

SOINS INFIRMIERS
HES-SO VALAIS WALLIS DOMAINE SANTE ET TRAVAIL SOCIAL

Bachelor Thesis

L'aidant informel, pilier de la prise en charge à domicile
Attentes des aidants informels perçues par les infirmières en
milieu urbain

Rédigé par : Agnès Tissières

En collaboration avec : Pauline Moulin

Promotion : Bachelor 06

Directeur de mémoire : Aziz Salamat

Orsières, le 22 juin 2009

Résumé

Le vécu des aidants : un problème actuel, c'est pourquoi nous avons choisi d'effectuer une étude en lien avec cette problématique afin d'obtenir notre Bachelor en soins infirmiers. Cette recherche est qualitative visant à la compréhension d'un phénomène. La recherche porte sur les attentes des aidants informels en milieu rural et en milieu urbain. C'est pour enquêter auprès des infirmières du centre médico-social de ces deux milieux que j'ai fait ce travail en collaboration avec Pauline Moulin qui s'est intéressée plus spécifiquement au milieu rural. C'est à l'aide d'une grille que nous avons élaborée que nous avons mené nos entretiens semi-directifs. Les attentes des aidants informels sont explicites et implicites. Elles portent sur le maintien à domicile dans des conditions optimales et l'information. Nous avons relevé deux points de vue divergents en ce qui concerne le milieu urbain et le milieu rural. Ceux-ci sont présentés comme différents et comme similaires selon les auteurs. Cela se retrouve dans nos résultats.

Mot-clé : démence, domicile, aidants informels, collaboration, attentes, maintien, rural, urbain.

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma collaboratrice, Pauline Moulin qui m'a épaulée tout au long de ce travail.

Je remercie également l'équipe soignante du CMS de Sion qui a répondu à mes questions.

Ensuite, je remercie M. Aziz Salamat, notre directeur de mémoire qui a été disponible pour répondre aux questions et corriger nos écrits. Je remercie également Mme Chris Schoepf qui a supervisé le module de méthodologie et qui a corrigé une partie de notre travail.

Pour finir, je remercie ma famille, mes amis ainsi que Marc pour la lecture du travail, les corrections et pour leur soutien.

Tables des matières

1. Introduction	p.1
1.1. Contexte valaisan	p.2
1.2. Motivations personnelles	p.5
1.3. Motivations socioprofessionnelles	p.6
1.4. Motivations économiques	p.7
1.5. Motivations politiques	p.7
1.6. Les compétences	p.8
1.7. Objectifs personnels d'apprentissage	p.9
2. Problématique	p.10
2.1. Aidants informels	p.10
2.2. Aspects positifs de la prise en charge	p.11
2.3. Souffrance et isolement	p.12
2.4. Deuils nécessaires	p.13
2.5. Attentes et besoins des aidants	p.13
2.6. La famille comme client	p.14
2.7. Collaboration	p.15
2.8. La question spécifique de recherche	p.15
2.9. Les objectifs spécifiques de recherche	p.16
2.10. Hypothèse	p.16
3. Cadre théorique	p.17

3.1. Aidants informels	p.19
3.1.1. Les limites de l'aidant	p.20
3.1.2. Les types d'aidants.....	p.20
3.1.3. Difficultés et bénéfices liés à ce rôle.....	p.21
3.2. Le rôle autonome.....	p.23
3.2.1. Démarche de soins.....	p.23
3.2.1.1. Théorie de soins de D. Orem	p.24
3.3. L'évolution du rôle infirmier au travers des stades de la maladie	p.28
3.3.1. Stade de référence.....	p.28
3.3.2. Troubles de la mémoire.....	p.29
3.3.3. Confusion bénigne et confusion avancée	p.31
3.3.4. Démence bénigne	p.32
3.3.5. Démence moyenne	p.33
3.3.6. Démence avancée.....	p.34
3.4. La collaboration avec les aidants	p.34
3.4.1. L'aidant contraint	p.34
3.4.2. L'aidant élu.....	p.34
3.4.3. L'aidant débiteur.....	p.35
3.4.4. L'aidant gardien de lignée.....	p.35
4. Méthodologie.....	p.36

4.1. Outil d'investigation.....	p.36
4.2. Lieu de la collecte	p.37
4.3. Echantillon	p.37
4.4. Principes éthiques.....	p.37
4.5. Technique d'analyse	p.38
5. Analyse	p.39
5.1. Présence familiale indispensable	p.39
5.1.1. Les prestations effectuées.....	p.40
5.1.2. Les objectifs de la prise en charge.....	p.41
5.1.3. Le rôle prioritaire de la prise en charge.....	p.43
5.1.3.1. Apprentissage du rôle d'aidant.....	p.44
5.1.3.2. Emotions lors de l'accompagnement d'un proche	p.46
5.2. La relation de confiance : base de la collaboration.....	p.48
5.2.1. L'autonomie de l'aidant.....	p.49
5.2.2. Adaptation de la prise en charge selon les aidants.....	p.50
5.3. Evolution de la maladie et de la prise en charge	p.53
5.3.1. Collaboration avant un placement	p.54
5.3.2. Maintien d'une bonne qualité de vie.....	p.55
5.4. L'influence du milieu urbain.....	p.57

5.5.	Synthèse.....	p.59
5.5.1.	Maintien au domicile.....	p.59
5.5.2.	L'information.....	p.60
5.5.3.	Attentes différentes.....	p.60
5.5.4.	Liens avec les objectifs de la recherche	p.61
6.	Discussion.....	p.62
6.1.	Validité interne	p.62
6.1.1.	Choix du thème	p.62
6.1.2.	Evaluation de la démarche	p.62
6.1.3.	Résultats	p.63
6.1.4.	Vérification des hypothèses.....	p.64
6.1.5.	Evolution personnelle	p.66
6.2.	Validité externe	p.66
6.2.1.	Transférabilité.....	p.66
6.2.2.	Saturation des données.....	p.67
7.	Conclusion	p.68
7.1.	Signification des résultats de recherche.....	p.68
7.1.1.	L'évaluation	p.68
7.1.2.	La collaboration	p.68
7.1.3.	La prise en charge.....	p.68

7.1.4. La démence à domicile.....	p.69
7.2. Evaluation des objectifs d'apprentissage	p.69
7.3. Auto-évaluation.....	p.69
7.3.1. Mes facilités.....	p.69
7.3.2. Mes difficultés.....	p.70
7.4. Apports personnels, professionnels et théorique.....	p.70
7.5. Positionnement personnel sur le rôle d'aidant.....	p.71
8. Bibliographie.....	p.72

1. Introduction

Actuellement étudiante en deuxième année Bachelor à la HES-SO Valais, filière soins infirmiers de Sion, j'effectue mon travail de Bachelor. Les directives de ce travail sont d'effectuer une recherche sur un thème qui m'a interpellée, au moyen des outils méthodologiques qui seront développés dans le chapitre méthodologie de ce document. J'ai décidé de le faire en collaboration avec ma collègue de promotion, Pauline Moulin. Les parties communes à nos deux travaux sont présentées en texte normal alors que les parties personnelles sont présentées dans un style gras. L'analyse et la synthèse de nos deux travaux sont elles aussi différentes. Le sujet commun qui nous a particulièrement intéressées est : « les stratégies qui favorisent l'intégration des aidants informels¹ dans les soins à la personne âgée démente² à domicile ». Suite à nos premières recherches³, nous avons pu constater que c'était un sujet très vaste : il existe plusieurs types de démences⁴ ; chaque famille et chaque client⁵ étant uniques, ils ne réagissent pas de manière identique, chaque prise en charge doit donc être personnalisée.

Dans les pages suivantes je présenterai le contexte, mes motivations personnelles, socioprofessionnelles, mes objectifs d'apprentissage, les compétences développées ainsi que la problématique relevée de mes lectures.

Notre recherche traite des démences. Ce sont des maladies entre le biologique et le mental. La démence est décrite comme un « syndrome dû à une affection cérébrale habituellement chronique et progressive (...) ». Une démence entraîne une altération

¹ « Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». In COFACE-HANDICAP, *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles. 2007. page 2

Ce terme sera défini plus précisément ultérieurement dans le cadre théorique.

² « Syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisé par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'orientation, etc. (...) Les déficiences des fonctions cognitives s'accompagnent habituellement d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation. Ce syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, dans les maladies vasculaires cérébrales et dans d'autres affections qui de manière primaire ou secondaire affectent le cerveau ». In Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10). Page 1

Ce terme sera défini plus précisément ultérieurement dans le cadre théorique.

³ Nous avons effectué des recherches communes et des lectures individuelles dont nous avons partagé les résultats

PITTAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e éd. Érudition : 2007. 320p.

DUHAME, FABIE. *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. 2^e éd. Montréal : Gaëtan Morin éditeur. 2007. Etc.

⁴ Démences dégénératives (corticales : maladie d'Alzheimer, Corps de Lewy et de Pick ; sous-corticales : démence de la maladie de Parkinson, etc.) et démences secondaires (vasculaire, traumatique, toxique, infectieuse, etc.). In Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10). 4 pages. CLEMENT, Serge, ROLLAND, Christine. *Cerveau & Psycho : dossier maladie d'Alzheimer*. France : mars-avril 2008. N°26. Pages 57 à 59.

⁵ Dans le cadre de notre formation nous utilisons la terminologie de client pour qualifier la personne prise en charge par l'infirmière. Dans ce travail nous utiliserons de manière synonyme les termes de patient, malade, dément, bénéficiaire de soins et proche démentifié.

manifeste du fonctionnement intellectuel, et interfère habituellement avec les activités de la vie de tous les jours (se laver, s'habiller, manger, observer une hygiène personnelle minimale, contrôler ses sphincters). » Ses symptômes sont les suivants : perturbation de la mémoire, de l'idéation, de l'orientation, de la compréhension, du calcul, de capacité d'apprendre, du langage, du jugement, troubles de la personnalité.⁶ Les signes caractéristiques des démences sont : « l'aphasie (trouble du langage), l'apraxie (incapacité à réaliser une activité motrice) et l'agnosie (incapacité à identifier et reconnaître les objets) ». ⁷ Il existe deux classes de démence : dégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Pick, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, etc.) et secondaires (vasculaire, toxique, infectieuse, tumoral, post-traumatique, alcoolique, etc.).⁸

La prise en charge à domicile est particulière car c'est dans le lieu de vie que se déroulent les soins. La maladie et la vie s'entremêlent sans réelle frontière. Le domicile donne des repères au patient et lui permet de garder ses habitudes et ses rôles le plus longtemps possible. Ce lieu symbolise la vie du dément, son histoire car il y a vécu une partie de son existence. Dans le cas d'une démence, les habitudes sont surtout conservées. La personne pourra donc mieux compenser ses troubles en vivant à domicile car, dans cet environnement, elle fait les actes de manière automatique. ⁹ Les soins à domicile demandent l'implication d'un réseau dont l'aidant informel. Le maintien à domicile est possible à cette condition. Les autres acteurs peuvent être : des infirmières, des aides familiales, des auxiliaires au foyer et auxiliaires de vie, des assistants sociaux, des ergothérapeutes, des bénévoles (repas, transports, etc.).¹⁰ Chaque intervenant a un rôle défini afin de garder l'autonomie du client jusqu'à son institutionnalisation.

1.1. Contexte valaisan

On dit d'un milieu qu'il est urbain lorsqu'il a un rapport avec la ville.¹¹ Le milieu urbain s'oppose au milieu rural par une agglomération plus importante. Cette agglomération se définit comme un grand nombre de quartiers et de rues dont les habitants se livrent à des tâches non-agricoles comme le commerce, l'administration ou l'industrie.¹²

⁶ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. *Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10)*. Masson. Paris : 2000. Page 41.

⁷ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, DSM-II-R. *Critères diagnostiques*. Washington DC: 1987. Cité par: AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. 2^e édition. Odile Jacob : Paris, 2004. Page 60.

⁸ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. 2^e édition. Odile Jacob : Paris, 2004. Page 75 à 77.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. *Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10)*. Masson. Paris : 2000. Page 42 à 51.

⁹ BOSSARD, Mireille, ARBUZ, Georges. *Le maintien à domicile, un choix pour le patient âgé et sa famille ? Soins gériatriques*. 2003, n°39, page 18.

¹⁰ LORENZ, Ch. *Vivre chez soi, la prise en charge à domicile du patient psycho gériatrique*. Powerpoint : 8 mai 2006. Page 6.

¹¹ GARNIER, Y., [et al]. *Le petit Larousse illustré*. Larousse. Paris : 2006. Page 1093.

¹² CERTU. Définition de l'urbain. [en ligne]. août 2006

Adresse URL : http://www.marne.equipement.gouv.fr/IMG/pdf/8_def_urbain_cle76ef91.pdf

Selon le bilan de Mme Lucas et de Mr Tonnellier¹³, il est dit qu'une personne vivant en ville, a de meilleures conditions d'accès aux soins. Les médecins généralistes sont plus nombreux en ville. Cet argument avantage les citoyens car une personne âgée qui n'a pas de véhicule peut se rendre chez son médecin sans solliciter l'aide d'autrui. Toujours selon ce bilan, la mortalité est basse en milieu urbain.¹⁴ En ville, l'accès aux habitations des personnes à visiter est facilité tout au long de l'année. De même que les personnes âgées peuvent se rendre chez leur médecin ou à la pharmacie sans trop de difficulté, quelque que soit la saison, même si quelques risques subviennent en hiver.¹⁵ Selon les statistiques suisses, les personnes âgées, surtout les femmes car elles ont une espérance de vie plus longue, se retrouvent seules dans les villes. Elles n'ont pas de conjoint pour avertir les secours en cas de problèmes.¹⁶

Le Valais n'a pas réellement de milieu rural et de milieu urbain très distinct car il est considéré comme un canton semi-rural dans son ensemble¹⁷. Malgré tout, il est possible de relever des différences entre la ville et la campagne en Valais. Pour notre travail, nous avons retenu les définitions de l'office fédéral de l'aménagement du territoire afin de qualifier ces milieux tout en les mettant en regard de l'évolution de ce canton durant le siècle dernier. Le Valais se caractérise par trois types d'espace : la plaine où s'alterne des espaces urbains et d'agriculture, les coteaux caractérisés par les centres touristiques d'altitude et les alpages et la haute montagne caractérisés par une urbanisation minimale. On peut distinguer le milieu rural et le milieu urbain. Le premier, le milieu rural, en valais, est structuré : « par des lieux d'habitat, des bassins remplis, des poches d'industrialisation, des terres agricoles, des surfaces boisées et des milieux naturels. »¹⁸ Le milieu urbain est constitué d'agglomérations et de villes annexes. L'agglomération comporte au moins 20'000 habitants qui viennent d'une commune-noyau et des communes adjacentes. Ce sont des zones bâties où se centralise une grande partie des activités professionnelles des habitants. En

¹³ Mme Lucas : maître de recherche en géographie de la santé et Mr Tonnellier : écrivain pour l'HCSP (le haut conseil de la santé publique).

¹⁴ LUCAS, V. TONNELIER, F. *Les indicateurs de santé en milieux urbains et zones rurales aujourd'hui*. Actualité et dossier en santé publique n°19. Juin 1997. Pages 2 et 3.

Adresse URL : <http://www.hcsp.fr/hcspi/docspdf/adsp/adsp-19/ad193034.pdf>

¹⁵ INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTE DU CANADA. Aider les personnes âgées en milieu rural. [en ligne]. Juin 2008

Adresse URL : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/36376.html>

¹⁶ CONFEDERATION SUISSE. Formes des familles et des ménages. [en ligne]. 2000.

Adresse URL :

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/regionen/thematische_karten/gleichstellungsatlas/familien_und_haushaltsformen/aeltere_personen.html

¹⁷ LALIVE, D'EPINEY, et al. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Editions réalités sociales : Lausanne, 2000. Pages 10 et 11.

¹⁸ SCHWERY, René (chef du Service de l'aménagement du territoire). *L'espace rural en Valais : un enjeu pour demain*. Canton du Valais. Juin 2004. Pages 1 et 2.

Valais, les communes urbaines sont : Martigny, Brig-Visp, Monthey- Aigle, Sierre-Montana et Sion.¹⁹ 57% des Valaisans vivent en milieu urbain²⁰.

Il faut tout de même souligner l'évolution du Valais durant le siècle dernier. Le Valais était un canton essentiellement agricole. Les tunnels du Lötschberg (19..) et du Simplon (19..) ainsi que les voies ferrées ont permis une industrialisation de la vallée du Rhône donnant au Valais son visage moderne. La hausse des activités du domaine tertiaire est importante par rapport à celles du domaine rural²¹. Ces changements ont été vécus par les personnes âgées qui sont prises en charge aujourd'hui par les services de soins à domicile. Elles ont été touchées par cette évolution.

¹⁹SCHULER, Martin. *Les niveaux géographiques de la Suisse*. Office fédérale de la statistique. Bern : 1997. Page 1.

²⁰ Densité du Valais : 57 habitants par km², superficie : 5225 km²

²¹ LALIVE, D'EPINEY, et al. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Editions réalités sociales : Lausanne, 2000. Page 11.

1.2. Motivations personnelles

Ce qui m'a tout d'abord décidé à choisir ce thème, c'est le travail à domicile. Durant ma deuxième année d'école de culture générale (ECG) à Martigny, j'ai eu l'occasion d'effectuer un stage de quatre semaines au centre médico-social de la ville dont deux semaines avec les infirmières. C'était un aspect de la profession que je ne connaissais pas. Avant d'effectuer ce stage, ma représentation du travail d'infirmière se limitait au domaine hospitalier. C'est d'ailleurs cette diversité qui m'a conforté dans mon choix (travail à domicile, infirmière scolaire, travail dans la prévention, etc.). J'ai apprécié le contact et la relation avec le patient qui sont différents du domaine hospitalier. À l'hôpital, le patient change de lieu. Il se retrouve dans un espace étranger où ses habitudes de vie sont bouleversées. Tandis que dans les soins à domicile, l'infirmière entre dans l'univers du patient, avec son espace et sa manière de vivre. C'est un lieu où il me plairait de travailler après avoir obtenu mon diplôme et acquis quelques années d'expérience en milieu hospitalier. Je pense que l'hôpital est plus rassurant pour une débutante, car nous sommes plus entourées. Le médecin et les collègues sont à proximité en cas de besoin. Tandis que dans les soins à domicile, j'ai pu constater durant mon stage, qu'il y a un colloque avec toute l'équipe le matin. Puis, nous nous retrouvons seuls face aux malades, chacun dans un endroit différent, voir dans un village différent.

Ensuite, le choix des personnes âgées s'est fait naturellement car c'est essentiellement la clientèle des CMS²². Ce sont eux qui nécessitent des soins réguliers à cause de leurs polypathologies (hypotension, troubles cardio-respiratoire, etc.) De plus, j'ai l'habitude de côtoyer des personnes âgées. Tout d'abord mes grands-parents, qui désirent être le plus indépendant possible et le plus longtemps. De ce fait, ils choisiront l'option des soins à domicile avant d'envisager un placement. Ensuite, il y a les personnes âgées dont je m'occupe au Castel²³, durant mes jours de congé. Pour une partie d'entre eux, ils sont là car plusieurs solutions pour rester à domicile (CMS, dame de compagnie, etc.) ont échouées. L'institutionnalisation peut entraîner de la culpabilité chez l'aidant accompagné parfois d'un soulagement. Mais certains aidants n'ont pas le choix car ils sont épuisés par la prise en charge qui provoque également du stress et est peut-être vécue comme un fardeau. Tout cela peut conduire à

²² En 2000, 25% de la population a plus de 65 ans et il est prévu qu'en 2025 il y ait 36%. Cela ne veut pas dire que toutes les personnes âgées nécessitent des soins mais que la population vieillit et qu'il y aura plus de demandes.

SECRETARIAT D'ETAT A L'ECONOMIE. *Santé des 50 ans et plus*. [en ligne]. 2006

Adresse URL : www.50plussante.ch/index.php?IDcat=1&IDcat1visible=1&langue=F

²³ Castel : home pour personnes âgées à Martigny. J'y travaille en tant qu'aide soignante non qualifiée

une mauvaise qualité de vie autant pour l'aidant que pour le malade²⁴. Ce dernier est donc placé. Même si certains d'entre eux sont d'accord d'entrer dans un home, ils préféreraient rester à domicile où ils ont leurs habitudes de vie. Voilà pourquoi les soins à domicile sont utiles pour le maintenir le plus longtemps possible chez lui.

Pour finir, la sélection des personnes démentes a été faite grâce à un travail que j'avais effectué en dernière année d'ECG, pour valider mon diplôme. J'avais choisi pour thème la maladie d'Alzheimer. C'était une occasion de connaître une pathologie inconnue pour moi. De plus, je savais qu'elle devenait un problème de santé actuelle qui touchait de plus en plus de personnes. Je devais y développer deux aspects concernant la maladie. J'ai choisi de traiter le côté médical et social. Ils me paraissaient être les plus pertinents sur le thème. C'est un sujet qui m'a intéressé par sa complexité au niveau biologique (action des protéines, dégénérescence, évolution, etc.). Mais également par ce côté dont je n'imaginais pas l'ampleur, l'investissement des proches et les changements que cette prise en charge allait engendrer autant pour le patient que sa famille. Avec ce travail, je n'ai fait que survoler ces aspects de la maladie c'est aussi pour cela que je souhaite retravailler sur ce thème.

1.3. Motivations socioprofessionnelles

L'augmentation du nombre de personnes âgées démentes désirant rester à domicile provoque une hausse de la demande de soins²⁵. Cette recherche sera surtout utile pour notre progression personnelle car nous allons acquérir des outils méthodologiques, contribuer à la compétence infirmière, numéro 5, qui consiste à effectuer des recherches et observer le domaine spécifique des soins à domicile. Grâce à ce travail, nous aurons acquis de nouvelles connaissances sur la démence et sa prise en charge ainsi que sur les soins à domicile. Elles pourront nous servir à affiner notre jugement professionnel et à proposer de nouvelles interventions.

Ce travail nous permettra également d'identifier nos comportements inadéquats afin d'adopter ceux qui favorisent le bien-être du client et de sa famille (exemple : utilisation de la validation, écoute active, relation d'aide, etc.)²⁶

²⁴ THOMAS, P., HAZIF THOMAS C. *Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants*. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie : décembre 2007. N° 140. Pages 521 à 522.

THOMAS, P. [et al]. *Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile*. Étude Pixel. Revue francophone de gériatrie et de gérontologie. Février 2006. Page 2

²⁵ 40% des personnes atteintes de démence vivent en institution. 60% d'entre elles restent à domicile grâce au soutien et à l'aide de leurs proches. In ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE, *Vivre avec la maladie d'Alzheimer-chiffres-clés*. Yverdon-les-Bains. 2007.

²⁶ CARRON, Christian. *Les EMS les plus avantageux sont valaisans*. Le Nouvelliste. Sion : 18 juin 2008. [en ligne] www.nouveliste.ch

1.4. Motivations économiques

Le maintien à domicile est une alternative économiquement favorable à l'EMS (établissement médico-social) : la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer revient à 16'000.- par an à domicile contre 73'000.- en EMS en 2005²⁷. En 2008, en EMS « le tarif moyen est de 220 francs la journée pensionnaire, qui comprend les soins, l'hébergement et l'encadrement. ». Cela correspond à 80'000 francs par année. Dans ces chiffres ne sont pas reconnus les dépenses et les pertes de revenus de l'aidant qui doit se rendre disponible en diminuant ou en cessant son activité professionnelle. Tous les soins prodigués par le proche font aussi partie du travail fourni non rémunéré.

Par ailleurs, le canton du Valais subventionne l'aide et les soins à domicile ainsi que les diverses structures d'accueil (foyers de jour et les unités d'accueil temporaire en EMS) pour les personnes âgées « Depuis 1996, le canton subventionne le 50% de l'excédent des dépenses retenues des CMS, le solde étant pris en charge par les communes. Ce taux a été augmenté à 62,5%. (...). Le canton compense ainsi le retrait de la Confédération du financement des CMS. En 2008, le financement des foyers de jour a passé de 40.- à 45.- par résidant et par jour. Jusqu'à présent, la confédération participait aux frais mais depuis 2008, le forfait est réparti entre le canton (63%) et les communes (37%).²⁸

1.5. Motivations politiques

Le canton du Valais privilégie le maintien à domicile et a mis en place un concept de prise en charge des personnes âgées dépendantes en 2005 pour pallier à l'augmentation de la population vieillissante (la population des plus de 80 ans va passer de 3,4% en 2000 à 13,3% en 2050)²⁹. En tant qu'étudiantes infirmières il est important de connaître ces données démographiques ainsi que ces décisions politiques car nous serons confrontées à cette évolution de la population ainsi qu'aux changements relatifs dans le système de soins. Ces derniers comportent l'augmentation des services de soins à domicile et du nombre de lits en EMS (390 nouveaux lits pour 2013)³⁰.

De plus, la loi fédérale sur l'assurance-maladie stipule que « les prestations mentionnées aux articles 25 à 31 doivent être efficaces, appropriés et économiques. L'efficacité doit être démontrée selon des méthodes scientifiques. », « L'efficacité, l'adéquation et le caractère économique des prestations sont

²⁷ ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE, *Vivre avec la maladie d'Alzheimer-chiffres-clés*. Yverdon-les-Bains. 2007. Page 4.

DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ÉNERGIE. *Nos aînés ont besoin d'un soutien optimal. Communiqué pour les médias*. Sion. 21 octobre 2005.

²⁸ In DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ, DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'ÉNERGIE. *Prise en charge des personnes âgées. Une politique cohérente répondant à l'ensemble des besoins*. Sion. 6 mai 2008. Pages 6 et 7.

²⁹ ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – chiffres clés*. Yverdon-les-Bains. 2007.

³⁰ DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ, DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'ÉNERGIE. *Prise en charge des personnes âgées. Une politique cohérente répondant à l'ensemble des besoins*. Sion. 6 mai 2008. Pages 1 et 2

réexaminés périodiquement³¹. » Si une recherche en soins infirmiers est validée scientifiquement, ces résultats permettent de justifier le remboursement des prestations.

1.6. Les compétences

Au travers de cette recherche, nous allons travailler toutes les compétences de notre référentiel. Nous développons la compétence 5 ci-dessous.

Compétence 5 : « contribuer à la recherche en soins et en santé ».

- *L'étudiante utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique.* L'infirmière, pour assurer la qualité des soins, doit se référer aux résultats de recherche médicales et infirmières. Nous utiliserons les données de notre travail (données littéraires et empiriques) afin d'assurer la soutenance de notre recherche. Les conclusions tirées d'articles scientifiques nous fournissent des informations sur les aidants, la démence, etc. qui sont utiles pour l'élaboration de notre étude.
- *L'étudiante participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques.* Pour mener à bien notre recherche, nous devons respecter les trois principes de la recherche. Le premier, le respect de la dignité de la personne qui consiste à veiller à l'autonomie du sujet, à sa connaissance des bénéfices et des risques et au respect des principes de fidélité et de confidentialité. Le deuxième principe est faire le bien/ne pas nuire. Il vise à s'assurer que les bénéfices soient plus élevés que les risques. Et le troisième, la justice indique que toutes les populations sont étudiées de manière équitable.³². Le memorandum et la lettre de consentement font partie des éléments qui nous permettent de respecter ces différents principes.
- *L'étudiante s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain.* Ce travail de Bachelor contribue à développer cette compétence. C'est en se basant sur un problème de terrain ainsi que sur des écrits scientifiques (revues, études, documents divers, etc.) que nous pourrions identifier les sujets proches de notre thème qui ont déjà été traités, reconnaître les lacunes et les questions laissées en suspens par ces études afin de construire une problématique. Pour notre travail, nous nous sommes posé une question en rapport à notre expérience du terrain : « Quelles sont les stratégies des infirmières pour intégrer les aidants informels dans la prise en charge des personnes âgées démentes à domicile ? ». A partir des mots-clés de cette question nous avons effectué des lectures permettant d'appuyer notre réflexion sur la littérature. Cette revue nous a permis d'affiner notre question.

³¹ CONFEDERATION SUISSE. *Loi fédérale sur l'assurance-maladie*. Etat du 14 juin 2008. www.admin.ch/ch/f/rs/832_10/index.html#id-2-3-2

³² ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIERES ET INFIRMIERS. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. Bern, 1998. Pages 5 à 11.
Ces principes seront développés dans la section méthodologie.

- *L'étudiante participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs fondés scientifiquement.* En utilisant des articles de recherche scientifique nous consolidons notre revue de la littérature. C'est en évaluant les divers textes au moyen de différents critères, (par exemple : date de parution, réputation et fonction de l'auteur, etc.) que nous les sélectionnons.

1.7. Objectifs personnels d'apprentissages

- **À travers ce travail, je différencierai les prises en charge, les stratégies d'adaptation de la famille aux soins et le rôle professionnel du soignant à domicile.**
- **J'analyserai les données issues du terrain en regard du cadre théorique construit, afin de ressortir les éléments qui me permettront de répondre à ma question de recherche.**
- **Je m'auto-évaluerai de manière critique sur le processus global du travail.**

2. Problématique

En Suisse il y a environ 98'000 personnes, en 2005, atteintes de démence de type Alzheimer. Ceci devient un problème de santé publique car leur nombre augmente chaque année, on recense 23'000 nouveaux cas de démence en Suisse par an³³. C'est pour cela que les soins à domicile doivent se développer afin de répondre aux besoins de ces nouveaux clients. On peut le constater au travers de la politique cantonale valaisanne de prise en charge des personnes âgées où le département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie met en place diverses propositions telles que : adapter du nombre de lit en EMS selon l'évolution démographique, favoriser les centres médico-sociaux ainsi que les foyers de jour, les unités d'accueil temporaire en EMS et développer les appartements à encadrement médico-social.³⁴ En Valais, la politique cantonale est de couvrir les besoins de soins à domicile par six CMS régionaux : Brig, Visp, Sierre, Sion, Martigny, Monthey³⁵. Les CMS assurent les prestations 24h sur 24 et 7 jours sur 7. Les infirmières travaillent en collaboration avec les aides familiales, les auxiliaires au foyer et auxiliaires de vie, les assistants sociaux, l'ergothérapeute, les bénévoles (repas, déplacements, etc.), les appartements protégés³⁶. Le maintien à domicile a pour avantage de permettre au client dément de garder ses repères, ses habitudes et donc de favoriser le maintien de ses facultés³⁷. La prise en charge à domicile se fait en collaboration avec la famille. Ces aidants informels sont les piliers de la prise en charge : ils en assurent 80%³⁸.

2.1. Aidants informels

« L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. ³⁹ ». Dans l'idéal le malade devrait choisir son aidant et l'aidant devrait choisir de le soutenir ou non.⁴⁰ L'aidant peut être volontaire ou désigné. Le conjoint du malade se sent souvent responsable de cette charge mais il peut en souffrir. Le malade change de

³³ ASSOCIATION ALZHEIMER . *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – chiffres-clés*. Yverdon-les-Bains. 2007

³⁴ DEPARTEMENT DE LA SANTE, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ENERGIE. *Prise en charge des personnes âgées. Une politique cohérente répondant à l'ensemble des besoins*. Sion. 6 mai 2008. Pages 6 – 7.

³⁵ COMITE DU GROUPEMENT VALAISAN DES CMS. *Les centres médico-sociaux régionaux*. [en ligne]. 12.09.2006. Consulté le 21 juin 2009.

Adresse URL : www.cms-smz-vs.ch/centres.html

³⁶ LORENZ, Ch. *Vivre chez soi, la prise en charge à domicile du patient psycho gériatrique*. Powerpoint : 8 mai 2006. Pages 2 et 6.

³⁷ BOSSARD, Mireille, ARBUZ, Georges. *Le maintien à domicile, un choix pour le patient âgé et sa famille ? Soins gériatriques*. 2003, n°39, page 18

³⁸ OREILLI, Pierre, [et al.]. *Aidant naturel, expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 33

³⁹ COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007. Page 1.

⁴⁰ COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007. Page 1

comportement lors de démence, le lien marital persiste alors que le lien sentimental peut être perturbé, des violences verbales ou physiques peuvent survenir. Par contre, certains couples peuvent se sentir plus unis face aux problèmes⁴¹. En plus de la souffrance psychologique, une souffrance physique est perçue du fait de l'âge avancé des conjoints ayant, eux aussi, diverses maladies dues à la sénescence (arthrose, douleurs chroniques, maladies cardiaques, etc.)⁴². On parle d'enfant désigné lorsqu'il est choisi par la fratrie. Il a les caractéristiques suivantes : proximité géographique au détriment du lien affectif, temps libre à domicile (chômage, femme au foyer), majorité de filles ou de belles-filles⁴³. Serge Clément⁴⁴ identifie quatre groupes d'aidants. Tout d'abord, l'aide contrainte qui place l'aidant dans une situation insatisfaisante. Il souffre de ne pas avoir de reconnaissance, les relations sont difficiles. Ces familles étant inscrites dans une logique où les héritiers s'occupent des anciens, ils sont peu enclins à utiliser les services d'aide formelle. Ensuite, l'identité d'élus concerne les aidants qui ont une relation particulière avec le malade (mère-fille). Ceux-ci sont honorés et fiers de prendre en charge la personne démente. Ils désirent tout organiser eux-mêmes et se retrouvent seuls contre tous. Ces aidants choisissent minutieusement les autres intervenants formels ou informels. Puis, le débiteur agit dans la logique de la dette (voir paragraphe ci-dessous) ; son sentiment est de devoir quelque chose à son parent. Cet aidant fait difficilement appel aux services formels car il pense que le lien qu'il a avec son malade n'est pas remplaçable. Contrairement à l'élus, le débiteur accepte que certains soins (par exemple toilette) soient effectués par des soignants sans sa supervision. Pour finir, le gardien de lignée mobilise du soutien professionnel et non professionnel. Ce sont des personnes qui travaillent dans le domaine de la prise en charge (enseignement, social, soins, etc.). Ils savent donc comment obtenir ces services. Pour eux, la personne âgée fait partie de la famille mais l'ordre générationnel prime. C'est-à-dire, ce n'est pas le rôle de l'enfant de prendre en charge son parent.⁴⁵

2.2 Aspects positifs de la prise en charge

Pour l'aidant, il y a des aspects positifs à cette prise en charge : le sentiment du devoir accompli, le respect de ses valeurs morales, l'amélioration de la santé du parent et la réciprocité dans la relation⁴⁶. Les éléments négatifs qui influent sur leur

⁴¹ ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Vivre avec un malade jeune*. Paris. Pages 25 – 26.

⁴² BOSSARD, Mireille, ARBUZ, Georges. *Le maintien à domicile, un choix pour le patient âgé et sa famille ? Soins gériatriques*. 2003, n°39, page 21.

⁴³ PITAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e édition. Éres, 2007. 320 pages

⁴⁴ Serge Clément est sociologue ayant tout particulièrement travaillé sur la sociologie du vieillissement. Il travaille auprès de l'université de Toulouse.

⁴⁵ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux. Travail invisible et enjeux de santé. Actes du colloque romand. Montreux, novembre 2003. Pages 118 à 126.

⁴⁶ ATALLAH, Randa, [et al.]. *Les aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : Quel est leur contexte de soins*. Recherche en soins infirmiers n°81. Juin 2005. Page 128 – 129.

qualité de vie sont la culpabilité, le manque de reconnaissance, l'épuisement, la contribution économique, l'inversion des rôles (l'enfant devient « parent » de son parent), etc.

2.3 Souffrance et isolement

Grâce aux observations de nos lectures⁴⁷, nous constatons que ces éléments associés au stress et à la fatigue provoquent chez l'aidant une souffrance sociale et un isolement. L'étude de Mario Paquet⁴⁸ révèle que les proches aidants sont réticents à l'idée de demander une aide extérieure (professionnelle, bénévole, etc.). Cela s'explique par la société actuelle, la solidarité familiale, la logique du don et de la dette⁴⁹ et les croyances populaires. Notre culture (pays occidentaux industrialisés) privilégie l'individualisme, l'indépendance et l'autonomie c'est pour cela que la famille cherche à prendre en charge elle-même la situation de son proche. La logique du don et de la dette comporte les étapes suivantes : donner – recevoir – rendre. L'enfant reçoit, durant son enfance, l'amour, la sécurité, l'éducation, etc. de la part de ses parents. Lorsque l'un d'eux est atteint de maladie, l'enfant se sent obligé de rendre ce qu'il a reçu. Le conjoint ressent également ce sentiment à cause du lien qui les unit (serment du mariage). Cette dette peut être vécue positivement et de façon naturelle, l'aidant se ressource au travers de ses responsabilités⁵⁰, ou négativement, le malade est considéré comme un fardeau⁵¹. Pour finir, des croyances populaires telles que « Les soins sont une

OREILLI, Pierre, [et al.]. *Aidant naturel, expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 9.

⁴⁷ COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social*. Cahiers critiques de la thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. 15 pages.

SECALL, Agnès, C THOMAS, Ivane. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en soins infirmiers numéro 82. Septembre 2005. Pages 50 à 61.

THOMAS, P., HAZIF THOMAS, C. *Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants*. La revue francophone de gériatrie et gérontologie : décembre 2007. Numéro 140. Pages 520 à 525.

PAQUET, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. L'Harmattan : Paris, 1999. 270 pages.

⁴⁸ Mario Paquet est chercheur à l'institut universitaire de gériatrie de Montréal. Sa thèse a été faite sur un échantillon de 4 spécialistes et 38 informateurs-clé.

⁴⁹ M. Mauss (anthropologue) cité par COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social*. Cahiers critiques de la thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. Page 3.4

⁵⁰ SECALL, Agnès, C THOMAS, Ivane. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en soins infirmiers numéro 82. Septembre 2005. Page 59.

⁵¹ THOMAS, P., HAZIF THOMAS, C. *Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants*. La revue francophone de gériatrie et gérontologie : décembre 2007. Numéro 140. Page 522

affaire privée », « personne ne peut mieux faire les soins que la famille » freinent l'utilisation des services professionnels⁵².

D'après les sociologues Clément Serge et Rolland Christine, le comportement de l'aidant face à la société est influencé par l'identité du dément. Deux « soi » ont été identifiés chez le malade. Le premier reste intact (construction de la personnalité tout au long de sa vie). Le second, quant à lui, est modifié du fait de sa dimension publique (perception des autres). Cela provoque des représentations négatives de la maladie et entraîne un repli social. Il existe trois comportements reliés à ces représentations. Tout d'abord, les aidants qui voient la maladie comme une mort sociale et agissent en mettant leur parent malade à l'écart des interactions sociales. Une autre catégorie d'aidants ne voit pas la maladie comme un critère d'exclusion de la société. Enfin, un dernier groupe pense que la maladie provoque ce repli mais ne va pas le favoriser par son comportement.⁵³

2.4 Deuils nécessaires

Lors de démence, la famille effectue un deuil de la relation antérieure et de la communication bien que la personne soit physiquement présente⁵⁴. On le nomme le deuil blanc. Il comporte diverses dimensions telles que le deuil du rôle (redistribution des tâches, le malade se repose sur l'entourage), le deuil de la normalité et de la vie d'avant. L'aidant souffre car son parent ne le reconnaît pas, il n'apprécie plus les mêmes choses qu'avant et ne peut pas se confier à lui.⁵⁵. L'étape décrite ci-dessus survient lorsque le patient peut encore être à domicile. Ensuite, lors de l'institutionnalisation, l'aidant passe par un deuil anticipé qui consiste à un désinvestissement dans la relation. Les visites sont de moins en moins fréquentes et la durée de plus en plus courte.⁵⁶

2.5 Attentes et besoins des aidants

Les aidants ont des attentes et des besoins auxquels les infirmières cherchent à répondre afin de maintenir le climat de confiance. L'infirmière investigate les connaissances des proches afin de déterminer leurs besoins. Le premier est l'information. Les problèmes liés à ce besoin peuvent être : la peur de demander, des soignants peu aptes à répondre (manque de temps, évolution des besoins),

⁵² PAQUET, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. L'Harmattan : Paris, 1999. pages 118 à 123.

⁵³ CLEMENT, Serge, ROLLAND, Christine. *Dédratiser l'image de la maladie*. In Cerveau & Psycho : Dossier maladie d'Alzheimer. France, mars – avril 2008. N° 26. Pages 53 à 57.

⁵⁴ SECALL, Agnès, C THOMAS, Ivane. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en soins infirmiers numéro 82. Septembre 2005. pages 57 – 58.

⁵⁵ POLETTI, Rosette citée par ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Alzheimer : des proches racontent*. ALZ : Yverdon-Les-Bains, 1999. Pages 162 à 164.

⁵⁶ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Pages 88 et 89.

mauvaise compréhension entre les aidants et les soignants, etc.⁵⁷ L'information est tout aussi importante pour les infirmières qui cherchent à connaître le client. Les soignants à domicile doivent accepter que les aidants puissent leur apporter de nombreuses informations. On peut les considérer comme les experts de la situation de leur parent dément.⁵⁸

Le proche a aussi besoin d'être compris en étant reconnu dans la douleur, l'épuisement, les difficultés mais aussi au travers de ses connaissances. Les autres principaux besoins sont de rester en relation avec la personne aidée, les professionnels et non professionnels impliqués ainsi que d'autres aidants naturels. Ensuite il y a la sécurité face aux imprévus⁵⁹, le répit qui peut se présenter sous diverses formes comme le soutien, le renfort ponctuel et des services d'accueils temporaires. Pour finir il est nécessaire d'instaurer une évaluation régulière de la situation qui doit porter sur les besoins du malade et de son aidant qui en sont les experts⁶⁰.

En répondant aux attentes des aidants, il y a possibilité d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leur proche dément⁶¹.

2.6 La famille comme client

Selon l'écrit de Fabie Duhamel⁶², la famille est considérée comme un client à part entière. Le malade fait partie de sa famille dans laquelle il tient divers rôles (par exemple père, mari, chef de famille, frère, fils, etc.). Ces différents rôles seront perturbés par la maladie mais il restera ancré dans la famille au travers du nouveau rôle de malade. La famille ne va pas pour autant l'écarter car les liens présents avant la démence persistent. C'est une des raisons qui fait qu'il faut prendre en charge le client et sa famille. La relation aidant-aidé est le reflet de leur ancienne relation. Si les interactions étaient harmonieuses, elles le resteront malgré la souffrance induite par le diagnostic. Dans le cas contraire, les relations entre l'aidant et l'aidé demeureront conflictuelles⁶³.

⁵⁷ DUNBRACK, Janet. *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade*. Rapport de synthèse préparé pour santé Canada. Canada : mars 2005. Pages 9 à 12.

⁵⁸ TALBOT, R. Lise, LANDRY, Marjolaine. Gestion des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. In : VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. ERPI. Québec :2006.

⁵⁹ OREILLI, Pierre, [et al.]. *Aidant naturel, expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 15.

⁶⁰ COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007. Page 4.

⁶¹ COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007. Page 3.

⁶² DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. 2^e édition. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, 2007.

Elle est « spécialisée en thérapie conjugale et familiale. Elle enseigne sur les soins infirmiers à la famille. Elle s'intéresse à l'approche systémique infirmière auprès de familles aux prises avec une problématique de santé, et en particulier, à la relation entre la dynamique familiale et l'évolution d'une maladie chronique. » www.scinf.umontreal.ca/corps/duhame.html

⁶³ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. 2^e édition. Odile Jacob : Paris, 2004. Page 38.

2.7 Collaboration

Lors d'une prise en charge interdisciplinaire à domicile, la collaboration est nécessaire entre les différents intervenants. Pour répondre aux attentes des aidants ce partenariat est indispensable. C'est au travers du rôle autonome de l'infirmière qu'il pourra se développer grâce à la pose d'objectifs communs pour l'infirmière, l'aidant et le patient Collaborer c'est tout d'abord avoir un but commun⁶⁴. Le rôle autonome de l'infirmière passe au travers des diagnostics infirmiers d'où s'élabore le plan de soins. Celui-ci est négocié avec le malade et ses proches et peut être réajusté. Un moyen d'aboutir au diagnostic infirmier est d'évaluer la situation du patient au travers des autos soins de D. Orem.⁶⁵

2.8. Question spécifique de recherche

Notre question de départ était : « Quelles sont les stratégies des infirmières qui favorisent l'intégration des aidants informels⁶⁶ dans les soins à la personne âgée démente⁶⁷ à domicile ? ». Suite aux lectures citées précédemment nous avons choisi de travailler sur l'espace de collaboration entre les aidants et les infirmières. Ma question spécifique de recherche est la suivante :

« En quoi les attentes exprimées des aidants informels de personnes âgées démentes, influencent-elles les interventions autonomes de l'infirmière à domicile en milieu urbain ? »

À partir de cette question nous allons formuler des objectifs et des hypothèses que nous présenterons ci-dessous.

⁶⁴TALBOT, R. Lise, LANDRY, Marjolaine. Gestion des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. In : VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. ERPI. Québec : 2006.

⁶⁵ FELLAY-CHILINSKY, Catherine. *L'école des besoins*. Cours HEVs2 filière infirmières, Sion : 2005. Page 15.

⁶⁶ « Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. » In : COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles. 2007. Page 2.

⁶⁷ « Syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisée par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'orientation, etc. (...) Les déficiences des fonctions cognitives s'accompagnent habituellement d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ; ou de la motivation. Ce syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, dans les maladies vasculaires cérébrales, et dans d'autres affections qui de manière primaire ou secondaire, affectent le cerveau » In Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10). Page 1

Ce terme sera défini plus précisément ultérieurement dans le cadre théorique.

2.9 Objectifs spécifiques de la recherche

- Au travers de cette question, je mettrai en évidence les éléments significatifs de la relation entre les attentes des aidants informels et les interventions de l'infirmière.
- Par ce travail, j'identifierai l'utilisation du rôle autonome infirmier pour répondre aux attentes de l'aidant informel des personnes âgées démentes.

2.10. Hypothèse

Afin de répondre provisoirement à ma question de recherche, je pose cette hypothèse qui sera confirmée ou infirmée dans le chapitre 6.1.4. Vérification des hypothèses.

En ville, les aidants informels ont plus d'activité (cours, magasin, cinéma, etc.) à proximité qui font qu'ils ont moins de temps à consacrer à leur proche malade et font donc plus facilement appel aux services de soins.

3. Cadre théorique

Pour analyser les données que nous récolterons sur le terrain, nous allons développer les concepts suivants : aidants informels et rôle infirmier. Nous les mettrons en lien avec la question de recherche : « en quoi les attentes exprimées des aidants informels des personnes âgées démentes, influencent-elles les interventions autonomes de l'infirmière à domicile en milieu rural ? ».

Tout d'abord, le concept d'aidant informel est essentiel car il permet de reconnaître les différents types d'aidants et leur façon d'agir. En tant que professionnel, il faut veiller à ne pas systématiquement classer les aidants dans ces catégories (aidant élu, débiteur, contraint et gardien de lignée) car ils pourraient être stigmatisés. Ce classement doit guider l'infirmière dans ses interventions en étant attentive aux besoins de la clientèle. Connaître les besoins permet à l'infirmière d'appréhender leurs attentes. Ensuite, nous développerons le concept du rôle infirmier en mettant l'accent sur la collaboration qui est un élément indispensable pour une bonne prise en charge à domicile. L'infirmière doit établir un partenariat pour que l'aidant ait un maximum d'autonomie dans les soins et la vie quotidienne avec le malade. Pour mener à cette autonomie, l'infirmière a pour rôle d'éduquer de manière thérapeutique le patient et sa famille. Grâce à cela, le malade pourra continuer de vivre à son domicile en maintenant une bonne qualité de vie. Il aura ses proches pour l'aider et eux auront également une meilleure qualité de vie grâce aux enseignements sur la prise en charge et sur comment se libérer de cette dernière pour se ressourcer.

La première partie de ce cadre définit d'une manière générale les concepts des aidants informels et du rôle infirmier. Plus tard dans le texte, nous effectuerons des liens avec notre sujet et l'évolution de la démence.

Nous allons illustrer ces concepts grâce à l'échelle de Reisberg⁶⁸ qui développe les sept stades de la maladie d'Alzheimer ainsi qu'à l'aide de la pyramide des besoins de Maslow.

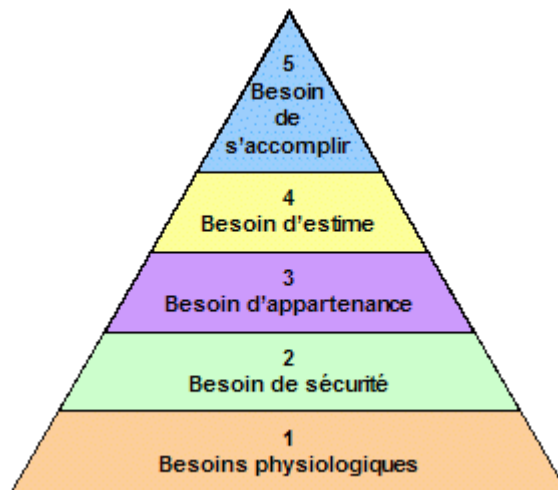
⁶⁸ Nous avons choisi d'utiliser cette échelle parce que nous l'avons vue en cours et c'est donc celle que nous maîtrisons le mieux, les stades y sont bien développés et il y a des exemples ce qui nous permet de faire des liens avec notre question de recherche et le rôle autonome infirmier.

L'échelle de Reisberg ou échelle de détérioration globale décrit les stades suivants :

STADES	MANIFESTATIONS
Stade 1 : le stade de référence	La personne ne vit aucune difficulté dans la vie quotidienne ;
Stade 2 : troubles de mémoire	La personne oublie des noms et a de la peine à trouver ses mots
Stade 3 : Confusion bénigne	La personne ne peut pas faire face à de nouveaux problèmes et a de la difficulté à se repérer dans de nouveaux lieux
Stade 4 : Confusion avancée	La personne ne peut plus accomplir des activités complexes (ex : finances, courses, planification, etc.) ;
Stade 5 : Démence bénigne	La personne a besoin d'aide pour choisir ses vêtements et doit être stimulée pour se laver ;
Stade 6 : Démence moyenne.	La personne nécessite une supervision constante. Elle a besoin d'aide pour l'habillage, la toilette et devient, petit à petit, incontinente
Stade 7 : Démence avancée	La personne perd la parole, la capacité de marcher et de s'alimenter

69

La pyramide de Maslow classe les besoins humains en cinq catégories :



⁶⁹ TOWNSEND, MARY, C. *Soins infirmiers : Psychiatrie et santé mentale*. ERPI. Québec : 2004. Page 247.

Présence en annexe d'une échelle de Reisberg détaillée

Il est important de préciser que la personne démente n'est pas figée dans un stade, certains jours et selon son état elle pourra être plus proche d'un stade antérieur.

- 1 – Besoins physiologiques : ceux-ci sont liés à la survie (alimentation, hydratation, élimination, etc.) ;
- 2 – Besoin de sécurité : il consiste à se protéger des dangers ;
- 3 – Besoin d'appartenance : il est lié à la dimension sociale de l'individu et à sa capacité à avoir des relations avec les autres ;
- 4 – Besoin d'estime : l'individu a besoin de reconnaissance ;
- 5 – Besoin de s'accomplir : il vise à un épanouissement de la personne.

Ces moyens nous permettent de lier les interventions de l'infirmière aux besoins du client et de son aidant selon les stades de la maladie.

3.1. Aidants informels

L'aidant informel est⁷⁰ la personne de l'entourage qui aide de manière régulière et non rémunérée une personne malade. Cette aide consiste à subvenir aux besoins fondamentaux du proche : hygiène, confection des repas, habillement, préparation des médicaments, transport, suivi médical et social, présence et soutien moral.⁷¹ Par sa prise en charge, il tient le rôle⁷² de soignant envers son proche mais aussi celui de membre de la famille⁷³. Le proche peut ressentir une certaine réticence à accepter qu'une autre personne s'occupe de son parent. C'est pourquoi le soignant va établir une relation de confiance au moment de leur première rencontre. Cela va se dérouler sous forme d'évaluation. L'enfant désigné est celui qui prend en charge le parent selon un pacte explicite ou non au sein de la fratrie. Il souffre de non reconnaissance et a besoin de soutien de la part des professionnels pour mener à bien cette prise en charge⁷⁴. Ses caractéristiques sont la proximité géographique au détriment du lien affectif, il a du temps libre à domicile et c'est une majorité de filles.⁷⁵

⁷⁰ Les aidants informels peuvent aussi être appelés, aidants familiaux, proches aidants, etc. Ces termes ont été lus dans différents ouvrages présents bibliographie. Nous utiliserons ces termes de manière non différenciée tout au long du travail.

⁷¹ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Page 78.

⁷² Le rôle est « un ensemble de normes et d'attentes qui régissent les comportements d'un individu du fait de son statut social ou de sa fonction dans un groupe ». www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/832.html

Le rôle professionnel de l'infirmière « renvoie à une ligne de conduite, un ensemble d'attitudes requises pour soigner, c'est une manière d'agir, de concevoir l'action et de ressentir ce que l'on fait dans l'exercice de la fonction. C'est au travers du rôle que s'exprime la fonction. » www.

⁷³ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Page 78.

⁷⁴ TALPIN, J-M, [et al]. *Soutien psychologique des familles et des soignants*. Pages 423 à 432.

⁷⁵ PITTAUD, Philippe. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e éd. Érès : 2007. 320p.

3.1.1 Les limites de l'aidant

L'aidant informel est le pilier de la prise en charge à domicile. Il fournit le 80% du soutien.⁷⁶ La limite du maintien à domicile correspond aux limites du proche en ce qui concerne la disponibilité et l'adaptation à l'aggravation des symptômes.⁷⁷ Bien que petit à petit une relation de confiance est établie entre les partenaires, la charge devient inévitablement trop lourde parallèlement à l'évolution des symptômes. L'aidant est à bout de force et les services de soins ne peuvent pas offrir plus de prestations, donc l'institutionnalisation est incontournable, malgré les alternatives proposées (foyer de jour, unité d'accueil temporaire, etc.). Les aidants ressentent une charge physique et psychologique liée à cette prise en soin. Cela implique que l'infirmière utilise diverses stratégies de soutien pour aider

3.1.2 Les types d'aidants

On peut distinguer, selon les auteurs, divers types d'aidants. Nous développons ci-dessous la classification de Serge Clément, sociologue, qui en décrit quatre : l'aidant contraint, l'aidant élu, le débiteur, le gardien de lignée. L'aide contrainte signifie l'obligation que l'enfant ressent à s'occuper de son parent. L'aidant est insatisfait de la situation car il ne reçoit rien en retour de la part du malade et il ne perçoit pas plus de valorisation sur le plan personnel parce que le malade est perçu comme une charge. Ce comportement contraint est inscrit dans la tradition familiale. L'élu quant à lui, est principalement féminin et conserve une relation privilégiée avec son parent. Ce type d'aidant fait peu appel aux autres intervenants familiaux mais à des personnes extérieures à la famille, comme des professionnels. Cet aidant cherche à avoir un contrôle sur la situation et son organisation et s'entoure de personnes qui vont dans le même sens que lui. Le débiteur agit selon la logique du don et de la dette qui consiste à rendre ce qu'il a reçu de ses parents lorsqu'il était enfant. C'est également ce type qui est réticent à l'idée d'appeler les services professionnels car l'enfant se sent irremplaçable. Le gardien de lignée organise un soutien professionnel et non professionnel. Il fait en général partie de professions dites de prise en charge telles que l'enseignement, le travail social, les métiers de soins. Pour eux les soins restent dans l'ordre générationnel, ce n'est pas aux enfants de s'occuper de leur parent⁷⁸

⁷⁶ COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social.* Cahiers critiques de la thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. Page 2.

⁷⁷ INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE SOCIALE ET PREVENTIVE. *Le maintien à domicile : un défi partagé.* Mai 1998. Page 36.

⁷⁸ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels.* In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romand. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

3.1.3 Difficultés et bénéfices liés à ce rôle

Pour que le maintien à domicile puisse persister, la famille a besoin d'aide. Cette aide peut être matérielle (lit ou fauteuil adapté, montre-alarme, etc.) ou être professionnelle (aide au ménage, infirmière à domicile, apport de repas, etc.). Une aide extérieure peut soulager mais aussi entraîner de nouvelles complications (conflits, divergences d'opinion, etc.).⁷⁹ Les aidants ont leurs propres difficultés liées à la prise en charge ce qui entraîne des besoins. Ils ont besoin de soutien psychologique, physique et financier, d'information, de formation, d'aide juridique et administrative, de compréhension de la situation et de la part des autres, de sécurité, de répit, de relation, etc.⁸⁰

Certains sentiments de l'aidant peuvent justifier sa réticence à faire appel aux intervenants externes. Tout d'abord, la peur. La peur face à l'incertitude et l'insécurité de l'évolution de la maladie, à la séparation due à l'institutionnalisation ou à la mort, à son devoir et ses responsabilités, mais aussi la peur de ne pas avoir le comportement adéquat pour accompagner et peur de se perdre dans une relation trop affective ou de sacrifier son couple et sa famille. Ensuite, il y a la culpabilité face aux jugements que porte l'aidant sur ses actes ainsi qu'au jugement des autres. La honte apparaît lorsque l'aidant pense ne pas être compétent et se sent impuissant face à la situation. La tristesse, quant à elle, est liée à la nature du lien affectif entre l'aidant et l'aidé face à la dépendance. Il peut y avoir de l'ambiguïté entre ce que pense l'aidant et ce qu'il fait, il est confronté à ses ressources mais aussi à ses limites. Lorsque l'aidant n'est pas reconnu dans sa prise en charge, il souffre de solitude. Il peut encore y avoir de la révolte devant la détérioration du proche dont on voudrait garder une image positive et un trouble résultant de l'inversion de l'autorité (je donne des ordres à mes parents).⁸¹ Ces sentiments désagréables font partie du fardeau de la démence. L'infirmière, par la relation d'aide, va pouvoir aider le proche à bien vivre la prise en charge de son parent. La relation d'aide ne résout pas les problèmes mais elle prend en compte la personne qui se sent écoutée et revalorisée. C'est ainsi qu'elle pourra trouver elle-même les solutions adaptées à son

⁷⁹ PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 89.

⁸⁰ ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. page 15.

COUDIN, Geneviève. *Les familles des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle*. Boulogne-Billancourt, Sciences sociales, vol. 23, n°3. Septembre 2005. pages 95 et 96.

GIRARD, J.-F. CANESTRI, Ana. *La maladie d'Alzheimer. Le rapport Girard*. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris : septembre 2000. page 1.

⁸¹ ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 14. PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88.

COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social ?* Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. Page 2.

problème. C'est la création de liens personnels entre le patient ou les proches et les soignants, visant à identifier les difficultés et leurs solutions. La prise en charge d'une personne démente est lourde car il faut s'en occuper 24h/24 et les soins sont de plus en plus difficiles à mesure que la maladie progresse. La relation d'aide permet de diminuer ces émotions négatives car le proche peut les exprimer (colère, tristesse, honte, etc.). Il se sent soutenu et accompagné dans sa démarche de prise en charge de son proche. La relation d'aide permet de voir plusieurs options. Le proche est tellement épuisé qu'il ne peut pas réfléchir à comment améliorer sa situation. En échangeant avec les soignants, qui peuvent également le conseiller, il voit d'autres solutions. Il peut soulager cette prise en charge sans abandonner totalement son proche (foyer de jour un jour par semaine pour faire d'autres activités). La relation d'aide va également permettre de trouver un sens à ses actions. Certains aidants ne tiennent ce rôle que par obligation, la relation d'aide peut leur ouvrir les yeux sur ce que ça leur rapporte vraiment, une proximité retrouvée avec son parent, des techniques d'adaptions acquises, des connaissances, etc. Pour cela, l'infirmière doit être empathique, se mettre à la place de l'aidant. L'infirmière ne passe que quelques instants auprès du patient mais elle peut s'imaginer ce que c'est d'être toute la journée à ses côtés. Elle doit être authentique, c'est-à-dire qu'elle ne doit pas dire quelque chose qui n'est pas en accord avec ce qu'elle pense. Si elle n'est pas d'accord avec la manière de faire d'un aidant ou qu'elle ne comprend pas son point de vue, elle doit le lui dire et demander un éclaircissement. L'infirmière doit faire preuve de respect en reconnaissant que le patient et ses proches sont uniques et qu'ils ont le droit d'être valorisés dans la prise en charge. Elle doit aller dans la spécificité et ne pas rester trop général. Ce qui veut dire que si l'aidant lui fait part de ses émotions, l'infirmière doit le cibler à cette personne qui est unique. Si l'aidant montre de la tristesse, l'infirmière va rechercher en profondeur la cause de sa tristesse, dans sa situation, par rapport à la perte de relation avec son proche. Pour finir, l'infirmière doit pratiquer l'immédiateté. Elle doit vivre intensément le moment présent avec l'aidant. C'est comme cela que l'aidant va se sentir en confiance et pourra reconnaître ses difficultés.⁸²

Bien sûr, il existe aussi des sentiments agréables liés à la prise en charge d'une personne démente. Il y a l'amour filial, la tendresse, l'enrichissement que peut apporter cette nouvelle relation en rendant au parent ce qu'il avait donné, la satisfaction de pouvoir répondre aux besoins ou aux désirs de l'être aimé, la satisfaction également d'avoir renforcé des valeurs morales en étant responsable et capable face à certaines situations, la solidarité familiale en resserrant les liens familiaux face aux problèmes de santé, le

⁸² GRANGER, Josiane. *Relation d'aide*. Cours de professionnalisation HEVs2, Sion : 2004. Pages 3 et 4.

sentiment d'avoir accompli son devoir car le parent n'est pas délaissé et la volonté d'éviter une institutionnalisation.⁸³

3.2. Le rôle autonome

Avant 1893, l'époque où Florence Nightingale a ouvert la première école infirmière, l'infirmière n'était que l'assistante du médecin. Il y avait des écoles pour les former mais seulement pour devenir les exécutantes d'ordres médicaux⁸⁴. La profession a évolué en même temps que la médecine par la modification des soins prodigués au patient. Au départ, les infirmières apprenaient les soins techniques et avaient des connaissances sur la maladie. Ce n'est que plus tard, en 1961, qu'un arrêté publié sur le programme d'étude autorise l'infirmière à élargir ses connaissances sur l'homme sain. Mais ce sont la technique et les actes prescrits par les médecins qui prédominent encore. Il faudra attendre la fin des années 60 et le début des années 70 pour assister à une revalorisation de la profession. L'idée que la seule connaissance de la maladie ne suffit pas à soigner, émerge. Pour répondre aux besoins du patient, l'infirmière doit avoir une vue d'ensemble de ce dernier. Cela va entraîner de nouvelles exigences dans la formation. Et c'est le 31 mai 1978 qu'est modifié l'article sur le santé qui stipule que la prise en charge doit être globale et qu'il faut prendre en compte le corps mais aussi l'esprit. À partir de ce moment, la profession d'infirmière est composée de deux rôles : le rôle délégué qui est l'application des ordres médicaux et le rôle propre qui consiste à acquérir de l'autonomie, la capacité de jugements et d'initiatives. L'autonomie de l'infirmière, c'est justement sa capacité à pouvoir juger des situations et prendre des initiatives dans le cadre des connaissances acquises et en respectant ses propres limites.⁸⁵ L'historique de la profession peut expliquer pourquoi la famille peut être réticente à l'idée de suivre les conseils d'une infirmière car ils la voient seulement dans son rôle délégué et ne connaissent pas son rôle autonome.

3.2.1 Démarche de soins

Le rôle autonome de l'infirmière passe au travers de la pose de diagnostics infirmiers qui s'inscrivent dans une démarche de soins. La démarche de soins est une méthode d'organisation de pensée qui sert à la résolution de problèmes et à la prise de décision. C'est sur elle que se reposent les interventions infirmières⁸⁶. Un diagnostic infirmier est un processus qui évalue constamment les besoins des patients afin d'y répondre. Contrairement au diagnostic médical, le diagnostic infirmier est centré sur les

⁸³ PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88. ATHALLAH, Randa, [et al]. *Les aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : quel est leur contexte de soins*. Recherche en soins infirmier. n°81. Juin 2005. Pages 128 à 130.

⁸⁴ WIKIMEDIA FOUNDATION. *Rôle propre infirmier*. Remis à jour le 21 mai 2008. Adresse URL : fr.wikipedia.org/wiki/Rôle_propre_infirmier. (consulté le 24 septembre 2008)

⁸⁵ DELON, Sylvie. *Gérontologie en institution, concept du rôle propre infirmier*. Extrait de mémoire, Mazamet-Suisse : 1997. Adresse URL : membres.lycos.fr/papidoc/544rolepropinfirm.html (consulté le 24 septembre 2008)

⁸⁶ DOENGES, MOORHOUSE. *Diagnostics infirmiers : Interventions et bases rationnels*. 7^e édition. DeBoeck Université : Bruxelles, 2001. Page 7.

réactions du patient qui sont en constantes évolution : l'infirmière travaille sur un diagnostic infirmier selon les priorités du client et le réadaptera si nécessaire. . Le diagnostic va guider les interventions et poser des résultats qui seront réévalués.

3.2.1.1. Théorie de soins de D. Orem

Dans le cadre des soins à domicile, l'autonomie du client et de ses aidants est mise en avant. C'est pourquoi, la définition du soin infirmier de Dorothy Orem nous a paru pertinente : « Aider une personne à accomplir les auto-soins et à atteindre une autonomie maximale. »⁸⁷ Il y a également le modèle de Calgary, qui comprend l'évaluation de la famille et les interventions auprès d'elle, qui nous a paru pertinent mais ce modèle n'est pas acquis pour nous.⁸⁸

Les 5 postulats

Les 5 postulats de D. Orem sont les suivants :

- L'être humain a besoin qu'on lui fournisse des apports (air, eau, affection, sécurité, etc.).
- Lorsqu'il prend soin de lui-même et des autres il exerce sa capacité d'agir en reconnaissant les besoins nécessitant des apports. Le dément ne peut pas identifier ses besoins et l'aidant va les voir pour lui. Selon le stade de la maladie, différents besoins seront perturbés.
- Il est confronté à l'expérience de sa capacité limitée à prendre soin de lui.
- La capacité action s'exerce par la découverte, le développement et la transmission des moyens d'identifier et de fournir les apports nécessaires. L'aidant agit auprès de son parent de manière autonome grâce à la collaboration et à l'éducation thérapeutique.

⁸⁷ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Page 37.

⁸⁸ Modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille : il comprend trois catégories : la structure, le développement et le fonctionnement de la famille. Ces catégories sont divisées en sous catégorie qui fourniront le type de questions que posera l'infirmière à la famille lors de son évaluation.

Modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès des familles : c'est un modèle qui favorise le changement et le démarrage du processus thérapeutique. C'est un cadre organisationnel non-hiérarchique qui reconnaît les forces et l'expertise acquise de la famille afin d'offrir des interventions adéquates.

WRIGHT M. Lorraine, LEAHEY Maureen. *L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention*. 3^e éd. ERPI, Québec : 2005, page 6 et page 18.

- Les sociétés organisent les tâches et les responsabilités pour fournir les soins nécessaires aux personnes atteintes dans leurs capacités (soins infirmiers).⁸⁹

Nécessités d'auto-soins

Il en existe trois types :

- Les huit nécessités d'auto-soins universelles (en rapport avec la respiration, l'hydratation, l'alimentation, l'élimination, l'activité et le repos, la solitude et les interactions sociales, les risques, la promotion de la santé).
- Les nécessités d'auto-soins développementales qui se rapportent au maintien des conditions de vie favorisant le développement de la vie utérine à l'âge adulte ainsi qu'à la prévention et à la diminution des risques affectant le développement humain (invalidité, fin de vie, pertes, carences éducatives, sociales, etc.)
- Les nécessités d'auto-soins liées à l'altération de la santé prennent en compte : la capacité à solliciter et se procurer l'aide médicale adéquate en cas de maladie ; prendre conscience des effets de la pathologie ; modifier la perception de soi ; apprendre à vivre avec les effets de la maladie ; effectuer efficacement les mesures liées au traitement, au diagnostic, à la réadaptation prescrite ; prendre conscience et corriger les effets désagréables des traitements.⁹⁰

Limitations rencontrées par l'être humain

Les être humains peuvent être limités par un manque de connaissance, un manque de capacité de juger et de décider, un manque de capacités d'agir et de s'engager. Ces limites se retrouvent dans les démences

C'est au travers des cinq modes d'assistance suivant que l'infirmière agit : Agir pour aider / Guider et diriger / Procurer un soutien physique (prendre en charge la toilette pour libérer le proche) / Procurer un soutien psychologique (prendre du temps pour écouter le proche, qu'il puisse décharger ses émotions) / Enseigner / Procurer un environnement qui favorise le développement personnel et permettant de satisfaire les exigences présentes ou futures.⁹¹

⁸⁹ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Page 52

⁹⁰ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 121 à 129.

⁹¹ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 174 à 179.

Les étapes de la démarche de soins

Tout d'abord, l'infirmière détermine les limitations d'auto-soins du client. Elle cherche à déterminer les raisons qui poussent le client à nécessiter des soins infirmiers. Cette recherche initiale doit se poursuivre tout au long de la prise en charge.

Ensuite, l'infirmière conçoit un plan de soins en spécifiant les rôles, les ressources, les activités de chacun. Cette étape doit être négociée avec le client. A ce niveau, la collaboration est nécessaire car ce sont les deux partis qui prennent les décisions. La collaboration est un synonyme de partenariat qui signifie : une relation dans laquelle au moins deux parties ayant des objectifs compatibles s'entendent pour faire quelque chose ensemble et que les avantages profitent à chacun. La collaboration est une action solidaire pour atteindre des objectifs communs.⁹² L'infirmière, par l'éducation thérapeutique cherche à favoriser l'autonomie⁹³ du client tout en restant dans le projet de soins du client. L'infirmière va enseigner à l'aidant et au malade divers aspects de la prise en charge lui permettant de gérer au mieux la maladie à domicile.

La collaboration passe par l'éducation thérapeutique. « L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants »⁹⁴. L'éducation thérapeutique est surtout indiquée en cas de maladie chronique. Pour faire une éducation, il faut tout d'abord formuler un diagnostic éducatif qui prend en compte les besoins du client, ses représentations et sa façon habituelle de gérer sa vie.⁹⁵

Les contenus de l'éducation sont liés aux objectifs et peuvent donc être : cognitifs (connaissances en relation avec la maladie, le traitement, les complications, etc.), pratiques (mise en place

⁹² GOTTLIEB,N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal :2007. Pages 8 – 9.

⁹³ L'autonomie est « la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement ». L'indépendance est définie par la possibilité d'effectuer les activités de la vie qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales et de s'adapter à son environnement
In : *Autonomie et dépendance*. Corpus de gériatrie. Janvier 2000. Page 1.

⁹⁴ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne].

Adresse URL : www.sante.gouv.fr/hm/pointsur/eduthera/notinte.htm

⁹⁵ Dr. BUTTET, Pierre. *Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient*. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Pages 46 – 47.

du traitement, réalisation d'un soin, etc.) ou psychoaffectifs (attitudes, comportements)⁹⁶. Cette éducation permet de comprendre les traitements et la maladie, de mieux coopérer avec les soignants et d'améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille⁹⁷.

Les soignants, pour mener à bien une éducation thérapeutique, doivent veiller à adapter leur comportement et leurs modes d'enseignement au client, considérer différemment un client s'il est pris individuellement ou dans son système familial, prendre en compte les besoins, les représentations et l'expérience des clients.⁹⁸

Pour favoriser une bonne collaboration, l'infirmière doit respecter cinq éléments essentiels :

- Le partage des pouvoirs : chacun prend part au processus décisionnel ;
- L'ouverture d'esprit et le respect en établissant une relation avec l'autre dans le but d'échanger des informations en respectant les connaissances, les compétences, l'expérience et l'expertise de l'autre
- L'attitude non critique chacun doit tolérer les croyances et les actes de l'autre sans jugement
- La capacité à tolérer l'ambiguïté est importante pour cela il faut du temps et de la patience.
- La conscience de soi permet une collaboration efficace car les partenaires se connaissent et se comprennent eux même ; cela peut se faire au travers de l'introspection.⁹⁹

La collaboration va servir à mettre en commun les aptitudes, les connaissances et les compétences de chacun pour parvenir à une meilleure performance des soins. Le client est mis au centre du projet de soin même si, au fil de l'évolution de la maladie, il n'aura plus la même collaboration avec les soignants

⁹⁶ Dr. BUTTET, Pierre. *Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient*. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Pages 47.

DGS/BUREAU DES MALADIES CHRONIQUES, ENFANTS ET VEILLISSEMENT. *Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique au patient ?*. Paris : mars 2000. Page 4.

⁹⁷ DGS/BUREAU DES MALADIES CHRONIQUES, ENFANTS ET VEILLISSEMENT. *Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique au patient ?*. Paris : mars 2000. page 1.

Il est nécessaire de considérer l'impact d'Internet sur les connaissances des proches et des clients. On peut, par exemple, trouver 891'000 pages en lien avec la maladie d'Alzheimer simplement en écrivant ces mots-clés dans un moteur de recherche.

⁹⁸ DGS/BUREAU DES MALADIES CHRONIQUES, ENFANTS ET VEILLISSEMENT. *Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique au patient ?* Paris : mars 2000. page

⁹⁹ GOTTLIEB,N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal :2007. Pages 27 à 38.

(voir cadre théorique point ...).¹⁰⁰ Le but de la collaboration est de mener à bien des actions communes pour atteindre des objectifs qui peuvent être communs ou non.¹⁰¹

Pour finir, les mesures d'assistance sont mises en place et vérifiées afin de mettre à jour le plan de soins pour atteindre les objectifs escomptés.¹⁰²

Les interventions infirmières en lien avec la démence

Les attentes des aidants sont : des explications, l'orientation et du répit. L'infirmière cherche à y répondre par cinq types d'intervention :

- L'évaluation de la situation ;
- L'enseignement aux proches sur la démence, les surveillances et les attitudes à avoir avec le malade ;
- Les soins physiques (exemple : toilette) ;
- Les informations en rapport aux repas, l'alimentation, les troubles du sommeil, les sorties, le traitement, etc. ;
- Les réponses aux questions des aidants et leur soutien psychologique.¹⁰³

3.3. L'évolution du rôle infirmier au travers des stades de la maladie

Il se peut que l'infirmière n'intervienne pas lors des premiers stades, il se peut même qu'elle intervienne tardivement dans la prise en charge du patient dément selon l'organisation des aidants. Ci-après nous allons développer le rôle de l'infirmière auprès des aidants selon les différents stades. Nous prenons des situations où l'infirmière fait partie de la prise en charge ou y entre. Nous nous référons à l'échelle de Reisberg pour illustrer cette évolution du rôle infirmier et nous allons y intégrer les besoins de Maslow.

3.3.1. Stade de référence

Selon les 8 autos-soins de D. Orem¹⁰⁴, le patient est autonome. À ce stade, il sait ce qu'il doit faire et comment le faire pour subvenir à ses besoins. Par contre il se peut qu'il n'arrive pas à effectuer certains soins tels que sa

¹⁰⁰ ASSISTANCE PUBLIQUE – HOPITAUX DE PARIS. COORDINATION HANDICAP ET AUTONOMIE. *Charte de collaboration*. Paris : 21 septembre 2007. 4 pages

¹⁰¹ LAHARY, Dominique. *Esquisse d'une théorie du partenariat pour servir la pratique*. Publié le 11 mars 2007. Pages 1 à 10.

¹⁰² OREM, D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 121 à 129.

¹⁰³ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Page 305.

¹⁰⁴ FELLAY-CHILINSKI, Catherine. *L'école des besoins*. Cours HEVs2 filière infirmière, Sion : 2005. Page 15.

toilette, son ménage, un pansement, etc. Ce déficit n'est pas dû à une démence puisqu'à ce stade, le patient ne souffre d'aucun déficit cognitif. Cela peut-être dû à des douleurs chroniques, à des pertes d'équilibre, à une négligence, un manque de connaissances, etc. Selon Maslow, son premier besoin, le besoin physiologique et le deuxième, le besoin de sécurité peuvent être perturbé à ce stade si le patient a de la peine à se laver ou effectuer un pansement qui pourrait provoquer une infection. Une aide extérieure est alors nécessaire pour combler ce manque. Le patient peut faire appel à sa famille ou aux infirmières si un pansement, une toilette sont nécessaires et que les proches ne peuvent le faire. C'est aussi le médecin qui peut effectuer la demande des infirmières à domicile voir les proches eux-mêmes s'ils ne désirent pas ou ne peuvent pas effectuer certains soins. Comme la toilette qui est une relation au corps que des proches ne veulent peut-être pas assumer. Il peut y avoir une certaine retenue à ne pas s'immiscer dans l'intimité de son proche, ce qui pourrait changer la relation initiale. De plus, une toilette peut-être un soin très lourd physiquement selon le degré de dépendance de la personne.¹⁰⁵ L'infirmière va entrer en relation avec le patient et peut-être sa famille si celle-ci le désire et si le patient le souhaite. Une collaboration va se créer entre les différents partenaires pour offrir des soins de qualités. Pour cela, l'infirmière va devoir savoir pourquoi le patient a besoin d'elle et ce que les proches peuvent faire. Il peut s'agir d'un manque de connaissance et si les proches veulent s'investir, l'infirmière va leur enseigner comment prendre en charge de manière active le déficit de leur proche par l'éducation thérapeutique. La famille pourra ainsi acquérir de nouvelles compétences dont celle d'avoir une vision globale de la situation. Cette éducation va permettre une meilleure collaboration entre les partenaires car il y aura plus de connaissances.¹⁰⁶

Rôle infirmier spécifique :

Créer la relation de confiance avec l'aidant et le malade ;

Aide pour les soins liés à des déficits ne dépendant pas d'un trouble cognitif.

3.3.2. Troubles de mémoire

À ce stade, un des auto-soin est légèrement perturbé, celui de l'équilibre entre les activités sociales et la solitude. La description du stade 2 selon Reisberg, est l'oubli de la place des objets familiers et les noms propres. Ces troubles, s'ils « n'interviennent pas dans le fonctionnement social ou au

¹⁰⁵ PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 92.

¹⁰⁶ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne].

Adresse URL : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm

travail, ont un bon pronostic »¹⁰⁷. Mais comme il l'a également cité, si la personne est de nature anxieuse, le moindre oubli va passer pour un symptôme de la maladie et renforcer la perturbation de cet auto-soin. La personne peut éprouver une certaine honte à oublier ces choses et va tenter de le cacher. Pour cela, il va développer des comportements compensatoires, il utilise des excuses, dit qu'il est distrait, qu'il vit trop d'émotions ou qu'il a mal entendu, mal vu parce que ses lunettes sont mal adaptées, etc. Plus tard, quand il ne trouve plus ses mots, il utilise des expressions « fourre-tout » (truc, machin, etc.) ainsi que des périphrases¹⁰⁸. Le malade va restreindre ses sorties s'il se sent gêné dans ces situations. Grâce à cela il ne sera pas confronté à des situations embarrassantes. Arrivée à cette étape, la personne ne nécessite pas d'un réseau d'aidants informels, car elle arrive à subvenir à ses besoins. Il lui faudra peut-être plus de temps que d'habitude mais elle y parviendra. Si une infirmière est demandée, ce sont pour les raisons citées au stade 1 et qui ne révèlent qu'un très léger déficit cognitif. Pour ce qui est des besoins de Maslow, c'est le besoin d'appartenance qui est perturbé. Ce besoin « révèle la dimension sociale de l'individu qui a besoin de se sentir accepté par les groupes dans lesquels il vit »¹⁰⁹. Si le patient évite de sortir de peur de rencontrer quelqu'un et de chercher ses mots, ce besoin va faire défaut. Le rôle de l'infirmière va être de soutenir psychologiquement¹¹⁰ le patient dans ses actes voir de le diriger vers d'autres professionnels pour confirmer la maladie. Elle peut également soutenir les proches si ceux-ci sont inquiets tout en continuant d'observer et surveiller les signes d'aggravation.

L'infirmière, si elle fait partie de la situation, va continuer sa collaboration avec le patient et les proches qui le désirent. Elle aura déjà instauré une relation de confiance et va pouvoir observer et discuter avec le patient et ses proches des limitations d'auto-soin du patient. Les interventions de l'infirmière peuvent être rapprochées ou accentuées selon les besoins. Elle va également définir un mode d'assistance à appliquer et à enseigner aux proches. Il y a plusieurs modes d'assistance : assurer un soutien psychologique et physique, agir pour aider et guider et diriger. A ce stade, le patient aura surtout besoin de soutien psychologique pour réussir à retrouver ses mots et ce soutien peut profiter aux aidants qui peuvent se sentir impuissants face à la situation. L'infirmière peut également enseigner aux aidants de ne pas appliquer trop vite l'agir pour aider. Cela arrive que l'aidant veuille faire à la place du patient et pense l'aider de cette manière. Au contraire, l'aidant doit stimuler les facultés de son proche pour qu'il préserve

¹⁰⁷ REISBERG. *Maladie d'Alzheimer : échelle de Reisberg*. Document de cours HEVs2 sur les démences. Sion : février 2008. Page 1.

¹⁰⁸ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Pages 83 à 85.

¹⁰⁹ La pyramide de Maslow. [en ligne]. 2005. Page 1

Adresse URL : http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8 (consulté le 11 novembre 2008)

¹¹⁰ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 174 à 179.

son autonomie. Si le patient a de la difficulté à trouver ses mots, le proche ne va pas le dire à sa place mais va l'aider à le trouver lui-même en le mettant sur la voie.¹¹¹ Il est très important, dès le début de la maladie, de pousser le malade à garder son autonomie, pour cela, l'infirmière et les aidants vont stimuler le dément à s'exprimer et à utiliser sa mémoire.¹¹²

Rôle infirmier spécifique :

Soutien psychologique à l'aidant ;

Stimulation auprès du client pour maintenir les acquis ;

Education thérapeutique des aidants sur les moyens pour favoriser l'autonomie du client (ne pas dire les mots qu'il cherche mais le guider pour qu'il trouve lui-même, stimuler sa mémoire, etc.)

3.3.3. Confusion bénigne et confusion avancée

Nous avons choisi de développer ensemble ces deux stades car ils requièrent des interventions infirmière presque similaires.

C'est à partir du stade 3 que les familles vont se douter qu'il y a un problème d'ordre cognitif et vont demander une consultation plus approfondie. Tandis que le patient continue à camoufler ses troubles et parfois de manière surprenante. À l'annonce du résultat, la famille et le patient vont commencer à s'organiser. Le plus souvent, c'est surtout la famille car le patient peut nier ses troubles. Les proches vont donc s'organiser entre eux et parfois nommer un aidant principal, de manière explicite ou non. Cet aidant, s'il est l'enfant ou un proche, est décrit de manière général comme habitant à proximité du patient, ayant du temps libre (femme au foyer, chômage, retraite) et étant une femme. Mais la grande majorité des aidants principaux reste le conjoint.¹¹³

Malgré leur organisation, les aidants vont avoir quelques difficultés à effectuer certains soins soit parce que le lien affectif empêche d'entrer dans une certaine intimité, soit parce que la prise en charge est trop lourde pour eux. Le risque d'épuisement est présent dès le début de la prise en charge, si le proche désire trop assumer tout seul.

Si le patient n'est pas encore suivi par les infirmières des CMS pour d'autres raisons, les proches ou le médecin traitant vont faire appel aux professionnels des soins à domicile. Ceux-ci vont établir un plan de soins en accord avec le patient et sa famille. Ils vont programmer des passages et effectuer les soins nécessaires.

¹¹¹ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 182.

¹¹² PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Page 321.

¹¹³ PITAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e édition. Éres, 2007. 320 pages

À ce stade, nous pouvons remarquer l'amplification de la perturbation de l'auto-soin concernant l'équilibre entre les activités sociales et la solitude. Les troubles s'accroissent et il est plus difficile pour le patient de suivre une conversation. Il va éviter les lieux de rencontre et les lieux nouveaux où il risque de se perdre. Il peut se sentir menacé car il ne se sent pas en sécurité si son environnement est inconnu. Donc son besoin de sécurité est perturbé. Il va également éviter toute discussion trop compliquée ce qui accentue le déficit de son besoin d'appartenance. De plus, en se rendant compte de ses troubles mais en les niant auprès des autres, son estime de soi peut baisser. Pour communiquer, il est conseillé de le faire dans un environnement calme, faire des phrases brèves, poser une question à la fois, employer des mots simples et répéter avec les mêmes mots¹¹⁴.

La personne peut commencer à éprouver de la peine à accomplir les autos-soins tels que s'hydrater, s'alimenter (pour la préparation) ou prévenir les risques car elle perd son habileté à faire les choses et peut se démotiver de les effectuer. L'infirmière va essayer de collaborer avec la famille en faisant des propositions pour faciliter leur quotidien et les soulager (aides familiales, réfection du semainier, etc.). Par contre, il lui sera plus difficile de collaborer avec le patient qui nie ses troubles et qui ne verra pas l'utilité de son aide. Si elle était déjà dans la situation avant les troubles cognitifs ou si elle entre à ce moment, l'infirmière devra commencer une nouvelle collaboration. Pour la débiter avec le patient ou sa famille, l'infirmière va explorer la situation et faire connaissance avec la clientèle. C'est à ce moment qu'elle va définir le problème prioritaire nécessitant les soins. Elle y arrivera grâce à une relation de confiance instaurée entre les partenaires. Comme nous l'avons déjà cité, le problème prioritaire à ce stade pourrait être déficit lors des soins d'hygiène qui nécessiterait une guidance. Lorsque le problème est posé, les deux parties vont fixer des objectifs et chercher des interventions pour y parvenir. L'infirmière doit faire preuve d'ouverture d'esprit et être respectueuse vis-à-vis du patient et de sa famille. Pour cela, le pouvoir est partagé, chacun amène ses connaissances et ses compétences dans le domaine donné.

Rôle infirmier spécifique :

Organisation de la suppléance aux activités de la vie quotidienne selon les besoins touchés chez le client et coordination (interventions de l'aidant, de l'infirmière, des aides familiales, etc.) ;

Collaboration avec les aidants car la personne démente nie son trouble ;

Soutien psychologique et physique aux aidants qui commencent à être épuisés et recherche de leurs besoins.

3.3.4. Démence bénigne

Maintenant les aidants informels sont indispensables pour le maintien à domicile. Le patient n'éprouve aucune difficulté à respirer, il peut manger et boire si cela a été préparé et peut se laver s'il y a une personne pour le

¹¹⁴ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 183.

diriger. Par contre, il aura plus de peine à s'habiller et se déshabiller. Il est conseillé de le vêtir confortablement et d'éviter des habits trop compliqués avec des boutons ou autre système de fermeture. De plus, le fait d'avoir des vêtements simples à enlever pourra diminuer le risque d'incontinence car le patient pourra descendre son pantalon tout seul et ne pas devoir attendre de l'aide¹¹⁵.

A chaque nouveau stade, les objectifs sont réévalués et les interventions adaptées. A ce stade, le mode d'assistance sera agir pour aider dans certains actes comme l'habillage alors qu'il sera de guider lors de l'alimentation ou de l'hygiène corporelle. Les proches commencent à être fatigués et il faut leur permettre de se ressourcer sans qu'ils culpabilisent en ayant l'impression d'abandonner leur parent dément. Les infirmières peuvent proposer les prestations suivantes : réfection du semainier, foyer de jour, bénévoles qui viennent une journée ou demi-journée pour que l'aidant puisse avoir une activité, aide à la toilette, etc.

Rôle infirmier spécifique :

Guidance dans toutes les activités de la vie quotidienne ;

Soutien psychologique et physique aux aidants et recherche d'alternatives pour permettre le repos de l'aidant qui doit être présent 24 heures sur 24 ;

Éducation aux nouveaux soins et à la guidance pour le maintien des acquis du malade.

3.3.5. Démence moyenne

À ce stade, tous les autos-soins sont perturbés. Le patient nécessite de l'aide 24h/24 pour se laver, s'habiller, se nourrir, marcher, etc. Tous les besoins de Maslow sont aussi perturbés, le patient ne peut plus effectuer ses besoins physiologiques, il n'est plus en sécurité (risque de chutes, d'infection, etc.), il n'a plus de vie sociale, son estime de soi baisse parce que, malgré tout, il a conscience de ses troubles. Si les aidants souhaitent garder le patient à son domicile et s'ils n'avaient pas d'aide jusque là, la collaboration avec les infirmières et les moyens auxiliaires sont inévitables. Des passages fréquents seront programmés non seulement pour assurer le bien-être du patient mais aussi pour permettre à l'aidant de ventiler pendant que nous sommes avec son proche. De nouveau, une réévaluation des objectifs est nécessaire puisque les besoins ont évolué. Selon le type d'aidant, une institutionnalisation sera demandée ou retardée. Même si les aidants ne souhaitent pas mettre leur proche en institution, l'infirmière doit leur conseiller d'entamer une procédure d'inscription car les listes d'attente sont longues et l'épuisement de l'aidant ne peut pas se prévoir.

¹¹⁵ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 164 à 188.

Rôle infirmier spécifique :

Organisation du réseau de soutien pour permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible dans des conditions de qualité pour le malade et l'aidant ;

Orientation de l'aidant vers des structures ou des personnes pouvant lui permettre d'avoir du répit ;

Aide pour les activités de la vie quotidienne du client qui deviennent de plus en plus lourdes.

3.3.6. Démence avancée

Si les proches n'avaient pas encore pris la décision de placer leur proche dément, à ce stade, ça devient indispensable. De plus, le patient peut avoir de la peine à parler et la communication doit se réinventer entre les partenaires. Les personnes démentes sont très sensibles au toucher et aux signes d'affections.¹¹⁶

A tous les stades, l'aidant peut ressentir de l'échec vis-à-vis de sa prise en charge. Le patient ne lui donne aucune reconnaissance ou très peu. Ce sentiment peut s'augmenter lors du placement qui est inévitable car l'aidant est épuisé et ne peut plus continuer. Le patient souffre des nombreux déficits déjà cités et l'aidant s'occupe de lui pour subvenir à ces besoins au point d'oublier les siens. Il n'est pas rare que les aidants tombent en dépression ou dans l'alcoolisme lorsqu'ils sont trop épuisés.

Rôle infirmier spécifique :

Soutien lors des prises de décisions en lien avec le placement du client ;

Soutien psychologique car l'aidant ressent un sentiment d'échec, de culpabilité et d'épuisement.

3.4. La collaboration avec les aidants

Comme cité précédemment, il existe divers types d'aidants. Ils ne sont pas totalement figés dans leurs catégories mais ils gardent, tout au long de la collaboration, leurs grands principes par rapport à la prise en charge de leur parent. L'infirmière doit s'adapter à chaque type pour leur permettre d'évoluer et d'atteindre une meilleure collaboration. Nous développons ci-dessous le rôle infirmier auprès de ces aidants en lien avec la démence.

3.4.1 L'aidant contraint

L'infirmière cherche à valoriser l'aidant sur ses actes et sur sa prise en charge globale. Elle peut également lui réexpliquer la pathologie afin qu'il se rende compte que cette non reconnaissance n'est pas tournée vers lui,

¹¹⁶ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 170.

même si cela reste difficile à accepter. Comme le malade est perçu comme une charge, l'infirmière peut réajuster ses objectifs en proposant à l'aidant d'alléger son travail. L'infirmière peut alors mettre en place une aide pour le ménage ou remplir le semainier afin que le proche ait plus de moment de plaisir et non de soins avec son parent.

3.4.2 L'aidant élu

L'aidant va devoir collaborer avec l'infirmière pour que les objectifs de soins soient atteints. Pour cela, elle doit accepter de partager le contrôle de la situation et accepter des réajustements nécessaires. Plus la maladie va évoluer et plus les demandes seront importantes. C'est pourquoi il est utile que ce type d'aidant accepte de l'aide de l'entourage en plus de la professionnelle pour prévenir son épuisement et retarder l'entrée en institution. L'infirmière peut aussi appuyer sur le fait que ce n'est pas parce qu'un autre membre de la famille collabore aux soins que son travail sera dévalorisé et que sa relation sera perturbée. Au contraire, l'aidante aura plus de temps à consacrer à son proche en dehors des soins et la relation pourra être renforcée.

3.4.3 L'aidant débiteur

Lors de sa première visite, l'infirmière établira le projet de soins en collaboration avec l'aidant. Ce dernier devient partenaire des soins mais ne sera en aucun cas remplacé par les soignants. L'infirmière devra expliquer que les services de soins viennent suppléer le travail des proches et que sans eux un maintien à domicile serait quasi impossible ou limité. De plus, le lien entre un parent et son enfant ne se remplace pas en quelques visites avec une infirmière ou une aide familiale. Un lien se crée, mais il reste professionnel. L'infirmière peut aussi le valoriser et lui expliquer que ce n'est pas à lui d'assumer toutes les tâches. S'il prend plus de temps pour lui, sa relation avec son parent n'en sera que meilleure.

3.4.4 L'aidant gardien de lignée

Avec ce type d'aidant, la collaboration est simplifiée car ils acceptent les soins proposés. Mais l'infirmière doit rester attentive au fait que ce ne sera pas aux soignants de tout prendre en charge. La famille n'a pas le choix que de contribuer aux soins pour garder son proche le plus longtemps à domicile.

117

¹¹⁷ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

4. Méthodologie

Ma recherche est de type qualitatif, basée sur le paradigme¹¹⁸ constructiviste. Ce paradigme consiste à comprendre comment chaque personne perçoit sa réalité. Il peut y avoir de nombreuses interprétations différentes. C'est pour cela qu'il est adéquat à mon travail car les infirmières donnent leurs opinions et expriment leurs expériences de vie différentes¹¹⁹. Il n'y a pas de réponses justes ou fausses car personne ne réagit de manière identique et n'a le même regard sur une situation. Ensuite, l'aspect qualitatif « met l'accent sur la compréhension de l'expérience humaine (...) les résultats de la recherche qualitative proviennent de l'expérience vécue des gens ayant une connaissance directe du phénomène étudié »¹²⁰. Les infirmières interrogées sont en contact régulier avec les aidants des personnes âgées démentes à domicile. Elles interprètent leur expérience chacune à leur manière.

4.1. Outil d'investigation

L'outil utilisé pour répondre à ma question de recherche est l'entretien semi dirigé. Celui-ci permet d'interagir avec l'interviewé afin de recueillir le sens donné par les infirmières. Ces entretiens ont été enregistrés puis retranscrits afin d'être le plus fidèle possible aux propos de la personne. Grâce à cette technique de recueil de données, il est possible d'aller plus en profondeur dans les réponses notamment grâce aux relances. De plus, les entretiens garantissent des réponses à mes questions bien que la personne puisse se retirer à tout moment de l'étude. Par contre, il y a des désavantages à utiliser cet outils, surtout lorsqu'on est peu expérimenté (dans le cadre d'un travail de Bachelor par exemple). Les risques principaux sont les suivants : manque de temps, discussions entre les interviewés pouvant biaiser les réponses, relances qui influencent les réponses par mon manque d'expérience, manque de connaissance du thème, de la technique de l'entretien, présence du magnétophone qui peut rendre nerveuses certaines infirmières interviewées, etc.

Afin de diminuer les risques de biais, j'ai effectué un entretien « pré-test ». Suite à ce test et après une discussion avec la personne questionnée, j'ai changé certaines questions qui ne paraissaient pas assez compréhensibles ainsi que l'enchaînement des questions. Grâce à ce pré-test, j'ai acquis un peu plus d'aisance et de sureté pour pouvoir mener un entretien et questionner les infirmières du CMS de Sion.

¹¹⁸ Paradigme : « façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche. ». In G. LOISELLE, [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, Approches quantitatives et qualitatives*. ERPI, Québec : 2007. Page 15.

¹¹⁹ G. LOISELLE, [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, Approches quantitatives et qualitatives*. ERPI, Québec : 2007. Pages 15 et 16.

¹²⁰ G. LOISELLE, [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, Approches quantitatives et qualitatives*. ERPI, Québec : 2007. Page 18.

4.2. Lieu de la collecte

Au départ, je désirais effectuer la collecte de données sur mon lieu de stage qui était le CMS de Saint-Maurice. Mais en effectuant mes recherches sur le milieu urbain, j'ai découvert que l'établissement faisait partie d'un milieu rural. J'ai donc décidé de réaliser ma recherche sur le site de Sion car il se situe à proximité de mon école et que je pouvais m'y rendre directement à la fin des cours.

La ville de Sion est la capitale du Valais et l'une des plus vieilles cités de Suisse. Elle compte 28'100 habitants. Ancienne ville médiévale, Sion s'est développé grâce au transit du Simplon et est devenu « un centre des affaires (banque, assurance, etc.), un pôle d'attraction par ses possibilités de travail, un point de départ pour les vallées latérales et un centre d'étude »¹²¹. Son centre médico-social subrégional concerne la ville de Sion ainsi que Les Agettes avec 330 habitants environ et Salins avec 970 habitants environ, à quelques kilomètres de Sion et Veysonnaz avec environ 520 habitants à 15 kilomètres de Sion.

4.3. Echantillon

Afin de pouvoir répondre à ma question de recherche, j'ai interviewé des infirmières du centre médico-social de Sion qui ont de l'expérience avec les personnes âgées démentes ainsi qu'avec leurs aidants. Pour cela, j'ai pris contact avec le responsable infirmier de l'établissement. Selon les disponibilités, je lui ai demandé des infirmières comprenant le français et ayant une expérience de deux ans minimum dans les soins à domicile. Cela s'appelle la technique « boule de neige ». J'ai ainsi obtenu huit entretiens d'environ une demi-heure. Six ont été effectués sur un jour et les deux derniers le lendemain. L'avantage de les avoir faits sur deux jours, est que les infirmières ont eu peu de temps pour parler entre elles des différentes questions et des biais ont pu être évités. Par contre, six entretiens de suite baissent le niveau de concentration et je n'ai pas rebondit sur certains éléments importants.

4.4. Principes éthiques

Différents principes éthiques permettent de mener à bien une recherche tout en respectant les personnes interrogées.

Le premier principe est le respect de la dignité de la personne. Pour cela le principe d'autonomie indique que l'interrogé a droit à une information pour prendre une décision sans contrainte, il décide de participer ou non à l'étude et peut se retirer à tout moment. Dans le même ordre d'idée, la véracité indique que la personne doit connaître les bénéfices et les risques liés à sa participation, pour cela, il reçoit une information claire, complète et précise. Afin d'y parvenir, nous avons envoyé une lettre d'information à tous les participants. Le chercheur assure qu'il tiendra ses

¹²¹ SION.CH. Histoire. [en ligne]. 2009. Consulté le 6 juin 2009.

Adresse URL : http://www.sion.ch/new_site/pages/tourisme/histoire.htm

promesses (principe de fidélité) et ne divulguera aucune information sans l'accord du sujet (principe de confidentialité).¹²²

Le deuxième principe est faire le bien/ne pas nuire. Le chercheur doit veiller à ce que les bénéfices potentiels soient plus élevés que les risques potentiels. Voici quelques exemples de bénéfices : pouvoir parler de son problème avec un professionnel, acquérir plus de connaissances sur soi, renforcer son estime de soi, etc. et quelques risques : vivre une charge émotionnelle forte en relation avec l'introspection, souffrir de l'invasion de leur sphère privée, perdre du temps, etc.¹²³

La justice est le troisième principe. Toutes les populations devraient pouvoir participer, de manière équitable, à une étude. Il ne doit pas y avoir de préférence pour un groupe facilement accessible par rapport à un qui l'est moins. Chacun peut ainsi bénéficier des avantages d'une recherche.¹²⁴

4.5. Technique d'analyse

Les entretiens semi-directifs ont été enregistrés avec l'accord des infirmières qui ont signé un formulaire de consentement. Ensuite, je les ai retranscrits pour ne pas perdre de données et pouvoir approfondir des éléments qui m'auraient échappés à l'oral. L'analyse en recherche qualitative vise à réduire la quantité des données. Pour cela, j'ai classé les informations par thèmes et y ai rajouté les témoignages correspondants pour former des catégories avec des similitudes et des différences. Pour finir, j'ai établi des liens entre les différents thèmes et la théorie du cadre pour en ressortir les éléments de réponses. Lorsque ceux-ci sont identifiés, nous pouvons ressortir de nouvelles pistes d'exploration pour trouver d'autres solutions.¹²⁵

Pour terminer, je mettrai en relation mes résultats avec ceux de ma collègue, Pauline Moulin, qui interrogera les infirmières en milieu rural, afin de créer des liens entre les situations ou des différences.

¹²²Pour que le participant soit libre de son choix, nous lui ferons remplir un document de consentement éclairé. Un exemple de la lettre d'information ainsi que du document de consentement éclairé se trouvent en annexe.

¹²³ Nous avons retenu les bénéfices et les risques en relation avec notre thème.

¹²⁴ ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIERES ET INFIRMIERS (ASI). *Les infirmières et la recherche : principes éthiques*. 2^e éd. Berne : 2002. pages 5 à 11.

¹²⁵ G. LOISELLE, [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, Approches quantitatives et qualitatives*. ERPI, Québec : 2007. Pages 406 à 419.

5. Analyse

L'analyse des données consiste à retranscrire intégralement chaque entretien pour ensuite en faire une description. Cela permettra d'en retirer les interprétations et de répondre à ma question de recherche ainsi qu'à confirmer ou infirmer mes hypothèses. Après avoir retranscrit les entretiens, j'ai ressorti les différents thèmes. Il y en a quatre principaux qui regroupent chacun plusieurs sous thèmes. Ces thèmes représentent les questions principales posées aux infirmières¹²⁶. Les thèmes sont la présence familiale indispensable pour l'évaluation, la relation de confiance : base de la collaboration, l'évolution de la maladie et de la prise en charge et l'influence du milieu urbain. Ces thèmes me permettront de relever les éléments similaires des entretiens mais aussi leurs différences. J'effectuerai également des liens avec le cadre théorique¹²⁷ et des liens personnels.

Comme certaines infirmières ne comprenaient pas le sens de mes questions, il se peut qu'en les expliquant des biais aient pu être fait. Surtout dans les dernières questions concernant le milieu urbain. La question était : « *En quoi le milieu urbain influence-t-il la prise en charge ?* ». Les infirmières ne l'ont pas toujours comprise et en expliquant j'ai donné des exemples comme : « *est-ce qu'en ville les gens sont moins présents ou connaissent mieux les services de soins ?* ». Ces compléments ont pu influencer leur réponse.

5.1. Présence familiale indispensable

Pour ce qui est de la prise en charge des personnes âgées démentes, les infirmières interrogées sont d'accord pour dire que la famille doit être présente dès la première évaluation afin de déterminer les besoins de la personne et les leurs, que ce soit pour les soins de base, pour se sentir écouté ou encore pour des besoins matériels. « *On fait une évaluation avec la famille, on regarde ce qu'ils apportent et ce qu'on peut amener*¹²⁸ », une autre infirmière dit : « *on est obligé d'avoir un cadre familial pour que ça fonctionne* », et une autre rajoute : « *le premier point, c'est qu'on doit avoir la collaboration de la famille* ». Comme nous l'avons décrit dans le cadre théorique, l'infirmière va entamer sa démarche de soins dès la première visite. Cela lui permettra d'évaluer les besoins qui évoluent constamment et ainsi de pouvoir poser des diagnostics infirmiers qui changeront également avec le temps¹²⁹. Je fais le lien avec les autos-soins de D. Orem que les infirmières peuvent employer pour établir un plan de soins avec des objectifs et des interventions négociés avec la famille et le patient. La définition des soins selon D. Orem est : « *Aider une personne à accomplir ses autos-soins et à atteindre à une autonomie maximale* ». ¹³⁰ Certaines infirmières ont relevé que les personnes présentes ainsi que les prestations demandées lors de la première évaluation vont

¹²⁶ Le terme infirmière sera utilisé pour simplifier l'écriture même si deux hommes ont participé aux interviews. Aucune différence n'a été relevée entre les réponses des hommes ou des femmes.

¹²⁷ Voir le chapitre 3. Le cadre théorique

¹²⁸ Parole des infirmières extraites des entretiens.

¹²⁹ DOENGES, MOORHOUSE. *Diagnostique infirmiers : Interventions et bases rationnelles*. 7^e édition. DeBoeck Université : Bruxelles, 2001. Page 7.

¹³⁰ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Page 37.

dépendre du stade de la démence. « *Il y a des personnes avec une démence légère qui justement dans leur milieu, avec leurs habitudes arrivent très bien à se prendre en soin* », une autre infirmière ajoute : « *s'ils sont déments, ça dépend du stade, mais c'est souvent de gérer les médicaments...l'aide pour la douche et il peut y avoir des pansements* ». En début de démence, selon D. Orem, la personne est autonome¹³¹. Il se peut malgré tout qu'elle ait des difficultés à effectuer sa toilette ou son ménage ou un pansement, etc.¹³² En général, avant que les infirmières n'entrent dans la prise en charge, les familles sont déjà impliquées dans le processus de soins. « *C'est des familles qui prennent en charge depuis un moment et qui demandent de l'aide parce que c'est trop pour eux.* », une autre infirmière dit : « *ces aidants familiaux sont là bien avant nous, ils connaissent mieux la personne, pour nous c'est une aide importante* ». La demande d'intervenir dans les soins pourra être effectuée soit par le médecin de famille qui se rend compte que la situation devient trop lourde, soit par l'hôpital qui a accueilli la personne âgée démente en crise (chute, fatigue de l'entourage, etc.), soit par les aidants familiaux qui se sentent épuisés. « *La prise en charge nous est donnée soit par l'hôpital, soit par le médecin, soit la famille elle-même* ». C'est pour cela que le contact avec la famille est bon. Une infirmière dit : « *le premier contact se passe bien* ». D'après cette infirmière, les contacts difficiles, rares, ont été relevés avec les personnes malades : « *le contact est bon mais parfois il peut être mauvais avec les personnes âgées elles-mêmes* ». Je pense que cela peut être relié au fait que la personne nie ses troubles et refuse donc de l'aide. Au stade un et deux de l'échelle de Reisberg, aucun voir un très léger déficit cognitif est relevé, donc la personne utilise des moyens de compensation (change de sujet, prend son erreur pour une plaisanterie, forme une périphrase pour expliquer un mot qu'elle a oublié, etc.) pour pallier ses troubles. Ce n'est qu'à partir du stade trois que la famille se rend compte que la personne a plus de peine à fonctionner de manière indépendante. Mais celle-ci pourra continuer à nier ses troubles et les compenser comme le confirme une infirmière : « *les gens sont tout à fait capables de cacher leur démence, de manière surprenante parfois* ». Là encore, elle pourra refuser l'aide des professionnelles.¹³³

5.1.1. Les prestations effectuées

Les infirmières sont en général appelées à entrer dans la prise en charge pour gérer les médicaments. C'est-à-dire que ce sont elles qui vont préparer les semainiers, voir passer tous les jours pour distribuer les médicaments. Dans ce cas, elles gardent le stock de médicaments dans le service. Peut-être pour éviter que la personne puisse puiser dans ses réserves ou s'angoisse à l'idée de se tromper dans son traitement. Comme le précise une infirmière : « *c'est une maladie qui s'est développée ces 10 dernières années et où on a rempli une armoire de médicaments car les gens ne sont plus capables de les gérer* ». Ensuite, il y a les soins de bases qui sont la

¹³¹ OREM, D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 121 à 129.

¹³² Voir le chapitre 3.3.1. Le stade de référence

¹³³ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 182.

douche ou la toilette au lavabo. Au départ, l'infirmière évalue la situation puis le soin est soit totalement délégué soit partagé avec une aide familiale. Ce que j'ai pu constater lors de mon stage au CMS, c'est que la douche est déléguée aux aides familiales si elle est évaluée comme simple¹³⁴. Sinon, ce sont les infirmières qui y vont. Et de toute manière, les infirmières évaluent régulièrement la douche, ça peut être une fois par mois, pour réadapter au besoin. Durant la première évaluation, les infirmières sont attentives au fonctionnement global de la personne. Elles vont s'interroger sur son alimentation et sur la sécurité du domicile (escalier, plaque chauffante, etc.). À partir de cette évaluation, elles pourront mettre en place leurs interventions, comme une aide familiale pour la douche, les repas à domicile, le nombre de passage infirmier avec leurs prestations (tension, pulsation, glycémie, médicaments, etc.), le foyer de jour ou une auxiliaire de vie présente une demi-journée pour soulager la famille, etc. Une infirmière dit : « *les tâches principales sont l'alimentation, les soins de bases et la médication* », une autre ajoute : « *contrôler les AVQ¹³⁵ par exemple au niveau de l'hygiène, de la sécurité, voir si la personne peut éteindre une plaque* ». Je pense que ce sont les principales car elles englobent les huit autos-soins selon D. Orem qui sont : le besoin d'air, le besoin d'eau, le besoin de s'alimenter, le besoin d'éliminer, le besoin d'un équilibre entre l'activité et le repos, le besoin d'interactions sociales, les risques liés à la santé et la promotion de la santé. Grâce à leur évaluation, elles peuvent pallier aux manques de la personne qui évolueront avec la maladie¹³⁶. Les infirmières vont également apporter des informations au réseau aidant sur les questions qu'il peut se poser comme sur le foyer de jour, les prestations du CMS, la maladie et son évolution, etc. « *Au niveau infirmier, on gère les médicaments, ..., on donne une information au réseau, on fournit des soins de base* ». Ceci reprend ce qui est décrit dans le cadre théorique, les cinq interventions infirmières en cas de démence : évaluation de la situation – enseignement sur la démence, les attitudes à avoir – les informations sur les repas, les troubles du sommeil, etc. – les réponses aux questions ainsi qu'un soutien psychologique.¹³⁷

5.1.2. Objectifs de la prise en charge

Toutes les infirmières sont d'accord pour dire que l'objectif principal de la prise en charge est le maintien le plus longtemps possible à domicile. L'une d'elles rajoute : « *garder le plus longtemps à domicile dans de bonnes conditions et en sécurité* ». Je pense que cet objectif est commun à tout le monde car la personne a ses repères à domicile et peut conserver ses acquis. L'une d'elle précise également que l'objectif de la prise en charge va

¹³⁴ Une situation simple est dite d'une situation stable. Les aides familiales sont formées pour repérer des péjorations et avertir les infirmières entre les évaluations

¹³⁵ Activité de la vie quotidienne

¹³⁶ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 121 à 129.

¹³⁷ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Page 305.

dépendre de l'objectif des aidants : « *si la famille est prête à placer la personne dans un home, les objectifs seront différents et la prise en charge sera à court terme* ». Ces objectifs sont donc négociés avec la famille et le patient si cela est possible. Ils sont établis pour soulager au maximum la famille. Mais selon leurs désirs, ils peuvent effectuer certaines prestations. L'infirmière propose de l'aide (aide familiale, aide au ménage, repas, etc.) et des moyens pour soulager les aidants mais ils peuvent refuser : « *c'est vraiment une discussion que l'on a avec les aidants, c'est négocié par objectif et par entretien* ». L'étape des objectifs suit celle de l'évaluation. Je peux effectuer le lien avec la démarche de soin qui est décrite dans le cadre théorique. Après sa première visite, l'infirmière va établir un plan de soins avec des objectifs et des interventions et en parler à la famille ainsi qu'au patient. L'infirmière prend en compte les demandes des aidants et ce qu'ils sont d'accord d'effectuer. Cela est possible grâce à la collaboration des deux parties qui commence dès l'évaluation. Chacun peut prendre des décisions afin d'atteindre un objectif commun.¹³⁸ Si les aidants ne désirent pas d'aide pour certains soins ou prestations, l'infirmière peut toutefois leur enseigner une manière de faire qui sera moins épuisante pour eux et favorisera leur autonomie. Pour cela, un diagnostic éducatif est posé qui prend en compte les besoins, les représentations et la manière de gérer sa vie.¹³⁹ La conception d'un plan de soins avec des diagnostics infirmiers, des objectifs négociés, des interventions ainsi que l'éducation thérapeutique font partie du rôle autonome de l'infirmière.¹⁴⁰

Le maintien à domicile est favorisé par la collaboration avec la famille. Selon mon expérience, celle-ci se crée par une relation de confiance et des échanges réguliers entre les aidants et les soignants soit par téléphone soit par l'intermédiaire de réseau. La collaboration comprend l'éducation thérapeutique qui va permettre à l'aidant et au patient si possible, d'acquérir des compétences afin d'être plus autonome.¹⁴¹ Cela peut-être simple comme le confirme cette infirmière : « *laisser les choses à leur place, garder un cadre le plus strict et sécurisant possible* ». Enfin, le maintien à domicile est favorisé par des évaluations régulières qui peuvent être faites par la famille qui contacte l'infirmière ou directement par l'infirmière lors de son passage. Ces évaluations quotidiennes¹⁴² servent à garder le patient en sécurité à son domicile et pour cela, des prestations peuvent être augmentées, comme l'introduction d'une auxiliaire de vie présente une demi-journée ou les repas à domicile pour éviter que la personne ne touche aux plaques et puisse ainsi se nourrir. Une infirmière dit : « *si la personne est toujours en sécurité chez elle, nous fournissons le plus de prestations possibles pour combler ses*

¹³⁸ GOTTLIEB, N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. Pages 8 – 9.

¹³⁹ Dr. BUTTET, Pierre. *Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient*. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Pages 46 – 47.

¹⁴⁰ Voir chapitre 3.2.1. Démarche de soins et chapitre 3.2.1.1. Les étapes de la démarche de soins

¹⁴¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne].

¹⁴² DOENGES, MOORHOUSE. *Diagnostics infirmiers : Interventions et bases rationnelles*. 7^e édition. DeBoeck Université : Bruxelles, 2001. Page 7.

manques » et une autre complète en disant qu' : « en collaborant avec la famille et en mettant en place une structure sécurisante pour éviter les accidents de ménage comme une plaque restée allumée ou une chute, nous favorisons le maintien à domicile. Tout cela grâce à des évaluations régulières ».

5.1.3. Le rôle prioritaire de la prise en charge

L'aidant familial tient le rôle principal. C'est une personne qui aide de manière régulière et non rémunérée une personne de son entourage¹⁴³. Sans lui, le maintien à domicile ne serait pas possible d'après cette infirmière : *« la moitié des interventions, des aides données à domicile sont assumées par l'entourage et la famille »*. C'est également ce que j'ai pu constater. En tant que stagiaire infirmière, je ne passais qu'une heure au maximum avec les patients alors que la famille assurait le reste de la journée. L'aidant fournit le 80% du soutien à domicile.¹⁴⁴ D'après mes observations, cela veut dire que l'aidant est là pour orienter la personne, pour l'aider à s'alimenter si nécessaire, pour l'amener aux toilettes si besoin, etc. Pour cette infirmière le soutien consiste à : *« apporter la sécurité pour éviter les chutes et autres accidents domestiques car nous ne pouvons pas rester toute la journée »*. C'est également l'aidant qui va donner un cadre à la personne en gérant son quotidien : *« C'est le rôle principal car il gère tout : les levés, les repas, l'aide à la toilette parfois, il l'oriente et la guide. Ce cadre donne des repères à la personne »*. Les infirmières proposent d'effectuer les soins auprès du patient mais certains proches désirent le faire. Il se peut qu'après quelques temps, ils acceptent, soit parce qu'ils sont épuisés soit parce que la relation de confiance est installée comme le décrit cette infirmière : *« nous proposons de faire les soins mais on voit que des familles veulent les faire alors que d'autres sont épuisées... c'est toujours négocié avec la famille »*. Cette relation de confiance va être instaurée par l'infirmière dès la première rencontre. Cela est nécessaire car certaines familles s'occupent de leur proche depuis quelques années et peuvent être réticent à l'idée que quelqu'un d'autre le fasse.¹⁴⁵ Lorsque les aidants acceptent que le personnel soignant prenne en charge les soins, ils tiennent surtout le rôle de présence. C'est-à-dire, je pense, qu'ils sont là avec la personne, quelques heures ou toute la journée selon le stade de démence. Ils n'ont pas besoin d'effectuer des soins, simplement de rester avec la personne pour éviter des risques et la rassurer. Les infirmières, les aides familiales ou autres professionnels ne sont là que quelques heures sur toute une journée, tandis que l'aidant informel assure sa présence le reste du temps : *« l'aidant assure surtout la présence car il y a des personnes démentes qui ont besoin de*

¹⁴³ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Page 78.

¹⁴⁴ COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social*. Cahiers critiques de la thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. Page 2.

¹⁴⁵ Voir le chapitre 3.1. Les aidants informels

quelqu'un 24h/24. », une autre infirmière ajoute : « un des rôles principaux de l'aidant est la présence ». Les aidants effectuent la plus grande charge du travail, les infirmières sont là en soutien pour certaines prestations et s'adaptent aux disponibilités et ressources des aidants.

5.1.3.1. Apprentissage du rôle d'aidant

Les aidants ont acquis leur rôle avant que les infirmières entrent dans la prise en charge. Ils en viennent à demander de l'aide car la prise en charge devient trop lourde pour eux et ils commencent à s'épuiser. Cela peut passer par le médecin qui fait remarquer à la famille qu'elle est fatiguée : *« ce sont des familles qui prennent en charge depuis un moment et qui demandent de l'aide parce que c'est trop dur pour eux...c'est souvent les médecins qui leur disent qu'il faut faire appel à des professionnels pour les aider »*. L'aide apportée par les enfants va dépendre de leur expérience de vie, de leurs liens avec leur parent, de leur personnalité. *« Il y a des personnes ouvertes qui peuvent aider un parent et certaines qui ne le pourront pas car affectivement elles sont trop impliquées »*. Dans une fratrie, un des enfants est plus présent que les autres comme le confirme cette infirmière : *« entre les frères et sœurs, il en a toujours un qui s'occupe davantage... peut-être parce qu'il y a plus de feeling ou qu'il est plus disponible dans sa vie »*. L'enfant qui s'occupe régulièrement de son parent est appelé l'enfant désigné¹⁴⁶. C'est celui qui est le plus proche géographiquement ou plus disponible (travail à temps partiel, chômage, etc.) et c'est en général des femmes qui assument ce rôle.¹⁴⁷ Cet enfant désigné prend en charge son parent de manière progressive, selon les pertes. Au début la prise en charge est légère puis les besoins augmentent et l'aidant augmente son temps et ses prestations auprès de son proche : *« les gens baissent de plus en plus et les familles donnent de plus en plus »*. Pour cette même infirmière, les aidants entrent dans leur rôle de manière *« naturelle »*¹⁴⁸ justement parce que les pertes augmentent gentiment donc l'aidant prend son rôle progressivement. Alors qu'une autre infirmière précise qu'aucun enfant n'est préparé au fait qu'il devra prendre en charge son parent plus tard. Il peut s'informer sur la maladie et demander de l'aide aux associations mais d'après elle, les enfants ne se préparent pas à l'avance pour soigner leurs parents. Même si ces enfants ont déjà quarante ou cinquante ans : *« je ne pense pas qu'ils soient préparés au jour où leur parent auront l'Alzheimer, c'est au cas par cas, au travers de l'expérience de vie »*. Une autre infirmière dit encore que ce n'est pas par choix mais par obligation que les

¹⁴⁶ TALPIN, J-M, [et al]. *Soutien psychologique des familles et des soignants*. Pages 423 à 432.

¹⁴⁷ PITTAUD, Philippe. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e éd. Érès : 2007. 320p.

¹⁴⁸ C'est le terme employé par l'infirmière pour dire que l'aidant entre dans son rôle petit à petit.

enfants s'occupent de leurs parents : « *un jour, on va s'occuper de nos parents. Les gens n'entrent pas forcément par choix mais par obligation* ». Toutes les infirmières ne sont pas d'accord entre elles pour expliquer comment l'aidant acquiert son rôle. Cela dépend des expériences de chacun. D'après Serge Clément, sociologue, il y aurait quatre types d'aidants : le débiteur, le contraint, l'élus et le gardien de lignée. J'ai effectué des liens entre les exemples des infirmières et la théorie, afin de l'illustrer. Dans le dernier exemple, on peut relever que cette infirmière a une notion de l'aidant contraint. Ce dernier se sent obligé de prendre en charge son parent et n'en ressort aucune satisfaction. On peut aussi y voir un aidant débiteur qui pense devoir quelque chose à ses parents et agit selon la logique du don et de la dette. Il a reçu de ses parents et c'est à son tour de leur offrir son aide. Dans un autre exemple, une infirmière explique : « *nous avons la situation d'une dame et de sa fille qui est tout le temps en train d'appeler au secours car sa maman ne mange pas. Alors que sa maman ne peut pas manger si elle se sent surveillée* ». Cette situation peut illustrer la théorie de l'aidant élu qui est principalement une femme. Cette aidante cherche à garder le contrôle comme en surveillant sa maman durant les repas. Pour elle c'est important que sa mère se nourrisse donc elle reste debout à côté et surveille. Si elle ne mange pas, l'aidante appellera une infirmière pour la forcer à manger. Alors qu'il suffit de la laisser tranquille. Par contre cette aidante risque de ne pas faire appel aux infirmières pour la soulager dans d'autres tâches. Une autre infirmière donne également un exemple de l'aidant gardien de lignée. « *Il y a des personnes qui une fois qu'ils ont fait appel aux services d'aide, ne s'investissent plus dans les soins car ils sont épuisés* ». Ce type d'aidant fait normalement partie de corps professionnel dit de prise en charge (enseignant, travail social, etc.) mais je n'ai pas relevé ce détail dans les entretiens. Cet aidant pense que ce n'est pas son rôle d'effectuer les soins auprès de son parent même s'il désire le garder à domicile¹⁴⁹. Dans cet exemple, il est dit que les personnes ne s'en occupent plus car ils sont épuisés mais ils effectuaient des soins auparavant. J'ai pris des exemples pour illustrer la théorie des types d'aidants mais aucun n'est totalement débiteur ou élu. Chacun a des caractéristiques d'un type ou d'un autre et ils peuvent se mélanger.

Ce sont principalement les enfants qui ont été décrits comme aidants au cours des entretiens alors que la majorité des aidants sont les conjoints d'après les infirmières interrogées. Je pense qu'il est plus difficile aux enfants de devenir aidants dans le sens où le conjoint a un devoir auprès de son époux ou épouse à travers les liens du mariage. De plus, le conjoint vit avec la personne alors que les

¹⁴⁹ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

enfants ne sont pas forcément sur place, c'est pour cela qu'ils peuvent demander plus facilement de l'aide aux professionnels.

5.1.3.2. Emotions lors de l'accompagnement d'un proche

Pour les familles, c'est très dur de voir un de ses parents se dégrader, comme le décrit cette infirmière : « *c'est difficile de voir que son parent n'est plus comme avant, qu'il n'a plus les mêmes facultés, de devoir toujours répéter les même phrases... difficile parce que ce sont eux qui nous apprennent tout et les rôles s'inversent* ». Ce que je retiens de cet exemple, c'est que les parents sont l'image de l'éducation, de l'épanouissement, de la vie en société, etc. Et avec la maladie, tout s'écroule et les enfants doivent réapprendre à leurs parents ce qu'ils ont appris d'eux. Cette infirmière dit également que les aidants ne le formulent pas de cette manière. Ils disent plutôt qu'ils sont fatigués et que c'est difficile mais qu'ils ne se demandent pas pourquoi c'est à eux d'assumer ce rôle. Cela pourrait venir de la culpabilité à ressentir ces émotions négatives vis-à-vis de leur parent. Le proche est à la fois soignant et membre de la famille, il a un double rôle à jouer.¹⁵⁰ Une autre infirmière ajoute : « *il a dû y avoir une phase d'acceptation pour les déficiences de la personne de sa famille mais aussi une phase d'acceptation pour nous accueillir et nous laisser effectuer les soins* ». Certaines personnes peuvent éprouver de la réticence lorsqu'une personne étrangère, même professionnelle, prend en charge les soins de son proche.¹⁵¹ Cette réticence peut se justifier par de la peur, de l'incertitude ou encore de la culpabilité ou d'autres sentiments¹⁵². Cette dernière rajoute également : « *mais ils sont rapidement soulagés, c'est rare qu'ils refusent longtemps notre aide et d'une fois que nous sommes dans la situation, ils sont d'accord pour augmenter les prestations si nous le proposons* ». Cela est possible grâce à la relation de confiance qui s'est installée entre les partenaires et qui renforce la collaboration entre eux.¹⁵³ Des familles sont soulagées lorsque les infirmières entrent dans la prise en charge car elles étaient épuisées. Pour certaines familles c'est encore plus difficile de prendre en charge un proche car : « *ils sont pudiques, il y a des histoires de vie difficiles et ils nous passent rapidement le relai. Mais nous insistons sur le fait qu'ils doivent rester présent sinon le maintien à domicile est compromis* ». La

¹⁵⁰ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Page 78.

¹⁵¹ Voir le cadre théorique au chapitre 3.1. Les aidants informels

¹⁵² Voir le cadre théorique au chapitre 3.1.3. Les difficultés et bénéfices liés à ce rôle

ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 14. PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88.

¹⁵³ GOTTLIEB, N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. Pages 8 – 9.

prise en charge d'une personne démente est lourde et plus la maladie progresse plus elle le devient. Au final la personne a besoin d'une présence 24h/24 et cela peut entraîner le développement de sentiments négatifs vis-à-vis de son proche ou de soi. Ces sentiments peuvent être la honte, la tristesse, la culpabilité, la peur, la révolte et la solitude.¹⁵⁴ Il est du rôle infirmier de pouvoir repérer ses sentiments et de les faire exprimer au travers de la relation d'aide¹⁵⁵. C'est également son rôle de prévenir l'épuisement en proposant des prestations supplémentaires ou en proposant un placement parce que la situation est devenue trop dangereuse à domicile. Le rôle infirmier consiste à évaluer des situations et prendre des initiatives tout en respectant ses limites.¹⁵⁶

¹⁵⁴ Voir le cadre opératoire au chapitre 3.1.3. Les difficultés et bénéfices liés à ce rôle

ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 14. PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88.

¹⁵⁵ Voir le cadre opératoire au chapitre 3.1.3. Les difficultés et bénéfices liés à ce rôle

GRANGER, Josiane. *Relation d'aide*. Cours de professionnalisation HEVs2, Sion : 2004. Pages 3 et 4.

¹⁵⁶ DELON, Sylvie. *Gérontologie en institution, concept du rôle propre infirmier*. Extrait de mémoire, Mazamet-Suisse : 1997. Adresse URL : membres.lycos.fr/papidoc/544rolepropinfirm.html (consulté le 24 septembre 2008)

5.2. La relation de confiance : base de la collaboration

La collaboration avec les aidants commencent dès la première évaluation. Comme ce sont eux qui appellent les infirmières, sauf dans certaines situations où c'est le médecin, ils sont soulagés et peuvent prendre du temps pour eux. « *La collaboration se fait bien parce qu'ils sont soulagés que nous soyons là. On fait la douche et les médicaments, ça leur enlève déjà un poids et ils peuvent s'asseoir et passer un moment d'échanges, extérioriser ce qu'ils ressentent* ». Comme le dit une autre infirmière, la collaboration est un échange basé sur une relation de confiance pour obtenir un objectif commun¹⁵⁷ : le maintien à domicile. « *Ils ont besoin de nous et nous avons besoin d'eux, on a le côté rassurant et eux connaissent le patient mieux que personne* ». La collaboration se base sur des discussions que les partenaires peuvent avoir par téléphone de manière informelle ou durant des réseaux organisés avec le médecin, les infirmières, la famille, le patient et tout ceux concernés par la prise en charge de la personne âgées (aides familiales, assistante sociale, etc.) comme le dit cette infirmière : « *on collabore par des réseaux familiaux, soit par téléphone, soit on se voit* ». Les entretiens réguliers avec la famille favorisent la collaboration. Les aidants font part de ce qu'ils ont remarqué et les infirmières en font de même. Ensuite, les deux parties discutent pour réadapter la situation.¹⁵⁸ La confiance dont parlait l'infirmière ci-dessus peut se réaliser lorsque l'aidant laisse l'infirmière effectuer les soins. Même si certains restent présents durant le soin, ils peuvent juste vouloir parler : « *ils restent car les dialogues ne sont plus possibles avec la personne malade, alors c'est le fait de pouvoir parler à quelqu'un, de ce qu'ils ressentent ou juste de pouvoir parler* ». D'autres, par contre, profitent de la présence de l'infirmière pour s'aérer ou faire des courses : « *certaines restent pendant les soins mais il y en a qui profitent pour aller se promener* ». Ce que les aidants attendent principalement des passages infirmiers, c'est de la sécurité : « *ils attendent surtout que les parents soient en sécurité, pour qu'ils puissent se relâcher en étant rassurés* ». Je pense que cela doit surtout être le cas dans les derniers stades de la maladie où la personne a besoin de quelqu'un toute la journée. C'est à partir du stade de la démence bénigne selon l'échelle de Reisberg que les aidants sont indispensables.¹⁵⁹

Pour mieux comprendre comment l'infirmière collabore avec les aidants, j'ai repris les compétences qu'elle doit acquérir et les ai mises en lien avec les témoignages. Il y a : partager les pouvoirs – ouverture d'esprit et respect des compétences, connaissances et expériences de l'autre pour échanger des informations – attitude non critique – capacité à tolérer l'ambiguïté – connaissance de soi.¹⁶⁰ Pour ce qui est du partage des pouvoirs, une infirmière dit : « *nous avons besoin d'eux et eux de nous* ». Dans cet exemple, je remarque que les infirmières n'arrivent pas uniquement avec leur savoir, elles prennent en compte les aidants et elles

¹⁵⁷ GOTTLIEB,N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. Pages 8 – 9.

¹⁵⁸ Voir le chapitre 3.2.1.1. Les étapes de la démarche de soins

¹⁵⁹ Voir le chapitre 3.3.4. Démence bénigne

¹⁶⁰ GOTTLIEB,N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. Pages 27 à 38.

Ces termes sont expliqués dans le chapitre 3.2.1.1. Les étapes de la démarche de soins

acceptent leurs conseils car l'une dit : *« les aidants familiaux connaissent la personne mieux que nous, ce sont des aides très importantes »*. Elles ne sont également pas critique vis-à-vis des aidants qui ne peuvent assumer les soins et comprennent : *« il y a des personnes qui peuvent aider le parent et d'autres qui ne peuvent pas car elles sont trop impliquées affectivement, donc on va mettre en place plus de moyens pour garder la personne à domicile »*. Je n'ai aucune donnée pour mettre en lien la tolérance à l'ambiguïté et la connaissance de soi des infirmières.¹⁶¹

5.2.1. L'autonomie de l'aidant

Selon la compréhension de la question, j'ai pu remarquer que l'autonomie de l'aidant peut-être vue de deux manières. Pour une partie des infirmières, l'autonomie de l'aidant désigne sa capacité à effectuer des soins, comme la préparation des médicaments. Pour l'autre partie, l'autonomie de l'aidant signifie sa vie en dehors de la prise en charge.

Pour ce qui est de la capacité à effectuer des soins, une infirmière dit : *« on favorise en laissant faire les soins qui leur paraissent importants. Il faut éviter que l'aidant se sente rejeté... tant que ce n'est pas un poids pour eux, on les laisse faire. C'est toujours négocié »* et une autre ajoute : *« c'est sous forme de négociation, en collaborant qu'on favorise l'autonomie de l'aidant. On ne va pas arriver le premier jour avec tout notre savoir, on va s'adapter à la personne que nous avons en face, à ses ressources...en fonction de ses ressources on pourra effectuer des enseignements, sur les semainiers par exemple »*. Cet exemple peut à nouveau faire le lien avec les compétences à entrer en collaboration, dans le partage des pouvoirs. Les infirmières s'adaptent aux ressources de l'aidant. Mais je relève aussi qu'elles parlent d'enseignement. Ce dernier passe par l'éducation thérapeutique qui favorisera l'autonomie de l'aidant en lui permettant d'acquérir de nouvelles compétences. Ceci afin de prendre en charge les soins et la surveillance du proche, en collaboration avec les soignants.¹⁶² Il y a des personnes qui veulent et surtout qui peuvent effectuer certains soins, comme mettre son parent sur une chaise percée. Alors que pour d'autres, ce n'est pas possible même s'ils désirent que leur parent reste à domicile. Une infirmière dit : *« on met en place un protocole de prise en charge spécifique pour certaines familles, comme un passage le soir de l'aide familiale pour mettre la personne sur la chaise percée, car on ne peut pas forcer une personne aidante à effectuer un soin qu'elle ne peut pas faire, chacun à ses facilités et ses blocages »*. Cet exemple aussi illustre la compétence infirmière qui consiste à ne pas juger l'aidant mais plutôt à mettre en place des interventions pour le soutenir. Pour certaines personnes, cela ne fait peut-être pas partie de leur conception de devoir mettre leur parent aux toilettes et c'est un droit qui est respecté par les infirmières. Le respect de l'autre

¹⁶¹ Ces termes sont expliqués dans le chapitre 3.2.1.1. Théorie de soins selon D. Orem au point « étapes de la démarche de soins ».

¹⁶² MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne].

favorise la collaboration entre les deux parties.¹⁶³ De plus, l'éducation thérapeutique se base sur un diagnostic qui prend en compte les besoins de la personne, ses représentations et sa façon de gérer sa vie¹⁶⁴. Donc si l'aidant ne se voit pas mettre son parent aux toilettes, l'infirmière ne va pas poser de diagnostic éducatif à ce sujet et mettra plutôt en place un passage d'une aide familiale.

Pour ce qui est d'avoir une vie à côté de la prise en charge, les infirmières vont mettre en place un réseau de professionnel pour soulager l'aidant : « *on va leur proposer des aides familiales, des auxiliaires de vie... si l'aidant vit avec la personne, on peut lui proposer de partir en vacances et de laisser son proche quelques semaines dans des centres qui le prennent en charge* ». Une autre infirmière parle de l'aménagement du domicile qui facilite l'autonomie du patient et donc de l'aidant : « *on va mettre en place des structures à domicile pour que l'appartement ou la maison soient adaptés à la situation* ». D'après ce que j'ai pu constater, cet aménagement peut être un lit électrique, une poignée près des toilettes et dans la douche, un moyen auxiliaire d'aide à la marche, etc. Selon l'échelle de Reisberg, c'est au stade 4 soit à la confusion avancée que la famille aura vraiment besoin d'aide extérieure. C'est à ce moment que la personne peut commencer à éprouver de la difficulté à effectuer les soins d'hygiène et où les aidants préfèrent passer le relai à des professionnels car le lien affectif avec la personne leur empêche de faire certains soins. Les infirmières vont donc proposer le passage d'aides familiales pour les soins de bases par exemple, pour soulager les aidants.¹⁶⁵

5.2.2. Adaptation de la prise en charge selon les aidants

Comme déjà cité précédemment, il existe plusieurs types d'aidants, selon Serge Clément, sociologue. L'aidant contraint, élu, débiteur et le gardien de lignée.¹⁶⁶ Les infirmières ont remarqué des différences dans les prises en charge mais sans toutefois effectuer une classification. L'une d'elle dit : « *il y a des familles qui s'investissent et où ça se passe très bien... après il y a des familles qui ne s'investissent pas et c'est difficile pour nous car les aidants pensent que nous pouvons tout gérer. Nous avons énormément besoin de la famille dans les soins à domicile, elle est partie prenante des soins* ». C'est une différence que je peux relever entre les soins à domicile et l'hôpital. À domicile, la famille fait partie du plan de soins, alors qu'à l'hôpital, les familles sont admises durant les temps de visite, en dehors des soins. Pour que la prise en charge se passe le mieux possible et puisse durer à domicile, l'infirmière va s'adapter à l'aidant. L'aidant contraint voit la prise en charge comme une obligation et ne se sent pas reconnu. Une infirmière

¹⁶³ GOTTLIEB, N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. Pages 27 à 38.

¹⁶⁴ Dr. BUTTET, Pierre. *Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient*. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Pages 46 – 47.

¹⁶⁵ Voir le chapitre 3.3.3. Confusion bénigne et confusion avancée

¹⁶⁶ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

donne l'exemple d'un homme qui s'occupe de sa belle-mère : « *cet homme me choque car il dit que ce n'est pas elle qui décide, que si elle refuse de manger il faut quand même lui donner* ». Comme expliqué dans le cadre théorique¹⁶⁷, l'infirmière pourrait, dans cette situation, revoir avec le beau-fils la pathologie de la démence. Elle pourrait lui expliquer les différents stades en précisant dans lequel se situe sa belle-mère et lui dire que certains acquis sont conservés et que si madame ne veut pas manger, il ne faut pas la forcer. La différence entre les aidants va dépendre du lien qui les unit à leur malade. Une infirmière pense que de s'occuper de sa belle-mère est plus facile que de s'occuper de sa mère. « *Une maman, c'est elle qui nous apprend la propreté, la continence alors c'est plus difficile d'inverser les rôles* ». Je suis d'accord sur ce fait dans le sens où la représentation d'une maman n'est pas celle à qui on doit donner à manger, amener aux toilettes ou changer. L'image d'une maman est justement le contraire donc l'aidant doit changer ses représentations. Mais je ne suis pas d'accord avec cet exemple qui dit qu'il est plus difficile de s'occuper de sa maman. En faisant une généralité, je pense qu'une fille a plus de liens avec sa maman, ce qui la pousserait à prendre soin d'elle sans trop entrer dans son intimité, ce qui rendrait la prise en charge plus difficile. Bien sûr, cela dépend des situations car chacune est différente. Ce type d'aidant s'épuise car il ne veut pas demander de l'aide extérieure. De nouveau, les professionnels peuvent effectuer un enseignement sur les stades ainsi que les acquis restants pour apaiser les aidants. De plus, elles doivent proposer à l'aidante de s'entourer d'autres personnes pour la soutenir dans la prise en charge. Pour cela, elles peuvent argumenter que de continuer ainsi, elle risque de s'épuiser et que ce n'est pas parce que quelqu'un d'autre intervient que sa relation sera perturbée. Au contraire, je pense que la relation pourra être meilleure car elle sera reposée et plus disponible. En reprenant l'exemple du beau-fils et de sa femme qui prenne en charge la maman, ce dernier emploie le terme « d'obligation ». Leur histoire ne m'a pas été racontée plus en détail, mais cette obligation pourrait venir d'une dette. Est-ce que cette maman les a aidés par le passé et maintenant le couple se sent redevable ? Est-ce que le beau-fils a un lien particulier avec sa belle-mère puisque c'est lui qui s'investit le plus ? Si c'est le cas, contrairement au débiteur, cet homme accepte l'aide des professionnels. Et pour le dernier type d'aidant décrit par Serge Clément, il s'agit du gardien de lignée. Les infirmières ont remarqué que certaines personnes les appelaient pour se décharger de tous les soins. « *C'est arrivé que des gens nous appellent et ne fassent rien* ». Pour les gardiens de lignée, ce n'est pas à eux d'accomplir les soins à leur parent. Donc, les infirmières n'ont pas besoin de convaincre l'aidant à lâcher des prestations pour se reposer. Par contre elles doivent veiller à ce que l'aidant collabore tout de même dans la prise en charge en faisant acte de présence

¹⁶⁷ Voir le chapitre 3.4. La collaboration avec les aidants

ou en conduisant la personne chez le médecin par exemple. Sinon, le maintien à domicile est compromis.¹⁶⁸

¹⁶⁸ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

5.3. Evolution de la maladie et de la prise en charge

Toutes les infirmières sont d'accord pour dire que plus la démence progresse plus les prestations seront augmentées, comme le décrit cette professionnelle : *« fréquemment, on réévalue nos interventions parce qu'au début la personne peut se laver seule avec une légère guidance mais après il faut être présent tout au long de la toilette et puis gentiment c'est nous qui la faisons. Pareil pour la mobilisation, au début c'est une canne puis un rollator puis une chaise roulante »*. Je peux mettre en lien cet exemple avec la théorie selon l'échelle de Reisberg où dans les deux premiers stades, la personne est autonome. Si des déficits sont présents, ils ne sont pas dû à un déclin cognitif mais peuvent être dû par exemple à une diminution de la mobilité suite à une chute.¹⁶⁹ Une infirmière précise qu'il est plus facile d'augmenter les prestations lorsque les infirmières sont déjà dans la situation. *« Au début on peut juste passer une fois par jour pour donner les médicaments... ensuite on voit que les soins d'hygiène se dégradent et on propose notre aide. Les gens acceptent bien qu'on passe pour le semainier et ensuite c'est plus facile de proposer d'augmenter les prestations »*. Je pense qu'en commençant gentiment, par des prestations courtes comme le remplissage du semainier, le patient peut s'habituer aux infirmières et celles-ci peuvent créer une relation de confiance. Cette confiance permettra au patient et à la famille d'accepter de l'aide supplémentaire et ainsi de renforcer leur collaboration dans les soins. Arrivée en fin de prise en charge à domicile, la personne a besoin de quelqu'un 24h/24.¹⁷⁰ Les infirmières vont : *« mettre en place des interventions supplémentaires et augmenter le temps de passage. Avant le placement, des auxiliaires de vie pourront intervenir de 3h le matin à 3h l'après midi par exemple, il peut y avoir des bénévoles aussi pour la nuit. Sinon, on va proposer à la famille d'engager une aide privée pour assurer la sécurité »*. Dans le cas des démences, le placement est inévitable. Arrivé dans le dernier stade selon Reisberg, le patient souffre de nombreux déficits auxquels il est difficile de pallier à domicile. La communication ne se fait plus ou alors d'une manière différente et les aidants sont épuisés¹⁷¹. Des limites des soins à domicile sont citées par une infirmière : *« le problème lié à la nutrition et à la mise en danger sont des limites au maintien à domicile »*. Arrivé au stade de la démence moyenne toujours selon l'échelle de Reisberg, tous les autos-soins sont perturbés et la personne éprouve des difficultés à se laver, s'habiller, se nourrir, etc. La collaboration entre les aidants et les infirmières évoluent en même temps que la maladie en : *« déchargeant les aidants ce qui leur permettra de ne pas être complètement effondrés le jour où il y aura un placement »*. Je pense que cela veut dire que si les aidants continuent d'effectuer tous les soins jusqu'au placement, ils vont tomber d'épuisement. De plus, lorsque la personne sera placée, ils vont tout à coup se retrouver sans cette prise en charge si lourde et le vide sera encore plus grand que s'ils délaissent les soins lorsque la personne est encore à domicile. Des colloques et des transmissions entre les différents professionnels sont faits pour adapter les soins à l'évolution. De plus, la famille peut téléphoner et faire part de ses

¹⁶⁹ Voir le chapitre 3.3.1. Le stade de référence

¹⁷⁰ Voir le chapitre 3.3.5. Démence moyenne

¹⁷¹ Voir le chapitre 3.3.6. Démence avancée

observations. D'après une infirmière, c'est fréquent ce genre de téléphone : « *ce sont la plupart de nos téléphones, on collabore de cette manière. La collaboration est basée sur la confiance qui est basique pour que la qualité du maintien à domicile soit garantie* ». Une autre infirmière ajoute : « *les aidants qui nous appellent se rendent compte que la maladie évolue et s'il y a des risques* ». C'est à partir du stade 3 de l'échelle de Reisberg que la famille se rend compte que la personne souffre de troubles mais celle-ci les nie et arrive à les camoufler¹⁷². Je pense qu'à chaque stade la famille se rend compte de l'évolution des besoins et se fatigue toujours un peu plus en essayant de combler les manques.

5.3.1. Collaboration avant un placement

Selon l'évolution de la maladie et l'état d'épuisement des aidants, les infirmières vont proposer à la famille d'inscrire leur proche dans un home au cas où la situation se dégraderait et que rien ne soit prévu. « *On collabore avec la famille sous forme de discussions, d'entretiens, il faut les aider dans l'acceptation, dans le sentiment de culpabilité. C'est un processus* ». Une autre infirmière explique cette étape différemment : « *on parle avec les familles de ce qu'on a remarqué et de ce qu'eux ont remarqué. On leur propose notre aide et nous disons nos limites. Lorsqu'on leur dit qu'on assure plus la sécurité de la personne, ils comprennent même si c'est difficile* ». D'après une autre infirmière : « *il faut préparer l'entourage au futur placement, il est fatigué mais il se rend compte que ce n'est pas possible. Il faut cheminer avec les personnes, c'est tout un travail de communication* ». Si dans les stades précédents la décision du placement n'a pas été prise, au stade de la démence avancée, il est inévitable. Les aidants sont épuisés et les besoins ne cessent de croître.¹⁷³ Je pense qu'il est rare qu'une situation de démence puisse continuer à domicile jusqu'à la fin. Sauf peut-être dans le couple où l'aidant n'est pas encore trop malade et accepte de l'aide. Pour les aidants, il y a une étape de deuil à franchir lorsque le parent est placé et divers sentiments peuvent surgir selon les personnes : « *les aidants seront tristes quelques temps, ils risquent de devenir agressifs jusqu'à ce que le deuil soit fait et d'autres seront soulagés parce qu'ils ne pouvaient plus assumer ce rôle* ». En plus du soulagement, de la tristesse et de l'agressivité, une infirmière ajoute : « *il y a des aidants qui culpabilisent ou prennent le placement comme un échec* ». La tristesse est liée à la séparation car un lien affectif unit ces deux personnes. La maladie les a rapprochés malgré tout et le placement marque la séparation. J'imagine que l'agressivité peut être le comportement qui permet d'évacuer sa tristesse et sa culpabilité. Cette dernière peut être éprouvée si l'aidant pense qu'il n'a pas fait ce qu'il fallait dans sa prise en charge.¹⁷⁴ La culpabilité pourrait aussi provenir du fait que l'enfant a peut-être promis à ses parents de les garder à

¹⁷² Voir le chapitre 3.3.3. Confusion bénigne et confusion avancée

¹⁷³ Voir le chapitre 3.3.6. Démence avancée

¹⁷⁴ ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 14. PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88.

la maison et le placement trahit cette promesse. Une autre infirmière contredit sa collègue en disant que : « *ce n'est pas vécu comme un échec parce que les aidants savent qu'il y a des interventions qui ont été mises en place pour retarder le placement mais qu'avec cette pathologie, il est quasi-inévitable* ». Ces différences dans les discours peuvent provenir des expériences de chacune et des personnalités. Certaines fois les réponses peuvent être influencées par des représentations ou des projections. Si toutefois les aidants ressentent le placement comme un échec, l'infirmière peut exercer un soutien psychologique à travers la relation d'aide. La relation d'aide va permettre aux aidants d'extérioriser leurs sentiments négatifs et de trouver plusieurs solutions pour les surmonter. Elle permettra également de donner un sens à la situation et de l'accepter.¹⁷⁵

5.3.2. Maintien d'une bonne qualité de vie

Les infirmières constatent que les aidants ont de la peine à se reposer ou à prendre du temps pour eux : « *même quand nous sommes là pour prendre en charge, ils ont de la peine à lâcher prise. Des personnes disent qu'au début que leur proche allait en foyer de jour, elles ne savaient plus comment occuper leur journée et attendaient le moment de retourner les chercher* ». Une infirmière remarque toutefois que : « *si les aidants sont atteints dans leur santé, ils vont plus vite accepter de l'aide* ». Une personne souffrante devra d'abord veiller à sa propre santé. Je pense que les personnes atteintes dans leur santé sont souvent des conjoints ou alors des enfants déjà âgés. Au début de la démence, les personnes âgées ont encore des acquis pour effectuer les actes de la vie quotidienne. Mais plus la démence progresse, plus ils perdent leurs capacités et se sont les proches avec l'aide des professionnelles qui les comblent. Arrivé au stade de la démence bénigne¹⁷⁶, les aidants sont indispensables et la prise en charge devient de plus en plus lourde. Les infirmières ont déjà pu mettre en place des aides familiales pour les soins de bases mais à ce stade, des prestations complémentaires sont proposées pour soulager les aidants. Les infirmières peuvent proposer des prestations supplémentaires, comme le remplissage du semainier, d'inscrire leur proche au foyer de jour, d'accueillir des bénévoles quelques heures ou même d'engager une gouvernante privée s'ils en ont les moyens.¹⁷⁷ Certaines infirmières parlent de la culpabilité de sortir de la prise en charge pour s'aérer ou pour profiter d'une journée. Je pense que ce sentiment peut être relié au fait que l'aidant a peut-être promis à son parent de s'occuper de lui. Cela pourrait aussi provenir du fait qu'il culpabilise d'être en bonne santé et de prendre du bon temps alors que son parent est souffrant et qu'il a besoin de lui. Je pense aussi que cette culpabilité peut-être reliée à la logique du don et de la dette que nous décrit Serge Clément.¹⁷⁸ Les infirmières parlent aussi beaucoup du foyer de jour.

¹⁷⁵ GRANGER, Josiane. *Relation d'aide*. Cours de professionnalisation HEVs2, Sion : 2004. Pages 3 et 4.

¹⁷⁶ MARY, C., TOWNSEND. *Soins infirmiers : Psychiatrie et santé mentale*. ERPI. Québec : 2004. Page 247.

¹⁷⁷ Voir le chapitre 3.3.4. Démence bénigne

¹⁷⁸ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

Ce dernier s'est ouvert il y a quelques mois dans le home de Gravelone et les infirmières encouragent les aidants à y inscrire leur proche. Cela leur permet de pouvoir se reposer et d'être plus disponible lorsqu'ils reviennent à la maison. De plus, ce sont des professionnels qui gèrent le foyer et qui permettent au malade de maintenir ses acquis. Je pense que c'est important que la personne âgée puisse en profiter car cela lui permet de rencontrer d'autres personnes, de rester dans un milieu social. Un autre avantage, à mon avis, est que si les aidants peuvent se reposer, la prise en charge pourra durer plus longtemps à domicile.

5.4. L'influence du milieu urbain

Sur les huit infirmières interrogées, deux d'entre elles avaient travaillé en milieu rural et en milieu urbain. Les questions concernant le milieu ont été les moins évidentes à répondre pour les infirmières. Je pense que cela est dû au fait que la majorité d'entre elles n'a d'expériences que dans un des milieux et que la question devait inciter à la comparaison. Sauf les deux personnes qui ont travaillé dans le rural et dans l'urbain, les autres ont répondu d'après leur expérience de leur milieu et leur représentation de l'autre. Les deux infirmières qui ont l'expérience des deux milieux, ont deux avis différents. L'une d'elles constate que : *« dans un village il y a une espèce d'entraide qui se fait au niveau des familles qui sont regroupées. Par contre en ville, c'est plus difficile parce que les enfants habitent dans d'autres villes. C'est peut-être plus difficile à mettre en place une structure »*. Alors que l'autre : *« j'ai été étonnée de voir les ressources possibles de certains bâtiments. Il y a une voisine, la concierge, l'enfant du dessus par exemple, qui font tous partie du réseau. Dans un village, les solidarités sont peut-être plus faciles qu'en milieu urbain mais je suis surprise en bien du réseau de solidarité qui existe en ville »*. Dans le CMS¹⁷⁹ de Sion, les infirmières sont séparées par secteur et ces deux infirmières ne font pas partie du même, la deuxième travaille plus dans le centre ville alors que la première fait les alentours. Elles ont toutes deux une longue expérience dans les soins à domicile mais la région ou l'approche de la situation peut donner des avis différents quoique complémentaires sur certains points. L'infirmière du centre précise que : *« nous sommes dans une petite ville, peut-être qu'à Lausanne les solidarités sont différentes même si elles doivent exister »*. Le Valais est considéré comme un milieu semi-rural. Mais selon l'office fédéral de l'aménagement du territoire, le milieu urbain valaisan est caractérisé par la plaine ayant des agglomérations d'au moins 20'000 habitants, comme Sion.¹⁸⁰

Pour ce qui est de la relation entre les infirmières et les aidants, une infirmière dit : *« la relation du maintien à domicile d'une personne démente est partout pareil, sauf qu'en ville il y a peut-être plus d'éparpillement familial »*. Une autre pense que : *« comme c'est un centre plus grand, on a peut-être plus de moyens, plus de personnel et c'est peut-être plus facile de rester anonyme parce que tout le monde ne se connaît pas »*. Ce commentaire me permet de penser que certaines personnes préfèrent rester anonymes face à la maladie. Dans un village, il est peut-être plus facile de reconnaître l'infirmière qui vient visiter ses patients alors qu'en ville elle n'est pas connue. Une autre infirmière encore pense que : *« ça ne doit rien changer qu'on soit en ville ou non. Les gens écoutent les publicités ou discutent entre eux en milieu urbain et ailleurs »*. Une autre dit : *« il est peut-être plus facile de s'adapter dans un village car tout le monde se connaît mais justement, comme tout le monde se connaît, les gens sont mal à l'aise s'ils savent qu'une personne est malade. Il y a ce respect qui fait qu'on ne va pas chez quelqu'un lorsqu'il est malade »*. Comme je l'ai déjà dit, il a été difficile aux infirmières de répondre à ces

¹⁷⁹ Centre médico-social

¹⁸⁰ SCHULER, Martin. *Les niveaux géographiques de la Suisse*. Office fédérale de la statistique. Bern : 1997. Page 1.

questions car chacune à son idée d'après sa manière d'observer les situations et d'après leurs représentations du milieu rural.

Par rapport aux interventions, une infirmière pense qu'il n'y a pas de différence entre les milieux. Alors qu'une autre dit : « *dans les villages, les gens ont peut-être plus l'habitude de s'assumer eux-mêmes alors qu'en ville, les soins sont devenus une routine* ». D'après l'expérience que j'ai pu acquérir lors de mon stage dans les soins à domicile, j'ai pu remarquer que ce sont les personnes âgées en général qui ont pour habitude de s'assumer elles-mêmes. Que ce soit en milieu rural ou urbain, les personnes âgées préfèrent se débrouiller seules avant de demander de l'aide. Je pense que c'était une manière de vivre à leur époque. De plus, cela peut provenir d'un besoin naturel d'autonomie, de gérer sa vie et ses soins seuls. Une autre infirmière ne pense pas non plus que les personnes demandent de l'aide supplémentaire parce qu'elles sont en ville : « *nous allons toujours évaluer et nous voyons si l'aide est nécessaire ou non mais ils demandent parce qu'ils en ont vraiment besoin* ». Une autre infirmière pense que ce n'est pas les interventions infirmières qui sont plus sollicitées en ville mais celles des aides familiales : « *ils vont faire les commissions parce que le magasin n'est pas loin, ils peuvent se rendre dans un tea-room, passer à la pharmacie. Dans une ville tout est plus proche si la personne a besoin du médecin ou d'une ambulance, les samaritains nous prêtent du matériel comme des lits électriques. Dans certains villages ça existe aussi mais pas partout* ». Il est vrai qu'en ville il y a plus de structures et elles sont plus grandes ce qui permet un choix plus élevé. Dans certains villages aussi ces structures existent, comme à Orsières qui est une commune de 2600 habitants.

Les infirmières constatent que la majorité des personnes âgées démentes ont un réseau d'aide informel avant qu'elles n'entrent dans la situation : « *les gens s'organisent en famille avant de demander de l'aide* ». Une infirmière relève toutefois : « *en ville les gens sont peut-être plus tentés de sortir, d'aller au cinéma qui est juste à côté mais d'une fois qu'ils sont dans la prise en charge elle n'est pas plus courte dans le temps. Dans un village, les gens sont moins tentés de sortir et l'aide est peut-être plus spontanée* ». Habitant un village, je comprends ce que veut dire cette infirmière car pour aller au cinéma, il me faut compter vingt-cinq minutes de voiture alors qu'une personne de la ville peut s'y rendre en dix minutes à pied. La distance ainsi que le désir de le faire sont des aspects qui peuvent motiver les gens à rester chez eux.

5.5. Synthèse

Des éléments significatifs de l'analyse me permettront de répondre à ma question de recherche qui est : « *En quoi les attentes exprimées des aidants informels de personnes âgées démentes, influencent-elles les interventions autonomes de l'infirmière à domicile en milieu urbain ?* ». Je vais d'abord citer les attentes des aidants puis je reviendrai sur chacune d'elles plus en détails en exprimant comment elles modifient les interventions infirmières. La première attente que j'ai relevée de la part des proches est de pouvoir garder son parent à domicile. Cela va se faire au travers d'autres attentes liées aux interventions (toilette, médicaments, etc.). Une autre attente des aidants est l'information que ce soit par rapport aux prestations ou par rapport à la maladie. Les attentes seront également différentes selon le type d'aidants.

5.5.1. Maintien au domicile

C'est une des premières attentes des aidants car c'est pour cela que le réseau s'organise autour de la personne. Si le désir n'était pas de garder la personne à domicile, les proches l'inscrirait dans un établissement médico-social et ne suivrait pas de prise en charge aussi lourde. Si les aidants désirent garder leur parent à domicile cela peut-être pour plusieurs raisons. L'une d'elles peut être que l'enfant a promis de faire tout son possible pour la garder le plus longtemps à domicile. Il se sent redevable par rapport à tout ce que son parent a fait pour lui en l'éduquant, en le guidant dans la vie. Une autre raison peut être que l'aidant s'étant informé sur la maladie, sait qu'en restant à domicile, la personne a ses repères et les conservera plus longtemps. Ce désir de garder la personne va influencer la prise en charge car les infirmières vont mettre en place tout une structure qui le permette. Pour cela, elles procéderont à une évaluation de la situation. Au départ pour la mise en route de la collaboration entre aidants informels et professionnels lors de la prise en charge. Puis d'autres évaluations quotidiennes viendront compléter la démarche de soins afin d'ajuster les interventions Cette structure va évoluer en même temps que la maladie grâce aux interventions infirmières. Les aides peuvent être pour la toilette, l'habillage, les repas, la mobilisation, l'aménagement, la présence, etc. Cette aide peut être soit humaine soit matérielle et elle est instaurée par les infirmières. Elle sera fournie par des infirmières, des aides familiales, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des gouvernantes privées, etc. Plus la maladie progresse, plus les interventions vont augmenter et le nombre de professionnel croître autour de la prise en charge. Comme la prise en soins devient plus lourde, les infirmières peuvent proposer des alternatives aux aidants. Ces dernières repousseront le sentiment d'épuisement de l'aidant et lui permettront ainsi de garder son proche plus longtemps à domicile. Ces alternatives peuvent être l'unité d'accueil temporaire dans un home pour que l'aidant puisse partir en vacances par exemple, des prestations supplémentaires délivrées par le CMS, des bénévoles ou des gouvernantes privées et le foyer de jour. Alors que si la famille veut placer son proche dans un home, il y aura une prise en charge de plus courte durée car les inscriptions seront faites assez tôt pour

que le malade soit placé avant des stades avancés. Les interventions ne seront pas aussi poussées que dans une prise en charge sur le long terme et il y aura moins de professionnels impliqués puisqu'en début de démence il y a moins de nécessité de soins et de présence.

5.5.2. L'information

Lorsqu'une personne de son entourage tombe malade, la famille va s'informer sur ce qui lui arrive. Que ce soit au niveau de la pathologie, du traitement ou de l'évolution. Avec les moyens actuels, les proches ont beaucoup d'accès aux informations via internet, des livres, des brochures, etc. Il se peut que ces renseignements modifient les attentes des aidants. C'est-à-dire qu'ils pouvaient se représenter la maladie d'une telle façon et les sources vont leur apporter des éléments supplémentaires. Ces derniers vont modifier ou rajouter des attentes auxquelles les aidants n'y avaient pas pensé. Il se peut qu'il y ait des informations contradictoires car certaines sources ne sont pas fiables, des termes peuvent être incompréhensibles ou il y a trop de données. Pour finir ils ne savent plus que croire. Il est du rôle de l'infirmière que d'informer le patient et la famille. Bien sûr, les éléments diagnostics seront annoncés par le médecin mais si les personnes n'ont pas tout compris, l'infirmière peut reprendre avec elles. C'est elle aussi qui va leur expliquer la prise en charge, l'organisation du service, délimiter les rôles de chaque professionnel qui vont intervenir. L'information est importante pour le proche pour qu'il comprenne la situation et qu'il sache à quoi s'attendre avec l'évolution de la maladie. Elle est importante aussi car le soignant donne un rôle au proche dans la prise en charge. En comprenant, l'aidant saura mieux comment agir, il sentira qu'il sera partie prenante des soins et non quelqu'un qui est juste présent lors des visites comme dans les hôpitaux.

5.5.3. Attentes différentes

En reprenant les différents types d'aidant, selon Serge Clément, sociologue, je constate que les attentes seront différées. Ses attentes seront, selon moi, explicites ou implicites.

▪ Attentes implicites

Pour l'aidant contraint, il attendra de la valorisation de la part de l'infirmière car cet aidant ne ressent aucune gratitude à faire ses tâches. De plus, comme sa prise en charge est vécue comme un fardeau, il attendra de l'infirmière qu'elle le décharge. Je pense que les attentes de cet aidant seront implicites car il ne va pas les exprimer. Il effectue les soins comme un devoir et acceptera de l'aide des professionnels si ces derniers la proposent. L'aidant élu aura également une demande implicite, celle de garder sa relation privilégiée avec son proche. Pour cela, cet aidant pense qu'il doit tout assumer seul pour garder cette relation. Alors que l'infirmière ne remplacera jamais un membre de la famille. La relation entre l'infirmière et les patients est professionnelle. L'infirmière pourra l'expliquer à l'aidant pour que celui accepte de l'aide et évite l'épuisement.

Cela favorisera sa relation avec son proche et comblera sa demande cachée.

- Attentes explicites

L'aidant débiteur agit selon la logique du don et de la dette et se sent irremplaçable¹⁸¹. Dans ce type, je pense que l'attente est explicite et que l'aidant va exprimer à l'infirmière qu'il désire se débrouiller sans son aide, car il veut rendre à ses parents ce qu'ils lui ont donné. L'infirmière doit respecter ce genre de décision mais prévenir en disant que la charge peut être partagée. Elle va commencer gentiment à entrer dans la prise en charge puis proposer des prestations petit-à-petit. Enfin, le gardien de lignée aura des attentes explicites et exprimées. Il attendra des infirmières qu'elles effectuent tous les soins et mettent en place le plus de prestations possibles. Il restera toutefois disponible pour accompagner son proche chez le médecin ou pour faire acte de présence pour éviter des dangers.

5.5.4. Liens avec les objectifs de la recherche

Au travers de cette question, je mettrai en évidence les éléments significatifs de la relation entre les attentes des aidants informels et les interventions de l'infirmières.

Cet objectif a été atteint. Les infirmières adaptent leurs interventions selon les attentes des aidants. Elles effectuent tout d'abord une évaluation pour découvrir les besoins de la personne âgée démente. Puis elles discutent avec les aidants informels pour connaître leurs disponibilités et leur investissement dans les soins et la prise en charge. En effet, si les aidants ne désirent pas effectuer certains soins comme la toilette, les infirmières vont instaurer une aide professionnelle. C'est ce qu'on confirme les infirmières du CMS de Sion.

Par ce travail, j'identifierai l'utilisation du rôle autonome infirmier pour répondre aux attentes de l'aidant informel des personnes âgées démentes à domicile.

Cet objectif a également été atteint car l'évaluation infirmière fait parti de son rôle autonome. Les infirmières n'ont pas parlé de la démarche de soins telle que nous la trouvons dans les livres. Mais elles en parlent surtout au travers de cette évaluation qui est un des éléments les plus importants pour le maintien à domicile. C'est elle également qui permettra de poser les diagnostics infirmiers.

¹⁸¹ Voir chapitre 3.1.2. Les types d'aidants

6. Discussion

Dans ce chapitre, je vais revenir sur la démarche utilisée pour effectuer ce travail. J'évaluerai aussi la validité interne et la validité externe de cette étude. Cette évaluation se fera, en partie, avec ma collègue Pauline Moulin car nous avons travaillé en collaboration sur de nombreuses sections de ce travail (recherche du thème et de la question de recherche, problématique, cadre théorique, contexte.). Ensuite, dans ce chapitre, nous revenons sur nos hypothèses en lien avec les situations en milieu urbain et rural. Nous souhaitons ici développer une réflexion sur les constructions sociales et mettre en regard les résultats obtenus avec des études déjà menées auparavant sur des thèmes proches.

6.1. Validité interne

Dans ce chapitre, nous tendrons à évaluer la cohérence interne de notre étude ainsi que de ses résultats. Pour cela, nous reviendrons sur l'intégralité de la démarche en évaluant chaque étape du processus qui nous a amené aux résultats présentés.

6.1.1. Choix du thème

Nous pensons que le thème choisi est adéquat car c'est un sujet d'actualité. Nous avons pu observer que le phénomène est présent dans divers médias. La télévision suisse romande exposait le 23 mars 2009 lors de son journal la problématique des démences comme étant la troisième cause de décès après les maladies cardio-vasculaires et les cancers. Le 2 avril 2009, TV 5 Monde illustre la relation entre les aidants et les malades atteints de démence au travers de reportages. Ceux-ci étaient analysés par une psychologue qui fournissait des réponses aux questions des aidants. Un article est également paru le 30 janvier 2009 dans le Nouvelliste présentant les clients concernés par les soins à domicile ainsi que le travail et les coûts que cela représente.

Par ailleurs nous pouvons relever au travers de notre revue de la littérature que nombre de livres, d'études, d'articles et de sites internet sont consacrés à ce thème.

6.1.2. Evaluation de la démarche

- *Problématique* : Durant l'élaboration de la problématique, nous avons effectué une revue de la littérature. Celle-ci, bien que nous permettant d'aborder divers aspects de la prise en charge des personnes âgées démentes à domicile, ne nous paraît pas exhaustive en regard de la multitude de documents proposés dans les bibliothèques ou via internet. Cela s'explique par les contraintes de temps imposé par notre travail de Bachelor ainsi que par notre maîtrise partielle des outils de recherche. C'est également à cause d'une maîtrise approximative de l'anglais que certains documents n'ont pas pu être consultés et exploités. Cette problématique nous a permis de définir correctement le problème à explorer. C'est à partir de ce problème que nous avons pu construire notre travail de manière appropriée.

- *Cadre théorique* : Notre cadre théorique nous a permis de définir chaque terme de notre question et de développer les concepts nécessaires à la compréhension du phénomène que nous souhaitons étudier. L'analyse a été facilitée par le fait que le cadre soit complet. Pour développer les concepts choisis, nous avons sélectionné plusieurs auteurs pour augmenter la fiabilité et la richesse de notre cadre. C'est en créant des liens entre les données que nous avons amélioré la compréhension des éléments. Malgré tout, ce texte comporte des répétitions dans les différentes sections.
- *Vérification des hypothèses* : Dans notre démarche initiale nous voulions développer ce thème dans la section synthèse. Nos hypothèses étant proches et reposant sur la comparaison de nos données, nous avons décidé de le décrire dans le chapitre discussion au point 6.1.5.
- *Outil utilisé* : Nous avons élaboré les grilles d'entretien en regard du cadre théorique que nous avons travaillé pour en assurer le recouvrement lors des entretiens. Afin d'assurer une validité aux résultats, nous avons effectués des pré-tests. Ceux-ci nous ont permis de faire un premier survol des réponses possibles à nos questions et de corriger les questions qui paraissaient peu compréhensibles, trop vagues ou au contraire trop ciblées. C'est aussi grâce à une évaluation des questionnaires par l'infirmière interrogée lors du pré-test que ces changements ont pu être effectués ainsi qu'en regard de chaque entretien effectué que divers réajustements ont pu être faits (reformulation d'une question, changement d'ordre entre les questions, temps accordé à chaque question, etc.) Cela démontre une évolution personnelle, l'acquisition de notre outil de recherche ainsi qu'une capacité à se projeter dans la phase d'analyse.
- **Entretiens** : Les entretiens se sont déroulés sur deux jours avec huit infirmières. Le premier jour, j'ai eu cinq entretiens à la suite. La validité pourrait être compromise à ce niveau là car je n'étais plus assez concentrée lors des derniers entretiens pour poser les relances adéquates. De plus, je n'ai pas eu assez de recul entre les entretiens pour effectuer des modifications qui m'auraient permis d'être plus précise et d'avoir un meilleur recueil de données. Comme déjà expliqué dans mon analyse, certaines questions étaient mal comprises. Pour les expliquer, j'ai employé des exemples qui ont pu influencer les réponses des infirmières. Par contre, ce qui assure la validité des entretiens est que les infirmières ont eu peu de temps pour discuter entre elles des questions posées et des biais ont pu être évités.

6.1.3. Résultats

La synthèse de mon analyse m'a permis de relever les éléments nécessaires pour répondre à ma question de recherche. La validité de mes résultats repose sur l'analyse des entretiens. Ils sont ressortis de l'expérience des infirmières. Certaines infirmières ont déjà plusieurs

années de pratique dans le domaine des soins à domicile et connaissent la prise en charge des personnes âgées démentes et de leur famille. Par contre, quelques infirmières interrogées ne travaillaient dans ce domaine que depuis quelques mois. Leur expérience étant limitée, elles m'ont parlé de leur représentation tout en s'appuyant sur des situations rencontrées. La partie des questions concernant le milieu urbain a été difficile à répondre pour toute l'équipe interviewée et la majorité a fait part de ce qu'elle pensait sans certitude. La validité peut être modifiée sur cette partie.

6.1.4. Vérification des hypothèses

Nos hypothèses concernant le milieu rural et urbain sont les suivantes :

- *En milieu rural, les personnes se connaissant entre elles le réseau informel de la personne âgée et de son aidant est plus important et facile à mobiliser.*
- *En milieu urbain, les aidants informels ont plus d'activités à proximité (cours, magasin, cinéma, etc.) et ont donc moins de temps à consacrer à leur proche malade. Ils font donc plus facilement appel aux services de soins.*

Nous avons posé ces hypothèses car nous pensions qu'il y avait un réel écart entre les deux milieux. Nous avons des représentations qui nous décrivaient que ces deux milieux impliquaient des réactions et des comportements opposés de la part des aidants. En étudiant les données recueillies lors de nos entretiens et en les comparant, nous nous sommes rendues compte que les résultats n'étaient pas aussi tranchés.

Nous avons relevé des éléments similaires. Dans chacun des milieux, les aidants ont pour vœu de garder la personne âgée démente le plus longtemps à domicile et ne font appel aux services de soins que lorsqu'ils sont épuisés. Nous pensions qu'un trop grand nombre d'activités en milieu urbain poussait les aidants à demander de l'aide aux professionnelles. Ce n'est pas le cas : ces demandes viennent en fonctions de l'épuisement de l'aidant. Ensuite, les ressources identifiées pour assurer la prise en charge sont la famille, les voisins, les bénévoles, les auxiliaires de vie ainsi que les foyers de jour. Ces derniers se situant en ville, ils nécessitent un déplacement depuis les zones rurales. Mais sont tout de même utilisés. La dernière similitude est la solidarité. Celle-ci se distingue par le lieu et non pas par la qualité. En ville, elle est représentée dans les immeubles alors qu'en milieu rural, on parle de solidarité villageoise.

Il y a également des oppositions relevées dans les entretiens. Dans les villages, il y a de grandes familles dont les enfants restent facilement sur place. Alors qu'en ville, les enfants sont enclins à quitter leur centre urbain pour un autre. Cette donnée est infirmée par une infirmière du milieu urbain qui stipule que les enfants des villes restent eux aussi proche de leurs parents. En milieu rural, les infirmières sont connues bien avant leurs interventions. Cela peut entraîner une confusion des rôles car elle est déjà

amie, voisine ou connaissance de la personne. Tandis qu'en milieu urbain, les infirmières ont cet anonymat qui fait que leur arrivée est plus discrète vis-à-vis du voisinage.

Dans la littérature, ces deux positionnements sont aussi présents. La première position indique qu'il existe de réelles différences entre les deux milieux. En 1980, une équipe formée de deux sociologues et un statisticien montre qu'en zone rurale les écarts sociaux sont moins ressentis car les personnes âgées sont mieux intégrées socialement et dans leur famille. Ils décrivent également qu'en zone urbaine, les personnes âgées reçoivent des prestations plus importantes qu'en milieu rural. Nous relevons également le fait que la pauvreté est plus présente en zone rurale¹⁸². Ce qui pourrait expliquer la plus faible demande dans les villages. Une étude comparant le canton urbain de Genève et le canton rural du Valais entre 1979 et 1994 rejoint en partie une opposition relevée dans les entretiens. Les familles sont présentées comme plus grandes en milieu rural avec plus d'enfants vivant dans le même village ou avec leur parent. À la fin de cette étude, les auteurs étaient d'accord pour dire que le milieu urbain et le milieu rural étaient en changement vers une direction commune¹⁸³.

Le deuxième point de vue consiste à infirmer le positionnement précédent. Il dit que : « croire que les personnes âgées vivant dans les régions rurales sont mieux intégrées dans les familles à plusieurs générations, ne repose plus guère sur des faits avérés¹⁸⁴ ». L'auteur précité précise que le bénévolat et l'entraide sont une affaire de voisinage et non dépendant du milieu. Cela fait partie de la tradition Suisse¹⁸⁵. D'après une référence plus récente, peu de différences sont présentes entre les deux régions. Les différences sont plutôt liées à la nationalité des gens ; les amis et le voisinage sont présents dans les deux milieux et que ces familles tendent à s'amoinrir¹⁸⁶. D'après une référence plus récente, peu de différences sont présentes entre les deux régions. Les différences sont plutôt liées à la nationalité des gens. Par exemple, « la solidarité intergénérationnelle est plus marquée en Suisse italienne qu'en Suisse alémanique »¹⁸⁷. Les amis et le voisinage sont

¹⁸²LEHMANN, P. [et al.]. *Les inégalités sociales face à la santé et la maladie en Suisse*. Editions de médecine et d'hygiène. Genève : 1988. Page 21.

¹⁸³LALIVE, D'EPINEY, et al. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Editions réalités sociales : Lausanne, 2000. Pages 379 à 408.

¹⁸⁴HÖPFLINGER, F., STUCKELBERGER, A. *Vieillesse et recherche sur la vieillesse en Suisse*. Editions réalités sociales. Lausanne : 1992. Page 50.

¹⁸⁵HÖPFLINGER, F., STUCKELBERGER, A. *Vieillesse et recherche sur la vieillesse en Suisse*. Editions réalités sociales. Lausanne : 1992. Pages 183 à 187.

¹⁸⁶HÖPFLINGER, F., HUGENTOBLE, V. *Soins familiaux, ambulatoire et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Editions médecine et hygiène. Chêne-Bourg : 2006. Pages 63 à 81.

¹⁸⁷HÖPFLINGER, F., HUGENTOBLE, V. *Soins familiaux, ambulatoire et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Editions médecine et hygiène. Chêne-Bourg : 2006. Page 63.

présents dans les deux milieux alors que les familles tendent à devenir plus petites¹⁸⁸.

En regard des données trouvées dans la littérature, nous pensons que les éléments propres à chaque milieu tendent à converger vers une unité.

Nos hypothèses ne sont qu'en partie confirmées. Nous expliquons cela par trois causes. La première est liée à l'absence de données concernant les zones rurales et urbaines dans notre cadre théorique. Ensuite, nous nous posons la question de savoir si les propos infirmiers recueillis lors de nos entretiens ne font pas partie de leurs représentations. Pour finir, nous avons eu de la difficulté à trouver des références directement liées à notre thème c'est pourquoi nous avons décidé de transférer des données plus larges à notre sujet.

6.1.5. Évolution personnelle

Depuis le début du travail, j'ai pu remarquer une évolution à travers les différentes sections. Au départ, je ne savais pas comment procéder au niveau méthodologique, au niveau du contenu, des nombreuses lectures à effectuer en parallèle, des échéances à respecter, etc. Puis petit à petit, j'ai appris à m'organiser et j'ai trouvé le sens de ce travail. Chaque étape est nécessaire pour débiter la suivante et aboutir à un travail de qualité. Ayant des doutes sur la manière de rédiger, je me suis appuyée sur les cours de méthodologie ainsi que sur le livre « Méthodes de recherche en sciences infirmières¹⁸⁹ ». Ces éléments m'ont permis d'effectuer ce travail selon les normes. Mais le temps mis à disposition et l'inexpérience dans le domaine de la recherche réduisent la validité du travail.

6.2. Validité externe

C'est dans cette section que nous évaluerons la possibilité de généraliser les résultats à d'autres contextes et d'autres populations. Pour cela, nous reviendrons sur la transférabilité ainsi que sur la saturation des données¹⁹⁰.

6.2.1. Transférabilité

Nous pensons que notre travail de recherche ne peut pas se transférer à d'autres contextes. À cause de notre inexpérimentation, du manque de temps et de notre maîtrise approximative des outils de recherche, nous sommes conscientes de ne pas pouvoir prétendre à une validité externe. Les problèmes également décelés dans notre démarche qui prêteritent, sont les suivants :

¹⁸⁸HÖPFLINGER, F., HUGENTOBLE, V. *Soins familiaux, ambulatoire et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Editions médecine et hygiène. Chêne-Bourg : 2006. Pages 63 à 81.

¹⁸⁹ LOISELLE, G [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Editions du renouveau pédagogique. Québec : 2007. 591 p.

¹⁹⁰ LOISELLE, G [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Editions du renouveau pédagogique. Québec : 2007. Page 206.

- Les échantillons sont mal déterminés. Ils ont été constitués selon nos disponibilités (horaire de cours, stage, etc.) et leurs disponibilités (personnes présentes au bureau, pourcentage, consentement, etc.) au détriment des critères que nous avons élaborés pour notre échantillonnage, bien que l'infirmier-chef à cherché à répondre au mieux à ma demande.
- Notre souhait était de faire une étude comparative sur le Valais entre le milieu urbain et rural mais notre choix restreint des collectes (un CMS par milieu) ne permet pas une vision globale du canton et n'amène donc pas à une possible généralisation des résultats.
- Nous avons effectué nos entretiens de manière individuelle, l'une en zone rurale et l'autre en zone urbaine. Nous nous sommes concertées afin de respecter, au mieux, les mêmes conditions lors des interviews mais cela peut quand même influencer sur la comparaison des données.
- Comme exprimé précédemment, nous n'avons pas pu effectuer une revue de la littérature exhaustive. Cela implique un manque de précision sur les différentes régions étudiées. En regard des contradictions relevées, nous avons tiré une ébauche de conclusion en lien avec ce thème ce qui rend difficile le transfert à d'autres contextes.
- Ayant effectué notre première expérience dans le domaine de la recherche, nous savons que de nombreux biais méthodologiques sont présents et diminuent la validité de notre travail.

6.2.2. Saturation des données

Nous avons pu remarquer lors de nos entretiens et lors de leur retranscription que dans chaque question posée des éléments similaires ressortaient entre les infirmières. De plus, en comparant nos résultats, nous avons également relevé ces analogies. C'est à cause de cela que nous pensons avoir atteint la saturation des données. Mais d'autres éléments peuvent aussi expliquer cette répétition. Nos questions ont pu être élaborées de manière inefficace et induire leurs réponses (questions trop précises, demande d'exemples, trop vagues, etc.). Ensuite, pour chaque CMS, le fait de travailler dans une même équipe peut induire des visions et des valeurs communes qui se répercutent sur la prise en charge et donc sur les réponses de nos interviews.

7. Conclusion

Dans cette conclusion, nous effectuerons une réflexion en lien avec nos résultats de recherche. Nous allons travailler la spécificité de nos résultats au contexte du domicile et des démences. Je reviendrai sur mes objectifs personnels d'apprentissage et les auto-évaluerai. Nous citerons et argumenterons des questions laissées en suspens qui pourraient être des pistes à d'autres recherches ainsi que les apports de ce travail d'un point de vue personnel et professionnel.

7.1. Signification des résultats de recherche

Dans cette section, nous souhaitons revenir sur les résultats similaires de notre recherche. Les thèmes dominants dans nos deux collectes sont : l'évaluation et la collaboration. Ci-dessous nous allons expliciter ces thèmes selon la spécificité de la démence et du domicile. Nous avons choisi d'élaborer cette section ensemble car elle découle de nos comparaisons.

7.1.1. L'évaluation

L'évaluation infirmière est la base de toute prise en charge qu'elle soit hospitalière ou à domicile. Elle est spécifique dans les soins à domicile et en cas de démence car un aidant est indispensable. Dans ces situations, l'infirmière va observer le fonctionnement global de la personne car la maladie touche toutes les activités de la vie quotidienne ainsi que les relations. Cela aura des répercussions sur son maintien en santé à domicile. C'est pourquoi cette évaluation doit se porter sur l'état de santé, l'état psychologique, les relations sociales et familiales, les ressources du client, sécurité, tenue du domicile, repas ainsi que sur les aidants. Tous ces critères permettent d'évaluer l'évolution de la maladie et doivent donc être répétées pour que la prise en charge soit adaptée.

7.1.2. La collaboration

La spécificité de la collaboration est qu'elle se passe autant avec le patient qu'avec l'aidant. Vu les troubles cognitifs de la personne, l'aidant est présent dès le début de la prise en charge car il s'en occupait déjà avant l'arrivée des infirmières. Au fil de l'évolution de la maladie, l'aidant va organiser, gérer, superviser le quotidien du malade. Tandis que la personne démente augmente ses déficits et va collaborer de manière différente. Elle ne participera plus au temps du processus décisionnel et à la gestion de son quotidien par la perte de son initiative.

7.1.3. La prise en charge

Comme d'autres pathologies chroniques, la démence demande une prise en charge à long terme. Les pertes progressives font apparaître des deuils (relation, acquis, etc.) et une évolution dans le rôle de l'aidant. Ce dernier voit sa charge de travail augmenter et peut la ressentir comme un fardeau. En regard de son observation, l'infirmière doit adapter ses prestations ainsi que les intervenants dans la prise en charge afin d'alléger le poids de l'aidant.

7.1.4. La démence à domicile

La spécificité de la prise en charge d'une personne âgée démente à domicile est qu'elle repose principalement sur l'aidant informel. Celui-ci peut être considéré comme le soignant principal contrairement au milieu hospitalier où les infirmières sont les soignantes prioritaires. À domicile, l'aidant collabore avec l'infirmière grâce à ses observations sur l'état de santé de son proche dont il leur fait part pour améliorer la prise en charge.

7.2. Évaluation des objectifs d'apprentissage

À travers ce travail, je différencierai les prises en charge, les stratégies d'adaptation de la famille aux soins et le rôle professionnel du soignant à domicile.

Cet objectif a été atteint car dans mon travail j'ai pu relever les différentes prises en charge selon les types d'aidants, développés par Serge Clément, sociologue. Ensuite nous les avons mis en relation avec le rôle autonome de l'infirmière à domicile. Le rôle de cette dernière a également été mis en évidence dans le cadre théorique au chapitre 3.2. Le rôle autonome. Pour ce qui est des stratégies d'adaptation de la famille, elles ont été peu soulignées dans ce travail car je suis restée sur la question de recherche qui était centrée sur les attentes des aidants.

J'analyserai les données issues du terrain en regard du cadre théorique construit, afin de ressortir les éléments qui me permettront de répondre à ma question de recherche.

Lors de mon analyse, j'ai pu mettre en lien les entretiens avec la théorie du cadre. Ceci m'a ensuite permis de rédiger ma synthèse qui répondait à la question centrale de recherche. Cet objectif est donc atteint.

Je m'auto-évaluerai de manière critique sur le processus global du travail.

Cet objectif a été réalisé dans le point suivant, 7.3. Auto-évaluation.

7.3. Auto-évaluation

Ci-dessous, je vais évaluer les facilités ainsi que les difficultés rencontrées tout au long de mon travail de Bachelor.

7.3.1. Mes facilités

Tout d'abord, le fait d'avoir pu travailler à deux m'a encouragé dans cette démarche. Cela m'a obligé à respecter les échéances car ma collègue aurait été pénalisée par ma faute. De plus, nous étions d'accord sur l'ensemble du projet et cela nous a permis d'avancer en apportant chacune ses éléments. Ensuite, nous avons commencé le travail le plus tôt possible afin de pouvoir le rendre dans les délais et nous avons pu respecter les échéances fixées avec notre directeur de mémoire. Cela nous a permis d'avancer progressivement et ensuite de revenir sur des éléments à approfondir. Une autre facilité a été le choix du thème. C'est un thème qui m'intéresse, que ce soit la démence, le vécu des proches ou les soins à domicile. Les recherches de documentation m'ont permis de rédiger ce travail. Ce dernier a enrichi

mes compétences professionnelles. De plus, c'est un sujet d'actualité et nous avons pu trouver les renseignements adéquats, que ce soit dans les monographies, les brochures, les émissions de télé, les sites internet, etc.

7.3.2. Mes difficultés

Plusieurs difficultés ont été rencontrées durant ce travail. Tout d'abord, à chaque nouvelle section, il ne suffisait pas de rechercher des informations et de rédiger le texte. Il fallait se replonger dans la méthodologie, pour comprendre la construction du chapitre. Je n'ai pas eu de peine à trouver de la documentation sur notre sujet mais il a été difficile de repérer quelles sources étaient fiables et lesquelles ne l'étaient pas. Une autre difficulté a été les entretiens. Les ayant eu tous à la suite, j'ai eu des problèmes de concentration. De plus, les infirmières avaient l'impression de se répéter. Je me sentais mal à l'aise vis-à-vis d'elles car je ne pouvais pas leur expliquer clairement ce que j'attendais, de peur d'effectuer des biais. Pour finir, c'était un travail long qui nécessitait de l'organisation et de la motivation. Parfois, je n'en avais plus le courage.

7.4. Apports personnels, professionnels et théorique

- **Du point de vue personnel, ce travail m'a apporté un nouveau regard sur la prise en charge à domicile. J'ai eu l'occasion d'effectuer un stage dans un CMS mais je ne me rendais pas compte de l'importance de ces évaluations régulières. Je n'imaginais pas non plus l'impact que cela pouvait avoir sur les aidants familiaux et ce qu'ils pouvaient ressentir face à cette prise en charge. Grâce à ce travail, je prendrai plus en considération les familles ainsi que leurs remarques.**

- Nous pensons que les résultats peuvent être utiles dans la pratique car ils permettent à l'infirmière de cibler son recueil de données auprès de l'aidant. L'infirmière pourra les exploiter afin de structurer sa prise en charge et ses évaluations régulières. Cela lui apportera une vue d'ensemble de la situation de l'aidant.

Comme nous l'avons présenté dans la section « 6.1.5. Vérification des hypothèses », il serait intéressant de mener une recherche plus approfondie sur le milieu rural et urbain en Valais afin de repérer d'éventuelles différences. Une autre piste intéressante, étant donné que le valais est un canton semi-rural, serait de le comparer à un canton urbain comme Genève. Une autre approche serait une étude qui permettrait de comparer les propos des infirmières avec les prises en charge effectuées sur le terrain. Cette comparaison peut être faite également en interrogeant le vécu des aidants.

- A notre niveau, le travail fourni nous a permis de développer des connaissances théoriques surtout en lien avec les aidants familiaux et les interventions infirmières propres à ce public cible. Ces informations peuvent également servir à des personnes professionnelles ou non intéressées par ce sujet.

7.5. Positionnement personnel sur le rôle d'aidant

Nous souhaitons terminer ce travail par une réflexion sur le rôle de l'aidant. En regard de nos synthèses respectives, nous avons constaté que ce rôle est très difficile. Cela confirme les représentations que nous avons au début de cette démarche. Nous pensons donc qu'il doit être pris en charge dans toutes les situations et pas seulement à domicile.

Nous avons également remarqué que le système de soins se repose beaucoup sur les aidants pour effectuer les soins. Nous pensons qu'il serait utile de développer encore les ressources à disposition de ce public pour qu'ils puissent continuer à être actifs dans ces prises en charge.

8. Bibliographie

Monographie

- ❖ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. 2^e éd. Odile Jacob. Paris : 2004. 239 p.
- ❖ ALZ (ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE). *Alzheimer : des proches racontent*. ALZ :Yverdon-les-Bains, 1999. 183 p.
- ❖ DOENGES, MOORHOUSE. *Diagnostics infirmiers : Interventions et bases relationnelles*. 7^e édition. De Boeck Université : Bruxelles, 2001. 1280 p.
- ❖ DUHAME, Fabie. *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. 2^e éd. Montréal : Gaëtan Morin éditeur. 2007.
- ❖ GARNIER, Y., [et al]. *Le petit Larousse illustré*. Larousse. Paris : 2006. 1855 pages.
- ❖ GOTTLIEB, N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. 176 p.
- ❖ HÖPFLINGER, F., STUCKELBERGER, A. *Vieillesse et recherche sur la vieillesse en Suisse*. Editions réalités sociales. Lausanne : 1992. 245 p.
- ❖ HÖPFLINGER, F., HUGENTOBLE, V. *Soins familiaux, ambulatoire et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Editions médecine et hygiène. Chêne-Bourg : 2006. 141 p.
- ❖ KEROUAC, Suzanne. *La pensée infirmière, conceptions et stratégies*. Maloine : 1994. chapitre 2. 17 p.
- ❖ LALIVE, D'EPINEY, et al. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Editions réalités sociales : Lausanne, 2000. 433 p.
- ❖ LEGER, J.-M., CLEMENT, J.-P., WERHEIMER, J. *Psychiatrie du sujet âgé*. Paris : Flammarion, 1999. 620 p.
- ❖ LEHMANN, P. [et al.]. *Les inégalités sociales face à la santé et la maladie en Suisse*. Editions de médecine et d'hygiène. Genève : 1988. Page 21.
- ❖ LOISELLE, G. [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, Approches quantitatives et qualitatives*. ERPI, Québec : 2007. 591 p.
- ❖ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. 359 p.
- ❖ PAQUET, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. L'Harmattan : Paris, 1999. 270 p.
- ❖ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007.

- ❖ PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. 202p.
- ❖ PITTAUD, Philippe. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e éd. Érès : 2007. 320 p.
- ❖ TALPIN, J-M, [et al]. *Soutien psychologique des familles et des soignants*. Pages 423 à 432.
- ❖ TOWNSEND, C. M. *Soins infirmiers : Psychiatrie et santé mentale*. ERPI. Québec : 2004. 75 p.
- ❖ VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. ERPI. Québec : 2006.
- ❖ WRIGHT M. Lorraine, LEAHEY Maureen. *L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention*. 3^e éd. ERPI, Québec : 2005, 428 p.

Etudes

- ❖ ATALLAH, Randa [et al.]. *Les aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : Quel est leur contexte de soins*. Recherche en soins infirmiers n°81. Juin 2005. Pages 122 à 138.
- ❖ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. P.118 à 126
- ❖ COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social ?* Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. 15 p.
- ❖ COUDIN, Geneviève. *Les familles des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle*. Boulogne-Billancourt, Sciences sociales, vol. 23, n°3. Septembre 2005. pages 96 à 104.
- ❖ DUNBRACK, Janet. *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade*. Rapport de synthèse préparé pour santé Canada. Canada : mars 2005. 21 p.
- ❖ INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE SOCIALE ET PREVENTIVE. *Le maintien à domicile : un défi partagé*. Mai 1998. 41p.
- ❖ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Pages 76 à 101.

- ❖ SECALL, Agnes, C THOMAS, Ivane. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en soins infirmiers numéro 82. Septembre 2005. Pages 50 à 61.
- ❖ THOMAS, P. [et al]. *Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile*. Étude Pixel. Revue francophone de gériatrie et de gérontologie. Février 2006. Pages 66 à 75.
- ❖ THOMAS, P., HAZIF THOMAS C. *Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants*. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie : décembre 2007. N° 140. Pages 520 à 525.

Documents de l'ASI

- ❖ ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIERES ET INFIRMIERS. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. Bern, 1998. 24p.
- ❖ ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIERES ET INFIRMIERS (ASI). *Les infirmières et la recherche : principes éthiques*. 2^e éd. Berne : 2002. 24p.

Revues

- ❖ BOSSARD, Mireille, ARBUZ, Georges. *Le maintien à domicile, un choix pour le patient âgé et sa famille ?* Soins gérontologie. 2003, n°39, pages 18 à 22.

Autres documents

- ❖ ASSISTANCE PUBLIQUE – HOPITAUX DE PARIS, COORDINATION HANDICAP ET AUTONOMIE. *Charte de collaboration*. Paris, 21 septembre 2007. 4 pages.
- ❖ ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – Chiffres clés*. Yverdon-les-Bains. 2007. 4p.
- ❖ ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Vivre avec un malade jeune*. Paris. 41 pages.
- ❖ CLEMENT, Serge, ROLLAND, Christine. *Cerveau & Psycho : dossier maladie d'Alzheimer*. France : mars-avril 2008. N°26. 81p.
- ❖ COFACE-HANDICAP. *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles. 2007
- ❖ DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ÉNERGIE. *Nos aînés ont besoin d'un soutien optimal. Communiqué pour les médias*. Sion. 21 octobre 2005.
- ❖ DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ÉNERGIE. *Prise en charge des personnes âgées. Une politique cohérente répondant à l'ensemble des besoins*. Sion. 6 mai 2008.
- ❖ Dr. BUTTET, Pierre. *Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient*. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Pages 42 – 43.

- ❖ GIRARD, J.-F., CANESTRI, Ana. *La maladie d'Alzheimer. Le rapport Girard*. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris : septembre 2000. 3 p.
- ❖ LAHARY, Dominique. *Esquisse d'une théorie du partenariat pour servir la pratique*. Publié le 11 mars 2007. 11 p.
- ❖ LORENZ, Ch. *Vivre chez soi, la prise en charge à domicile du patient psychogériatrique*. Powerpoint : 8 mai 2006. 17p.
- ❖ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10)*. Masson, Paris :2000. 305p.
- ❖ ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. 53p.
- ❖ RESIBERG, B., FERRIS, S.H., CROOK, T. *Echelle globale de détérioration*. 2 p.
- ❖ SCHULER, Martin. *Les niveaux géographiques de la Suisse*. Office fédérale de la statistique. Bern : 1997. 1p.
- ❖ SCHWERY, René (chef du Service de l'aménagement du territoire). *L'espace rural en Valais : un enjeu pour demain*. Canton du Valais. Juin 2004. 3p.

Documents de cours

- ❖ *Autonomie et dépendance*. Corpus de gériatrie. Janvier 2000.
- ❖ FELLAY-CHILINSKY, Catherine. *L'école des besoins*. Cours HEVs2 filière infirmières, Sion : 2005. 19p.
- ❖ GRANGER, Josiane. *Relation d'aide*. Cours de professionnalisation HEVs2, Sion : 2004. 12 p.
- ❖ REISBERG. *Maladie d'Alzheimer : échelle de Reisberg*. Document de cours HEVs2 sur les démences. Sion : février 2008. 1 page.
- ❖ SCHOEPPF, CHRIS. *Méthodologie : entretiens et recherches en soins infirmiers*. Hes-so Valais : mai 2008. 6 p.
- ❖ SCHOEPPF, CHRIS. *Méthodologie : les échantillonnages versus analyse qualitative et recherches en soins infirmiers*. Hes-so Valais : mai 2008. 3 p.

Sites Web

- ❖ ASSOCIATION SUISSE ALZHEIMER. Alzheimer. [en ligne]. 2007.
Adresse URL : www.alz.ch (consulté le 12 juin 2008)

- ❖ CARRON, Christian. *Les EMS les plus avantageux sont valaisans*. Le Nouvelliste. Sion : 18 juin 2008. [En ligne].
Adresse URL : www.nouvelliste.ch
- ❖ CERTU. *Définition de l'urbain*. [en ligne]. août 2006
Adresse URL : http://www.marne.equipement.gouv.fr/IMG/pdf/8_def_urbain_cle76ef91.pdf
(consulté le 31 mai)
- ❖ COMITE DU GROUPEMENT VALAISAN DES CMS. *Les centres médico-sociaux régionaux*. [en ligne]. 12.09.2006. Consulté le 21 juin 2009.
Adresse URL : www.cms-smz-vs.ch/centres.html
- ❖ CONFEDERATION SUISSE. *Loi fédérale sur l'assurance-maladie* [en ligne]. Etat du 14 juin 2008. [en ligne]. Consulté le 3 août 2008.
Adresse URL : http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_10/index.html#id-2-3-2
- ❖ CONFEDERATION SUISSE. *Formes des familles et des ménages*. [en ligne]. 2000.
Adresse URL : http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/regionen/thematische_karten/gleichstellungsatlas/familien_und_haushaltsformen/aeltere_personen.html
- ❖ DELON, Sylvie. *Gérontologie en institution, concept du rôle propre infirmier*. Extrait de mémoire, Mazamet-Suisse : 1997. Consulté le 24 septembre 2008.
Adresse URL : <http://membres.lycos.fr/papidoc/544rolepopreinfirm.html>
- ❖ INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTE DU CANANDA. *Aider les personnes âgées en milieu rural*. [en ligne]. Juin 2008
Adresse URL : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/36376.html>
- ❖ LA PYRAMIDE DE MASLOW. [en ligne]. 2005. Consulté le 11 novembre 2008
Adresse URL : http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8
- ❖ LUCAS, V. TONNELIER, F. *Les indicateurs de santé en milieux urbains et zones rurales aujourd'hui*. Actualité et dossier en santé publique n°19. Juin 1997. 3 pages.
Adresse URL : <http://www.hcsp.fr/hcspi/docspdf/adsp/adsp-19/ad193034.pdf>
- ❖ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne]. Consulté le 18 juin 2008
Adresse URL : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm
- ❖ SECRETARIAT D'ETAT A L'ECONOMIE. *Santé des 50 ans et plus*. [en ligne]. 2006. Consulté le 14 août 2008.
Adresse URL : www.50plussante.ch/index.php?IDcat=1&IDcat1visible=1&langue=F
- ❖ SION.CH. *Histoire*. [en ligne]. 2009. Consulté le 6 juin 2009.

- Adresse URL : http://www.sion.ch/new_site/pages/tourisme/histoire.htm
- ❖ UNIVERSITÉ DU QUÉBEC. *Le réseau de l'Université du Québec* [en ligne]. La collaboration. 2007.
Adresse URL : www.uquebec.ca/edusante/sociale/collaboration.htm (consulté le 26 août 2008.)
 - ❖ UNIVERSITE DE MONTREAL. FACUTLE DES SCIENCES INFIRMIERES. [en ligne].
Adresse URL : www.scinf.unmontreal.ca/corps/duhame.html (consulté le 21 août 2008.)
 - ❖ UNIVERSITE DE PROVENCE, IUFM. *Education civique, juridique et sociale* [en ligne]. 17 octobre 2003.
Adresse URL : www.aix-mrs.iufm.fr/formations/filieres/ecjs/productionsaix/integration.htm (consulté le 12 juin 2008.)
 - ❖ WIKIMEDIA FOUNDATION. *Rôle propre infirmier* [en ligne]. Mis à jour le 21 mai 2008. Consulté le 24 septembre 2008.
Adresse URL : http://fr.wikipedia.org/wiki/Rôle_propre_infirmier