra pas ce matin, l'ennui c'est qu'elle devait également l'accompagner chez le podologue. Elle passera donc un peu plus tard, soit à l'appartement, soit au café, chercher sa mère pour son rendez-vous. La douche est terminée, Madame Coquette a revêtu robe, collants, chaussures et sa mise en pli n'a pas bougé d'un poil. L'aide est encore au téléphone avec la fille de la cliente et la lui passe. Une fois le téléphone raccroché, l'aide à domicile récapitule les informations et madame dit avoir bien compris. L'infirmière prend congé. Je termine de passer le chiffon sur les meubles du salon. Puis après avoir cherché en vain, avec le renfort de l'aide à domicile, le bouchon du produit ménager que j'avais, me semble-t-il, perdu au milieu des bibelots de la commode, je m'assois à côté du chat sur le canapé. Madame et l'aide à domicile me rejoignent : la cliente me demande si je suis allée à l'école « ici », je réponds « oui à Genève », en arrière plan l'aide à domicile m'indique du doigt un endroit, et je comprends qu'il s'agit d'une école du quartier. Je demande alors à madame si elle est allée à cette école et elle sourit avec un grand hochement de tête. Elle m'apprend alors n'avoir jamais quitté ce quartier. L'aide à domicile va terminer de nettoyer la cuisine et madame se rend dans sa chambre. M'étant acquittée de ma tâche, je rejoins l'aide dans la cuisine qui nettoie l'intérieur du frigo et vérifie les dates de péremption des aliments. La serpillère passée, nous enfilons nos vestes : Madame Coquette en fait de même car elle va quand-même se rendre au café « il y a peut-être les autres dames ». Nous partons toutes trois et nous quittons à un coin de rue. Je peux voir madame entrer dans un café situé à deux pas de chez elle.

○ La stéréotypie

Cet élément a aussi été relevé lors d'un entretien, par le biais du radotage, comme exposé précédemment selon Michel Lemoine-Cavey (2012) : « ... elle dit à tout le monde la même chose ... ». Je l'ai également observé chez la personne qu'évoque l'infirmière : la cliente répétant en boucle l'histoire d'un chien qui l'a mordue quand elle était enfant.

Il s'agit de Madame Energique, qui lorsque j'accompagnais l'infirmière, non seulement répétait la même histoire mais avait également de la peine à trouver ses mots.

Madame Energique & l'infirmière

J'arrive à l'antenne de maintien à domicile vers 7h45 mais l'infirmière est déjà partie car elle a commencé à 7h. Je la rejoins devant l'immeuble de la cliente. Lorsque nous sortons de l'ascenseur, la porte d'entrée de Madame Energique est ouverte et elle arrive en un clin d'œil sur le paillason avec un sourire, elle lève les bras et nous dit : « Ah vous voilà ! ». Elle est habillée d'un pantalon foncé et d'un pull bleu ciel et s'est mise du rouge aux joues. L'infirmière lui serre la main, j'en fais de même, lui explique que je suis étudiante et lui demande si elle est d'accord que j'assiste à la prestation.

Madame Energique me répond positivement et se dirige à la cuisine et s'assoit sur une chaise. L'infirmière s'assoit aussi à la table et prépare le matériel pour la ponction capillaire. La cliente attend sur sa chaise : sa tête effectue de petits hochements réguliers et sa bouche s'entrouvre et se ferme machinalement. L'infirmière prépare le stylo-piqueur et m'explique que celui-ci est un ancien qui devrait être changé car il y a un plus grand risque de se piquer. Madame présente tous ses doigts et l'infirmière en choisit un et demande confirmation à la cliente. La ponction effectuée l'infirmière vérifie sur son pocket le nombre d'unités d'insuline à administrer et procède à l'injection dans le bras gauche de madame. Celle-ci nous dit qu'elle l'a fait elle-même pendant des années, dans le ventre (elle ne trouve pas le mot, mais pointe son ventre du doigt). Elle a un peu de peine à trouver ses mots et à terminer ses phrases. Son petit accent espagnol laisse penser que le français n'est pas sa langue maternelle. Elle illustre toujours ses propos par des gestes (pour être sûre d'être bien comprise ?). Elle nous dit que ça ne fait pas mal mais qu'elle a eu une piqûre - elle ne trouve pas le mot mais pointe son index sur son bras, l'infirmière lui donne le mot « piqûre » - qui lui avait fait très mal. Puis Madame Energique nous en explique les circonstances : elle avait neuf ans et tenait sa sœur par la main, quand tout à coup elle a senti « une douleur mais une douleur », c'était le chien du voisin gentil habituellement, qui avait la rage et l'a mordue dans la fesse (elle ne trouve pas le mot « fesse » mais imite une bouche avec sa main et mime la morsure sur sa fesse). Dès lors, elle répète plusieurs fois « mais quelle douleur », « c'était un gentil chien, on jouait d'habitude avec lui, mais ce matin-là le voisin l'avait battu et il avait la rage ». La cliente reste sur ce thème jusqu'à la fin de la prestation, en répétant les mêmes phrases accompagnées des mêmes gestes. L'infirmière la laisse parler le temps d'inscrire dans le dossier (pocket) et sur son carnet de glycémie les données du jour (HGT, insuline, unité, lieu de ponction) et valide les soins. Puis elle se lève et dit à la cliente qu'elle va s'en aller, ce à quoi Madame Energique répond : « Et les médicaments ?! ». L'infirmière rétorque : « Ah oui madame vous avez plus de mémoire que moi aujourd'hui ! ». Elle ouvre un placard pour prendre un verre et voit un médicament posé sur l'étagère. Elle s'assoit à nouveau à table, saisit le semainier et vérifie les médicaments sur son pocket. Elle constate que le comprimé qu'elle a trouvé se trouve également dans le semainier et le remet dans la boîte de médicaments. Elle donne ensuite les médicaments à la cliente qui les avale avec un verre d'eau. L'infirmière se lève, prend son sac et dit : « Voilà c'est fini, on vous laisse tranquille ! ». Madame est surprise et répond « Déjà ! Vous avez beaucoup à faire ? », l'infirmière répond que oui. Nous prenons congé de Madame Energique en lui serrant la main. Dans le couloir, l'infirmière me demande ce que je pense de madame, je lui réponds qu'elle était répétitive dans son discours, à quoi l'infirmière ajoute : « Ah oui, et des fois elle pose toujours la même question. Par contre, il lui arrive de sortir seule sans problème. »

- La persécution

Les oublis font partie des troubles cognitifs chez la personne âgée : ne plus se rappeler où elle a rangé tel objet, combien d'argent il lui reste dans son porte-monnaie, Ne trouvant plus ce qu'elle cherche, elle attribue la perte de ces objets ou de son argent aux personnes l'entourant et les accuse de vol, qu'il s'agisse de la

famille ou des soignants. La famille le vit d'ailleurs très mal, d'après une infirmière consultée.

Le processus démentiel peut s'accompagner de troubles psychotiques (idées délirantes) sous forme de méfiance pathologique, de persécution et de thèmes de préjudices (Loo, H., Gallarda, T., Amado, I., Olie, J.-P., Nordmann, R., Serratrice, G., Larcen, A. & Lefebvre, P., 2005, p.1). Ils touchent environ un tiers des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer (Fischer, 2004, p.14) : les idées délirantes liées au vol sont les plus fréquentes mais la personne peut aussi être convaincue que quelqu'un a pénétré chez elle, que son conjoint la trompe ou qu'elle va être abandonnée par son aidant (Fischer, 2004, p.12).

- L'oubli des soins d'hygiène

Les soins d'hygiène, comme relevé par une infirmière, sont difficiles à mettre en place. Pourtant, ils semblent récurrents dans la prise en soins de ces personnes, cela a été le cas dans trois des situations que j'ai observées. A ce sujet, une infirmière dira : « ... *souvent les soins d'hygiène ils les oublient* ». L'oubli ou la difficulté due aux pertes physiques ont été invoquées. Afin d'évaluer le besoin en soins d'hygiène, une infirmière se base d'ailleurs sur l'observation des pieds comme indicateur de l'hygiène : « *parce que les pieds c'est l'endroit qui est le plus difficile à atteindre, c'est l'extrémité, il est caché, les gens vont souvent se laver le nez, un petit peu en bas, changer de culotte tout ça, mais ils ne penseront pas fatalement à se couper les ongles, d'abord ils n'y arrivent plus.* »

- Les réactions violentes

La personne âgée présentant des troubles cognitifs peut se révéler violente tant à l'égard de son aidant naturel que des soignants :

- « *Il y a des gens qui deviennent même violents* » ;
- à propos d'un client : « *... il devient même agressif avec sa femme* » ;
- « *... j'ai le souvenir de deux situations où ils étaient très atteints au niveau Alzheimer et qui en arrivaient aux violences physiques* » ;
- « *... elles crient, elles tapent, elles tapent des intervenants c'est arrivé, elles insultent.* »
- « *... il nous [les soignants] pinçait et puis il tordait* ».

Selon l'association Alzheimer (2008), l'évolution de l'état démentiel modifie le caractère et la personne peut se fâcher pour des choses paraissant anodines. Cela survient plutôt lorsque la personne est dépassée par une situation ou se sent menacée, ce qui est causé par une compréhension modifiée des événements. Cela a pour conséquence de l'angoisser et la personne n'est souvent pas capable d'en verbaliser la raison. Il ne sert à rien d'essayer de la raisonner, mais l'idéal est de rester calme et de l'écouter, de lui montrer qu'elle est comprise, puis d'orienter la conversation sur un autre sujet pour qu'elle retrouve son calme. Une fois la tempête terminée, il faudrait essayer de comprendre ce qui a déclenché cette réaction afin de l'éviter une prochaine fois ou d'anticiper sa réaction en distrayant la personne par une activité qui lui est agréable.

- La difficulté à gérer l'administratif domestique

« ... ils ne peuvent plus s'occuper de leurs papiers. »

Lors de troubles cognitifs, les personnes ne sont plus capables de gérer l'administratif domestique. Soit la famille s'en occupe, soit un assistant social et/ou une tutelle sont mis en place pour les personnes seules, parfois à la demande de l'infirmière.

« S'ils sont seuls, ils ont un tuteur, parce qu'ils ne peuvent plus gérer leurs affaires ... »

Les tâches complexes, telles que la gestion des finances est un des premiers signes des troubles cognitifs, même lorsque ceux-ci sont légers. Décary (2000) ajoute qu'il faut inciter la personne à mettre au plutôt de l'ordre dans ses papiers et ses affaires personnelles (p.15). Une infirmière me rapporte qu'une de ses clientes était réticente à l'intervention de l'assistant social, elle avait de l'appréhension à ce qu'une nouvelle personne se rende chez elle. L'infirmière après l'avoir aidée quelque fois à effectuer le paiement de ses factures et ne pouvant continuer à faire cette tâche qui lui prenait beaucoup de temps à chaque prestation, a fait intervenir l'assistant social : pour mettre la cliente en confiance, elle l'a accompagné lors de leur première rencontre et la suite s'est très bien déroulée.

Mais parfois, l'assistant social seul ne suffit pas et pour certaines personnes *« ... on est obligé de les mettre sous tutelle, faire une demande de tutelle chez le médecin : il fait une demande de tutelle, il faut que ça passe au tribunal ... »*

Une infirmière me rend attentive sur le fait que certains clients âgés ne comprennent plus le fonctionnement des assurances :

« ... ils n'envoient pas fatalement les factures à l'assurance, ils ont peur que les assurances augmentent, ils ne comprennent pas tout « ils vont me faire payer combien d'assurance ? Ah non j'envoie pas ». ... , conclusion l'assurance ne rembourse pas. Ils sortent toujours de l'argent de leur compte mais il n'y en a pas qui rentre. Ça ils ne comprennent pas. ... , il y a quelques années en arrière, ..., les factures étaient envoyées directement à l'assurance, ils n'avaient que le 10% à payer. ... il y avait l'OCPA avant, ... Maintenant c'est le SPC ... ils ont changé de nom. On change de nom, les gens se perdent déjà alors en changeant de nom c'est sûr que ça ne va pas arranger les choses. »

- L'oubli ou la mauvaise prise de médicaments

Les prestations en lien avec les médications (administration de traitement, préparation du semainier) sont prioritaires pour les infirmières. Les personnes âgées présentant de troubles cognitifs sont souvent atteintes de co-morbidités nécessitant la prise régulière d'un traitement. Les troubles cognitifs peuvent engendrer un oubli de la prise de traitements mais aussi l'oubli de les avoir déjà pris.

Une infirmière me dit à ce propos : *« ... il y a beaucoup plus de gens qui s'intoxiquent avec les médicaments que le contraire [l'oubli]. La plupart du temps, ils meurent de leurs médicaments, plus que de leur maladie paradoxalement »*. Elle préfère d'ailleurs, lorsque les clients présentent des troubles de mémoire *« (...) ne pas laisser les*

médicaments sur place ou alors qu'ils soient hors de portée, vraiment hors de portée ... ».

Une infirmière confrontée à un couple présentant tout deux des troubles cognitifs a dû organiser un colloque de réseau comprenant le médecin traitant et les enfants, pour que soit instauré un passage quotidien pour la prise des traitements (que refusaient les clients). Car, me raconte-t-elle : *« ... j'ai trouvé dans un tiroir, tous les médicaments camouflés qu'ils ne prenaient pas, je me doutais bien qu'il y avait quelque chose et voilà, un jour j'ai tout trouvé là ».*

Isabelle Payot (2006) relève que 40 à 75% des patients âgés n'observent pas correctement la posologie de leur médication, que ce soit par surdosage ou insuffisance de prises : ceci engendrant des consultations ambulatoires, des hospitalisations voire des décès (p.6). Elle ajoute que les personnes âgées vivant seules sont plus à risque.

○ La déambulation

La déambulation, comme l'explique Michel Cavey-Lemoine (2012) a une fonction calmante chez la personne démente tout comme chez l'enfant. Elle évacue leur stress, leur angoisse. Cependant, elle inquiète particulièrement toutes les infirmières consultées :

- *« ... elle peut sortir n'importe où, elle est perdue, elle peut sortir au milieu de la nuit, ... la nuit ils peuvent vadrouiller ... » ;*
- *« ... Certaines fois elle a été retrouvée dans la rue, elle n'arrivait plus à ... donc là on va lui mettre un bracelet au moins avec son adresse et son nom » ;*
- *« ... on n'est pas toujours là, la nuit on ne sait pas ce qu'il se passe » ;*
- *« ... on avait quelqu'un qui effectivement qu'on a retrouvé au bois de la Bâtie, en pleine nuit avec une louche de cuisine ... ».*

Une personne qui déambule dans un endroit fermé, à condition que l'espace soit dégagé, n'est pas un problème. Certaines unités spécialisée dans la maladie d'Alzheimer prévoient même des espaces sécurisés et circulaires (car les personnes les préfèrent aux couloirs) en intérieur mais aussi en extérieur. La déambulation devient un problème lorsque la personne qui vit chez elle sort et désorientée, ne sait pas où elle va, risque un accident de la route et ne sait pas comment rentrer chez elle.

○ L'oubli de s'alimenter

Une problématique fréquemment rencontrée car toutes les infirmières l'ont signalée :

- *« ... ils oublient de manger ... » ;*
- *« Cette dame qui a justement un Alzheimer, elle s'alimente mal, on essaie de contrôler son frigo et de la faire manger, ... » ;*
- *« ... souvent ces personnes ne pensent pas à manger, ils ne savent plus faire les gestes de la vie, ils ne savent plus réchauffer un repas, ils ne ressentent plus le besoin de manger ni de boire ».*

Cette prestation semble également difficile à instaurer. Une infirmière, parlant de l'acceptation des soins soulignera : *« Quand il s'agit de les faire manger, préparer à manger ... c'est beaucoup plus dur. »*

Tout comme la déambulation, les problèmes d'alimentation sont sources d'inquiétude pour les infirmières. Comme le souligne Pierre Cassaigne (2008), les troubles alimentaires interviennent en phase évoluée de la maladie d'Alzheimer : oubli de s'alimenter, agressivité lors des repas, voire difficulté à la déglutition et fausses route. Or maintenir une alimentation correcte permet de ralentir l'évolution de la maladie, d'où l'importance de la vigilance que porte les infirmières à cette problématique.

Voici comment les infirmières tentent d'y pallier :

« ... rapidement, dès que tu mets les médicaments en place, tu associes ça à l'alimentation, à lui chauffer les repas, à commander les repas à domicile, à les faire livrer chez eux ... »

« Si on a un projet en commun, je ne sais pas l'idée de l'amener à manger son dessert dans l'après-midi par exemple ou de boire tant de liquide par jour parce qu'il fait chaud Il va falloir développer des stratégies et contrôler si ça marche. Il faut développer des stratégies, avoir de l'imagination ... » comme laisser *« Des mots sur le frigo ... »*

4.6. La flexibilité des soins à domicile : adapter les prestations à l'évolution des clients

Face aux divers problèmes qui viennent d'être évoqués, les interventions sont pensées sous une forme flexible et adaptée à la singularité des cas.

Stabiliser, augmenter ou réduire les passages

Ces troubles n'apparaissent pas tous en même temps et sont d'intensité variable d'un individu à l'autre. De plus, ils peuvent s'améliorer ou se péjorer. Pour le premier cas, cela peut se traduire par une baisse des prestations : *« ... parce qu'elle [la personne] va prendre ses repères, arriver peut-être à gérer seule son repas, à se mettre à table effectivement, à prendre les médicaments qui sont à côté d'elle, sur la table qu'on a laissés et où on a marqué « midi » dessus, toutes ces petites choses, il y a un certain retour vers, pas l'autonomie, mais plus d'autonomie, on peut, par des petites stratégies comme ça ».*

Les infirmières mettent l'accent sur l'imprévisibilité d'anticiper les prestations sur un moyen ou long terme. Les prestations s'adaptent au jour le jour, particulièrement en début de prise en charge ou selon l'évolution des troubles.

La situation peut nécessiter une augmentation des passages lorsqu'il y a péjoration des troubles cognitifs ou refus d'hospitalisation (par exemple, si un matin la personne ne peut plus se lever). Jusqu'à six passages par jour peuvent alors être mis en place, plus une intervention du HAD (hospitalisation à domicile qui prend le relai de la

FSASD la nuit), lorsqu'il y a besoin de soins d'hygiène pour les personnes incontinentes ou d'aide à la mobilisation.

Mais cette hausse des passages peut poser problème : *« ... parce que des fois ils refusent. Et quand ils refusent, qu'on n'a pas les clefs ... , on ne peut rien faire, ... ».*

L'origine des refus est attribuée par les infirmières aux déficits cognitifs et à des traits de personnalité, car ce sont *« des gens qui ont vécu très volontairement leur vie, qui se sont toujours battus pour être indépendants, ... , qui ont travaillé toute leur vie et c'est difficile pour eux d'accepter de dépendre d'autres personnes, d'aller dans des structures. »*

Mauriat & al. (2009) ajoutent que le refus peut également être : une façon d'exprimer son angoisse vis-à-vis de ses troubles, l'intérêt des professionnels peut être perçu comme malveillant par la personne totalement isolée manquant de liens affectifs, un mode détourné d'entrer en relation, la résultante de conflits familiaux, l'opposition de l'aidant naturel ou la représentation de l'aide à domicile (vis-à-vis d'expérience antérieure, ...).

Voici ce qu'une infirmière me narre au sujet d'un refus :

« ... j'étais du week-end cette fois-là. C'est une dame chez qui on passait déjà tous les matins pour lui donner les médicaments, Après on a dû y passer matin et soir, déjà le soir ça a été très compliqué pour qu'elle nous accepte mais on a quand-même réussi. Après, elle ne s'alimentait plus ... donc il fallait qu'on y passe pour chauffer le repas le midi. J'étais du week-end, et bien elle n'a jamais voulu m'ouvrir. J'ai appelé la fille parce que la fille était présente dans la situation, ... elle m'a répondu, ... je ne suis pas sur place, je ne suis pas à Genève ... laissez comme ça. Et puis tu laisses comme ça, tu tends l'oreille à la porte, tu refrappes, tu sonnes, tu l'entends derrière la porte, la dame, qui crie, qui t'engueule et puis tu laisses ... »

L'adaptation de la prise en charge au fur et à mesure que les troubles cognitifs progressent, permet de maintenir les personnes âgées à domicile un certain temps, parfois même plusieurs années. Les infirmières adaptent les prestations en fonction de la situation du client, peuvent faire appel au service d'hospitalisation à domicile pour un éventuel passage la nuit. Elles peuvent également avec l'accord du médecin, orienter le client vers un foyer de jour : dans ce cas, à elles d'organiser le transport pour l'aller et le retour, de s'assurer que le client soit présent et prêt à l'heure du passage du transporteur, qu'il ait ses clefs, son sac, ses médicaments pour la journée, ...

Vers la fin des prises en charge, il y a beaucoup de modulations dans les prestations selon l'instabilité de la personne, variant d'un jour à l'autre. Ceci implique pour l'infirmière, de recontacter le médecin pour un nouveau mandat, transmettre les changements lors de l'espace de transmissions consacré à l'AMD, pour que les nouvelles prestations soient planifiées.

Mais jusqu'à quel point ces interventions garantissent-elles une qualité de vie satisfaisante pour ces personnes à domicile ? Quelles sont les problématiques en jeu qui ne permettent plus le maintien à domicile ?

4.7. Les limites du maintien à domicile

Les infirmières s'accordent à dire que la limite du domicile est atteinte lorsque la personne se met en danger : oubli de s'alimenter, déambulation, opposition aux soins, refus des prestations, oubli de fermer les robinets ou le gaz, manque de sécurité car ne ferme pas sa porte d'entrée et laisse entrer n'importe qui, chutes.

De plus, les troubles cognitifs peuvent également causer des problèmes de voisinage : lors d'un stage que j'ai effectué à la FSASD, je me rappelle d'une dame incontinente qui jetait ses protections hygiéniques par sa fenêtre : celles-ci atterrisaient soit sur le balcon des voisins, soit sur la plate-bande verdoyante et fleurie du pied de l'immeuble, ce qui occasionnait des plaintes. Une infirmière me relate une situation similaire : « ... *il y avait beaucoup de plaintes au niveau de l'immeuble, ... elle se levait la nuit, ... , elle allait faire le linge, elle faisait 10 fois la même machine donc les gens ne pouvaient plus avoir accès à leur machine à laver ...* ».

Selon les infirmières consultées, lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, trois cas de figure se poseraient à elles :

- l'institutionnalisation en établissement médico-social (EMS) avait déjà été envisagée : les démarches avaient préalablement été entreprises, c'est-à-dire que la personne est déjà inscrite sur la liste d'un EMS qu'elle a choisi, pour le cas où son état de santé se péjorerait dans des temps à venir, sans pour autant être une obligation de placement dès l'inscription à l'EMS ;
- l'hospitalisation pour motif de soins impossible à domicile, qui se fait avec l'accord du médecin traitant ;
- faire appel à un curateur/tuteur (pour les personnes seules) ou à la famille pour procéder au placement.

Le placement ne semble pas être aisé à réaliser pour plusieurs motifs :

- le refus du client : celui-ci peut-être verbalisé ou plus subtilement adressé.
Une infirmière me raconte avoir envoyé un courrier pour recevoir le formulaire d'inscription à un EMS, en accord avec la cliente (qui vit seule). Ce papier n'était toujours pas arrivé chez la dame trois semaines plus tard. L'infirmière a donc téléphoné à l'EMS qui confirmait l'avoir envoyé ;
- le refus du conjoint : le conjoint accepte difficilement le placement, il le repoussera jusqu'à ce que son épuisement soit tel, qu'il lui fasse réaliser qu'il ne peut plus continuer ainsi ;
- le déni de la famille : lorsque la situation nécessite un placement et que le principal intéressé est réfractaire, l'infirmière fait appel aux familles. Or, il arrive qu'elles ne réalisent pas

la gravité de la situation. L'infirmière doit alors les tenir informés des moindres refus ou dangers auxquels la personne s'est exposée, afin de pouvoir les convaincre ;

- la promesse : parfois les enfants promettent à leur parent qu'ils resteront à domicile et qu'ils s'occuperont d'eux. Malheureusement, les troubles cognitifs progressant, la situation devient difficile et l'aidant ne voulant placer son parent peut le maintenir « ... *jusqu'à s'en rendre malade* ». Une infirmière souligne l'aide qui peut leur être apportée en les valorisant et surtout en les déculpabilisant ;
- le déni du médecin : tout comme avec les familles, l'infirmière qui fait face à un médecin ne réalisant l'ampleur des conséquences des troubles cognitifs sur la vie quotidienne du client, doit argumenter le motif du placement en l'informant de tous les refus et de toutes les mises en danger ;
- le médecin injoignable : il arrive que les infirmières n'arrivent pas à joindre le médecin : « ... *c'est arrivé à nous toutes de harceler le médecin ... jusqu'à ce qu'il se bouge et qu'il vienne à la maison et entre quatre yeux, on se parle* ». Dans les cas impératifs, elles peuvent faire appel à l'équipe mobile du Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Agé (CAPPA) ;
- la question financière : la famille peut être opposée au placement car « ... *ça va leur coûter. ... l'hospitalisation aussi mais moins l'hospitalisation que le placement, le placement c'est ce qui coûte le plus cher, Ils ne veulent pas avoir à payer les différences que l'assurance ne payera pas.* »

Le travail de réseau de l'infirmière semble important quand la décision de placement ou d'hospitalisation est à la clef : prendre le temps de discuter des problèmes que pose les troubles avec la famille directement ou par téléphone autant de fois que nécessaire et trouver une place en EMS ou à l'hôpital qu'il faut justifier.

5. La place des proches aidants : rôles, difficultés et limites dans le maintien à domicile

Selon Thomas & al. (2006), la présence d'un proche aidant se révèle être précieuse pour le maintien à domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs dus à la maladie d'Alzheimer. Il contribue à son maintien à domicile parce qu'il s'occupe de pallier aux troubles cognitifs grandissant de son proche. Cependant ces efforts continuels d'adaptation et la vision d'un être aimé qui se péjore n'est pas chose aisée à vivre, comme le décrit Annie Ernaux (1997), qui a accueilli chez elle sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Quelle place tient l'aidant et comment vit-il la situation ? Qu'en est-il des personnes atteintes de troubles cognitifs résidant seules ?

5.1. La part de l'aidant

La personne âgée présentant des troubles cognitifs peut être accompagnée d'un aidant naturel ce qui influe sur la prise en charge :

« ... les prestations sont moins lourdes, moins importantes et il y a un réseau, qui nous aide beaucoup, parce qu'une personne vraiment seule, tu dois faire tout ce qui est courses, t'occuper des rendez-vous, des transports, les sorties également ... on peut mettre les promenades en place. En fait, tu remplaces l'aidant. »

En effet, l'aidant selon son implication, prendra en charge différentes activités, qu'il s'agisse de « tâches pratiques et matérielles liées au traitement, à l'hygiène de la personne et à ses activités de la vie quotidienne, que d'un soutien relationnel et affectif » (Samitca, 2004, p.77).

D'après mes interlocutrices, la demande d'aide émane souvent de lui. S'il n'est pas d'accord, il refusera les prestations et l'infirmière se verra contrainte de transmettre cette information au médecin. Mais la plupart du temps, les aidants sont soulagés par l'aide apportée car *« ... il y a une fatigue qui s'accumule, ils n'arrivent plus à sortir parce qu'ils sont là jour et nuit et c'est lourd et après quand la personne n'arrive plus à sortir avec eux non plus, que plus rien n'est possible, ils font appel ... »*.

Vis-à-vis du client, l'aidant peut être le garant d'une certaine sécurité : *« ... ils ont une présence, ils sont là »* et il *« ... prend le relais de la mémoire de l'autre, ... c'est un peu un garde-fou, du moins jusqu'à un certain point. »*

5.2. Qui sont les proches aidants ?

Les aidants naturels ont en général un lien de parenté avec le client. La plupart du temps, il s'agit du conjoint ou des enfants mais ce peut aussi être un membre plus éloigné de la famille. Voisins et amis, même s'ils peuvent être une aide, seront très rarement des aidants principaux, d'après Secall & Thomas (2005).

- Les conjoints

Une enquête nationale française instiguée par France Alzheimer en 1995, rapportait que dans 72% des cas, l'aidant principal était l'époux ou l'épouse (Secall & Thomas, 2005, p.54).

Les infirmières me décrivent les conjoints fatigués parce qu' « *Ils veulent faire un maximum et puis c'est l'épuisement qui guette ...* », me dit l'une d'entre elles. Le temps qu'ils passent à s'occuper de leur partenaire est de 99 heures par semaine en moyenne soulignent Perrig-Chiello, Höpflinger & Hutchison (2011), rapportant qu'un temps de relâche d'urgence serait nécessaire pour deux tiers d'entre eux. D'autres infirmières relèvent que si l'aidant est une épouse, elle s'occupera de préparer les repas tandis que leurs homologues masculins vont davantage demander leur portage à domicile.

Il peut arriver que le conjoint présente également des troubles cognitifs, ce qui n'est pas sans poser problème : « *il faut y aller maintenant tous les matins aller leur donner [les médicaments] parce qu'un prend ceux de l'autre, l'autre prend ceux de l'un, ils ne savent plus ce qu'ils ont fait, ...* ». De plus, « *Plus l'aidant est atteint lui-même, plus il va nier le problème [de son ou sa conjoint/e]* ».

- Les enfants

Ceux-ci sont évidemment moins présents que lorsque l'aidant est le conjoint et vit donc avec la personne. Cependant, même s'ils ne résident pas avec eux, ils consacrent en moyenne 58 heures par semaine à leur parent d'après Perrig-Chiello & all. (2011). Secall & Thomas (2005) relèvent que dans 70% des cas où les enfants sont aidants, ils cohabitent avec leur parent (p.54). Leur implication peut être variable mais certaines infirmières ont souligné un investissement plus marqué de la part des filles : « *... c'est souvent les filles qui s'occupent de leur maman et qui n'en peuvent plus parce que jusque-là elles ont essayé de porter leur maman, essayé de les aider, ...* ». Perrig-Chiello & all. (2011) constate que pour les filles, la prise en soin de leur parent se fait au détriment de leur activité professionnelle, les contraignant à réduire leur taux d'activité, à quitter leur emploi voire à anticiper leur retraite (p.3). Les auteurs ajoutent que l'isolement social est à l'origine d'un stress plus grand que chez les autres proches-aidants et elles se sentent davantage responsable de leur proche.

Une situation évoquée au cours d'un entretien présentait un fils comme aidant principal et une autre mentionnait l'implication du gendre d'une cliente (qui prenait le relais de la fille, son épouse).

Malgré la motivation qu'ils ont à s'occuper de leur parent – par affection, devoir, nécessité ou pour motif économique – 40% des enfants estiment que les attentes de leur parent sont exagérées, d'autant qu'ils doivent concilier la prise en charge de leur proche avec leur vie de famille (Perrig-Chiello & all., 2011, p.5).

Les aidants sont exposés à une charge physique et psychique qui peut les atteindre dans leur santé. Selon l'Enquête suisse sur la santé 2007, comparés à la population générale, filles et fils se rendent davantage chez leur médecin et ont plus recours à la médication (somnifères, analgésiques, calmants, anti-dépresseurs) et les conjoints, probablement en raison de leur âge et de la durée plus grande à s'occuper de leur partenaire, encore bien davantage (Perrig-Chiello, 2011, p.4).

5.3. Les diverses formes d'implication

Une infirmière me décrit trois types d'implication des aidants, allant du surinvestissement jusqu'à l'usure et à la « disparition » :

- la « mamma italienne » : c'est la conjointe *« ... qui ne veut pas lâcher prise, qui veut tout contrôler, qui n'a plus de pouvoir, qui est épuisée, qui est en train de mourir sur pieds mais qui ne lâchera pas ... et il y en a des mammas italiennes et elles ne sont pas toutes italiennes. ... elle va tout faire pour lui, le surprotéger, c'est souvent le cas, faire tout à sa place, le surprotéger, y laisser leur peau, elle mourra sûrement avant lui »* ;
- les filles : *« ... qui n'en peuvent plus, qui n'arrivent pas à le dire, qui sont même en rupture avec leur propre famille ... »* ;
- la famille absente : *« ils sont usés ... , on les voit disparaître, Alors avant ils étaient tout le temps sur notre dos, puis tout d'un coup ils ne répondent même plus au téléphone, ils ne vont même plus le voir [le client], rien du tout. Ça arrive, c'est pas la majorité mais ça arrive, l'usure ».*

5.4. Les difficultés de l'aidant

Les troubles cognitifs de la personne âgée ne sont pas sans conséquence sur son entourage familial. D'après Secall & Thomas (2005), non seulement ils en perturbent la dynamique mais ils provoquent un inversement des rôles au sein du couple aidant-aidé : l'époux ou l'épouse s'attelle à des tâches dont l'autre s'était toujours occupé ou alors l'enfant est parentalisé. La charge tant physique qu'émotionnelle à laquelle l'aidant doit faire face peut le mener à diverses difficultés.

Voici celles rapportées par les infirmières consultées :

- Epuisement

Les aidants, qu'ils soient enfant ou conjoint, sont souvent épuisés quand les infirmières entrent en jeu dans la situation. Ils ne recourent pas à un organisme de soins dans les premiers temps d'apparition des troubles : ils attendent généralement qu'au fil des tâches contraignantes et répétitives qui s'accroissent avec la péjoration de l'état de leur proche, leurs forces s'amenuisent au point de ne plus être sûr d'être capable d'assurer la continuité des soins.

Comme l'explicitent Secall & Thomas (2005), leur état d'épuisement est tel, qu'ils ont de la difficulté à identifier leurs besoins. De plus, il y aurait déficit en auto-soins, le temps investi à s'occuper de leur proche ne leur permettant pas de s'en accorder suffisamment.

- Isolement

Une infirmière met en évidence cette difficulté de l'aidant lorsqu'il est seul à s'occuper de la personne âgée présentant des troubles cognitifs. L'isolement de l'aidant a d'ailleurs été relevé par Thomas & al. (2005) comme élément de baisse de la qualité de vie et d'augmentation de la vulnérabilité chez l'aidant : la vulnérabilité étant définie selon les auteurs, par l'usure induite par une prise en charge quotidienne du dément associée au vécu de la situation par l'aidant (liés aux facteurs personnels de l'aidant, à son ressenti, à la durée de prise en charge et aux facteurs personnels du dément).

Pour Secall & Thomas (2005), le temps dévolu à prendre en charge le proche empêche d'entretenir des liens sociaux. En outre, l'isolement est aussi psychologique entraînant « une solitude extrême dans le vécu de la maladie de l'autre » (p.54). Le peu de temps que l'aidant peut s'accorder pour des activités extérieures, fait qu'il est seul exposé aux déficits cognitifs et troubles comportementaux de son proche : par restriction de son champ cognitif, il risque un appauvrissement intellectuel (Secall & Thomas, 2005, p.56) et peut même développer des pathologies psychiatriques, soit qu'elles étaient latentes et révélées par la situation, soit qu'elles résultent entièrement de la situation (Von Gunten, Gold & Kohler (2008)).

- Déné-ambivalence

Malgré une demande d'aide, les enfants peuvent présenter des difficultés à admettre les troubles cognitifs de leur parent. Parfois, ils sont ambivalents : « *Ils peuvent s'en rendre compte puis l'instant d'après l'avoir oublié* » parce que « *la personne [le client] dit une phrase qui tient la route, tout d'un coup c'est le petit garçon qu'ils étaient qui revoit papa maman comme avant, Ce n'est pas de la mauvaise foi ...* ». D'autre fois, ils ne saisissent pas l'impact des troubles cognitifs de leur parent à moins qu'ils n'y soient directement confrontés, comme cela a été le cas pour une infirmière : « *Avec cette dame, jusqu'à ce qu'on ait pu leur [aux filles] faire comprendre, ça été difficile. Ensuite une des filles, s'est trouvée là deux fois quand je suis arrivée, et ce jour-là comme la dame ne voulait jamais rien, on ne savait jamais si on pouvait ou pas, moi j'ai insisté pour lui donner la douche, et la fille a vu ce qu'il se passait. Et là ça a quand-même un petit peu ouvert les yeux.* ».

Ce manque de discernement apparent de l'aidant est en fait attribuable à une réalité qui leur est difficile admettre et dont ils cherchent à se protéger : les pertes de leur proche. C'est un processus de deuil, non pas de la personne mais de ses pertes qui est engagé.

Lorsqu'un aidant est confronté à des troubles cognitifs type Alzheimer, les pertes sont si importantes qu'elles altèrent considérablement la personnalité du malade, au point que l'aidant peut ressentir la perte de cette personne qu'il ne reconnaît plus. Tout un travail de deuil s'opère alors afin d'accéder à l'acceptation de cette nouvelle personne, qui permettra à l'aidant de créer une nouvelle relation : on parle dans ce cas de deuil blanc comme l'explique Malaquin-Pavan & Pierrot (2004).

Pour Gilles Deslauriers, le processus de deuil comprend quatre tâches (Secall & Thomas, 2005, p.58):

- la première : faire accepter la réalité de perte tant intellectuellement qu'émotionnellement. Le déni est souvent présent lors de cette phase ;
- la seconde : faire émerger la souffrance pour empêcher l'aidant de se couper de ses propres émotions (pour moins souffrir) ou de chercher à fuir la situation ;
- la troisième : s'ajuster à la nouvelle situation malgré la perte relationnelle. Cela signifie le rendre capable d'identifier les pertes du proche et les pertes au sein de leur relation. Ceci permettra à l'aidant de reprendre confiance en lui, de prendre soin de lui-même, de sa santé et de déléguer des soins aux professionnels ;
- la quatrième : restituer la personne démente et aller de l'avant. C'est-à-dire reconnaître les pertes et créer de nouveaux liens sur des échanges réinventés où l'affection prime.

○ Peur

Les infirmières ont également relevé que les troubles cognitifs pouvaient générer de l'angoisse et de la peur chez l'aidant. L'angoisse parce qu'ils ne reconnaissent plus le parent et la peur d'avoir la maladie car « ... *c'est l'image de leur propre vieillissement qui leur est renvoyée ...* ». Annie Ernaux (1997), ayant vécu auprès de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, évoque des comportements (de sa mère) qui la remplissaient de terreur.

Pour Secall & Thomas (2005) la peur fait partie des manifestations émotionnelles de la souffrance de l'aidant tout comme la colère, les pleurs, la tristesse, la prostration ou les inhibitions. Cependant la peur sous-tendrait les autres manifestations. Elle serait même à l'origine du sentiment d'abandon, de culpabilité, de solitude, de détresse et d'impuissance.

○ Manque d'informations

Les aidants ne demandent que peu d'informations auprès des infirmières, me rapportent ces dernières. Elles l'expliquent par le fait que les médias en fournissent beaucoup, qu'ils ont une grande tolérance vis-à-vis du comportement du client ou que par pudeur, ils n'osent pas évoquer des faits qui leur sont déjà difficiles à vivre. Les demandes apparaissent quand ils doivent faire face à un fait particulièrement singulier. Une infirmière me rapporte que, face à leur incompréhension, elle prendra les devants en leur fournissant des explications, notamment lorsque la personne se sent persécutée et accuse ses proches de vols ou les insulte, ces derniers se sentant agressés. Pourtant, dans la recherche présentée par Thomas & al. (2005), dans le cadre des patients Alzheimer résidant à domicile, un quart des aidants estimait ne pas avoir suffisamment de renseignements sur la maladie.

○ Difficulté à accepter de l'aide

Il peut arriver à l'infirmière de faire face à un aidant qui ne lui laisse pas de place, veut tout contrôler ou pense que seule lui sait comment s'y prendre, notamment quand « ... *les aidants qui jusque-là prenaient en charge leur maman ou leur papa, pensaient inconsciemment que la maman ou le papa leur appartient ...* ».

Selmès & Derousné (2007) l'explique par le fait que l'aidant redoute que le respect de la personnalité de son proche et son estime d'elle-même ne soient pas considérés. Ils ajoutent qu'il peut être dérouté face à l'approche des professionnels et à leurs gestes

techniques qui ne sont pas ceux qu'il a acquis au fil des ans. De plus, l'aidant peut vivre les soins liés à l'intimité telle que la toilette comme un échec personnel. Il peut également avoir de l'appréhension à ce que le client rejette les intervenants.

Dans ces situations, l'approche décrite par une infirmière consiste à ne pas s'opposer à eux, à les valoriser dans ce qu'ils ont accompli, observer leur manière de s'y prendre et réaliser les soins avec eux : ceci créant un lien de confiance qui petit à petit leur permettra de lâcher prise pour laisser progressivement plus de place aux soignants.

- Problèmes financiers

La question du coût des prestations peut affecter l'aidant lorsque le client ne peut y subvenir seul. Parfois cela peut créer des conflits au sein de famille et des diminutions de prestations car « *Il y en a ... qui ont des biens, des appartements ailleurs, on peut avoir des personnes portugaises, espagnoles, italiennes, il y a les enfants qui ne veulent pas vendre surtout là-bas ...* ». Selon Thomas & Hazif-Thomas (2005) et Thomas & al. (2006), l'aspect financier influe sur la dynamique familiale et est un des facteurs prédictifs de l'institutionnalisation.

Lors de difficultés financières, l'infirmière peut faire appel à l'assistant social et/ou faire directement la démarche en vue d'obtenir l'allocation d'impotence, me souligne une infirmière : soit les formulaires se trouvent déjà à l'AMD (antenne de maintien à domicile), soit Pro Senectute peut être contacté et faire parvenir le formulaire à l'infirmière (il est également disponible sur le site internet de l'association). C'est d'ailleurs la seule à évoquer cette dernière possibilité et elle regrette que ses plus jeunes collègues n'y aient pas davantage recours à cause d'un manque d'informations. Comme le décrit Annick Anchisi (2009), les assurances ne considèrent pas les soins de base comme part du traitement médical mais comme conséquences de l'impotence pour les personnes dépendantes. Les personnes recevant l'AVS (assurance vieillesse et survivant) ou des prestations complémentaires et ayant recours à des prestations pour soins de longue durée liées à la dépendance, peuvent en bénéficier.

Selon la loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LGPA) : « Est réputée impotente toute personne qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne » (Ansichi, 2009, p.68). Le Tribunal fédéral des assurances divise ces actes en six catégories : se vêtir et se dévêtir / se lever - s'asseoir - se coucher / manger / faire sa toilette (soins du corps) / aller aux w.-c. / se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur, établir des contacts (Ansichi, 2009, p.68).

Il est important d'effectuer la demande au plus tôt car l'allocation d'impotence ne prend effet qu'à compter d'un an après le constat et l'expertise des atteintes (et non pas dès le moment de la procédure), à condition qu'il n'y ait pas eu d'interruption (Ansichi, 2009, p.68). Pro Senectute (2012) ajoute que cette allocation non imposable, ne dépend pas de la fortune mais du degré d'atteinte, réparti en trois catégories : faible, moyen et grave.

- Maltraitance

Pour ma part, je me rappelle d'une dame chez qui l'ont se rendait trois fois par jour. Celle-ci plusieurs fois durant les prestations me demandait : « ça va ? », sous-entendant, est-ce que je m'en sors bien ? Et à chaque fois, je lui répondais « oui, très

bien ». C'est en discutant avec une infirmière de l'AMD que j'ai compris que cette question récurrente n'était pas qu'une inquiétude sur son aptitude à effectuer les choses mais que son enjeu était plus grand : ces enfants, sa fille surtout me semble-t-il, lui répétait souvent que « si ça n'allait pas, il faudrait aller en EMS ». C'est à ce moment que j'ai compris l'angoisse que cela provoquait chez la cliente, au point de vouloir se rassurer en posant cette question plusieurs fois à chaque prestation. De toute évidence, cette dame bien que dépendante, ne désirait pas entrer dans un EMS. Selon Christian Van Rompaey (2003), une enquête belge identifie le placement non consenti à de la violence. Il fait aussi référence à une étude française révélant l'aggravation de l'état de santé des personnes âgées placées en institution sans leur consentement. Cette aggravation de l'état de santé menant même à une augmentation significative de la mortalité dans les 6 mois suivant l'institutionnalisation : c'est d'ailleurs ce que m'a relaté une infirmière à propos d'une cliente réticente à l'entrée en EMS qui est décédée six mois après s'y être installée.

En outre, l'auteur souligne que la maltraitance a lieu dans 70% des cas à domicile. Elle peut prendre différentes formes : des menaces de rejet, des privations de visites, des humiliations, des violences verbales, la spoliation d'argent ou de biens mobiliers ou immobiliers, des héritages anticipés, des brutalités et des coups, un excès ou une privation de médicaments, des atteintes au droit des personnes. L'auteur ajoute également les attitudes agressives refusant la dépendance de la personne ou son besoin d'aide, l'impasse relationnelle et le chantage affectif.

D'ailleurs, la difficulté à accepter l'intervention de la FSASD par certaines personnes âgées présentant des troubles cognitifs ne résulterait-elle pas en partie d'une crainte que le soignant ne les respecte pas ?

5.5. Les solutions apportées par l'infirmière

Les aidants peuvent donc rencontrer des difficultés de différents ordres : épuisement, isolement, angoisse, incompréhension des troubles, réticence à accepter les soignants et péculiaires. L'infirmière peut agir sur ces différents points par :

- la mise en place de suffisamment de prestations pour soulager l'aidant (épuisement), « ... *il faut qu'ils puissent avoir un moment pour eux* » ;
- du soutien familial (cela fait partie des prestations) pour l'aider à accepter les intervenants, le laisser exprimer ses émotions, faire part de ses difficultés, l'accompagner dans son processus de deuil ;
- les informations qu'elle fournit sur les troubles cognitifs ;
- l'intervention de l'assistant social (en cas de problèmes financiers) et l'initiation des démarches en vue de l'obtention de l'allocation d'impotence.

De plus, une infirmière met l'accent sur le fait de déterminer un référent au sein de la famille. Son choix se porte sur celui qui semble le plus agressif car cela lui paraît révélateur de sa difficulté à gérer la situation : cette position d'interlocuteur privilégié permettra à l'infirmière de mieux identifier ses problèmes pour l'aider à les résoudre.

En ce qui concerne la fatigue et l'isolement, l'infirmière peut proposer pour permettre à l'aidant de se dégager du temps :

- autour d'une table ;
- des centres de jour ;
- les hôpitaux de jour (avec l'accord du médecin traitant);
- le CAD (centre d'Animation pour personnes retraitées) ;
- l'UATR (unité d'accueil temporaire de répit) ;
- l'accompagnement à domicile ;
- les maisons de vacances.

Il existe aussi un réseau de soutien propre à l'aidant :

- l'Association Alzheimer Genève ;
- le café des aidants ;
- le Relais Dumas.

Une infirmière souligne que l'aidant fait également partie de la prise en charge. Elle parlera du réseau à établir en ces termes : « ... *c'est très très important, de pouvoir mettre après plusieurs liens, plusieurs cordes auxquelles ils [les aidants] peuvent se tenir ...* ».

5.6. Comment aider l'aidant ? Quelques outils

Le fardeau de l'aidant est un terme largement usité dans la littérature : ce qui pèse lourdement sur ses épaules trouve son origine, selon Michon & Gargulio (2002), dans les sources de tension et d'épuisement de l'aidant. Plusieurs auteurs mettent en exergue le fait que les difficultés que rencontre l'aidant se répercutent sur le vécu du patient atteint de démence. La prise en charge du proche aidant a donc un double impact : agir sur son épuisement et ses sources de tension influe positivement sur le vécu du patient.

Michon & al. (2004) mettent en corrélation la sensation de fardeau de l'aidant et sa faculté d'adaptation à la situation : plus l'aidant aura du mal à faire face, plus la sensation de fardeau sera pesante.

Dans le cadre d'un accompagnement psychologique par une équipe médico-infirmière (en ambulatoire, hôpital de jour ou dans des unités spécialisées dans la prise en soins de la crise), Michon & al. (2004) ont élaboré un outil se basant sur le vécu subjectif de l'aidant. Celui-ci créer une alliance avec l'aidant en le laissant s'exprimer sur son vécu et les difficultés qu'il rencontre dans l'accompagnement du malade. Le rôle des professionnels est de le valoriser, le laisser s'exprimer et contenir son angoisse (vis-à-vis de la maladie, du sentiment de culpabilité ou de découragement).

L'outil que les auteurs ont élaboré peut s'utiliser dans le cadre d'une crise (annonce du diagnostic, péjoration subite des symptômes) ou de la réhabilitation (phase d'aggravation des symptômes).

Etapes	Questions clés	Objectifs
Evaluer les difficultés existantes	S'agit-il de perturbations affectives, relationnelles, organisationnelles ou pratiques ?	Identifier ce qui constitue un frein, une rupture dans la dynamique de la vie du malade et de sa famille.
Définir et hiérarchiser les problèmes pour le malade et sa famille	Quels sont les problèmes selon le malade et selon la famille ? Quelles sont les ressources de chacun pour faire face à ces difficultés, les stratégies adoptées, la réussite ou l'échec des stratégies ?	Construire de nouvelles stratégies pour répondre au problème avec moins d'épuisement et plus d'efficacité.
Faire un travail d'accompagnement du patient et de l'aidant dans les phases critiques	Quels sont les mécanismes de défense mis en œuvre pour incorporer la maladie dans la dynamique familiale (agi-subi, déni, banalisation, mise à distance, identification régressive, surinvestissement, etc.) ?	Favoriser la communication entre le patient et sa famille en déculpabilisant la famille et en mobilisant l'expression des émotions.

Michon, A., Weber, K., Gargiulo, M., Canuto, A., Giardini, U. & Giannakopoulos, P. (2004). Le fardeau du soignant dans la démence : déterminants et stratégies d'intervention. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 155(5), 217-224.

Un autre outil (Carers Outcome Agreement Tool), a été adapté aux services de soutien à domicile par une équipe québécoise, dans le cadre d'un partenariat international (Ducharme & al., 2009, p.63). Il a été construit grâce à la participation de personnes âgées, d'infirmières et principalement de proches-aidants qui ont tenu le rôle d'experts. Il se base sur le noyau commun de besoins de l'aidant.

<p><i>Dimension 1 : besoins d'aide pour prendre soin du parent</i></p> <p><u>Besoin d'avoir plus de renseignements sur :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - La maladie de votre parent et son traitement - Le type d'aide disponible et la façon de l'obtenir - Les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou votre parent et la façon d'en bénéficier - La façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodiguer - La personne avec qui communiquer en cas d'urgence <p><u>Besoin d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Avec votre parent de la situation qu'il/elle vit - Avec votre famille de la situation que nous vivons - Avec votre employeur de votre situation actuelle - Avec d'autres aidants à propos de la situation d'aidant - Des solutions alternatives aux soins à domicile - De vos sentiments à propos de la situation que vous vivez comme aidant <p><u>Besoin d'avoir plus d'aide :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Relativement aux aspects physiques des soins - Pour réduire le stress que vous ressentez - De la part de votre famille ou celle de votre parent - Pour acquérir les habiletés nécessaires pour prendre soin de votre parent <p><i>Dimension 2 : besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie du parent</i></p> <p><u>Pour votre proche :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - D'avoir plus d'échange avec la famille - D'avoir plus d'échanges avec les amis - D'être stimulé et avoir des défis à relever - De se sentir valorisé(e) en tant que personne - De continuer à prendre plaisir de ses passe-temps et de ses intérêts - De ne pas ressentir de douleur et d'inconfort - De se sentir propre et confortable - De continuer à vivre à la maison - D'avoir une personne de confiance à qui parler 	<p><i>Dimension 3 : besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie des aidants</i></p> <p><u>Pour vous :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Disposer de plus de temps personnel - De pouvoir passer plus de temps avec votre famille - D'avoir une vie sociale en dehors de vos tâches de soins - De pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil - De pouvoir prendre des vacances ou un congé - De pouvoir relaxer sans s'inquiéter de votre parent - D'être capable d'avoir des passe-temps et des intérêts - De pouvoir continuer à travailler - De faire des choses agréables avec votre parent - Que votre famille montre qu'elle apprécie les soins que vous donnez - De savoir mettre vos limites comme aidant <p><i>Dimension 4 : obtenir de l'aide de qualité</i></p> <p><u>Que ceux et celles qui fournissent l'aide :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Traitent votre parent avec dignité - Vous traite avec dignité et respect - En vienne à connaître votre parent et le considèrent comme une personne à part entière - Valorisent vos connaissances et vos compétences - Possèdent des connaissances et compétences adéquates <p><u>Que l'aide fournie :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Arrive au moment voulu - Soit adaptée le plus possible à votre routine et à vos façons de faire - Soit fournie par la personne en qui vous avez confiance - Que la qualité de l'aide fournie soit à la mesure de ce qu'elle en coûte - Soit centrée sur vos besoins et sur ceux de votre parent - Soit décidée en accord avec vous et votre parent suite à une discussion
---	---

Ducharme & al. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers*, 97, 63-73.

D'une manière générale, concernant les aidants, il ressort des entretiens que les familles peuvent avoir du mal à s'impliquer dans la situation. Lorsqu'un aidant est présent dans la situation, il est généralement épuisé, particulièrement le conjoint retraité qui demande de l'aide alors qu'il est déjà dans un état d'épuisement avancé. En outre, les aidants féminins sont plus présents que leurs congénères masculins : cet élément a d'ailleurs été mis en évidence dans un volet de l'étude Pixel par Thomas & al. (2006), par Nathalie Rigaux qui énonce que les trois quarts des proches-aidants sont des femmes (Van Rampaey, 2003, p.36) ainsi que par Perrig-Chiello & all. (2011). Les hommes sont majoritairement soignés par leur partenaire puis par leurs filles en deuxième position : inversement, les femmes sont davantage soignées par leurs filles et leur partenaire se situe au second rang (Perrig-Chiello, Höpflinger & Schnegg, 2010, p.2).

Les troubles cognitifs peuvent être source d'angoisse pour l'aidant par incompréhension du comportement de la personne ou par peur d'en être un jour aussi atteint : Thomas & al. (2005, 2006) définissent l'angoisse comme un élément péjorant la qualité de vie de l'aidant et accroissant sa vulnérabilité ainsi qu'influant défavorablement sur la prise en charge de la personne.

Les aidants demandent pourtant des informations sur les troubles cognitifs à l'infirmière que si un fait insolite se produit.

Paradoxalement, il peut arriver que l'aidant bien qu'épuisé soit réticent à l'intervention des soignants, du moins au début : c'est un lien de confiance où il se sentira reconnu et valoriser qui lui permettra d'accepter l'aide extérieure.

Les soins par le coût qu'ils représentent, peuvent créer des conflits familiaux et des diminutions de prestation. L'allocation d'impotence est pourtant une aide à laquelle les personnes âgées dépendantes ont droit mais les nouvelles infirmières par manque d'information n'y ont pas recours.

L'aidant se trouve donc dans une situation déstabilisante où l'infirmière peut agir sur plusieurs points, notamment en l'orientant dans le réseau, qui peut prendre en charge le client durant certaines périodes ou lui offrir du soutien psychologique et pratique.

En outre, l'aidant ne se réduit pas à un simple co-patient, il revêt aussi le rôle de co-informateur et de co-soignant, expert de l'histoire de vie et de la façon d'approcher la personne, comme le souligne Von Gunten, Gold & Kohler (2008). Une infirmière me dit d'ailleurs, contacter régulièrement la famille des personnes seules pour connaître les rendez-vous pris ou savoir comment s'est passé le week-end car la personne n'est pas toujours fiable dans ses dires.

5.7. Lorsque les personnes âgées avec des troubles cognitifs vivent seules

Comme l'explique Balard & Somme (2011), pour la personne âgée, rester à domicile signifie être comme tout le monde et ainsi échapper à la stigmatisation. Ils ajoutent que cela maintient son identité et lui permet de conserver son autorité. Le domicile a fonction d'étayage car il fournit des repères de différents ordres : spatial, temporel, affectif et le maintien des habitudes. Même seule, la personne âgée préfère y rester comme l'exprime M. Henri : « je languirais davantage [chez ma fille]. Elle travaille toute la journée et ne rentre que le soir. Ici aussi, je suis seul mais chaque pierre me parle ... » (Balard & Somme, 2011, p.110).

Lorsque la personne âgée qui présente des troubles cognitifs réside seule, le type d'intervention et leur fréquence s'adapte en fonction de ce que la personne accepte :

« On fait autant de passages qu'on peut par rapport à ce qu'ils acceptent. Si ces gens-là acceptent petit à petit une douche, une aide pour l'alimentation, des repas à domicile. Il y en a qui arrivent, qui peuvent accepter, puis d'autres pas. La dame qu'on a là c'est une fois par jour, ce n'est pas plus. »

« ... si on arrive à y aller au moins quelques fois par semaine, une fois par jour c'est énorme, il faut qu'on puisse avoir un œil sur ce qu'il se passe. »

Pour une personne seule, une infirmière m'indique que les interventions seront plus fréquentes et introduites de manière plus rapide, car lorsqu'un proche ou la famille est présente, ils s'assurent que la personne s'alimente.

Une infirmière me rapporte que *« ... des fois il y a tout un réseau qui est très présent qu'on a complètement ignoré [voisins, amis, commerçants] »*. Afin de le découvrir, elle part d'observations, comme des fleurs dans un vase, pour identifier la personne qui les a offertes et connaître les liens que le client entretient avec elle.

Beaucoup de personnes vivent seules et sont seules, d'après les infirmières consultées. Christian Van Rompaey (2003), relève lui aussi l'isolement et la solitude à laquelle la personne âgée est confrontée. Il décrit l'isolement comme conséquence des difficultés de déplacement, des pertes de mémoire, de la perte de l'ouïe et de la vue ainsi que d'attitude culturelle. De plus, les amis s'éloignent, les anciens collègues de travail aussi et la famille se restreint.

A propos des troubles cognitifs, une infirmière *« ... pense que souvent c'est des troubles de la mémoire, qui sont dus probablement aussi beaucoup au fait que ces gens-là sont seuls à domicile et que de ce fait-là, la stimulation est beaucoup amoindrie, ils perdent des repères »*. C'est d'ailleurs ce que Louis Ploton (2001) explique : lors de la vieillesse, le non emploi prolongé d'une fonction engendre sa perte, tout comme un membre qui ne fonctionne pas maigrit et risque de s'atrophier.

Une infirmière me précise qu'il n'est pas toujours évident de rompre leur isolement malgré le réseau existant car *« Souvent ... c'est des gens qui ont vécu très volontairement leur vie, qui se sont toujours battus pour être indépendant ... et c'est difficile pour eux d'accepter de dépendre d'autres personnes, d'aller dans des structures »*.

Christian Van Rompaey (2003) distingue l'isolement de la solitude, bien que souvent liés. Le premier représente la fréquence des contacts sociaux tandis que le second est un sentiment. C'est probablement ce sentiment qui fait apprécier aux personnes âgées les passages des intervenants car ils aiment échanger avec eux.

Pour la personne âgée isolée, le logement est un refuge (Balard & Somme, 2011, p.14). Or celui-ci, ne protège malheureusement pas de tous les dangers. Les infirmières m'ont rapportées plusieurs problématiques qu'elles ont rencontrées :

- Les achats excessifs

« C'est une dame qui partait tous les jours faire des courses pas possible, qui en avait plein le frigo, qui commandait si quelqu'un passait pour lui acheter en grande quantité, puis ses enfants ne pouvaient pas être là, puis nous on ne pouvait pas être toujours là. » ;

« ... j'avais une dame si quelqu'un l'appelait, on vend ça, elle disait toujours oui, elle a acheté des quantités phénoménales de vin, de plein plein de choses comme ça, c'était du vin. Elle avait l'appartement envahi, et puis son fils ne savait plus quoi faire. » ;

- L'abus de confiance

« Il y a des personnes [des clients] qui sont rentrées avec des personnes extérieures étrangères, qu'ils ne connaissaient ni d'Eve ni d'Adam, il suffit d'une bonne parole, ils s'installent chez eux. » ;

« ... c'est ... des étudiants étrangers qui arrivent, et comme par hasard, on en a eu deux comme ça : il y en a un il a fait mettre l'ordinateur à son nom à elle, ..., il a utilisé ses cartes bancaires, il a vidé ses comptes après il a disparu ».

La spoliation d'argent est un délit puni par la loi et fait partie des maltraitances selon Von Rompaey (2003) : l'association Alter-Ego est spécialisée en ce domaine.

- L'alcool

« ... on a trouvé plusieurs fois des bouteilles de vin vides chez elle, plein de verres et d'après la famille, il n'y avait pas eu de visites, donc on ne sait pas ce qu'elle faisait. ».

La problématique de l'alcool et de la personne âgée, selon l'Institut Suisse de Prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies (2005), est soit antérieure à l'âge de la retraite, soit la résultante de problèmes d'adaptation ou d'événements difficiles : la diminution progressive de certaines facultés en fait partie, comme la perte de proches ou la maladie. En outre, la physiologie de la personne âgée réduit sa résistance à cette substance : accident de la circulation ou domestiques ont davantage de risque de se produire.

Alors que j'accompagnais l'aide à domicile chez Madame Bout-En-Train, cette dernière m'a fait part de la mésaventure qui lui est arrivée.

Madame Bout-En-Train & l'aide à domicile

Ce matin-ci, j'attends l'aide à domicile à l'étage de la cliente. Je suis un peu en avance. Alors que j'attends, j'entends la serrure de Madame Bout-En-Train et sa porte s'ouvre : elle me regarde perplexe, assise sur l'escalier. Je lui explique la raison de ma

présence, elle me dit se souvenir de moi quand je le lui demande. Elle me dit en riant : « Je m'attendais à voir mon Annie ! Mais je suis rassurée, elle va venir ». Elle me fait entrer chez elle. L'aide à domicile arrive quelques minutes plus tard. La cliente est contente de la voir et elles se font la bise : « Ah, mon Annie ! », lui dit madame. Les deux femmes ne vont dès lors cesser de discuter et plaisanter jusqu'à la fin de la prestation : la cliente s'amuse et rit. Elles vont dans la chambre et font le lit, chacune d'un côté : Madame Bout-En-Train a sa technique m'explique l'aide à domicile, « Ah oui » renchérit la cliente en rigolant. Elle a mis son linge à laver de côté : elles vont toutes les deux dans la cuisine et la cliente met la machine à laver en route, l'aide à domicile est à côté d'elle. La cliente n'y arrive pas du premier coup car elle oublie d'appuyer sur un bouton mais y arrive la seconde fois. Elle me dit qu'elle a bien fait d'investir dans cette machine quand elle le pouvait « parce que maintenant avec ce qu'ils me donnent ... » (elle parle de sa rente AVS).

Je m'occupe de la salle de bains et les entends discuter et rigoler dans la cuisine. La cliente a préparé sa liste de courses et elles vérifient toutes les deux s'il ne manque rien. L'aide à domicile sait que madame aime suçoter ses Ricolas quand elle se réveille la nuit et va vérifier qu'il lui en reste sur sa table de nuit mais le paquet est vide. Elle propose à la cliente de l'inscrire sur la liste mais Madame Bout-En-Train se souvient en avoir une boîte dans le salon et en effet, elle est quasiment pleine. Pendant que l'aide à domicile passe l'aspirateur, on sonne à la porte, elle ne l'entend pas. La cliente toute guillerette me dit : « C'est mon livreur de repas ! » et va ouvrir la porte. En effet, c'est un jeune homme qui lui porte son repas mais pas celui qui vient habituellement, madame le lui fait remarquer. Il répond que « son » livreur est tombé à vélo par temps de pluie, « Ah, il s'est cassé la figure ! » s'exclame-t-elle. La cliente prend congé du livreur en lui recommandant de bien faire attention. Madame Bout-En-Train referme la porte et s'apprête à aller déposer son cornet dans la cuisine quand elle croise l'aide à domicile qui a terminé de passer l'aspirateur. Cette dernière lui dit : « Oh ! Le beau livreur est passé et vous ne m'avez rien dit ! ». Madame lui répond : « Ce n'était pas le beau livreur, il s'est cassé la figure à vélo. Celui-là, il n'était pas beau. » (rires). Puis ces dames m'expliquent qu'il y a un très beau livreur d'habitude, aux yeux bleus et qu'elles essaient toujours de lui ouvrir dans le dos de l'autre, d'ailleurs, l'aide à domicile dit en rigolant : « Vous avez profité d'ouvrir quand je passais l'aspirateur, que je n'entendais rien ! » et la cliente de lui répondre : « Bien oui, qu'est-ce que tu crois ! » en riant.

Nous partons faire les courses à la Coop.

Sur le chemin du retour, l'aide à domicile m'explique qu'avant une des voisines de la cliente lui achetait les piles de son appareil auditif mais qu'une fois elle n'a pas pu et c'est donc elle qui y est allée. Madame Bout-En-Train lui avait donné 24.— pour deux boîtes (c'était le prix selon la voisine, 12.— la boîte). De retour chez la cliente, l'aide à domicile lui avait présenté le ticket de caisse de 20.— pour les 2 boîtes : la voisine se faisait de l'argent de poche en allant lui acheter ses piles. Depuis ce constat, c'est Annie qui s'en charge.

Lorsque nous revenons chez Madame Bout-En-Train, la machine de linges est terminée, elle l'a sorti de la machine et a commencé à le disposer dans sa chambre, sur l'étendage. Nous l'aidons. La cliente se rend ensuite dans la cuisine et range ses courses.

Nous lui disons au revoir, l'aide à domicile lui dit de bien fermer sa porte. Madame Bout-En-Train répond qu'elle n'aimerait pas trouver quelqu'un chez elle comme à Noël. Je lui demande ce qu'il s'est passé. Elle me raconte qu'elle était allée faire des

courses à la Coop. Elle choisissait son pain, elle était un peu penchée en avant et quand elle s'est redressée il y avait un monsieur derrière elle, « c'est là qui l'a dû prendre mes clefs dans ma poche ». Elle a continué à faire ses courses puis est rentrée. Sur le chemin du retour, le même monsieur la dépasse. Madame Bout-En-Train, devant la porte d'entrée de l'immeuble, ne trouvait pas ses clefs. Elle se rendit immédiatement chez sa concierge qui appela la police : quelques instants plus tard, l'homme avait été interpellé dans l'entrée de l'immeuble avec le trousseau de clefs de la cliente. Il avait déjà pénétré dans le domicile de la cliente mais dit-elle, n'a pas trouvé ses cartes de crédit, « il avait ouvert le tiroir de la commode sous la télévision, mais ce n'est pas là que je les range. »
Nous prenons congé de madame qui fait la bise à « son Annie ».

Les troubles cognitifs chez la personne âgée vivant seule peuvent donc être à l'origine d'une restriction de l'aide apportée par les intervenants. Les passages ont une fonction sécuritaire, même s'ils ne sont pas quotidiens, ils permettent d'évaluer la conséquence des troubles cognitifs et de suivre l'évolution du client. Beaucoup de ces personnes sont seules, selon les infirmières. Elles sont isolées : peu de visites, peu de sorties donc peu de stimulation extérieure pour maintenir les facultés cognitives et selon le caractère de la personne, l'infirmière peut rencontrer des difficultés à rompre leur isolement. Bien que leur logement ait une fonction protectrice, il ne les abrite ni des dangers liés à leur propre comportement, ni de ceux liés à leur entourage.

6. Les infirmières et la prise en charge des personnes âgées présentant des troubles cognitifs

Dans les chapitres précédents ont été développés les aspects liés à la prise en soins au domicile de la personne âgée atteinte de troubles cognitifs, à son environnement et à la structure organisationnelle des antennes de maintien à domicile. Tous ces éléments influent sur la prise en soin. Quelles difficultés les infirmières rencontrent-elles ?

6.1. Les freins à la prise en charge

Quelles sont les répercussions de ces situations sur les infirmières ? Outre les troubles cognitifs présents chez le client, quelles sont les problématiques qu'elles rencontrent ?

- L'angoisse

Quand le client présente des troubles cognitifs avancés, le laisser seul représente une prise de risques. Les infirmières peuvent alors se sentir impuissantes face aux dangers potentiels auxquels la personne âgée peut s'exposer. L'une d'entre elles me décrit l'angoisse qu'il lui est arrivée d'éprouver, alors qu'elle quittait un client : « *Des fois tu te dis, bon on verra, le lendemain tu tends le dos, tu ne sais pas comment tu vas trouver la personne. Des fois ... tu te dis est-ce que je vais la trouver vivante ? Est-ce que je vais la trouver derrière la porte ?* ». Elle m'apprend ensuite qu'avec l'expérience de ces situations, elle a appris à prendre du recul et à rester humble, c'est à dire admettre que le domicile implique une certaine prise de risque et que le client « *ne t'appartient pas, sa vie ne t'appartient pas, sa maladie ne t'appartient pas, tu fais au mieux pour lui* ».

Plusieurs infirmières me rapportent que les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs peuvent manifester de l'angoisse. L'une d'entre elles me dira qu'elle a du mal à quitter la personne dans cet état pour continuer sa tournée et que les temps ASSASD manque de souplesse à cet égard, une autre trouvera qu'il peut être difficile de la contenir ce qui rend les prestations chargées émotionnellement.

Connaissant les troubles comportementaux liés aux pertes cognitives, une infirmière évoque la peur de son propre vieillissement à laquelle ces situations la renvoient.

- L'usure

Une difficulté évoquée est le rapport entre l'implication de l'infirmière dans ces situations et le peu de résultats obtenus : « *...je m'investis un max là-dedans et puis c'est à fond perdu, on recommence. C'est usant, c'est fatigant, pour la famille, pour nous aussi c'est fatigant* ».

- L'isolement de la pratique

La pratique infirmière dans le contexte à domicile est constituée en grande partie d'échanges, qu'ils soient avec le client, liés à son environnement ou au réseau de professionnels interne et externe à la FSASD. Les échanges sont d'ailleurs au centre du fonctionnement de l'antenne de maintien à domicile, où sont établis des temps

fixes pour les permettre. Cependant, la charge de travail sur le terrain n'y rend pas toujours possible la présence des intervenants.

De plus, l'INM a changé la donne : il concède plus de temps passé auprès du client car la gestion de son dossier s'effectue en majeure partie à son domicile. Ce temps dévolu aux dossiers n'est plus comme auparavant, un temps passé à l'AMD, généralement l'après-midi, qui parallèlement permettait des temps d'échanges informels avec les collègues de bureau et les autres membres de l'équipe. L'INM a également institué la désignation d'un seul référent par situation alors qu'auparavant, un système de co-référence s'était établi, présentant l'avantage de partager les difficultés rencontrées dans la prise en charge et de conférer plus d'objectivité sur la situation.

Les infirmières se retrouvent donc de plus en plus isolées dans leur pratique et cela a des conséquences sur :

- la transmission des connaissances des anciennes infirmières aux nouvelles, entre autre concernant le système socio-sanitaire genevois ;
- la créativité des solutions apportées face aux problématiques du terrain par une concertation transdisciplinaire des divers professionnels intervenant dans ces situations.

Bien que la FSASD préconise, lors de situations problématiques, l'intervention de spécialistes cliniques, le recours à ces professionnels ne devrait être envisagé, selon une infirmière, que lorsque la mise en œuvre de la concertation transdisciplinaire a échoué. Elle ajoute que beaucoup de spécialités sont déjà présentes au sein de l'équipe infirmière et que les autres professionnels intervenants sont également des spécialistes en leur domaine. En outre, contrairement aux spécialistes cliniques, ils connaissent le terrain et les spécificités des situations pour y trouver des solutions appropriées.

- La difficulté à établir un partenariat

Lors des entretiens, la notion de partenariat a été évoquée, plus particulièrement avec le proche-aidant et le médecin. Une infirmière insiste sur son importance dans la prise en charge pour mettre en place des interventions adaptées au mieux aux clients. Le proche et le médecin ont également le rôle de ressource pour l'infirmière qui peut se tourner vers eux en cas de problème.

Une infirmière propose de rencontrer le médecin et les proches dès le début de la prise en charge pour que chacun soit fixé sur la situation et les personnes concernées. Toutefois, il arrive que l'infirmière se retrouve seule face aux problématiques quand les proches ou le médecin ne réalisent pas la gravité de la situation du client ou quand le médecin est difficilement joignable. Les problèmes risquent de se péjorer au point que l'infirmière ait à trouver des solutions d'urgence, comme faire appel à des unités mobiles ou de fortune, comme augmenter la fréquence des passages.

- Les difficultés liées à la précarisation

Les conditions de vie de certains clients ne laissent pas les infirmières indifférentes, que ce soit par le peu de ressources financières dont ils disposent ou l'insalubrité de

leur logement. Von Rompaey (2003) souligne que les ressources économiques contribuent largement à l'isolement des personnes âgées d'autant si elles ont une maladie chronique. De plus, elles se sentent étrangères aux milieux socio-sanitaire, soit qu'elles préfèrent s'en remettre à leur propre sens de la débrouille, soit qu'elles méconnaissent les ressources de ces services ou encore qu'ils en ont été déçus (Von Rompaey, 2003, p.33).

Ces dernières années, un changement de tarification a été introduit à la FSASD. Le prix des prestations n'est plus le même selon le contexte de prise en soins : soins de longue durée à domicile ou soins aigus et de transition. Les prestations de soins sont remboursées par l'assurance-maladie de base, tout comme l'ergothérapie. En revanche, l'aide pratique, la livraison des repas, les prestations sécurité (dont l'installation et la location d'appareil d'appel à l'aide) ne sont pas pris en charge par l'assurance-maladie de base. Leur facturation s'établit sur la base du revenu déterminant unifié (RDU). Celui-ci est un barème se basant sur les revenus du client pour déterminer la réduction dont il peut bénéficier.

Aux soins de longue durée s'ajoutent une charge supplémentaire basée, elle aussi, sur le RDU car non remboursée par l'assurance-maladie de base : la contribution personnelle. Celle-ci s'élève au maximum à CHF 8.—/jour et est facturée à chaque jour d'intervention.

C'est ce dernier point qui pose problème dans les situations de personnes âgées présentant des troubles cognitifs : il est à l'origine de diminution de prestations à la demande du client ou de sa famille. Les infirmières pour pallier à leurs difficultés financières, regroupent le maximum de prestations sur une journée ou délèguent alors certains soins à des personnes de l'entourage (par exemple, vérification de la prise de médicaments par le concierge qui amène le courrier).

Or la régularité et la fréquence des passages revêt non seulement une fonction sécuritaire mais établit aussi un cadre stable pour la relation qui facilite la prise en soin, comme l'évoque Guichet & Hennion (2009).

- L'évaluation

Lors de l'évaluation dont un temps d'une heure est prévu institutionnellement (temps ASSASD), l'infirmière doit faire preuve de discernement : poser certaines questions et répondre elle-même sur base de ses observations à d'autres, afin que les alarmes déclenchées correspondent à la réalité. En effet, les clients âgés présentant des troubles cognitifs peuvent répondre de façon erronée aux questions s'ils dissimulent leurs symptômes ou se mettre en colère en y étant confrontés. D'ailleurs, certaines situations exigent que l'infirmière ne se base que sur ses observations pour répondre aux questions.

L'évaluation se fait donc au tout début de la prise en charge avec un temps imparti de 5 jours ouvrables pour la terminer (10 jours calendaires maximum) et générer le formulaire OPAS dans les 10 jours ouvrables au plus tard. Pour que les observations soient justes, l'infirmière peut avoir besoin de se rendre tous les jours chez le client, ce qui peut ne pas être évident selon la planification de ses clients. Mais l'évaluation se doit d'être au plus juste car les alarmes générées sont tributaires du remboursement des prestations par l'assurance-maladie.

- L'INM

L'INM apporte des simplifications dans la gestion du dossier du client, comme le relève une infirmière. Toutefois, cet outil, implique pour l'infirmière, d'être munie d'un smartphone et d'un ordinateur portable (pour l'évaluation). Des infirmières trouvent que travailler sur l'écran d'ordinateur ou chercher les données sur le smartphone coupe la communication avec le client, au détriment de l'observation du client et de son environnement (contrairement au dossier papier sur lequel les informations étaient plus accessibles).

Une infirmière a rencontré un problème d'ordre plus ergonomique dans un appartement exigu où elle n'a trouvé d'autre place pour poser l'ordinateur que ses genoux et la souris sur un plateau de fromage. La fatigue des yeux par le travail sur l'écran a aussi été mentionnée. De plus, des problèmes de réseau peuvent empêcher les infirmières d'accéder à des données selon leur localisation.

Voici un exemple où la recherche des informations ou leurs inscriptions sur le pocket altère un peu la communication.

Madame Bout-En-Train & l'infirmière

Comme convenu avec l'infirmière, nous nous rejoignons devant l'immeuble de Madame Bout-En-Train.

Après avoir sonné, madame nous ouvre : elle n'est pas surprise de me voir et salue avec un sourire l'infirmière qu'elle semble bien reconnaître. La cliente se dirige directement dans la cuisine et s'assoit. L'infirmière prend également place à la table. Elle lui demande si elle a vu sa famille ce week-end et madame lui répond positivement. Je vois que la cliente a relevé la manche de son bras droit. L'infirmière cherche dans son sac et en sort son tensiomètre et son stéthoscope. Elle lui prend la tension, sur le bras préparé puis prend le pouls. L'infirmière prépare ensuite le semainier en s'aidant du dossier INM sur son pocket. La cliente est calme, ne parle que lorsque l'infirmière lui pose des questions et y répond directement. Il y a quelques moments de silence, notamment lorsque l'infirmière inscrit les paramètres vitaux de la cliente sur le pocket. Madame Bout-En-Train la regarde faire puis dit : « Ah ces nouveaux appareils ... », l'air pensif comme pour meubler la conversation. Lors de la prestation, elle raconte de façon brève son entrevue de la veille avec le médecin : il lui a dit que tout allait bien. L'infirmière lui demande à combien était sa tension et madame répond « normale », l'infirmière aimerait connaître le chiffre. Dans un premier temps, la cliente répond que le médecin lui a dit « normal », puis « 16-17 ». L'infirmière lui demande ensuite ce qu'il en est de l'opération pour le second œil (madame s'est faite opérée de la cataracte déjà pour un œil). La cliente lui dit qu'elle a rendez-vous en juin, elle tourne la page du calendrier suspendu au mur et en effet, elle y a inscrit l'heure de son rendez-vous au 22. L'infirmière lui demande si c'est une consultation ou l'opération et madame lui répond que c'est une consultation. L'infirmière lui dit alors que l'opération aura sans doute lieu plus tard dans l'année mais madame lui rapporte qu'elle aura lieu en juin d'après le médecin. Le contrôle de santé se termine, puis nous prenons congé de Madame Bout-En-Train. Arrivée en bas, l'infirmière effectue les validations de soins sur son pocket.

- Les assurances

Selon la convention administrative entre l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD), l'association Spitex Privée Suisse et santésuisse, les assurances, outre la réception systématique du formulaire OPAS et de la planification des actes, peuvent examiner les dossiers clients à l'antenne de maintien à domicile et se rendre chez le client pour les cas particuliers. L'assureur peut tout contrôler en tout temps, dans le cadre du caractère économique des prestations de l'article 56 de la loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal) et refuser de prendre en charge les soins établis par l'infirmière.

Des infirmières l'ont d'ailleurs constaté : demandes de précisions sur les prestations, contrôles des dossiers, refus de prise en charge, visites des assureurs au domicile du client pour évaluer eux-mêmes la situation. Dans ce dernier cas, une infirmière évoque de « grosses » situations où la personne envoyée par l'assurance n'a pas su détecter les troubles cognitifs des clients et s'est fiée à leurs réponses, produisant une évaluation erronée, qu'elle tente d'imposer.

L'infirmière peut, tout comme le proche-aidant, éprouver de l'angoisse au contact des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs et ce pour des motifs similaires : l'insécurité de la situation, la difficulté à contenir l'angoisse de la personne et le renvoi à son propre vieillissement. A l'instar du proche-aidant, elle peut également ressentir une déconvenue par des résultats peu représentatifs de son investissement. Ainsi les aidants, qu'ils soient proches ou professionnels, sont susceptibles de devenir vulnérables, au sens défini par Thomas & al. (2005) : la vulnérabilité étant déterminée par l'impact de la maladie du dément sur l'aidant - l'usure induite par une prise en charge fréquente voire quotidienne du dément - associé au vécu de la situation par l'aidant - liés aux facteurs personnels de l'aidant, à son ressenti, à la durée de prise en charge et aux facteurs personnels du dément.

La pratique infirmière à domicile devient de plus en plus isolée à cause de la charge de travail augmentée sur le terrain, réduisant les temps passés avec l'équipe au sein de l'AMD. Ceci a pour conséquence une réduction de transmissions de connaissances des anciennes infirmières à celles récemment arrivées et une perte de créativité collective pour trouver des solutions face à des problématiques. De plus, les infirmières en tant que référentes sont maintenant seules dans la prise en charge de leur client, l'INM ayant rendu obsolète le système de co-référence.

L'isolement peut aussi prendre place lorsque le travail en partenariat avec les proches du client ou son médecin est difficile (dénier des troubles, manque de disponibilité).

Les infirmières doivent également faire face à des clients en situation précaire rencontrant des problèmes financiers. Pour minimiser l'augmentation des coûts générés par la contribution personnelle (à payer à chaque jour d'intervention), elles essaient de regrouper les prestations sur le même jour ou délèguent des soins à l'entourage. La fonction sécuritaire et la stabilité du cadre instauré par la fréquence et la régularité des passages est donc mise à mal.

Dans certaines situations, l'évaluation des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ne se fait que sur la base des observations infirmières. Ceci nécessite qu'elles se rendent presque quotidiennement chez le client pour pouvoir l'observer, effectuer l'évaluation et émettre le formulaire OPAS dans le temps imparti par les assurances.

Cette assiduité à effectuer une évaluation au plus juste de la situation, a pour raison que c'est elle qui déterminera le remboursement ou non de la prise en charge par l'assurance-maladie de base. Des infirmières ont d'ailleurs vu certaines de leurs évaluations et prises en charge remises en cause par les assurances.

Bien que le nouveau système INM présente des avantages certains, des infirmières trouvent qu'il coupe la communication avec le client et peut poser des problèmes d'ergonomie. De plus, selon la localisation, le réseau peut faire défaut et couper l'infirmière de l'accès aux données.

7. Conclusion

A la lumière de ce voyage au cœur des soins à domicile, je peux répondre à ma question de départ : « quelles compétences les infirmières mobilisent-elles lors de la prise en charge des personnes âgées présentant des troubles cognitifs ? ».

7.1. Résultats

7.1.1. *Des compétences relationnelles*

Comme nous l'avons vu, l'aspect relationnel est le noyau central de la prise en soin des personnes âgées présentant des troubles cognitifs résidant à domicile. Il est le lien qui permet à l'infirmière d'appréhender les besoins et d'y répondre, ce au fil de la prise en charge.

Ainsi, particulièrement les premiers temps, l'infirmière instaurera une relation basée sur l'empathie avec la personne âgée atteinte de troubles cognitifs. L'écoute des plaintes, des colères ou des histoires dont la personne a envie de parler (même si elles ne paraissent pas avoir un lien direct avec le motif d'intervention de l'infirmière) sont autant d'éléments qui permettent à l'infirmière de connaître la personne qui se trouve en face d'elle et de la comprendre. Ici, le non-jugement et l'acceptation du point de vue de la personne sont la porte d'entrée à la construction d'une relation de confiance où l'asymétrie des interactions pourra se réduire. L'asymétrie est d'ailleurs inversée au domaine hospitalier : ce n'est pas le patient qui est soumis à l'infirmière mais bien l'infirmière qui doit montrer patte blanche sur ses intentions.

La confiance se construit progressivement au fil des rencontres et requiert une attitude empathique constante de la part de l'infirmière, même si ce chemin peut être rendu fastidieux par sa durée ou par la progression des troubles cognitifs.

De plus, l'authenticité et la congruence ne sont pas une option dans la relation avec les personnes âgées présentant des troubles cognitifs : si celles-ci présentent des déficits, ceux-ci ne touchent pas la sphère affective, très sensible aux mimiques, au ton de la voix et aux attitudes.

L'empathie permet la personnalisation du soin car elle tient compte des particularités de la personne. Elle permet également par l'attention, de déceler les incohérences du discours et du comportement, de connaître l'individu et ses troubles habituels et ainsi de pouvoir appréhender leur péjoration et adapter le plan d'interventions.

J'ai également pu observer l'approche d'une infirmière coïncidant à la méthodologie Gineste-Marescotti® qui s'inscrit dans la philosophie de l'humanité. Cette méthodologie a été créée pour entrer en relation avec les personnes ayant déjà des troubles cognitifs entravant la communication, ce qui ne correspond pas aux troubles que la cliente présentaient mais l'utilisation du regard, du ton de la voix et du toucher par l'infirmière s'y apparentait.

La relation de soutien social est aussi prégnante que la relation empathique dans le contexte de la personne âgée atteinte de troubles cognitifs à domicile. La relation de soutien social consiste à mobiliser les ressources possibles afin de répondre aux besoins tant de la personne âgée que de sa famille et plus particulièrement de son proche-aidant. Il s'agit de plusieurs formes de soutien :

- le soutien matériel mis en place par l'infirmière comme les aides dans les actes de la vie quotidienne c'est-à-dire les soins, le ménage, les courses, les repas mais aussi les transports, le téléalarm, les activités dans un centre de jour, ... ;
- le soutien financier quand l'infirmière initie la démarche pour l'allocation d'impotence ou qu'elle fait une demande de tutelle auprès du médecin pour une personne ne sachant plus gérer son argent ;
- le soutien émotionnel créer par la relation d'empathie engendrant un étayage affectif avec la personne âgée atteinte de troubles cognitifs mais aussi lorsque l'infirmière contient l'angoisse de l'aidant et de son proche atteint de troubles cognitifs ;
- le soutien d'estime par la valorisation et la déculpabilisation de l'aidant ;
- le soutien informatif non seulement par la mise en lien avec des personnes ressources comme l'ergothérapeute pour sécuriser le logement et trouver des aides auxiliaires ou l'assistant social pour mobiliser des aides financières ou aider à effectuer l'administratif domestique mais aussi les informations données sur les troubles cognitifs à l'aidant, l'orientation dans le réseau de l'aidant pour des activités adaptées à son proche, pour des possibilités de répit, pour trouver du soutien auprès d'associations, des loisirs, ... ;

La personnalisation du soin place l'infirmière dans le paradigme de la transformation car elle considère la personne âgée atteinte de troubles cognitifs comme un être unique, elle s'adapte à son rythme et cherche le sens qu'elle attribue à ce qu'elle vit. Mais elle est également dans le paradigme de l'intégration, car elle situe la personne dans son contexte, tient compte des interactions environnantes et en créer par la relation mais aussi par la mobilisation du réseau. Son approche est globale et centrée sur la personne.

7.1.2. Des compétences organisationnelles

Par sa fonction de référente, l'infirmière de la FSASD évalue les besoins des personnes, met en place les soins et aides s'y rapportant et les module selon l'évolution de la personne. Ceci nécessite des compétences organisationnelles qui résultent de la bonne connaissance :

- des outils utilisés (INM et RAI-MDS) ;
- du fonctionnement de la structure par ses espaces de transmissions (espace des référents, espace de traitement des nouvelles demandes, colloque pluridisciplinaire, ...) ;
- de la constitution de l'équipe (les différentes professions réunies dans l'équipe pluridisciplinaire).

L'évaluation ...

Pour l'infirmière, il s'agit en premier temps, de s'organiser en fonction de la personne âgée atteinte de troubles cognitifs : répond-elle de façon pertinente aux questions ? Sa situation semble-t-elle plus complexe qu'elle ne veut bien l'admettre ? Selon ses observations, l'infirmière devra aménager du temps pour effectuer plusieurs visites afin de pouvoir effectuer une évaluation au plus près de la réalité des besoins de la personne, ce dans un délai maximal de 10 jours calendaires. De plus, elle sera vigilante à ce que sa planification des actes (temps ASSASD) corresponde aux alarmes émises par le RAI-MDS, pour qu'il n'y ait pas de dépassement de temps lors des prestations (qui ne serait pas pris en charge par l'assurance de base). Sa planification des soins sera transmise oralement lors de l'espace de transmissions consacré et accessible sur l'INM.

... et la mise en place effective de la prise en charge

L'évaluation va permettre à l'infirmière d'effectuer la planification des actes et de déterminer les besoins prioritaires.

En effectuant elle-même les interventions prioritaires en un premier temps, elle jugera si la situation est suffisamment stable (c'est-à-dire que la personne est en confiance et accepte les soins).

Si c'est le cas, elle déléguera soins de base et aides pratiques graduellement, en fonction du degré de nécessité et des qualifications présentent au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

La bonne diligence du formulaire OPAS et de la synthèse de situation (au médecin puis à l'assurance) dans les temps impartis permettra le remboursement de la prise en charge par l'assurance (sauf avis contraire dans les 14 jours).

La modulation des interventions

Suite à des observations récurrentes des intervenants (transmises lors du colloque pluridisciplinaire, figurant dans le carnet de santé ou dans le dossier client, transmises au bureau de façon informelle ou encore à ses propres observations), l'infirmière va moduler la planification des interventions.

Il peut s'agir de modifications durables (supérieur à 8 jours) dû à la péjoration des troubles. Dans ce cas l'infirmière doit contacter le médecin pour lui demander d'émettre un nouveau mandat afin qu'elle puisse procéder à une réévaluation, émettre un nouveau formulaire OPAS et une synthèse de situation pour le médecin traitant (qui sera retournée à l'AMD et transmise à l'assurance du client), modifier le plan d'intervention et le transmettre oralement lors de l'espace dédié. Alors cette nouvelle prise en charge prendra effet.

Dans le cas de modifications non durables pour une période supérieure à 8 jours, par exemple en raison d'une augmentation de prestations temporaires parce que le proche aidant doit s'absenter quelques temps, l'infirmière imprime le formulaire OPAS initial et remplit un formulaire d'annonce de changement (qui seront par la suite acheminés à l'assurance du client). Elle modifie le plan d'intervention et le transmet oralement lors de l'espace consacré.

Mais l'organisation n'est pas que liée à la structure de l'institution mais également à la connaissance du réseau genevois. L'organisation, c'est aussi penser aux petites choses gravitant autour des besoins, comme le transport à commander pour se rendre à une activité et en revenir mais aussi une prestation à mettre en place pour que la personne soit prête au passage du transport. Ce peut être aussi anticiper une éventuelle institutionnalisation en effectuant les démarches pour réserver une place en EMS ou encore, mettre en place des solutions de répit pour le proche-aidant afin qu'il puisse se ressourcer.

7.1.3. Des compétences communicationnelles

Pour que les tâches soient articulées de manière cohérente autour du client, il y a nécessité que les informations circulent par les divers professionnels de l'AMD ainsi que par les personnes intervenantes extérieures. Ainsi, l'infirmière transmet et reçoit des informations de différentes façons selon le type de travail en commun établi :

- les colloques pluridisciplinaires, les échanges avec l'entourage du client (voisins, commerçants, amis) ou les échanges informels au bureau s'apparentent à de la collaboration. C'est un travail en commun qui repose sur un engagement personnel des individus, sans hiérarchie entre les interlocuteurs où les échanges (oraux) sont libres dans le but de travailler sur une tâche conjointe ;
- quand l'infirmière oriente la personne âgée atteinte de troubles cognitifs ou son proche vers une association, un centre de jour ou qu'elle demande de la documentation à un EMS pour aider le client à faire son choix dans le cas d'une éventuelle institutionnalisation, elle travaille en réseau (c'est un type de collaboration). C'est-à-dire que les échanges ne sont pas formalisés et peuvent être spontanés. Elle n'agit pas par obligation mais par engagement personnel pour une volonté commune ;
- lorsque l'infirmière communique ou reçoit des informations de façon structurée, en fonction du rôle de chacun, il s'agit de coopération : ce sont les feuilles de transfert qu'elle remplit et fait parvenir à l'hôpital lorsque la personne âgée avec des troubles cognitifs est hospitalisée ou celle qu'elle reçoit de l'hôpital à sa sortie mais encore les écrits qu'elle laisse ou lit dans le dossier du client ou dans le carnet de santé ;
- lors des espaces de traitement des nouvelles demandes ou référents, les informations sont ciblées car soumises à une organisation élaborée où il y a concertation (respectivement pour choisir le référent et organiser la prise en charge de façon appropriée), il s'agit de coordination (un type de coopération) ;
- le partenariat est une forme de coopération, où les informations sont structurées et formelles, spontanées ou non et où chacun possède son propre domaine d'intervention. Il y a mise en commun des ressources dans un but commun. Ces échanges peuvent se baser sur un engagement personnel des individus mais sont davantage déterminés par leurs organisations respectives, une convention ou une législation. Pour l'infirmière de la FSASD, il s'agit de la relation au médecin traitant et des colloques de réseau, comme ceux qu'elle peut organiser au domicile de la

personne (médecin-client-famille) ou encore des échanges avec le client et sa famille où elle suscite leur participation dans la prise de décisions ;

L'infirmière adapte donc sa façon de communiquer selon les buts recherchés et les rapports établis avec ses interlocuteurs.

Pour résumer, les compétences relationnelles permettent de connaître la personne et d'évaluer ses besoins puis d'y répondre de façon personnalisée.

Les compétences organisationnelles articulent la prise en charge. C'est la mise en œuvre des aides en rapport aux besoins de la personne.

Les compétences communicationnelles permettent aux informations de circuler pour que la prise en charge soit cohérente entre les différents intervenants de l'équipe pluridisciplinaire de l'institution mais aussi ceux extérieurs à l'institution, y compris le client et son proche.

Par rapport au système, les compétences infirmières se situent au niveau micro dans la relation au client, macro dans l'aspect organisationnel des prestations et méta par l'étendue de la communication, allant au-delà du système et des partenaires.

7.2. Apports et limites

Malgré le développement croissant des aides et soins à domicile, l'activité infirmière dans ce contexte est relativement peu connue au sein de notre école et guère explorée par les travaux de bachelor. Un de mes objectifs était donc de faire connaître ce domaine de soins et plus particulièrement la complexité de cette activité : pour cette raison, accorder quelques lignes aux structures existantes et au fonctionnement institutionnel de l'antenne de maintien à domicile m'a semblé nécessaire.

Les entretiens réalisés sont au nombre de quatre. Le peu d'infirmières interrogées n'autorise donc pas à considérer le contenu des entretiens comme fidèlement représentatif de l'ensemble du corps infirmier exerçant dans cette institution.

Les deux derniers entretiens ont été quantitativement et qualitativement plus fournis que les deux premiers : était-ce dû à mes interlocutrices, dont l'une avait une formation approfondie en gérontologie et l'autre une longue expérience du domicile ? Comprenaient-elles davantage le but de ma démarche ? Était-ce parce que les deux autres infirmières rencontraient moins cette problématique dans leur quartier d'exercice ? Ou m'étais-je améliorée dans la conduite des entretiens au fil des rencontres ? Probablement un peu de chaque.

Les informations récoltées sur les proches-aidants ont été riches lors des entretiens, compensant en partie le fait de ne pas avoir pu en rencontrer dans les situations suivies sur le terrain. Si le temps ne m'avait pas manqué, interviewer des proches aidants et des personnes âgées bénéficiant des prestations m'aurait permis de traiter la problématique sous des angles complémentaires à celui des infirmières. Dans une optique similaire, interroger d'autres professionnels intervenants aurait élargi mon champ d'investigation.

Les observations sur le terrain m'ont permises d'appréhender les relations établies avec les clients même si le seul fait de ma présence a interféré avec les interactions habituelles des protagonistes : comme l'explique Heinz Von Foerster, l'observateur est inclus dans le processus d'observation (Proulx, 2003, p.257). En outre, ma retranscription des situations n'est pas objective car comme l'indique cette même personne, « toute description est la description d'un observateur » (Proulx, 2003, p. 258).

J'ai conscience que mon étude comporte des biais, cependant elle apporte des éléments précis sur cette thématique peu abordée. Traiter le sujet uniquement sous un angle littéraire n'aurait pas rendu compte des spécificités de l'exercice infirmier au sein de la FSASD et de la relation avec ces personnes.

7.3. Perspectives

Dans cette prochaine section, je vais reprendre les problématiques mises en exergue par les infirmières, en envisageant des propositions concrètes liées directement au terrain mais aussi élargir ma réflexion quant aux aspects indirects entrant en jeu dans la prise en charge de ces personnes. Quels sont les besoins des infirmières ? Comment améliorer la qualité de vie de l'aidant ? Comment améliorer le partenariat entre les

infirmières et les médecins traitants ? Quelles conditions du maintien à domicile posent problème ?

La formation

Comme nous l'avons vu, à l'instar des proches-aidants, les infirmières peuvent ressentir de l'angoisse de savoir le client seul chez lui, avoir du mal à contenir l'angoisse du client ou peur de leur propre vieillissement. De même que pour l'aidant, fournir des explications à ce sujet aux infirmières pourrait les aider à gérer cette angoisse. Une formation sur les troubles cognitifs mais plus particulièrement sur leurs répercussions sur l'entourage (soignant y compris) et les moyens d'y faire face pourrait contribuer à améliorer leur bien-être dans ces situations et de plus, les « outiller » pour la prise en charge de l'aidant. J'ai d'ailleurs remarqué qu'une des infirmières consultées avait du mal à prononcer le mot « institutionnalisation », laissant un silence à la place du mot puis continuant son discours : vivait-elle la fin de ses prises en charge comme un échec ? Cette même infirmière ainsi qu'une autre, m'ont rapporté que les aidants ne demandaient aucune information sur les troubles cognitifs car ils se renseignaient par eux-mêmes ou ne demandaient rien par pudeur : ont-elles abordé le sujet avec eux ? L'une d'entre elles a également mis l'accent sur le fait que son rôle était de soulager l'aidant (pour les aides et soins quotidiens), sans évoquer son accompagnement émotionnel ou une quelconque aide extérieure : n'élargit-elle pas la prise en soin de l'aidant ou n'a-t-elle juste pas pensé à me le dire ? C'est l'infirmière la plus formée à ces prises en soin et celle ayant le plus d'expérience qui ont développé la thématique de la prise en soin de l'aidant, sans réticence à aborder leurs difficultés, tandis que leur deux consœurs sont restées hermétiques à l'évocation de difficultés autres que « matérielles » : ne se sentaient-elles pas en confiance pour aborder le sujet ou ces difficultés leurs sont-elles taboues ?

La collaboration

Il peut également arriver, tout comme le proche-aidant, que l'infirmière se sente seule dans ces situations et qu'elle ressente une certaine usure du fait de ses interventions fréquentes auprès de ces personnes : elle est seule à gérer la situation, rencontre peu les autres membres de l'équipe ou les rencontre principalement lors de travail en commun de type coopératif, où les échanges sont régentés par l'aspect fonctionnel de l'organisation. La collaboration, au travers du colloque pluridisciplinaire (et des échanges informels au bureau), permet d'aborder les situations au-delà des rôles de chacun, accueillant la verbalisation des difficultés rencontrées, les particularités des clients et des situations : il a une fonction certaine dans la personnalisation de la prise en charge du client que ne permettent pas les autres espaces de communication prévus. L'expression des difficultés rencontrées, donne la possibilité de trouver des solutions ou d'élaborer des stratégies communes mais il a aussi une fonction d'exutoire : les intervenants « se déchargent » des problèmes vécus ou rencontrés. Tout comme l'aidant a besoin de soutien émotionnel apporté par l'infirmière ou des associations, l'infirmière (comme peut-être les autres intervenants) peut également avoir besoin de cet étayage que la transdisciplinarité apporte. Or, il arrive qu'elle ne puisse pas participer à ce colloque par manque de temps et ce durant plusieurs

semaines : prévoir une planification y permettant la participation des infirmières (et des autres intervenants) semble nécessaire. Si la charge de travail ne le permet pas, le faire basculer l'après-midi favoriserait-il la participation d'un maximum d'intervenants (dans mes souvenirs, ce colloque avait lieu le matin alors que ce moment de la journée (avec le soir) était particulièrement chargé en soins) ?

Sensibiliser à l'octroi de l'allocation impotence

L'assurance-maladie de base rembourse en partie les prestations de soins de la FSASD : les soins de base ne le sont souvent pas, car considérés comme conséquence de l'impotence pour les personnes dépendantes. De plus, ce coût est surenchéri par la contribution personnelle de CHF 8.— par jour d'intervention, elle aussi, non remboursée par l'assurance-maladie. La rente d'allocation d'impotence est donc une aide à ne pas négliger, d'autant que toute personne bénéficiant de la rente AVS ou de prestations complémentaires (SPC) y a droit : elle prend effet un an après le constat et l'expertise des atteintes. Effectuer au plus tôt la demande peut prévenir ou atténuer une certaine précarisation des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Sensibiliser les infirmières et particulièrement les nouvelles arrivées à cette démarche peut pallier aux réductions de prestations engendrées par ces coûts. De plus, si la personne âgée est déclarée impotente de façon moyenne ou grave, l'attribution de cette allocation permet à l'aidant qui fait ménage commun avec son proche ou qui n'habite pas à plus de 30 km de son domicile ou qui n'a pas besoin de plus d'une heure pour se rendre chez elle, de bénéficier des bonifications pour tâches d'assistance. Ces bonifications ne se reçoivent pas en espèces mais majorent sa rente AVS : afin de prétendre à ces bonifications l'aidant doit se déclarer chaque année auprès de sa caisse cantonale de compensation (cela ne peut pas se faire rétroactivement).

Balluchon service

Les proches-aidants ont besoin de temps de relâche. Le milieu associatif propose que des bénévoles se rendent à domicile pour quelques heures la journée. Les UATR propose un accueil en milieu de soin de quelques jours à quelques semaines mais impliquant que la personne âgée atteinte de troubles cognitifs s'établisse pendant un certain temps dans un endroit autre que son domicile. Or, les difficultés d'adaptation peuvent engendrer une perte de repères et une désorientation durable de la personne. L'idéal serait un accompagnement à domicile vingt-quatre heures sur vingt-quatre : les canadiens l'ont déjà mis en œuvre, cela s'appelle « Baluchon Alzheimer ». Une association propose ce service qui permet à l'aidant de s'éloigner jusqu'à quatorze jours pour se reposer physiquement et psychologiquement. Mais la prise en charge de « la baluchonneuse » n'est pas uniquement une garde à domicile : au préalable, des renseignements sont demandés par formulaire puis une rencontre est faite pour discuter des habitudes, des courses, de la nourriture et des visiteurs ; ensuite le baluchonnage à proprement parler commence par se faire en présence de l'aidant durant les premières vingt-quatre heures, permettant de voir et discuter des difficultés de l'aidant et des stratégies qu'il a trouvé ou non face aux problématiques rencontrées : la baluchonneuse écoute, informe sur les troubles et conseille sur la

prise en soin. Durant l'absence de l'aidant, elle rédigera un « journal d'accompagnement » sur les événements apparus et s'assurera de la bonne compréhension de ses écrits par contact téléphonique à son retour. Cette solution de répit semble la plus adaptée non seulement à la personne atteinte de troubles cognitifs mais aussi à son aidant.

Service de répit d'urgence

L'épuisement des aidants et tout particulièrement des conjoints nécessite des offres de répit. Les partenaires sont isolés, épuisés et tellement sollicités au quotidien qu'ils peuvent avoir besoin de se couper quelques temps de cette situation et ce, dans de brefs délais. Une structure d'accueil ou un service à domicile de type « Balluchon » pouvant être rapidement mis en place leur serait très utile, leur état d'épuisement ne pouvant se planifier.

Encourager les visites médicales à domicile

Lors des entretiens, il a été fait état d'une certaine difficulté pour le médecin à se rendre véritablement compte des troubles cognitifs lors de la consultation à son cabinet. Or, rencontrer le patient à son domicile permet d'une part, d'avoir une vision plus concrète de la situation et d'autre part, il peut éviter un déplacement (et les prestations organisées pour le mettre en œuvre) à une personne âgée.

Bien que la loi genevoise préconise un partenariat entre le médecin traitant et la FSASD, celui-ci n'inclut pas les visites à domicile des médecins. Celles-ci ne sont d'ailleurs plus encouragées depuis mars 2010, avec la suppression par Santéuisse de l'indemnité de déplacement qui était accordée aux médecins de famille, comme l'ont relaté les journaux « Le Courrier » et « La Tribune de Genève » en janvier 2010. Pour l'instant, ce sujet reste en attente des dispositions concrètes qui seront proposées en 2013, par le plan d'action visant à revaloriser la médecine de premier recours, en cours d'élaboration par le Département fédéral de l'intérieur, d'après le journal « Le Temps » du 20 juin 2012.

Assouplir les temps ASSASD

L'association suisse des aides et soins à domicile a standardisé les temps prévus pour chaque acte. Si la prestation dépasse le temps prévu, ce dépassement ne sera pas pris en charge par l'assurance de base du client. Bien qu'ils concordent généralement à celui nécessaire aux soins et aides, il peut arriver qu'ils ne suffisent pas dans certaines situations, notamment lorsque le client présente une instabilité psychologique. Les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs peuvent être en proie à l'angoisse et celle-ci a pour conséquence d'exacerber les troubles cognitifs, d'augmenter la désorientation pouvant mener à une mise en danger. Ainsi contenir cette angoisse s'avère nécessaire mais elle peut prendre plus de temps que celui prévu par la planification de la prise en charge. De plus, elle n'est pas obligatoirement présente à chaque prestation et est donc difficilement « planifiable ». Faudrait-il prévoir un acte modulable pour ces circonstances particulières ?

Assouplir les délais d'évaluation

Détecter les troubles cognitifs n'est pas une évidence pour un novice en la matière, si soignant soit-il. Ainsi, les infirmières de la FSASD ont développé des compétences relationnelles leur permettant de reconnaître leurs manifestations malgré les stratégies adoptées par leurs interlocuteurs pour les camoufler. Cependant, une visite peut ne pas être suffisante pour mettre à jour les véritables besoins de la personne. L'évaluation doit alors être fractionnée, impliquant pour l'infirmière référente d'effectuer elle-même les prestations durant le laps de temps de 10 jours calendaires pour faire parvenir le formulaire OPAS dans les 10 jours ouvrables. De plus, selon la fréquence des passages prévus, qui peut supposer une visite par semaine, ce délai n'est pas suffisant dans ces situations : les assurances ne réalise-t-elle pas cet état de fait ? Faudrait-il les y sensibiliser ?

Reconnaître pleinement l'évaluation des infirmières de la FSASD

Comme évoqué dans le paragraphe précédent, l'évaluation repose sur une assise relationnelle. Les troubles cognitifs ne sont pas toujours évidents au premier abord et l'évaluation nécessite donc des compétences relationnelles que les infirmières du domicile ont su développer. Il peut donc arriver que leurs évaluations ne concordent avec les dires de la personne mais se révèlent justes quant à leurs besoins. Il semblerait que dans un souci d'économie, les assurances fassent fi des compétences de ces professionnelles, remettant en question leurs prises en soin et parfois même envoyant les leurs effectuer une nouvelle évaluation, qui alors correspond aux dires de la personne mais pas nécessairement à ses besoins. Cette différence est d'autant plus marquée lorsque les troubles sont avancés et que la personne âgée sait donner le change. Ces démarches assurantielles ne permettent donc pas une prise en soin répondant aux besoins des personnes âgées avec des troubles cognitifs : pourquoi ne pas faire confiance aux professionnels du domicile ?

Revoir les conditions de remboursement

Les services proposés par la FSASD représentent un certain coût : uniquement les « soins » sont en partie remboursée. Les prestations d'aide pratique (repas, courses et ménage) ne le sont pas, pourtant elles sont indispensables au maintien à domicile. Perrig-Chiello & all. (2011) souligne d'ailleurs dans leur enquête, que l'aide au ménage est une prestation dont les aidants aimerait bénéficier pour être soulagés mais qu'ils ne peuvent se la permettre en raison de son coût (p.8). En outre, les soins de longue durée sont affublés de la contribution personnelle pour chaque jour d'intervention.

Les familles peuvent prendre en charge des soins ou de l'aide de façon très variable selon leurs disponibilités, cependant des visites dictées par les tâches à effectuer peuvent contribuer à la sensation de fardeau des aidants, au détriment du plaisir de rencontrer leur proche, d'autant si leur domicile ne se trouve pas dans le même quartier.

La famille s'engage aussi financièrement dans la prise en soin du proche et peut être à l'origine d'une restriction des prestations mises en place par l'infirmière au moyen de l'évaluation avec le RAI-MDS.

Les infirmières de leur côté, peuvent minimiser le coût engendré par la contribution personnelle en regroupant les prestations sur un jour. Ceci permet de réduire les dépenses mais cela se fait au détriment de la régularité nécessaire des visites constituant un étayage pour la personne âgée atteinte de troubles cognitifs et améliorant la prise en soin sur le long terme.

Ce sont probablement les personnes âgées seules, sans famille, avec des ressources financières limitées qui sont le plus exposées à cette problématique.

La question financière reste donc un sujet ouvert auquel les solutions actuelles ne répondent que partiellement : est-ce aux assurances de prendre en charge l'aide pratique lorsqu'elle est effectuée par des soignants pour des raisons inhérentes à la situation ? Est-ce à l'état de Genève de la prendre en charge afin de poursuivre une politique de maintien à domicile cohérente ?

D'une part, des solutions peuvent être envisagées pour améliorer les conditions de prise en soin de ces personnes, par la formation des infirmières, les informations dont elles disposent sur les aides financières mais aussi sur les conditions de travail des infirmières par l'appui organisationnel mis en place ainsi que sur les solutions de répit par le type d'offre proposé au proche aidant.

D'autre part, la qualité des prises en charge est aussi tributaire des politiques et des assurances. Ainsi, il apparaît quelques contradictions entre la volonté politique de maintien à domicile et les objectifs économiques des assurances. Ces dernières ont établis un cadre strict de prise en soin qui ne tient pas compte des contingences inhérentes aux situations et qui mériterait d'être assoupli.

Les soins à la personne âgée ont été brièvement abordés en cours sous l'angle de la démence. J'ai choisi d'élargir cette dernière notion en parlant de troubles cognitifs : ils sont les premiers signes de démence mais n'y conduisent pas obligatoirement. Liés au vieillissement, ils sont partie intégrante de chaque personne âgée avec un large panel de nuances d'un individu à l'autre. Perte des repères sociaux, géographiques ou temporels n'altèrent en rien leur connaissance des affects : leur humanité. Comment y rester insensible ?

Ce travail m'a permis de voir que malgré la standardisation des soins, l'approche des infirmières du domicile est ancrée dans une démarche humaniste où les spécificités de chaque personne âgée sont au premier plan. Cependant, je me questionne quant à l'évolution de ces prises en charge de plus en plus remises en cause par les assurances, qui ont dorénavant, les pleins pouvoirs sur le devenir des clients.

Le prendre soin de nos « grands-pairs » traduit notre respect pour ces êtres parfois fragiles qui n'ont pas terminé leur chemin. Les ans filent durant notre vie, enrichissant nos connaissances et nos expériences, revisitant nos buts et nos relations aux autres. Les oublis en font partie.

Cristina, un grand merci pour ton investissement et tes commentaires avisés.

8. Bibliographie

8.1. Liste de références bibliographiques

- Ansichi, A. (2009). Les activités de la vie quotidienne (AVQ) : ce qui saute aux yeux échappe au regard. *Carnets de bord*, 16, 67-75.
- Art. 56 de la loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994 (=LAMal ; RS 832.10)
- Association Suisse Alzheimer. (2012). *Home - Association Suisse Alzheimer*. Accès <http://www.alz.ch/>
- Cassaigne, P. (2008). *Arrêt éventuel de l'alimentation en phase évoluée de la maladie d'Alzheimer*. (Diplôme interuniversitaires (DIU) non publié, Université de Toulouse). Accès <http://www.geriatrie-albi.fr/conditionsarretalimAlzheimer.pdf>
- Cavey-Lemoine, M. (2012). *La démence ou l'art du camouflage - (Gériatrie, soins palliatifs)*. Accès <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article10>
- Chedid, A. (2003). *Rythmes*. Mayenne : Editions Gallimard.
- Décary, A. (2000). Vivre seul avec la maladie d'Alzheimer : contribution des services communautaires au maintien à domicile. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 4(2), 14-16.
- Ducharme & al. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers*, 97, 63-73.
- Ernaux, A. (1997). *Je ne suis pas sortie de ma nuit*. Mayenne : Editions Gallimard.
- Fischer, C. (2004). Les idées délirantes dans la maladie d'Alzheimer : une revue de la littérature. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 7(1), 11-14.
- Guichet, F. & Hennion, A. (2009). Vivre avec Alzheimer, vivre avec un « Alzheimer ». *Gérontologie et Société*, (128/129), 117-128.
- Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies. (2005). *Informations à l'intention des personnes âgées et de leur entourage. Les aînés et l'alcool*. Lausanne : sfa/ispa.
- Loi du 1^{er} février 2010 sur le réseau de soins et le maintien à domicile (=LSDom, RSG K 1 06).
- Loo, H., Gallarda, T., Amado, I., Olie, J.-P., Nordmann, R., Serratrice, G., Larcen, A. & Lefebvre, P. (2005). Les signes cliniques précurseurs d'un processus démentiels chez le sujet âgé. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 189(7), 1383-1391.

- Malaquin-Pavan, E. & Pierrot M. (2004) Stratégie soignante : les aidants naturels à l'heure du « deuil blanc » ... *Soins*, 5(585), 46-49.
- Mauriat, C., De Stampa, M., Simana, F., Jouannet, M., Garnier, B. & Cassou, B. (2009). Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile. *Gérontologie et Société*, 131, 81-97.
- Michon, A. & Gargulio, M., (2002). La démence au quotidien : vécu des patients et épuisement des soignants. *Médecine et hygiène*, 69(2395), 1169-1172.
- Michon, A., Weber, K., Gargiulo, M., Canuto, A., Giardini, U. & Giannakopoulos, P. (2004). Le fardeau du soignant dans la démence : déterminants et stratégies d'intervention. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 155(5), 217-224.
- Monod, S., Hongler, T., Castelli, T., Clivaz-Luchez, P. & Büla, C. (2011). Le Resident Assessment Instrument-Home-Care (RAI-Domicile) : ce que le médecin de premier recours doit savoir. *Revue Médicale Suisse*, 316(7), 2176-2183.
- Office Fédéral de la Statistique. (1996). *Le défi démographique : perspectives pour la Suisse*. Accès http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/dos/le_defi_demographique/intro.html
- Payot, I. (2006). *Problèmes reliés à la pharmacothérapie comme cause d'hospitalisation chez la personne âgée en perte d'autonomie*. (Thèse de doctorat non publiée). Faculté de médecine de l'Université de Genève.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. & Schnegg, B. (2010). *SwissAgeCare- 2010. Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse alémanique*. Accès http://www.spitex.ch/index.cfm/46F8024D-B356-3FA3-67EE330685A69245/?id=60AAC324-AA75-28D126AF0FEB35E3B942&method=article.detail&p=1&c=488D20CE-04CC-A0AD-B15ADF7D8BE61920&ref_c=478E34F1-9F71-C5E9-D68BB516EDE381D9&m
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. & Hutchison, S. (2011). *AgeCare-SuisseLatine – Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne*. Accès http://www.aide-soins-domicile.ch/index.cfm/46F8024D-B356-3FA3-67EE330685A69245/?id=51FF233A-996B-0F12-005FDB6FE9AD8325&method=article.detail&p=1&c=488D20CE-04CC-A0AD-B15ADF7D8BE61920&ref_c=&m=1
- Ploton, L. (2001). *La personne âgée. Son accompagnement médical et psychologique et la question de démence*. Lyon : Chronique Sociale.
- Pro Senectute Genève. (2012). *Pro Senectute Genève : allocation d'impotence*. Accès <http://www.ge.pro-senectute.ch/cours-formation/allocations-dimpotence.html>
- Proulx, S. (2003). Heinz Von Foerster (1911-2002). Le père de la seconde cybernétique. *La revue Hermès*, 37, 253-260.

- Samitca, S. (2004). Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences Sociales et Santé*, 22(2), 73-95.
- Secall, A. & Thomas, I.C., (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en soins infirmiers*, (82), 50-61.
- Selmès, J. & Derousné, C. (2007). Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité – Quatrième partie : le soignant. *Médecine*, 3(9), 415-418. doi : 10.1684/ med.2007.0193
- Thomas P, Billon R, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 207-220.
- Thomas P, Billon R, Hazif-Thomas C, Lalloué F, Pariel S, Inscale R, Belmin J, Clément JP. (2006). Pronostic de la rupture du domicile pour les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'étude Pixel. *La Revue de Gériatrie*, 8(31), 589-596.
- Thorpe, L. (2009). Dépression ou démence ? Comment aborder l'évaluation du patient. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 3(12), 17-21. Accès http://www.stacomcommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/ad2009f.html
- Van Rompaey, C. (2003). Solitude et vieillissement. *Pensée plurielle*, 2(6), 31-40. doi : 10.3917/pp.006.0031.
- Vilbrod, A. & Douguet, F. (2006). *Le métier d'infirmière libérale – Tome 2*. Accès http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=0CFQQFjAC&url=http%3A%2F%2Fwww.sideralsante.fr%2Frepository%2Fpdfs%2F312_le_metier_d_039_infirmiere_liber.pdf&ei=84L6T9ngPI0g9QS057DwBg&usg=AFQjCNEcRdlhR7HNllkARXACoZ8cFlgdHA
- Von Gunten, A., Gold, G. & Kohler, M.-C. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. Accès <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=33096>
- Wihlem, A. (2007). Supervisions d'une équipe de soins à domicile : fonction du groupe dans une pratique nomade en solitaire. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*. 48(1), 123-134. doi :10.3917/rppg.048.0123

8.2. Liste bibliographique

- Alter Ego – Association pour la prévention de la maltraitance envers les personnes âgées. *ALTER EGO*. Accès http://www.alter-ego.ch/54/ALTER_EGO.html
- Association des médecins du canton de Genève (AMG). (2011). *FSASD – formulaire OPAS : simplification de la transmission des documents*. Accès <http://www.amge.ch/rubrique/questions-pratiques/>

- Association genevoise des foyers pour personnes âgées. (2012). *Foyers de jour de Genève*. Accès <http://www.foyersdejour-ge.ch/>
- Assurance-vieillesse et survivants – Assurance invalidité. (2011). *1.03- Bonifications pour tâches d'assistances*. Accès <http://www.ahv-iv.info/andere/00134/00136/index.html?lang=fr>
- Bartelt, G., Gilgen, R., Dupasquier, J.N., Staudenmaier, B. (2002). *Projet pilote RAI-domicile. Résumé du rapport final*. Accès http://www.rai.ch/products/hcf/1_F_Bericht_110402.pdf
- Buss, P.-E. (2012). *Valoriser les médecins de famille, la nouvelle croisade d'Alain Berset*. Accès http://www.letemps.ch/Page/Uuid/108a99fa-ba42-11e1-bdc9-12e040dc7c85/Valoriser_les_m%C3%A9decins_de_famille_la_nouvelle_croisade_dAlain_Berset
- Centre régional de documents pédagogiques (2007). *Web collaboratif, web coopératif, Web 2.0 : quelles interrogations pour le professeur documentaliste*. Accès <http://eprosdocs.crdp-aix-marseille.fr/-Web-collaboratif-Web-cooperatif-.html>
- Chevalier-Biderbost, S. (2011). Point de la situation sur INM. *Esprit d'équipe*, (45), 2-3.
- Croix-Rouge genevoise. (2012). *Croix-Rouge genevoise – Accueil*. Accès <http://www.croix-rouge-ge.ch/>
- Direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services (Dgcis). (2011). *Projet informatique nomade pour les soins et l'aide à domicile du canton de Genève*. Accès <http://www.industrie.gouv.fr/tic/tic-sante/2009/>
- Fondation Balluchon Alzheimer. (2009). *Balluchon Alzheimer ; du répit pour vous !* Accès <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article4&lang=fr>
- Fondation des services d'aide et de soins à domicile. (2011). *FSASD - aide et soins à domicile du canton de Genève*. Accès <http://www.fsasd.ch/fr/index.php>
- Fondation Trajet. (2011). *La Blanchisserie du Pont-d'Arve*. Accès http://www.trajets.org/site/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=25&Itemid=40
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, (89), 33-41.
- Gendron, M. (2001). Baluchon Alzheimer : un service de répit et d'accompagnement à domicile offert aux aidants des familles dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 4(4), 4-7.
- Gineste, Y., Pellissier, J.(2007). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. Paris : Armand Colin.

- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2007). *Service de médecine de premier recours. Unité de gériatrie communautaire (ex-Poliger)*. Accès <http://geriatrie-communautaire.hug-ge.ch/>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2011). *Consultations*. Accès http://www.hug-ge.ch/soins/guide_consultations.php
- Hospice général. (2012). *Seniors*. Accès <http://www.hospicegeneral.ch/prestations/seniors.html>
- Ismand, C. (2010). *Des alliés pour les médecins de famille*. Accès <http://www.amge.ch/2010/01/09/des-allies-pour-les-medecins-de-famille/>
- Le journal de Chrys. (2010). *Le journal de Chrys : Mamika*. Accès <http://lejournaldetchrys.blogspot.ch/2010/10/mamika.html>
- Lucas, B., Giraud, O., Galleguillos, E. & Maggi, J. (2010). *Les politiques d'aide aux malades Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie : rapport de recherche tome 2 : Etudes de cas cantonales, première version*. Genève : Université de Genève.
- Méret, T. & Floccia, M. (2005). La personne démente à domicile. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 3, 14-25. Accès <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/pnv/e-docs/00/04/0C/66/article.phtml>
- Planète Maison de Retraite. (2012). Unité de vie Alzheimer : l'importance des espaces pour déambuler. Accès <http://www.planete-maison-de-retraite.fr/dossier-unité-de-vie-alzheimer--l'importance-des-espaces-pour-deambuler-534.html>
- République et canton de Genève - Département de l'économie et de la santé. (2006). *Fiche pratique – l'informatique nomade à la FSASD*. Accès <http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/2006-1061-3565.html>
- République et canton de Genève. (2011). *Le service des prestations complémentaire se présente*. Accès http://www.ge.ch/spc_ocpa/mission.asp
- Réseau National de Ressources en Sciences Médico-Sociales. (2010). Le partenariat dans le travail social. Accès <http://rnrsms.ac-creteil.fr/spip/spip.php?article150>
- Santésuisse. (2012). *Über uns – Dienstleistungen – santésuisse – Les assureurs-maladie suisses*. Accès http://www.santesuisse.ch/fr/dyn_output.html?content.void=3270&53ed19dec7afdc833f86e1bb5b4b042a&navid=106
- Spitex privée Suisse. (2011). *Convention administrative entre l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile et l'Association Spitex Privée Suisse d'une part, et santésuisse d'autre part*. Accès <http://www.spitexpriveesuisse.ch/cms/fr/telechargements.html>

- Thomas, P. & Hazif-Thomas, C. (2005). Maladie d'Alzheimer : comprendre et accompagner la souffrance de la famille et de l'aidant. *Soins Psychiatrie*, 5(240), 38-41.
- Ville de Genève. (2012). *Café des aidants – se faire aider quand on aide*. Accès <http://www.ville-geneve.ch/actualites/detail/article/cafe-aidants-faire-aider-aide/>
- Ville de Genève. (2012). *Projet « autour d'une table » pour les aîné-e-s*. Accès <http://www.ville-geneve.ch/actualites/detail/article/projet-autour-table-aîne-1/>
- Ville de Genève. (2012). *Cité Seniors, un lieu de vie et d'échanges dédié aux aîné-e-s*. Accès <http://www.ville-geneve.ch/themes/social/politique-sociale-faveur-seniors/cite-seniors/>
- Zuercher, C. (2010). *Les généralistes ne seront plus payés pour les visites à domicile*. Accès <http://archives.tdg.ch/actu/suisse/generalistes-ne-payes-visites-domicile-2010-01-04>

Annexes

ANNEXE I

GUIDE D'ENTRETIEN

- Pour commencer, pouvez-vous me raconter dans les grandes lignes votre parcours professionnel et comment êtes-vous venue à travailler au sein de la FSASD ?

(Questions complémentaires si la personne ne les évoque pas : depuis combien d'années travaille-t-elle à la FSASD et quel est son taux d'activité ?)

- Quelles ont été vos motivations à exercer votre profession dans les soins à domicile ?
- Parmi les patients que vous suivez à domicile, avez-vous à faire à des personnes âgées avec des troubles cognitifs ? Est-ce qu'elles représentent une part importante de vos références (pouvez-vous me donner une proportion même approximative de ces cas par rapport à l'ensemble) ?
- Lors du premier contact, savez-vous d'avance s'il y a un problème cognitif (mentionné dans la demande du médecin) ou le constatez-vous par vous-même ?
 - Si non, comment procédez-vous (signalement auprès d'un médecin ? dialogue avec les proches ?).
- L'évaluation de ces patients avec le RAI-MDS pose-t-elle des problèmes spécifiques (longueur de l'évaluation, attention ; déni des troubles, agressivité) ?
Si oui, pourriez-vous me décrire une situation que vous auriez vécue.
- Les infirmières sont-elles les seules professionnelles à intervenir dans ces situations ?
 - Si non, quels sont les intervenants et comment se passe la collaboration entre professionnels (ex : aides ménagères, aides soignantes, aides familiales, ASSC) ?
 - Quels sont les bénéfices de cette coopération et quelles sont les limites ? Pourriez-vous me raconter à partir d'un cas concret comment se déroulent les échanges entre les divers professionnels ?
- Comment se passe l'entrée en relation lorsque la personne âgée présente des troubles cognitifs ? Quelles sont les difficultés qu'une infirmière peut rencontrer à ce stade de création d'un premier lien ? *(demander de raconter des situations complexes où gagner la confiance est un processus laborieux).*
- Ces personnes nécessitent-elles une prise en charge globale (pour les actes de la vie quotidienne, la prise de traitement, le ménage) ? Quels sont les soins classiques que l'infirmière prodigue et délègue dans ces cas ?
 - Est-ce que cela dépend si elles vivent seules ou avec leur aidant ?

- Comment ces personnes acceptent-elles des changements dans leur quotidien tels que le passage de différents intervenants, la proposition de nouvelles prestations ou l'augmentation des fréquences ? Avez-vous été confrontée à des refus et si oui, comment avez-vous fait ?
- Est-ce que ces situations nécessitent des modifications dans l'organisation des prestations ?
 - Si oui, pour quelles raisons (hospitalisation, progression de la maladie ?)
 - Ceci arrive-t-il fréquemment ?
- J'aimerais aborder plus en détail avec vous les relations avec les proches. Quand la personne vit avec son aidant, comment se passe la relation entre l'aidant et vous :
 - Accepte-t-il d'être aidé (à s'occuper du malade) ?
 - A-t-il des questions et si oui, quelles sont les principales demandes venant des proches ?
 - Participe-t-il à la prise en charge du malade avec les soignants (donne des renseignements, prise de décision) ? Par quels moyens concrets faites-vous participer les proches et quelles sont les limites de cette participation ?
 - Arrive-t-il que vous soyez en désaccord avec le rôle joué par un proche ou, dans l'autre sens, qu'un proche manifeste son désaccord sur un plan de soins ou des propositions que vous faites ? (demander de raconter en détail une situation).
- Pour vous, est-ce plus difficile de prendre en charge ces personnes lorsqu'elles vivent seules ?
 - Si oui, qu'est-ce qui change fondamentalement par rapport aux situations où un proche est disponible et présent ?
- Un tournus des références est-il nécessaire dans ces situations selon vous ?
- Dans quelles circonstances le maintien à domicile devient très problématique et vous contraind à envisager un placement en institution ? Pouvez-vous me raconter un exemple ?
- Vous arrive-t-il d'avoir l'impression de devoir dépasser votre rôle pour résoudre des situations complexes ? Si oui, pouvez-vous m'en dire plus (quelles sont les situations que vous qualifiez de complexes et qui vous mettent à l'épreuve ?)
- Selon vous, est-ce que ces situations nécessitent beaucoup d'échanges (correspondance, téléphones) avec le réseau (médecins, assurances, centres de jour, ...) ?
 - Approximativement, combien de temps par semaine ?

- De manière générale, selon vous, quels aspects méritent d'être améliorés dans les soins à domicile auprès de ces clients ? Et quels sont les aspects qui fonctionnent bien et méritent d'être stabilisés ?
- Au début 2011, il y a eu une modification dans la réglementation du remboursement des soins (contribution personnelle max 8.—/jour), pouvez-vous me dire quel impact ça a eu dans votre travail et dans les relations avec les clients et leurs proches ? Avez-vous pu constater des difficultés financières dans certains cas et qui compromettent la qualité de vie ? Si oui, pourriez-vous m'en dire plus sur ce genre de situations ?
- Lorsque des clients sont en difficulté financière malgré des aides octroyées, quelles alternatives avez-vous pour maintenir les prestations ?
- Etes-vous déjà passé à l'INM dans votre AMD ?
 - Si oui, comment cela se passe-t-il d'effectuer toutes les démarches administratives au domicile du patient âgé avec des troubles cognitifs ? Réagit-il bien, et son aidant ? Cela vous met-il mal à l'aise ?
- Avez-vous suivi une formation spécifique concernant les personnes atteintes de troubles cognitifs ? (si oui, laquelle et qu'est-ce que ça vous a apporté comme connaissances utiles?)
- Pour conclure, quels sont les aspects de votre travail qui vous procurent le plus de satisfaction ?

ANNEXE II

LE RESEAU EN LIEN AVEC LA PERSONNE AGEE PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS

- Les activités à proposer

Autour d'une table (UAC) Service social : 022 418 47 24 - 022 418 47 38 ou via le service diététique de la FSASD tél : 022 420 23 00

Cette activité propose au client de prendre son repas de midi dans un restaurant de du quartier en petit nombre avec d'autre résidants du quartier. Une table est réservée et un animateur les accompagne. Cette activité est organisée du lundi au vendredi, de 12h15 à 14h et coûte le même prix qu'un repas livré par la FSASD (mêmes conditions de remboursement). Cette activité est organisée dans cinq quartiers : Grottes, Servette, Jonction, Pâquis, Saint-Jean.

Cité Seniors (Ville de Genève), Rue de Lausanne 62, 1202 Genève, tél : 022 418 53 61 ou 0800 18 19 20

Cette structure, ouverte du mardi au vendredi de 9h à 17h et le dimanche de 11h à 17h, s'adresse aux personnes âgées et se présente comme un lieu d'informations vastes sur la thématique des aînés. Elle comprend la plate-forme des associations liées aux personnes âgées et propose diverses activités (conférences, rencontres, expositions, cours, ateliers, point de vente pour spectacles des théâtres de la ville) ;

CAD (centre d'animation pour personnes retraitées) (Hospice général): Route de la Chapelle 22, 1212 Lancy, tél : 022 420 42 80.

Cette structure appartient à l'Hospice générale et loue la salle pour des cours et ateliers (ateliers artisanaux, formation et documentation en techniques artisanales) aux personnes en âge de la retraite ;

Seniors d'ici et d'ailleurs (collaboration entre la Croix-Rouge genevoise, Pro-Senectute et la Ville de Genève), Route des Acacias 9, 1227 Genève, tél : 022 304 04 04

Des activités sont proposées aux personnes âgées migrantes isolées (cours, ateliers, sorties). C'est ouvert le mardi de 8h à 12h, le jeudi de 8h30 à 12h et de 13h30 à 17h et le vendredi de 8h à 12h et de 13h30 à 17h.

Minibus de l'amitié (Croix-Rouge genevoise), Route des Acacias 9, 1227 Genève, tél : 022 304 04 04

Accompagnés de bénévoles, les personnes âgées prennent part à diverses manifestations ou animations selon la saison (repas au restaurant, sorties à la campagne et visites de musées) la journée. Le minibus est équipé pour les fauteuils roulants et vient les chercher à leur domicile à une heure convenue. Le repas de midi offert, le retour est prévu pour 17h au plus tard. Le secrétariat est joignable du lundi au jeudi de 8h30 à 12h15 et 13h30 à 17h30 et le vendredi de 8h30 à 12h15 et 13h30 à 17h.

▪ Les centres de jour non spécialisés

Ces lieux sont ouverts du lundi au vendredi et accueillent les personnes âgées pour la journée (petit-déjeuner, repas de midi et goûter), de 1 à 3 fois par semaine selon les besoins et les places disponibles. Ils accueillent les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs à condition que leur comportement ne perturbe pas le groupe. Leur prix par jour est de CHF 45.— et le transport est de CHF 3.— par trajet, soit CHF 6.— l'aller-retour.

Pour les bénéficiaires des prestations complémentaires de l'AVS, le SPC remboursera partiellement ces dépenses. Par contre les caisses maladies ne prennent pas ces frais en charge.

Aux 5 colosses (Fondation Aux 5 Colosses) : Ch. du Pont-de-Ville 26, 1224 Chêne-Bougeries, tél: 022 348 54 27.

Communes desservies par leur transport : Anières, Chêne-Bougeries, Chêne-Bourg, Choulex, Collonge-Bellerive, Cologny, Corsier, Eaux-Vives, Gy, Hermance, Jussy, Meinier, Presinge, Puplinge, Thônex, Vandœuvres ;

Pavillon Butini (Fondation Butini) : Place Duchêne 20, 1213 Onex, tél: 022 879 67 91
Communes desservies par leur transport : Aire-la-Ville, Avully, Avusy, Bernex, Cartigny, Chancy, Confignon, Dardagny, Laconnex, Lancy, Onex, Russin, Satigny, Soral ;

Caroubier (Pro-Senectute) : rue Caroline 26, 1227 Les Acacias, tél: 022 343 60 66
Communes desservies par leur transport : Acacias, Jonction, Perly-Certoux, Bardonnex, Carouge, Plan-les-Ouates, Troinex, Veyrier ;

Livada (Association Livada) : Route de Sauverny 10, 1290 Versoix, tél : 022 775 20 54

Communes desservies par leur transport : Versoix, Céligny, Bellevue, Collex-Bossy, Genthod, Pregny-Chambésy, Grand-Saconnex, Meyrin, Vernier (en partie) ;

Oasis (Pro-Senectute): Rue de Carouge 53, 1205 Genève, tél : 022 329 38 56
Communes desservies par leur transport : Genève Cité, Plainpalais, Champel, Eaux-Vives sud, Jonction, Conches, Chêne-Bougeries-sud ;

Soubeyran (Association Livada): Rue Louis Favre 39, 1201 Genève, tél: 022 345 96 35

Communes desservies par leur transport : Genève rive droite: Pâquis, Grottes, Servette/ Petit-Saconnex, St-Jean/Charmilles, Vernier (en partie).

▪ Les centres de jour spécialisés

Pour les bénéficiaires des prestations complémentaires de l'AVS, le SPC (services des prestations complémentaires) remboursera partiellement ces dépenses. Par contre les caisses maladies ne prennent pas ces frais en charge.

Pavillon de la Rive (Fondation Butini): Route du Grand-Lancy 166, 1213 Onex, tél: 022 596 02 00

Cette structure accueille les personnes dans tout le canton mais son transport ne dessert que les communes suivantes : Onex, Lancy, Bernex, Confignon, Champagne.

Elle est ouverte du lundi au samedi.

Cette structure offre plusieurs types d'accueil :

- à la journée, une à plusieurs fois par semaine de 9h30 à 16h30 ;
- à la journée étendue de 7h00 à 20h00 ;
- de deux à trois jours, incluant les nuits, une à plusieurs fois par mois.

Prix : journée Fr.50.- ; matin Fr.12.- ; soir Fr.28.- ; nuit Fr.50.- ; transport Fr. 5.- la course ;

Relais Dumas (Association Alzheimer Genève): Chemin des Fins 27, 1218 Le Grand Saconnex, tél: 022 788 25 30.

Cette structure accueille les personnes dans tout le canton mais leur transport ne dessert par les communes suivantes : Aire la Ville, Avully, Avusy, Bernex, Cartigny, Chancy, Confignon, Laconnex, Lancy, Onex, Soral.

Ouvert du mardi au samedi.

Prix : journée Fr. 50.-, transport Fr. 5.- la course.

▪ Les hôpitaux de jour (HUG)

Platane sur le site de Belle-Idée, Ch. Du Petit-Bel-Air 2, 1225 Chêne-Bourg, tél : 022 305 58 20 ;

Campagne sur le site de Loëx, Route de Loëx 151, 1233 Bernex, tél : 022 727 29 70 ;

La durée de participation est limitée avec des évaluations multi-professionnelles périodiques (de 3 à 6 mois). La décision de la prise en soins à l'Hôpital de Jour est prise après évaluation gériatrique faite de préférence au domicile du patient. Ces prestations sont remboursées par les assurances maladies (forfait dégressif CHF 178.-/j)

▪ Les soutiens à proposer au proche aidant

Association Alzheimer Suisse Genève : Ch. des Fins 27, 1218 Grand-Saconnex, Tél (secrétariat): 022 788 27 08

- « Entraide-partage » réunit tous les 2^{ème} mercredis de chaque mois de 19h30 à 21h30, à l'EMS « La Terrassière », pour toute personne concernée par la prise en charge d'un malade Alzheimer et est animée par un professionnel de la santé. Ce lieu permet l'expression et le partage ;
- « Info-conseils » : ligne téléphonique ouverte aux personnes désirant des renseignements ou des conseils sur la maladie d'Alzheimer. Elle propose également des entretiens personnels et confidentiels.
Tél : 022 788 27 13, en dehors des heures de permanence le secrétariat est joignable au 022 788 27 08 ;

- Vacances pour les couples dont l'un est atteint de troubles cognitifs : contacter le secrétariat tél : 022 788 27 08 ;
- Centre de documentation : articles, vidéos, résumés et livres à consulter sur place. Il faut s'annoncer au secrétariat avant de venir. Tél : 022 788 27 08.
Bulletin d'informations paraissant 2-3 par an, consultable en ligne (http://alz-ge.ch/load_help.php?num=19) mais aussi en version papier.

Le **Relais Dumas** (Association Alzheimer Genève) : Chemin des Fins 27, 1218 Le Grand Saconnex, tél: 022 788 25 30.

C'est un foyer de jour mais il propose aussi aux aidants des conseils, des informations et un accompagnement. Il existe également un groupe de parole, « Groupe Relais Famille », qui s'adresse aux proches aidant pour évoquer leurs difficultés, partager leurs astuces et leurs espoirs ou demander conseil ;

Le café des aidants (Ville de Genève-Cité Seniors) Rue Jean-Charles Amat 28
1202 Genève, Tél : 0800 18 19 20

Il propose un samedi par mois de 9h30 à 11h d'aborder une thématique en lien avec le fait d'être aidant et de partager son vécu ;

Pro-Senectute Genève, Rue de la Maladière 4, 1205 Genève, Tél : 022 807 05 65

Cette organisation propose des conseils, des loisirs ainsi que des aides juridiques, pour les démarches administratives, financières et pratiques (allant du formulaire de demande pour l'allocation d'impotence à la vente, la location, le prêt ou la réparation de moyens auxiliaires), pour tous les seniors ;

Pro-Senectute, Rue des Peupliers 2-4, 1205 Plainpalais, Tél : 022 807 05 65

Arcade destinée à faire connaître les programmes de soutien aux proches, fournir des documents sur les services existants et sur la problématique.

▪ Autres

Le **Café Cointrin** (Association Alzheimer Genève) au Local des Aînés, Chemin du Ruisseau 35, 1216 Cointrin.

Ce groupe de parole, réuni tous les 1ers mardis du mois de 12h à 13h45, s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en phase débutante récemment diagnostiquées ;

Les **UATR** (unités d'accueil temporaire de répit) (EMS) via la FSASD, tél : 022 420 20 50

Ce sont des chambres destinées à l'accueil temporaire des personnes âgées (minimum 5 jours, maximum 45 jours par année civile). Des activités sont également proposées la journée. Ceci permet notamment aux personnes âgées de soulager momentanément leur aidant naturel/ entourage. Les frais relatifs aux soins sont remboursés par l'assurance-maladie mais pas les frais d'hébergement (sauf par le biais du SPC). Elles se trouvent dans l'immeuble à encadrement pour personnes âgées « Les Jumelles », Route de mon Idée 59, 1226 Thônex et à « Villereuse », Rue de la Terrassière 1207 Genève ;

Accompagnement à domicile (collaboration entre Pro-Senectute, Association Alzheimer Genève et la Croix-Rouge) Pro Senectute Genève, Rue Maladière 4, 1205 Genève, tél : 022 807 05 65

Ces organismes proposent un accompagnement à domicile, c'est-à-dire des visites aux personnes souffrant de démence et propose des activités (jeux, promenades, ...) selon les envies, dont le but est de distraire ou rassurer les patients mais également de soulager les proches aidant. Ce sera toujours le même bénévole qui viendra 1 ou 2 fois par semaine pendant 2 ou 4 heures selon le désir de la famille. Cet accompagnement est tarifé CHF 26.—/ heure ;

Présence Seniors (Croix-Rouge genevoise), Route des Acacias 9, 1227 Genève, tél : 022 304 04 82

La Croix-Rouge propose un accompagnement à domicile pour les personnes âgées de 2h à 4h, soit avec un forfait de CHF 60.— par demi-journée, soit par un contrat d'une année renouvelable entre CHF 33.— et CHF 91.— par demi-journée (sur base du revenu déterminant unifié (RDU)).

Elle propose une écoute et une présence ainsi qu'un appui et un accompagnement pour la préparation des repas, le ménage courant, l'arrosage des plantes, la petite couture, mais aussi pour les promenades, les rendez-vous extérieurs, le restaurant, la poste, la visite d'un foyer de jour, etc. Elle s'adresse aux personnes âgées qui vivent seules de façon permanente ou transitoire (hospitalisation du conjoint, famille en vacances, retour d'hospitalisation) ;

Visites aux personnes âgées et isolées (Croix-Rouge genevoise), Route des Acacias 9, 1227 Genève, tél : 022 304 04 04

Des bénévoles se rendent à domicile et proposent promenades, jeux et discussions. Cela a lieu du lundi au vendredi de 7h45 à 11h30 et 13h45 à 17h30 (17h le vendredi).

Maisons de vacances (Hospice générale), Route de la Chapelle 22, 1212 Lancy, tél : 022 420 42 90 (renseignements et inscriptions)

Ce sont des structures accueillant des personnes en âge AVS pour un séjour déterminé. Ils sont entourés par une équipe spécialisée et des activités leur sont proposées (visites, promenades, jeux, ...)

Lieux :

- La nouvelle Roseraie, St-Légier Vaud (animaux de compagnie bienvenus) ;
- Le chalet Florimont, Gryon Vaud.

Cette activité n'est pas remboursée par l'assurance-maladie mais les bénéficiaires du SPC peuvent trouver une aide auprès de Pro-Senectute ou de l'AAA (Association Appui aux Aînés).

CAPPA (Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie de l'Agé) (HUG)
Rue des Epinettes 10, 1227 Genève, tél : 022 305 49 00

Cette structure comprend un hôpital de jour, une consultation ambulatoire, un programme de crise et quatre lits de crise ouverts 7 jours sur 7 ;

la **Consultation mémoire/troubles cognitifs** (HUG), Rue des Epinettes 19, 1227 Genève, tél : 022 372 29 80

Cette structure propose des consultations du lundi au jeudi de 9h à 12h et 13h à 16h, pour une évaluation et un suivi médical ;

l'Unité de gériatrie communautaire (HUG) a deux adresses : l'une sur le site de Belle-Idée, Bâtiment Les Platanes, Chemin du Petit Bel-Air 2, 1225 Chênes-Bougeries tél : 022 305 58 20 et l'autre sur le site de Loëx, Bâtiment L'Avanchet, Route de Loëx 151, 1233 Bernex tél : 022 727 29 70

En accord avec le médecin traitant, elle procède à une évaluation globale de la personne âgée afin de détecter des problématiques de santé débutantes et traitables (démence, dépression malnutrition, douleur, troubles de l'équilibre, problèmes d'adhérence médicamenteuse, ...) ;

La Blanchisserie du Pont-d'-Arve (Fondation Trajet), Boulevard du Pont-d'-Arve 35, 1205 Genève, tél : 022 781 10 55

Son service s'adresse aux personnes psychiatriquées et handicapées. Elle traite le linge personnel des patients de Belle-Idée, celui des bénéficiaires des prestations AVS et AI et celui d'autres associations et clients privés ;

L'association **Alter Ego**, Rue de la Maladière 5, 1205 Genève, tél : 0848 00 13 13

Elle s'occupe principalement du bassin romand pour toutes questions de maltraitance envers les personnes âgées (prévention de la maltraitance et promotion de la dignité et du respect) en proposant une permanence téléphonique pour les victimes et les acteurs de la maltraitance, un appui aux professionnels de la santé et du social (groupes de référence pour étudier certaines situations ou consultations individuelles, des formations pour les professionnels) ;

ANNEXE III

PRESENTATION DE LA SOUTENANCE

Au fait ... qu'est-ce que vous venez faire chez moi ?
Les personnes âgées présentant des troubles cognitifs
et la FSASD



Tiré de : Goldberger, 2010

Anne-Sophie Merkt

Objectifs

© Mettre en évidence le travail infirmier dans ces prises en charge

- paramètres en jeu
- difficultés rencontrées
- aptitudes déployées
- pistes d'amélioration de la prise en charge

Moyen

© Approche globale : systémique

- Ne traite pas que d'un aspect : structurel, fonctionnel, cadre évolutif
- Plus réaliste quant à la complexité de l'activité infirmière
- Permet de comprendre les différentes intrications en jeu (organisation, besoins)

Approche synthétique: modélisation

Système :

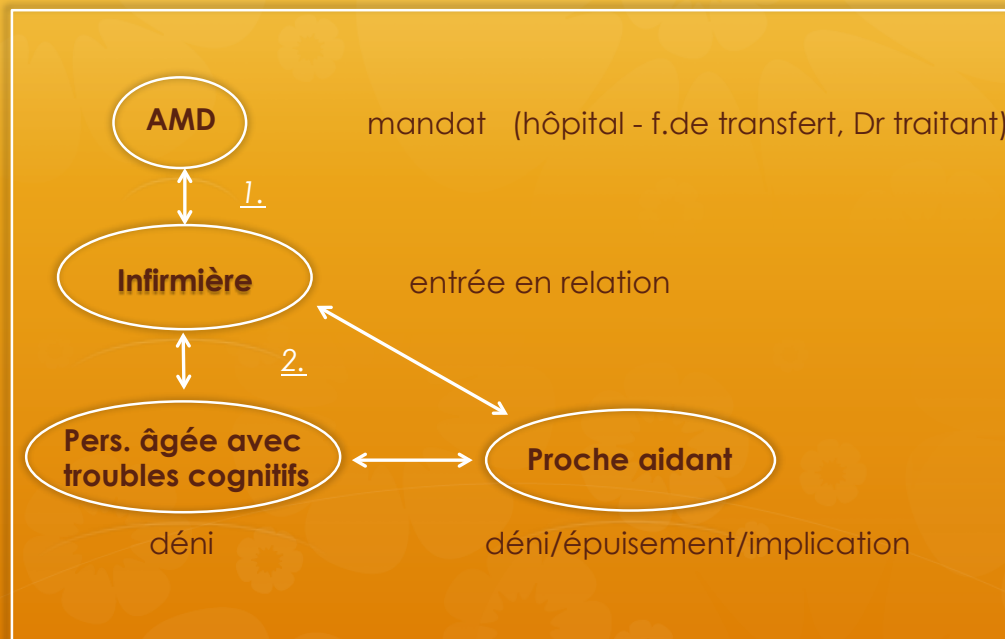
Infirmière & Environnement organisationnel (AMD)

Client & Cadre de vie (proche aidant)



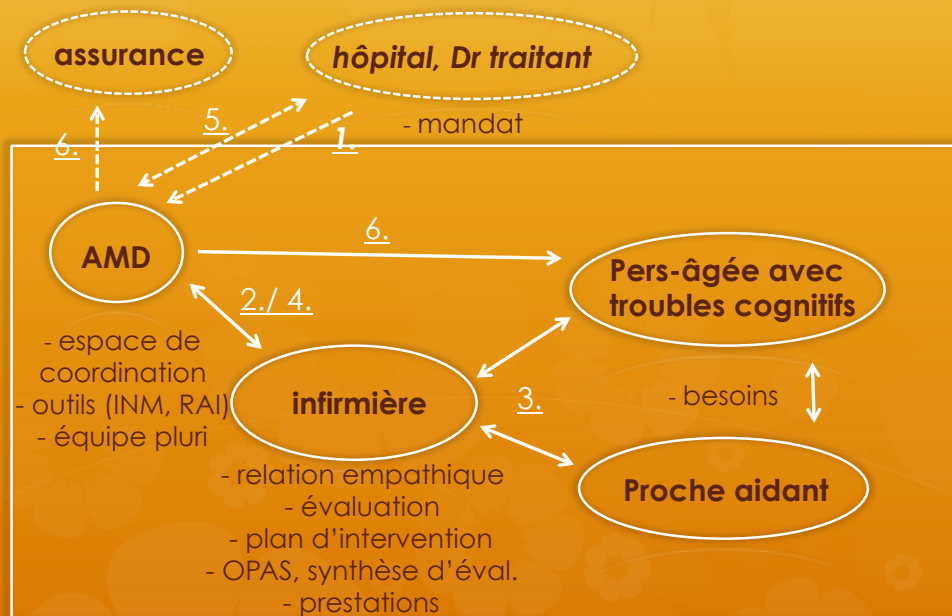
Partant de cette modélisation, je vais l'adapter selon des étapes de prise en soin déterminées d'après les éléments recueillis lors des entretiens.

1^{ère} étape : premières rencontres



1. : réception du mandat médical à l'AMD. S'il provient de l'hôpital, il est accompagné de la feuille de transfert mentionnant d'éventuels troubles cognitifs. S'il émane d'un médecin traitant, il ne mentionne que les actes à effectuer chez la personne (à moins que le médecin ait l'habitude de travailler avec la FSASD, auquel cas il peut joindre un mot donnant plus de précisions sur la situation du client).
2. : l'infirmière se rend au domicile du client. Souvent, elle fait face à une personne dans le déni de ses troubles qui ne comprend pas la raison de sa présence. Toutes les infirmières interrogées m'ont décrit une entrée en relation se basant sur l'empathie : écoute, ne pas mettre la personne face à ses difficultés, expliquer qu'elle est là pour apporter une aide. Ceci mène à une mise en confiance. Un aidant peut être présent dans la situation : conjoint/e, enfant(s), membre(s) de la famille. Le conjoint ayant aussi des troubles cognitifs peut être dans le déni des troubles de son proche, les enfants également par difficulté à voir leur parent se péjorer, changer. Toutes les infirmières m'ont décrit les aidants présents dans la situation épuisés. Leur degré d'implication dans la prise en soin de leur proche peut varier, allant du surinvestissement à la disparition.

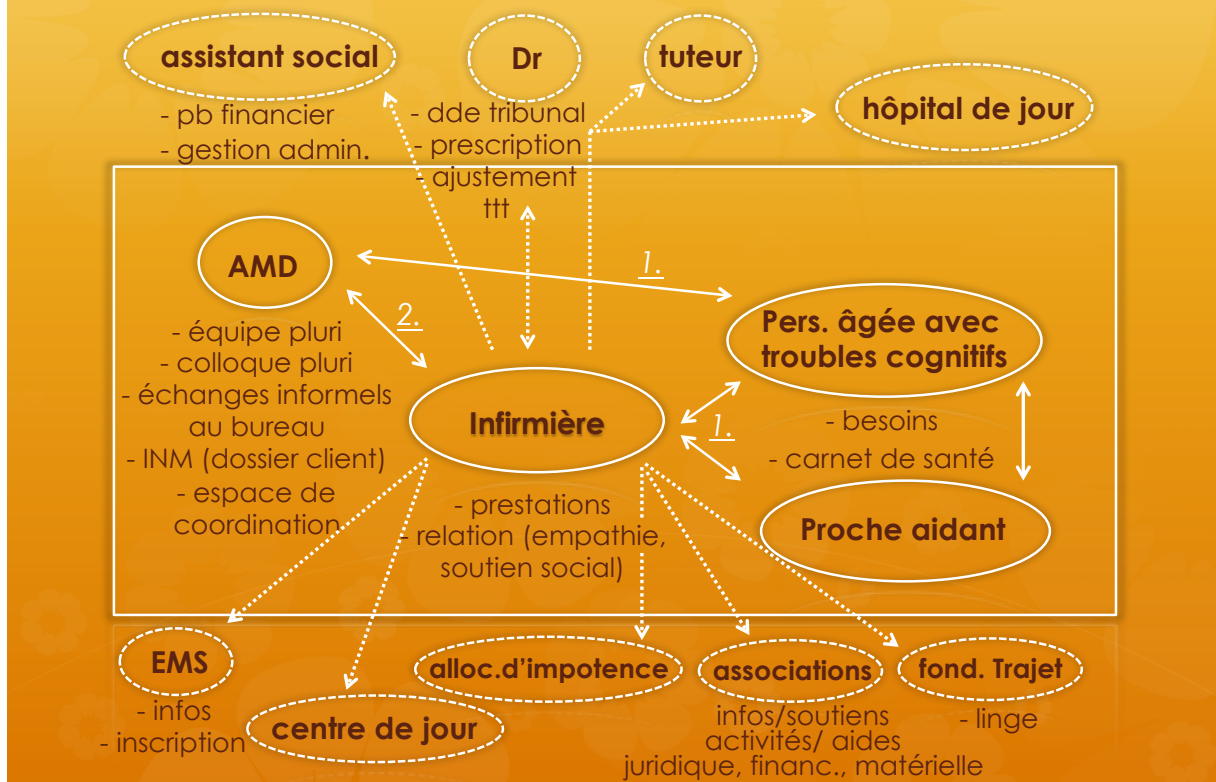
2^{ème} étape : évaluation & mise en place effective du plan d'intervention



1. : le mandat médical est reçu à l'AMD en provenance de l'hôpital ou du médecin traitant.
2. : il est décidé à l'AMD de l'infirmière qui effectuera l'évaluation.
3. : l'infirmière se rend au domicile du client où elle effectue l'évaluation (parfois en plusieurs fois).
4. : à la suite de l'évaluation, l'infirmière imprime le formulaire OPAS ainsi que la synthèse de situation et élabore le plan d'intervention. Elle transmet le tout à l'AMD.
5. : l'AMD fait parvenir le formulaire OPAS et la synthèse de situation au médecin prescripteur pour confirmation de la prise en soin établie par la signature des documents et leur renvoi à l'AMD.
6. : l'AMD se charge ensuite d'acheminer ces documents à l'assurance-maladie du client. Parallèlement, le pôle de gestion se charge de planifier les interventions prévues pour qu'elles deviennent effectives auprès du client.

Une fois le plan d'intervention effectif, les prestations sont effectuées régulièrement, c'est la troisième étape : le suivi.

3^{ème} étape : le suivi



1. : l'infirmière effectue des prestations chez la personne. Elle peut faire des observations, des besoins peuvent être décelés. Elle peut lire les observations des intervenants intra et extra-FSASD dans le carnet de santé. Les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire se rendant chez ce client peuvent également faire des observations.

2. : ces observations sont partagées lors : du colloque pluridisciplinaire (analyse de situation), d'échanges informels au bureau ou par le dossier client dans l'INM. Les éléments propres à la référence sont traités lors de l'espace référent.

L'infirmière peut contacter le médecin pour faire renouveler une prescription ou en demander une nouvelle, faire ajuster un traitement, ...

Face aux besoins discernés, elle peut aussi faire appel à divers acteurs du système socio-sanitaire genevois, par exemple :

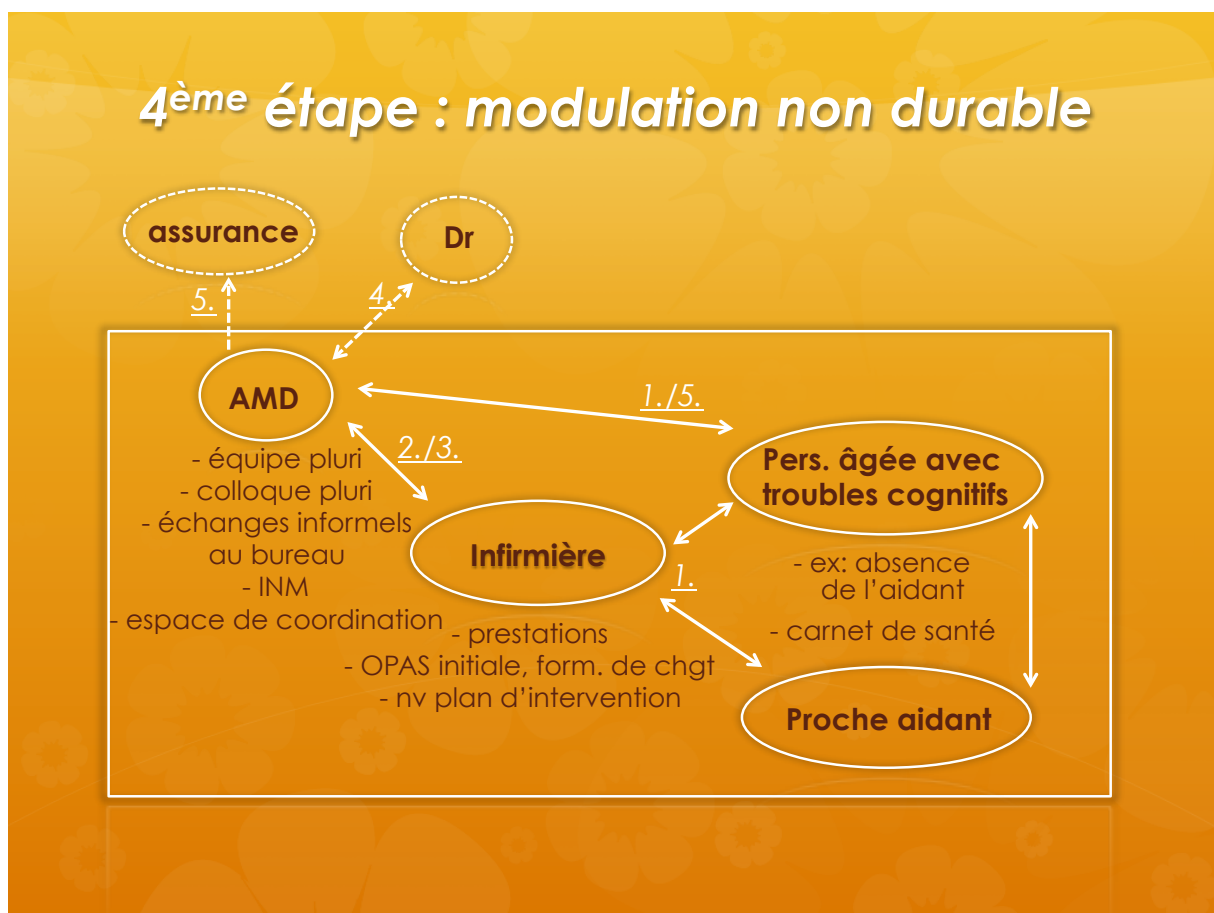
- en cas de problème à effectuer le paiement de ses factures, faire intervenir l'assistant social ;
- s'il y a des difficultés à gérer son budget (achats excessifs), faire appel au médecin traitant pour qu'il fasse une demande de tutelle ;
- pour rompre l'isolement, faire appel au médecin traitant pour qu'il fasse la demande en vue d'une place en hôpital de jour ou prendre directement contact avec un centre de jour ;
- en cas de difficulté financière, initier la démarche en vue d'obtenir l'allocation d'impotence ;

- préparer une éventuelle future institutionnalisation en effectuant une inscription en EMS en accord avec la personne, faire appel à des associations pour diverses aides, à la fondation Trajet pour s'occuper du linge de la personne, etc.

Ici, la relation d'empathie est toujours présente et s'inclue dans une relation de soutien social par les diverses ressources mobilisées par l'infirmière pour répondre aux besoins de la personne.

Lors de la prise en soin, peuvent apparaître des nécessités de changements dans les prestations.

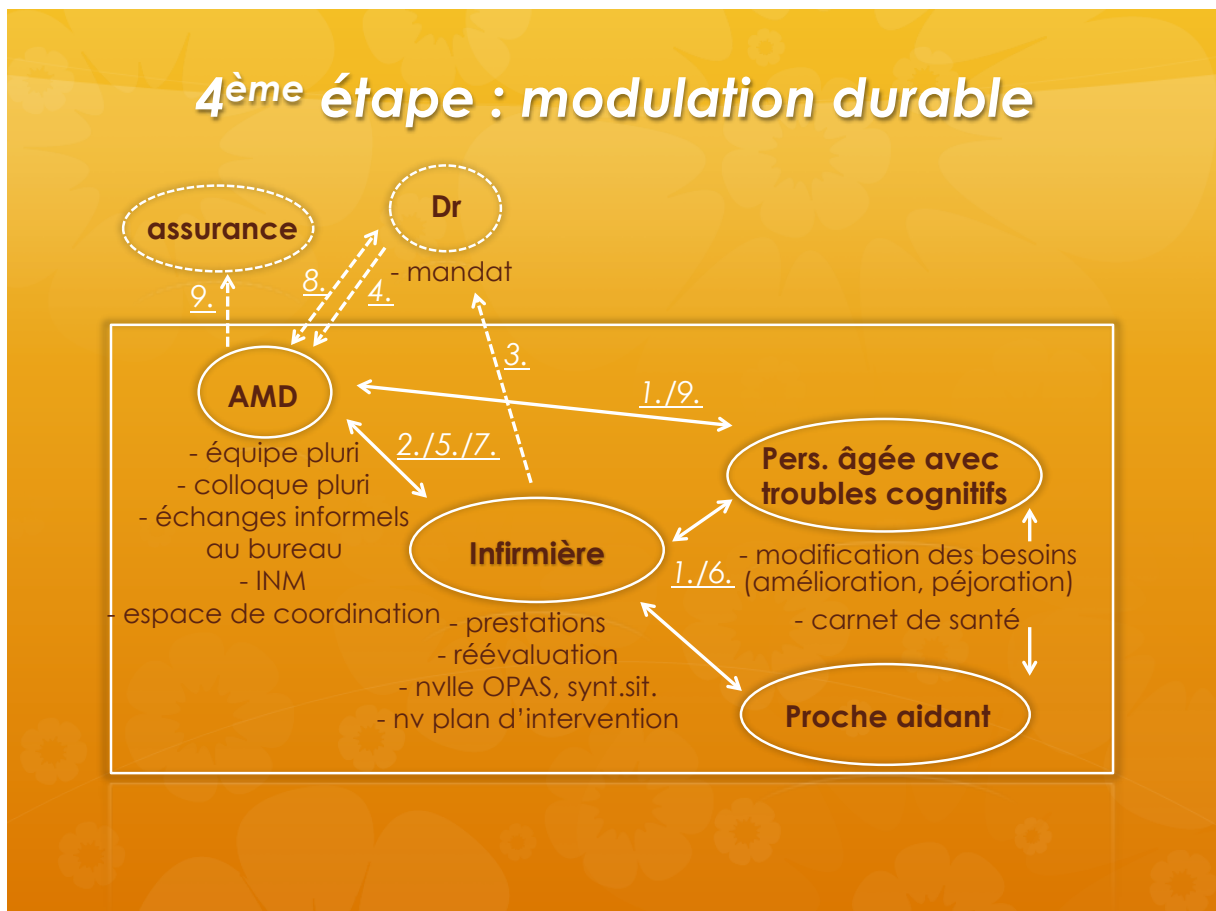
Ceux-ci peuvent être temporaires, comme lorsque l'aidant doit s'absenter quelques temps, la FSASD va alors prendre le relai des aides qu'il apporte habituellement.



1. : l'infirmière effectue les prestations auprès du client, elle peut être informée de l'absence de l'aidant par lui, par l'aidant s'il est présent, par le carnet de santé. Ce peut aussi être les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire se rendant chez la personne qui reçoivent ce renseignement.
2. : cette information est transmise par des échanges informels au bureau, le colloque pluridisciplinaire ou par les écrits dans le dossier client.
3. : l'infirmière imprime le formulaire OPAS initial, remplit un formulaire de changement et modifie le plan d'intervention. Elle transmet le tout à l'AMD.
4. : le formulaire OPAS et le formulaire de changement sont transmis au médecin pour signature. Celui-ci les renvoie ensuite à l'AMD.

5.: l'AMD se charge de transmettre le formulaire OPAS et le formulaire de changement à l'assurance-maladie du client. Le pôle de gestion se charge de planifier le nouveau plan d'intervention pour qu'il soit effectif auprès de la personne durant l'absence de l'aidant.

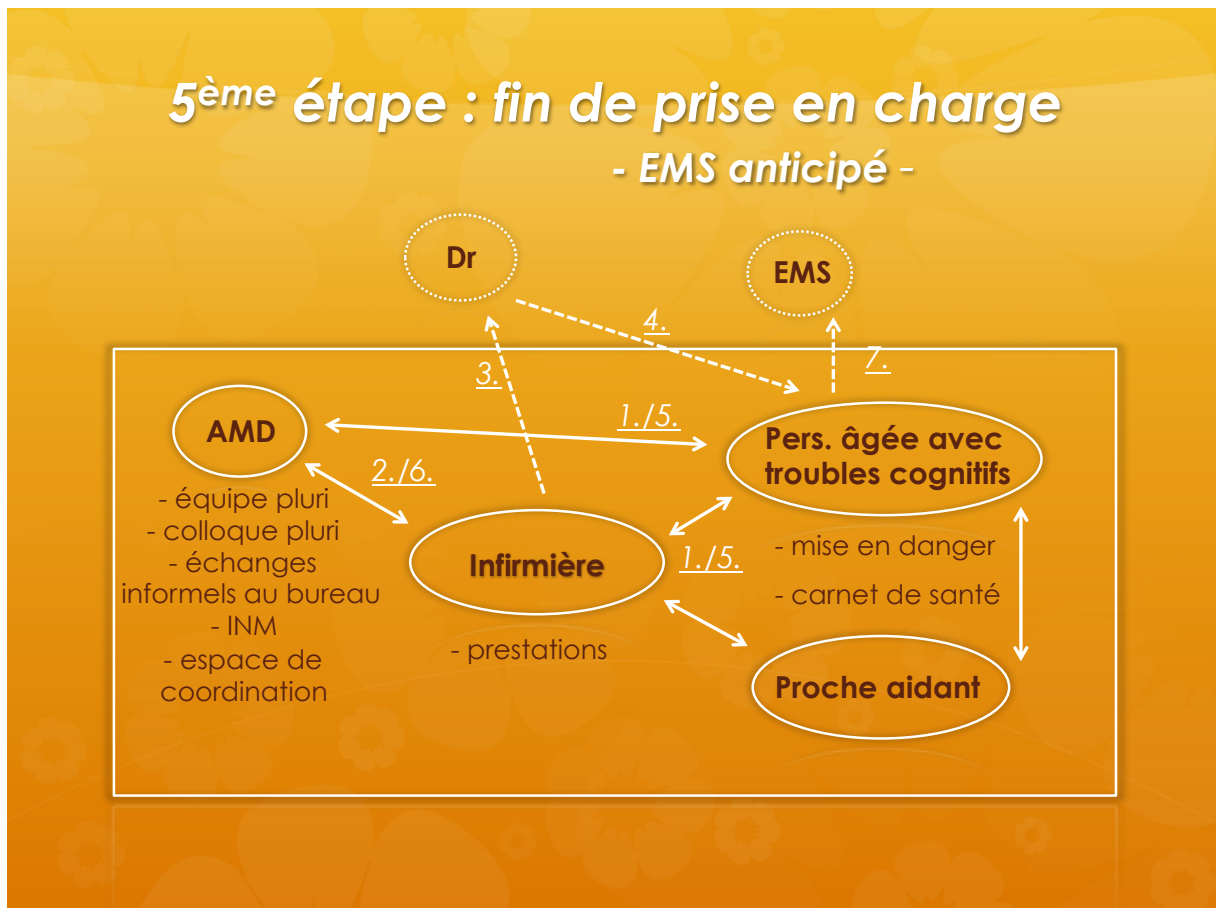
Les changements peuvent aussi être durables, notamment lorsque les passages réguliers des intervenants donnent certains repères à la personne et lui permettent de gérer à nouveau certains actes jusque-là nécessitant une aide : il y aura donc baisse des prestations. Mais ce peut aussi être la nécessité d'augmenter les passages car les troubles cognitifs se péjorent et la personne a besoin de davantage d'aides.



- 1.: l'infirmière effectue les prestations auprès du client et peut faire des observations liées à la modification de besoins. Elle peut également voir les observations des intervenants intra et extra-FSASD dans le carnet de santé. Ce sont aussi les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire qui peuvent faire ces observations.
- 2.: celles-ci sont partagées lors du colloque pluridisciplinaire (analyse de situation), par des échanges informels au bureau ou encore par le dossier client.
- 3.: l'infirmière prend alors contact avec le médecin traitant pour l'informer de la situation afin qu'il émette un nouveau mandat.
- 4.: il envoie ensuite le nouveau mandat à l'AMD.
- 5.: le mandat est transmis à l'infirmière.

6. : elle se rend alors au domicile de la personne pour procéder à une nouvelle évaluation.
7. : suite à l'évaluation, l'infirmière imprime alors le nouveau formulaire OPAS ainsi que la synthèse de situation et élabore un nouveau plan d'intervention. Elle transmet le tout à l'AMD.
8. : le formulaire OPAS et la synthèse de situation sont envoyés au médecin prescripteur pour signature qui les renvoie ensuite à l'AMD.
9. : ces documents sont alors transmis à l'assurance-maladie du client. D'autre part, le pôle de gestion planifie le nouveau plan d'interventions pour qu'il soit effectif auprès de la personne.

La dernière étape est la fin de la prise en soin. Celle-ci s'achève lorsque la personne se met en danger (troubles alimentaires, déambulation, oubli de fermer le gaz ou les robinets, ...). Trois cas de figure m'ont été décrits.

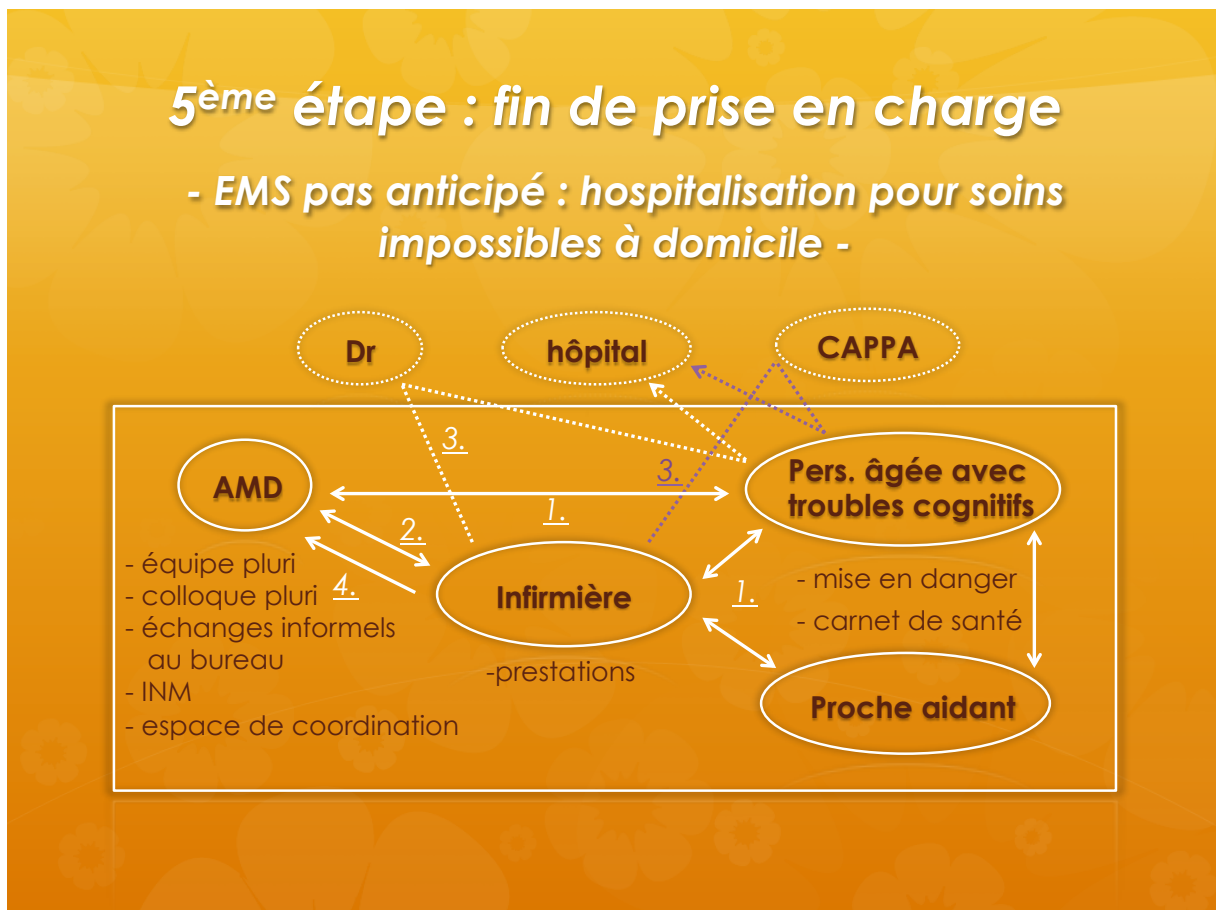


Un des cas de figure est celui où la personne est déjà inscrite sur la liste d'attente d'un EMS.

1. : l'infirmière observe des mises en danger lors des prestations qu'elle effectue ou lit les observations notées dans le carnet de santé. Les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire se rendant chez la personne font certaines constatations.
2. : les mises en danger sont évoquées lors du colloque pluridisciplinaires (analyse de situation), d'échanges informels au bureau ou encore par le dossier client.

- 3. : l'infirmière prend contact avec le médecin, lui explique la situation.
- 4. : le médecin intercède auprès de la personne pour lui faire comprendre qu'il est temps de prendre une place en EMS.
- 5. : entre la prise de décision et le départ en EMS, les prestations de l'infirmière et de l'équipe pluridisciplinaire continuent, pour les aides habituelles mais aussi pour soutenir psychologiquement la personne et l'aider à préparer ses affaires en vue de son départ.
- 6. : lorsque la date de départ est connue, elle est transmise à l'AMD par l'infirmière ou d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire pour stopper les prestations.
- 7. : la personne part en EMS.

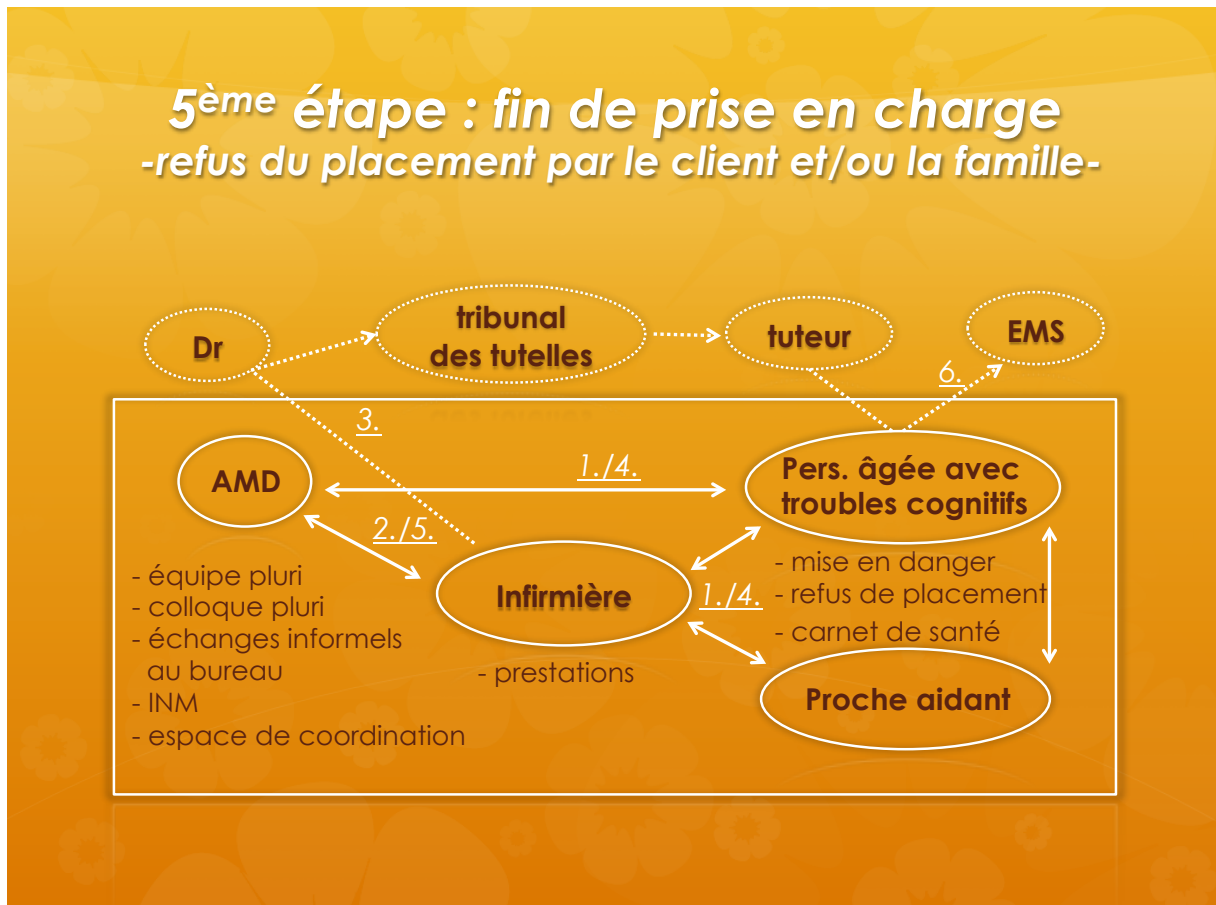
Le deuxième cas de figure qui peut se présenter quand le domicile n'est plus possible, est lorsque la personne se met en danger et n'a pas anticipé les démarches pour obtenir une place en EMS : elle devra alors être hospitalisée pour soins impossibles à domicile.



- 1. : des mises en danger sont observées par l'infirmière lors des prestations qu'elle effectue ou lit les observations notées dans le carnet de santé. Les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire se rendant chez la personne peuvent aussi les constater.
- 2. : les mises en danger sont évoquées lors du colloque pluridisciplinaires (analyse de situation), d'échanges informels au bureau ou encore par le dossier client.

3. : l'infirmière prend contact avec le médecin, lui explique la situation et il fait hospitaliser le client. Il peut arriver que le médecin ne soit pas joignable : dans ce cas l'infirmière fait appel à l'équipe ambulatoire de psychiatrie de la CAPPA pour procéder à l'hospitalisation.
4. : l'infirmière donne un retour de la situation à l'AMD (pour arrêter les prestations).

Le dernier cas de figure qui peut se présenter dans les fins de prises en soin, est celui où la personne se met en danger et refuse d'aller vivre en institution et/ou que sa famille le refuse (pour divers motifs : financier, déni).



1. : l'infirmière observe des mises en danger lors des prestations qu'elle effectue ou lit les observations notées dans le carnet de santé. Les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire se rendant chez la personne font ces observations.
2. : lors du colloque pluridisciplinaires (analyse de situation), les mises en danger sont évoquées ou lors d'échanges informels au bureau ou encore par le dossier client.
3. : l'infirmière prend contact avec le médecin, lui explique la situation. Le médecin fait une demande au tribunal des tutelles pour qu'un tuteur soit nommé pour la personne. Celui-ci décidera du départ en EMS (ou non).
4. : durant cette procédure, les prestations habituelles auprès du client continuent : elles peuvent comprendre un soutien psychologique en vue de ce changement. Lorsque la décision d'institutionnalisation est prise, l'équipe peut aussi aider la personne à préparer ses affaires en vue de l'entrée en EMS.

5. : lorsque la date du départ en EMS est connue, elle est transmise à l'AMD pour stopper les prestations dans la planification.
6. : la personne part en EMS.

Les freins à la prise en charge (1)

Problématiques

Solutions

- | | | |
|--|---|---|
| ✿ Angoisse & Usure
des infirmières | → | Formation sur l'incidence des troubles cognitifs sur l'entourage |
| ✿ Isolement de la pratique
infirmière | → | Collaboration |
| ✿ Difficulté à établir un partenariat avec le médecin | → | Encourager les visites à domicile |

Les freins à la prise en charge (2)

Problématiques

Solutions

- | | | |
|---------------------------------------|---|---|
| ✿ Coûts | → | Sensibiliser à l'allocation d'impotence (→ bonif. tâches d'assistance) |
| | → | Revoir les conditions de remboursements pour l'aide pratique |
| ✿ Absence temporaire du proche aidant | → | Balluchon service |
| ✿ Epuisement du proche aidant | → | Service de répit d'urgence |

Les freins à la prise en charge (3)

Problématiques

Solutions

- | | | |
|---|---|--|
| ✿ Variabilité de l'humeur du client | → | Assouplir les temps ASSASD |
| ✿ Fractionnement de l'évaluation | → | Assouplir le délai d'évaluation |
| ✿ Remise en cause de l'évaluation des infirmières | → | Reconnaître leurs compétences |

http://www.wat.tv/video/bref-je-suis-vieille-4yill_2h9vt_.html