



L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Mars 2013 – N° 26

édito

Quel beau mot que celui de «soin», cette sollicitude active qui va vers quelqu'un qui en a besoin. Au décours de sa maladie, une personne malade, de la maladie d'Alzheimer, se fera accompagner par un service d'aide à la vie quotidienne, puis interviendra le SSIAD... Ce service de soins infirmiers, qui permet à la personne, de continuer à vivre dans son domicile, lui prodiguant des actes, parfois essentiels, d'autres courants, est porteur de bienveillance. Laquelle n'est pas l'antinomie de la maltraitance. Elle est soucieuse de bien-être, de sérénité, d'apaisement ; elle n'est pas que préventive, elle est d'abord positive, préservant pour le malade le respect de son existence, de ses choix, de ses habitudes, de ses désirs. Le SSIAD est aussi pour l'aidant un appui, un soutien, et s'agissant des actes que la personne ne sait plus faire, et que l'aidant a accompli temporairement, ce SSIAD renvoie cet aidant à sa fonction fondamentale : celle de l'affection, l'amitié, l'amour vers la personne malade. Il faut regretter que les moyens financiers mis en œuvre pour «aider les aidants», leur proposant formation, groupe de paroles, formes de répit, soient limités à ces actions-là, sans préoccupation de la «prise en charge» de la personne malade dans ce temps de «pause» pour l'aidant. Les pouvoirs publics semblent découvrir la réalité des SPASAD (Service polyvalent d'aide et de soins à domicile). Ces services, combinés entre eux, permettant une évaluation croisée et coordonnée, une continuité des soins élaborée entre eux, accompagnant la personne dans toutes les facettes de sa pathologie. Là encore, la reconnaissance de l'intérêt de ce service polyvalent ne donne pas, pour autant, des moyens spécifiques, pourtant indispensables pour une meilleure coordination autour de la personne malade qui peut ainsi vivre «à la maison».

Christiane Martel
Secrétaire du Conseil d'administration
de la Fondation Médéric Alzheimer

chiffres-clés de l'enquête

- 73 % des services déclarent recueillir l'assentiment des personnes atteintes de troubles cognitifs lorsque celles-ci ne sont pas en mesure de formuler leur consentement à la prise en charge, alors que 25 % recueillent uniquement celui de la famille.
- 64 % des services ont été souvent confrontés à des situations d'épuisement des aidants familiaux.
- 60 % des services ont été parfois conduits à limiter la liberté d'action ou de mouvement de la personne pour des raisons de sécurité.
- 51 % des services déclarent avoir été confrontés à des cas de négligence ou de maltraitance.
- 86 % des services signalent qu'il leur arrive d'intervenir jusqu'à la fin de vie des personnes présentant des troubles cognitifs.
- 84 % des services ont fait suivre une formation spécifique pour la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs à tout ou partie de leurs intervenants.
- 84 % des services déclarent que les troubles de l'humeur et du comportement sont la principale difficulté rencontrée par les intervenants.
- 29 % des services ont été amenés, en 2011, à suspendre ou interrompre leurs prestations auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs, dont 58 % des cas à cause du refus des soins exprimé par la personne. ■

Soins infirmiers à domicile et maladie d'Alzheimer*

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2012 une enquête nationale auprès des services d'aide et de soins infirmiers à domicile et de centres infirmiers⁽¹⁾, afin de mieux connaître les différentes modalités d'intervention qu'ils sont amenés à pratiquer auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs, diagnostiqués ou non. Il s'agissait également d'identifier les difficultés, notamment d'ordre éthique et juridique, qu'ils rencontrent dans la prise en charge de ces personnes. La Fondation s'est appuyée, pour concevoir cette enquête, sur un comité de pilotage rassemblant l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (Una), l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (Uccas) et la Fédération nationale d'accompagnement et de soins à domicile (Adessa A domicile), ainsi que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), qui ont apporté leur expertise et leur soutien à la démarche. 2 148 services de soins infirmiers à domicile et centres de soins infirmiers à domicile, dont 495 adhérents de l'Una, de l'Uccas et d'Adessa A Domicile, ont été enquêtés.

Ce numéro de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* présente les résultats de l'enquête concernant les 1 166 services de soins infirmiers à domicile et centres de soins infirmiers ayant renseigné le questionnaire, soit un taux de réponse de 54 %.

Ces 1 166 services ont tous déclaré prendre en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs, en conséquence, les résultats présentés ci-après concernent l'ensemble de ces services. Au moment de l'enquête, ceux-ci prenaient en charge 79 857 personnes, dont 23 381 étaient, selon les déclarations des services, atteintes de troubles cognitifs, soit 29 % de la population d'usagers prise en charge.

⁽¹⁾ L'expression «services de soins infirmiers» ou «services» désigne les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les centres de soins infirmiers (CSI).

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les services de soins infirmiers à domicile et les centres de soins infirmiers pour le temps qu'ils ont bien voulu consacrer à cette enquête et pour la qualité de leurs réponses qui lui permet de présenter des résultats détaillés.

* Dans tout ce document le terme «maladie d'Alzheimer» doit être compris comme «maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée».



Mise en place du plan de soins

Préalablement à la mise en place du plan de soins à domicile, une évaluation est réalisée par l'infirmier coordonnateur. La quasi-totalité (94 %) des services de soins infirmiers à domicile ont déclaré procéder, au cours de cette évaluation initiale, au recueil des habitudes de vie des personnes ayant des troubles cognitifs. Il en est de même pour la prise en compte des souhaits de l'aidant ou de la famille (93 %). Lors de l'admission d'une personne atteinte de troubles cognitifs, près des deux-tiers (63 %) des services de soins répondants ont déclaré demander systématiquement que soit désigné un référent alors que 17 % le faisaient souvent. En outre, 39 % des services de soins ont indiqué qu'ils demandaient toujours si une personne de confiance (au sens de la Loi du 4 mars 2002) avait été désignée.

Des procédures spécifiques pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

Lorsque la personne prise en charge en soins à domicile est atteinte de troubles cognitifs et qu'il s'avère difficile, voire impossible, de recueillir son consentement lors de son admission, les services recherchent son assentiment. 73 % des services ont déclaré procéder ainsi alors que 25 % d'entre eux considèrent que le consentement de la famille ou celui du représentant légal est suffisant.

Parmi les services qui déclarent rechercher l'assentiment de la personne, 30 % l'obtiennent uniquement verbalement, 21 % le font uniquement par l'observation de l'expression non verbale (qui peut être un regard ou une attitude) et enfin 42 % d'entre eux ont recours aux deux

méthodes. Certains services font appel à d'autres moyens, notamment en se faisant aider par la famille ou une personne extérieure.

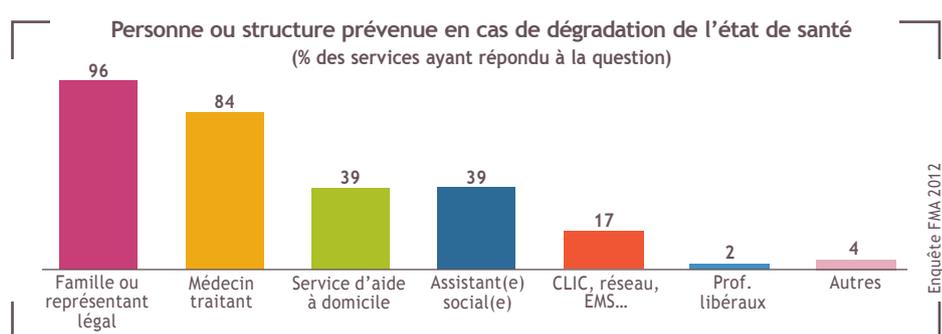
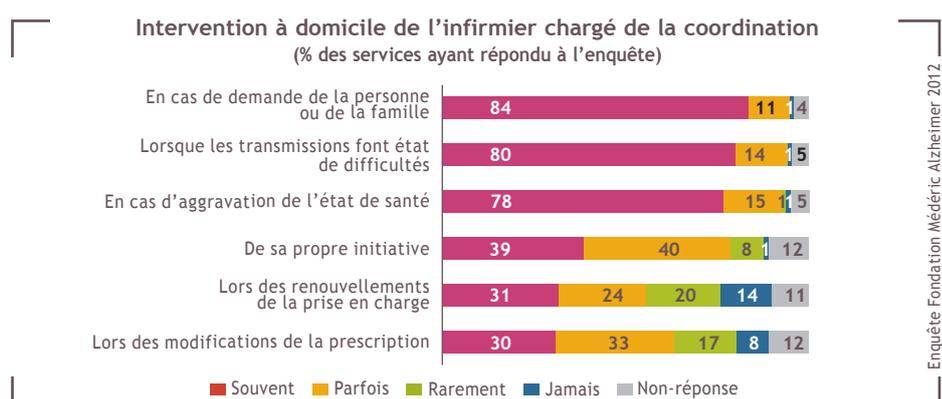
Après que le plan de soins ait été défini, un document individuel de prise en charge est établi. Lorsque le bénéficiaire présente des difficultés de compréhension, mais n'est pas placé sous curatelle ou tutelle, plus de la moitié (54 %) des services de soins à domicile ayant répondu à l'enquête s'autorisent à faire signer, dans certains cas, ce document uniquement par un membre de la famille. 47 % d'entre eux déclarent le faire signer conjointement par le bénéficiaire et un membre de sa famille ou le référent. Seulement 13 % des services ont déclaré qu'il était dans leurs pratiques de le faire signer par la seule personne prise en charge.

Relations avec les personnes atteintes de troubles cognitifs

L'infirmier coordonnateur du service de soins à domicile est amené à se déplacer au domicile des personnes prises en charge soit d'une façon périodique et systématique, soit à la demande et en fonction des besoins. Ses interventions au domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs ont lieu fréquemment, selon environ huit services sur dix, à la demande de la personne ou de la famille, lorsque les transmissions font état de difficultés ou en cas d'aggravation de l'état de santé de la personne. Entre 30 et 40 % seulement des services déclarent que l'infirmier coordonnateur intervient souvent, de sa propre initiative, lors des renouvellements de la prise en charge ou des modifications de prescription. Il se déplace également au domicile de la personne lors de ses visites périodiques qui peuvent être mensuelles, trimestrielles voire annuelles. Ces déplacements peuvent, de même, se produire à l'occasion de la réunion de coordination avec les autres services.

Une dégradation du contexte de vie de la personne soignée (conditions d'hygiène et de sécurité, isolement, perte d'autonomie) peut amener le service des soins à domicile à donner l'alerte. La quasi-totalité (96 %) des services a déclaré que l'infirmier coordonnateur prévenait habituellement la famille ou le représentant légal. Dans une très grande majorité (84 %) de services le médecin traitant est également averti. Le service d'aide à domicile et l'assistante sociale sont moins fréquemment informés. D'autres types de structures ont été cités, comme le CLIC et le réseau gériatrique.

Huit services sur dix ont déclaré qu'ils informaient la personne soignée des contacts qui



avaient été pris, dans ces circonstances. 43 % informaient souvent cette dernière et 37 % parfois.

Un accompagnement pouvant dépasser le cadre professionnel

Les relations entre les intervenants et les personnes atteintes de troubles cognitifs prises en charge peuvent parfois dépasser le cadre strict des missions du service de soins. En dehors de

leur temps de travail, il peut arriver que les intervenants accompagnent les proches en cas de deuil de la personne soignée. Cette démarche est fréquente selon 19 % des services répondants et occasionnelle selon 35 % d'entre eux. Par ailleurs, environ un quart des services signale d'autres initiatives sortant du cadre professionnel, comme de rendre visite à un bénéficiaire ou à un ancien bénéficiaire hospitalisé ou hébergé dans une maison de retraite, mais ces initiatives sont rares.

■ Relations avec les familles ou les proches des personnes atteintes de troubles cognitifs

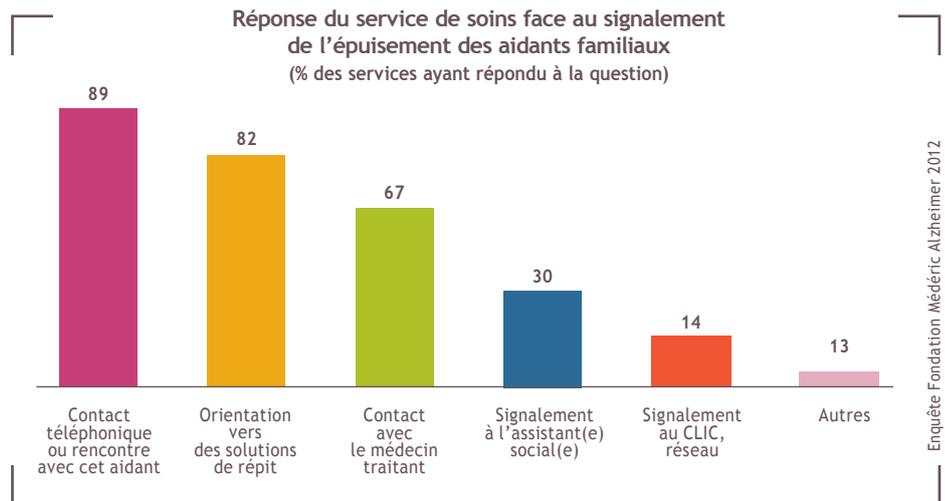
L'interlocuteur principal des services de soins à domicile, lorsque la personne aidée présente des troubles cognitifs, est la famille. La quasi-totalité (94 %) des services répondants a déclaré estimer que les relations avec les familles ou les proches de ces personnes étaient très bonnes ou plutôt bonnes.

Cependant, des difficultés peuvent survenir en cas de conflit entre la volonté des familles et les règles déontologiques ou légales de fonctionnement d'un service de soins infirmiers à domicile : près d'un quart des services déclare qu'il arrive, souvent ou parfois, que des familles demandent aux intervenants d'effectuer des actions contraires à ces règles (par exemple communiquer des informations confidentielles). Cela ne signifie pas que de telles demandes soient acceptées.

Par ailleurs, l'épuisement de l'aidant familial principal est une situation à laquelle près des deux tiers (64 %) des services sont souvent confrontés, alors que 35 % déclarent l'être occasionnellement. Les services sont ainsi amenés à proposer des solutions pour apporter un soutien à ces aidants : 89 % des services ont déclaré proposer un contact téléphonique ou

une rencontre et 82 % une orientation vers des solutions de répit (plateforme de répit, accueil de jour, hébergement temporaire). Le contact avec le médecin traitant est moins fréquemment cité (67 %). En outre, 30 % des services ont été amenés, face à ces situations, à procéder à un signalement à l'assistante sociale et 14 % au CLIC ou au réseau de gérontologie.

Enfin d'autres types de réponses ont été cités, comme la rencontre avec le psychologue du service. Certains services organisent des réunions pluridisciplinaires afin de trouver des solutions permettant de faire face à l'épuisement des aidants ; d'autres orientent les aidants familiaux vers une association ou vers des formations spécifiques.



Emmanuel Hirsch,
Directeur de l'Espace Éthique de l'AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

Quels sont, selon vous, les principaux enjeux éthiques de l'accompagnement à domicile des personnes souffrant de troubles cognitifs ?

Le respect de la personne dans son environnement privé sollicite une prévenance bien particulière. Il convient d'adopter la juste position, tenant compte des habitudes, du rythme de

vie, des attentes de la personne et de ses proches. La faculté d'adaptation est tout aussi importante que la discrétion, lorsqu'on intervient ainsi dans un lieu intime.

Y a-t-il des « points de vigilance » auxquels devraient être plus particulièrement attentifs les services de soins infirmiers à domicile ?

Il semble essentiel d'être accepté par la personne et reconnu comme un professionnel qui assume ses missions selon des règles établies de manière concertée. Les conditions d'exercice du soin tiennent pour beaucoup à la qualité des soutiens dont dispose la personne malade. Pourtant, le proche, dans bien des cas le conjoint, éprouve parfois

durement la condition de l'aidant, de sorte que les situations de dilemmes peuvent inciter à des décisions difficiles. Que faire lorsque l'on est témoin de négligences, de maltraitance, y compris à l'égard de l'aidant ? Comment anticiper le moment où le maintien à domicile s'avère incompatible avec l'évolution de la maladie ? Comment être loyal tant à l'égard de la personne malade que de son proche ? Comment prévenir sur le long terme une trop grande proximité qui rend si difficile les arbitrages nécessaires.

Comment peut-on soutenir les équipes dans leurs questionnements et leurs efforts pour prodiguer des soins respectueux de la personne malade et de ses proches ?

La solitude des intervenants et le manque de temps pour partager un retour d'expériences ne sont pas propices à cette exigence de discernement à laquelle ils aspirent. Il convient d'éviter le huis clos d'une relation qui pourrait devenir insupportable. Ainsi, la question du sens et de la finalité de l'intervention à elle seule justifierait que de manière collégiale les différents intervenants puissent se concerter. Il leur faudrait disposer de réunions d'échanges et d'approfondissements bien différentes de la transmission rapide d'informations ponctuelles. ■

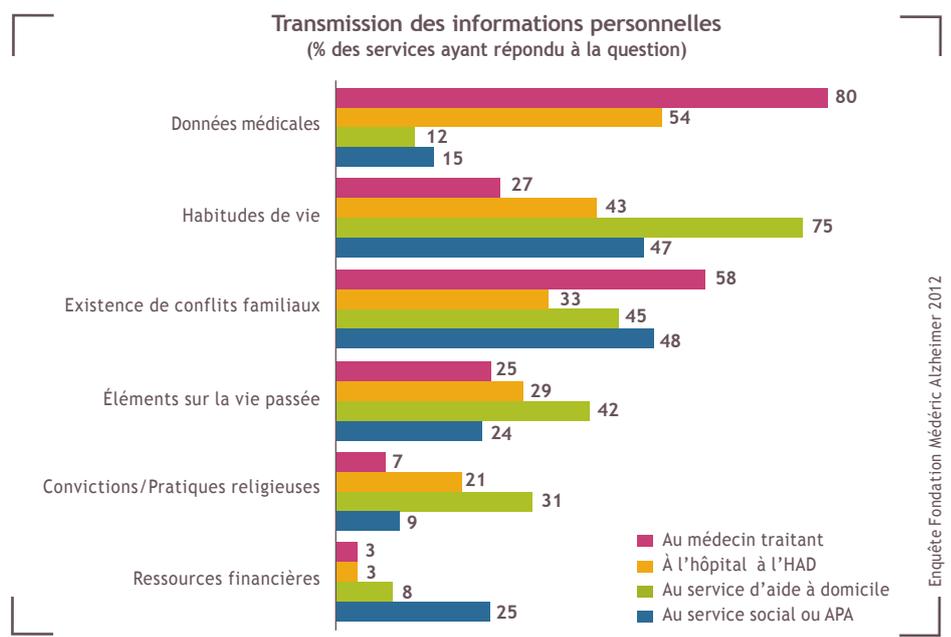
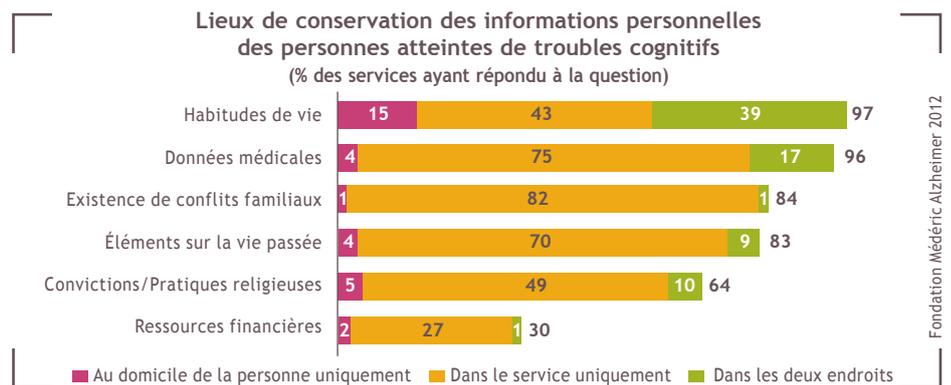
Propos recueillis par Fabrice Gzil

■ Liberté, sécurité, vie privée des personnes atteintes de troubles cognitifs

Un certain nombre de règles relatives au respect de la vie privée et à l'éthique doivent être prises en compte dans les interventions des services de soins à domicile, et en conséquence rappelées si nécessaire aux intervenants par les infirmiers coordonnateurs. Dans 15 % des services, ceux-ci déclarent être souvent amenés à rappeler à leurs intervenants les principes de base : respecter les règles de confidentialité (15 % des services), tenir compte des rythmes et du mode de vie de la personne (14 %), rechercher le consentement ou l'assentiment de la personne (13 %) et respecter son intimité et sa vie privée (13 %).

Une transmission ciblée des informations personnelles

La quasi-totalité (98 %) des services de soins déclare que des informations personnelles concernant les personnes atteintes de troubles cognitifs sont consignées par écrit, au fur et à mesure des interventions. Les informations les plus fréquemment recueillies concernent les habitudes de vie (97 % des services) et les données du dossier médical (96 %). Les renseignements concernant les conflits familiaux et les éléments de la vie passée de la personne malade sont également fréquemment consignés par écrit (83 % des services). Par ailleurs, près des deux tiers des services (64 %) ont déclaré recueillir et consigner par écrit des informations sur les convictions ou les pratiques religieuses des personnes soignées. Enfin près d'un tiers des services dit conserver des informations



en direct
du
terrain

Accompagnement global: des compétences conjuguées au service de la continuité Association SOS Maintien à domicile, Rive de Gier, 42

L'association SOS Maintien à domicile dispose d'une large gamme de services, aide à domicile, soins infirmiers, accueil de jour, et plus récemment d'une équipe de soins Alzheimer (ESA) ainsi qu'une plateforme de répit et d'accompagnement. L'association gère également une crèche laquelle entretient des liens étroits avec l'accueil de jour. L'ensemble de ces activités est désormais regroupé au sein de Pôle Intergénérationnel. La diversité de ces prestations facilite un accompagnement global et adapté. Ainsi toute admission d'une personne en SSIAD est-elle l'occasion d'une « évaluation multicompetences » précise le directeur et la situation de l'usager fait l'objet d'une réunion de coordination entre les cadres de tous les services. Les difficultés rencontrées (tel le refus de la toilette) sont étudiées lors des relèves hebdomadaires ou des groupes de parole et d'analyse de la pratique. Cela permet par exemple que la douche « se passe dans l'acceptation et dans de bonnes conditions ». Concernant l'incompréhension de la part de la famille ou encore ses exigences inappropriées vis-à-vis du service, le directeur précise: « nous sommes en capacité de

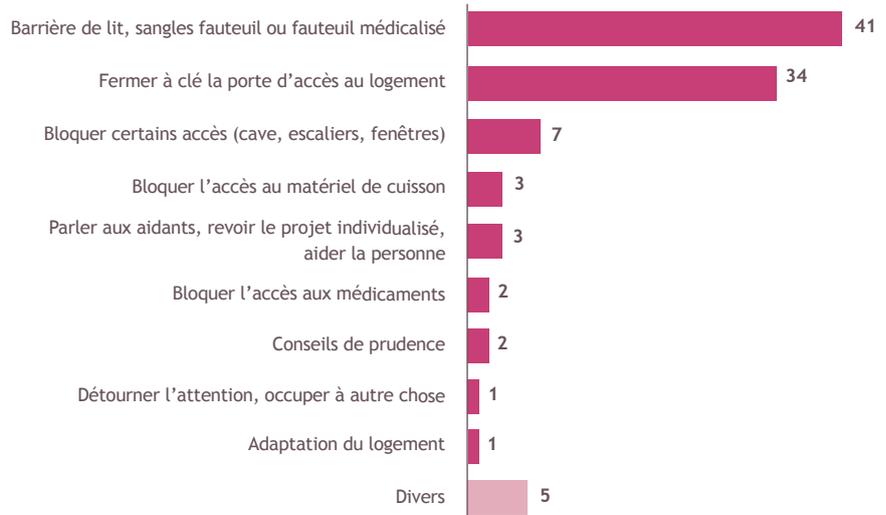
leur expliquer que nous agissons selon ce que la personne veut ». Depuis la mise en place de la plateforme de répit (mai 2012), l'accompagnement des aidants se fait au fil du temps pour parvenir à leur faire comprendre les conséquences de la maladie et à accepter une aide extérieure. Le passage en ESA ou en accueil de jour facilite également le cheminement des aidants vers l'acceptation d'avoir recours à des structures de répit. Une formation Relation, soins et maladie d'Alzheimer est dispensée chaque année; elle réunit durant trois à cinq jours auxiliaires de vie sociale, aides soignants et aides médico psychologiques des différents services qui, par la confrontation de leurs pratiques sur des situations concrètes, apprennent à travailler ensemble. En effet, il est fréquent qu'une personne bénéficie simultanément du SSIAD et de l'accueil de jour. La gamme des services qu'offre SOS Maintien à domicile s'inscrit dans la continuité d'un parcours d'aide et de soins des usagers. ■

Marie-Jo Guisset Martinez
Compte rendu d'un entretien avec Éric Démolière,
directeur et Marie-Josèphe Beauchez, responsable de l'accueil de jour
et coordinatrice de la plateforme de répit et d'accompagnement

sur les ressources financières des personnes. Ces différentes informations consignées peuvent être conservées soit au domicile de la personne, soit dans le service ou encore dans les deux endroits. Cependant, la conservation d'informations uniquement au domicile est un cas de figure très rare. Mises à part celles concernant les habitudes de vie, les informations sont en grande majorité conservées uniquement dans le service de soins. Cette solution est, du reste, quasiment la seule rencontrée pour des informations sensibles comme celles relatives aux conflits familiaux ou aux ressources financières.

Il arrive que les services de soins à domicile soient amenés à transmettre des informations personnelles à des professionnels ou des structures extérieures. Cette transmission est, selon les déclarations des répondants, ciblée en fonction de la nature des données. Ainsi, les données médicales sont essentiellement transmises au médecin traitant, mais aussi à l'hôpital ou à l'HAD (hospitalisation à domicile). Cependant, les informations en lien avec l'existence de conflits familiaux sont, de même, communiquées majoritairement au médecin traitant ; elles le sont également fréquemment au service d'aide à domicile et au service social du Conseil général. Les renseignements sur les habitudes de vie ainsi que ceux relatifs à la vie passée de la personne et à ses pratiques et convictions religieuses sont partagés en priorité avec le service d'aide à domicile. Quant aux données financières, elles sont peu souvent adressées à l'extérieur par les services de soins à domicile mais lorsque c'est le cas, le destinataire est essentiellement le service social départemental.

Modalités utilisées lorsque les intervenants sont amenés à limiter la liberté d'action et de mouvement des personnes (% des services ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

Les limitations à la liberté d'action

La sécurité de la personne prise en charge, lorsque celle-ci souffre de troubles cognitifs, peut parfois conduire à ce que des mesures de nature à limiter la liberté d'action ou de mouvements soient prises par les services de soins : près de 60 % de ceux ayant répondu à l'enquête ont déclaré prendre de telles dispositions.

Les mesures les plus fréquemment citées (par 41 % des services ayant déclaré en prendre) consistent à installer des barrières de lit ou des sangles au fauteuil, ou à utiliser un fauteuil médicalisé, pour prévenir les chutes. Une autre dis-

position fréquente (citée par 36 % des services), est la fermeture à clé de la porte du logement de la personne prise en charge, afin d'empêcher les fugues. Plus rarement, l'intervenant est amené à bloquer l'accès aux parties du logement qui présentent un risque d'accident comme la cave, les fenêtres et les escaliers, mais aussi les équipements de cuisson et l'armoire à médicaments. Certains services indiquent par ailleurs qu'ils peuvent, dans un but sécuritaire, réviser le plan d'aide, parler aux aidants et leur prodiguer des conseils de prudence ou préconiser des adaptations du logement. ■■■



la parole à

Votre formation initiale vous a-t-elle préparé à l'accompagnement de personnes présentant une maladie d'Alzheimer ?

Ma formation initiale d'infirmière remonte à quinze ans. À cette époque, même si des cours traitaient de la maladie d'Alzheimer, ils n'expliquaient pas la façon

d'aborder ces patients. Ainsi, le médecin intervenant à l'Institut de formation de soins infirmiers expliquait que la maladie d'Alzheimer se développe souvent vers 50 ans avec des pertes de mémoire au quotidien, puis progressivement des gestes de la vie quotidienne, de la marche... et que nous ne pouvions en aucun cas parler de maladie d'Alzheimer pour des personnes de 90 ans, présentant de tels troubles attribués à l'âge. C'est pourquoi, actuellement encore, je considère qu'il est difficile d'associer « Alzheimer » à des troubles débutant après 80 ans.

Par la suite, ma formation de cadre de santé, durant laquelle la maladie d'Alzheimer n'a pas été abordée, m'a conduite, en 2011, à prendre mes fonctions de coordinatrice au SSIAD.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les professionnels dans l'aide à domicile ?

Tout au long de ma carrière, j'ai eu l'occasion de m'occuper de personnes diagnostiquées « Alzheimer », sans jamais éprouver de difficultés spécifiques liées à cette pathologie. Pour moi, il s'agit simplement d'une négociation permanente. Ainsi, pour réaliser une toilette chez une personne opposante, il faut commencer par négocier le rasage, puis progressivement avec humour et sourire le lavage du dos... Ne pas se braquer, ni s'imposer, trouver un dérivatif et de façon détournée revenir au but de notre intervention, apporter du soin, du confort et du bien-être à la personne.

Environ un tiers des patients pris en charge présente des troubles étiétés « Alzheimer » et cela pose peu de problèmes à l'équipe. La crainte la plus importante des soignants est le risque de fugue ou de disparition, notamment pour ceux vivant seuls.

Les principales difficultés rencontrées par les professionnels ne sont pas liées au patient lui-même, mais davantage à sa famille qui, soit ne comprend pas les difficultés, soit souhaite tout faire à la place de son parent, aboutissant ainsi à un épuisement moral et physique de la famille. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino



Des services confrontés à la maltraitance

Les services intervenant à domicile peuvent être témoins d'une maltraitance ou d'une négligence exercée à l'encontre des personnes atteintes de troubles cognitifs. Un peu plus de la moitié des services de soins (597 soit 51 %) ont déclaré avoir été confrontés à de tels cas au cours de l'année écoulée.

La négligence, quelle que soit son origine (famille, voisins-amis ou professionnels) est la forme de maltraitance la plus souvent citée : 82 % des services. Elle se définit par le manque de soins ou d'attention à l'égard d'une personne dépendante, la privation de nourriture, de vêtements, d'aide ou de compagnie. 63 % des services ont déclaré avoir été confrontés à des cas de maltraitance psychologique, alors que la maltraitance physique et la maltraitance financière ont été moins souvent évoquées (respectivement 42 % et 32 % des services).

Ces cas leur ont été essentiellement rapportés par leurs intervenants à domicile. Ce sont rarement la famille ou des amis ou voisins qui ont alerté directement les services. Les cas de maltraitance ont été, dans 43 % des cas, identifiés en constatant des signes de maltraitance physique (hématome), psychologique ou de négligence. Plus rarement (selon 19 % des services confrontés), c'est en raison de la plainte

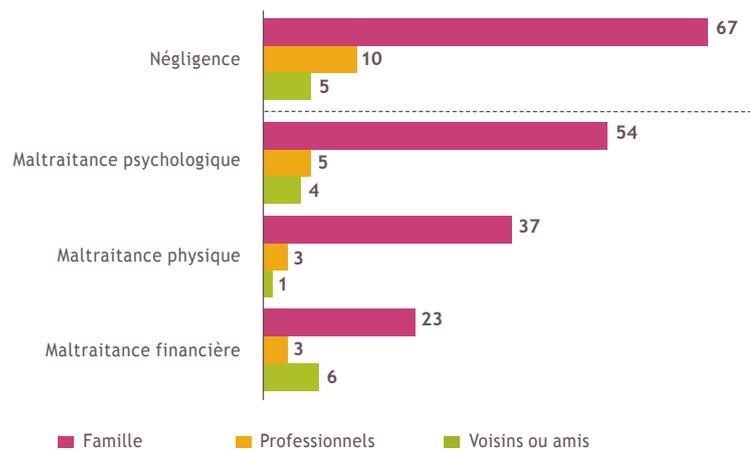
formulée par la personne prise en charge ou grâce au témoignage de proches (voisins, amis, famille) ou de professionnels (médecins, infirmiers libéraux, service d'aide à domicile, travailleurs sociaux...) que le service est alerté.

Selon les déclarations des services de soins à domicile, la maltraitance est, toutes formes confondues, majoritairement le fait des familles. Cependant, 10 % des services ont signalé des cas de négligence du fait de professionnels et 6 % d'entre eux ont été confrontés à des situations de maltraitance financière exercée par les voisins ou amis.

Parmi les services qui ont déclaré avoir rencontré des cas de maltraitance ou de négligence, 218 soit plus du tiers (35 %) disent avoir procédé en 2011 à au moins un signalement de suspicion de maltraitance. Il faut préciser que dans les trois-quarts des cas un seul signalement a été effectué.

Par ailleurs et indépendamment des situations de maltraitance, 332 services de soins (28 % du total) ont déclaré avoir alerté les services sociaux pour des cas d'isolement social de personnes aidées atteintes de troubles cognitifs.

Cas de maltraitance ou de négligence selon leur type et leur origine (% des 597 services ayant été confrontés)



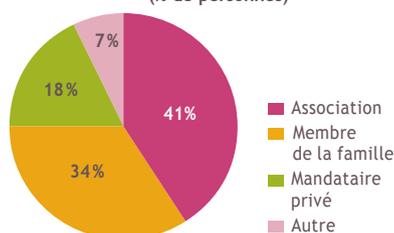
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

Aspects juridiques

Selon les déclarations des services, 18 % des personnes atteintes de troubles cognitifs prises en charge au moment de l'enquête ont désigné une personne de confiance. La rédaction de directives anticipées est exceptionnelle (0,8 % des personnes prises en charge).

11 % des personnes prises en charge au moment de l'enquête étaient placées sous curatelle ou tutelle. Parmi elles, le représentant légal était dans 41 % des cas une association, dans 34 % un membre de la famille (enfant ou conjoint) et plus rarement un mandataire privé (18 %).

Types de représentant légal des personnes atteintes de troubles cognitifs sous curatelle ou tutelle (% de personnes)



Enquête FM A 2012

Fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs

La très grande majorité (86 %) des services de soins à domicile ayant répondu à l'enquête ont déclaré qu'il leur arrivait de prendre en charge jusqu'à la fin de leur vie des personnes ayant des troubles cognitifs.

Parmi ces services, 12 % ont déclaré que l'ensemble de leurs intervenants avaient reçu une formation à l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs. Pour 50 % des services, seule une partie des intervenants avait bénéficié d'une formation spécifique.

La détection et l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs posent des difficultés particulières dans la mesure où les échelles classiques, reposant sur l'auto-évaluation, ne sont pas toujours utilisables. Un peu plus de la moitié (51 %) des services a déclaré recourir à un mode d'évaluation informel de la douleur. Cependant, 39 % des services ont recours à un mode d'évaluation formel à travers l'utilisation d'outils spécifiques comme les échelles d'hétéro-évaluation (DOLOPLUS, ECPA, ALGOPLUS...). Enfin, 23 % des ser-

vices ont recours aux deux types d'évaluation. Pour venir en aide aux intervenants lorsqu'ils sont confrontés à la fin de vie d'une personne atteinte de troubles cognitifs, les services de soins ont établi un partenariat avec des dispositifs spécialisés, qu'il s'agisse d'une équipe ou d'un réseau de soins palliatifs (selon 65 % des services) mais aussi avec des établissements d'hospitalisation à domicile (40 %). Des recours par les services à d'autres partenaires sont également cités par eux : infirmiers libéraux, services hospitaliers.

Les situations de demande de mort anticipée pour des personnes atteintes de troubles cognitifs sont très rarement rencontrées par les services de soins à domicile. En 2011, seulement 5 % des services de soins à domicile ayant répondu à l'enquête y ont été confrontés. Parmi ceux qui ont dû faire face à ces demandes, 61 % d'entre eux ont déclaré que les demandes émanaient de la personne elle-même, 21 % qu'elles provenaient de la famille ou des proches. 18 % de ces services ont signalé qu'il s'agissait de demandes conjointes.

■ Formation, soutien et difficultés des intervenants du service

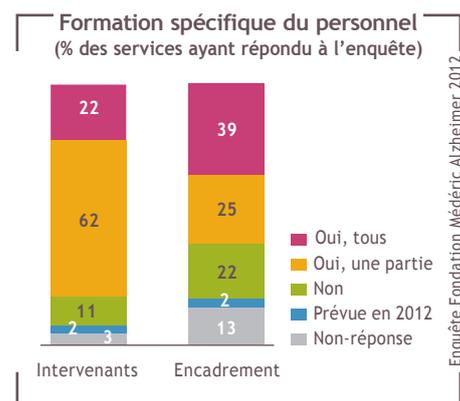
Une formation spécifique pour la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs a été suivie par le personnel intervenant à domicile dans une très grande majorité de services ayant répondu à l'enquête (84 %). Seulement 22 % d'entre eux ont fait suivre ces formations à l'ensemble de leurs intervenants, 62 % en ont fait bénéficier seulement une partie. Ces formations spécifiques sont moins fréquemment dispensées au personnel d'encadrement : seulement dans 64 % des services, dont 39 % à la totalité des encadrants et 25 % à une partie d'entre eux.

Le troisième Plan Alzheimer (2008-2012) a mis en place, parmi les mesures de renforcement de la prise en charge à domicile, une formation d'assistant de soins en gérontologie (ASG), accessible par la formation continue. Dans 39 % des services de soins infirmiers à domicile et

des centres de soins infirmiers répondants, les intervenants ont suivi cette formation. Par ailleurs, 10 % des services prévoient une formation d'ASG pour leur personnel en 2012. Toujours dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ont été créées. 21 % des services disposaient d'une ESA au moment de l'enquête, et 13 % prévoient de s'en doter.

Des difficultés spécifiques à prendre en compte

L'existence de troubles cognitifs est de nature à ajouter des difficultés à la prise en charge en soins à domicile. Ainsi, près des deux tiers des services de soins (63 %) estiment que les troubles cognitifs rendent leurs interventions auprès des personnes âgées plus compliquées par rapport à celles qui en sont indemnes.



Les difficultés rencontrées fréquemment lors des interventions auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs sont liées, selon 84 % des services, aux troubles de l'humeur et du comportement des personnes et selon ■■■

bibliographie

ANKRI J. (2011), *Les personnes âgées prises en charge par les services de soins infirmiers à domicile et en hospitalisation à domicile. Livre Blanc de la gériatrie française*, p.88-94

Les SSIAD sont majoritairement des services de petite taille, avec en moyenne 40 places installées. Deux tiers sont gérés par des organismes privés à but non lucratif (associations ou mutuelles). 54 % des personnes prises en charge vivent en couple, 32 % vivent

seules. Les bénéficiaires se répartissent presque uniformément entre les GIR 2, 3 et 4 (autour de 30 % pour chacun de ces groupes). Les aides-soignantes effectuent en moyenne quatre visites sur 5, la cinquième étant faite par une infirmière.

BERTRAND D. (2010), *Les services de soins infirmiers en 2008, Études et résultats n° 739, DREES*

Enquête quantitative sur les 2 095 services de soins infirmiers existant en France en 2008. Plus de 95 % des places restent destinées aux personnes âgées de 60 ans ou plus. Plus de 80 % des patients pris en charge ont 75 ans ou plus. La grande majorité se trouve en situation sévère de perte d'autonomie. Les femmes représentent les deux tiers des bénéficiaires. Les aides-soignants comptent pour plus de 75 % du personnel en équivalent temps plein et réalisent principalement des soins d'hygiène.

LAUXEN O. (2009), *Moralische Probleme in der ambulanten Pflege. Eine deskriptive pflegeethische Untersuchung, Pflege*, p.421-30

Étude ethnographique sur les problèmes moraux rencontrés par les infirmières travaillant dans le secteur des soins à domicile. L'analyse qualitative de vingt entretiens montre que c'est le principe éthique de bienfaisance qui guide les infirmières, et que les difficultés éthiques surviennent, notamment, lorsque celles-ci ne parviennent pas à déterminer quel est l'intérêt du patient. L'auteur estime qu'il faudrait aider les services de soins à domicile à affronter ces difficultés éthiques.

SUHONEN R. et al. (2010), *Research on ethics in nursing care for older people: a literature review, Nursing Ethics*, 17(3), p.337-352

Revue de la littérature sur l'éthique des soins infirmiers à domicile auprès des personnes âgées. L'analyse de 71 études empiriques montre que la recherche dans ce domaine est fragmentée. Elle porte pour l'essentiel sur les questions d'autonomie, d'auto-détermination et de consentement. Il

n'existe pas de programme de recherche d'envergure sur le sujet et il est difficile, à partir des études existantes, de déterminer une méthode ou des indicateurs pour ce domaine de recherche.

KADUSHIN G. & EGAN M. (2001) *Ethical dilemmas in home health care: a social work perspective, Health Social Work*, 26(3), p.136-49

Étude américaine auprès d'un échantillon de 364 travailleurs sociaux exerçant dans des services de soins à domicile, visant à étudier la fréquence et l'importance de quatre dilemmes éthiques. Les dilemmes concernant l'évaluation de la compétence décisionnelle, l'auto-détermination et l'accès aux services paraissent assez fréquents et difficiles à résoudre. La mise en œuvre de directives anticipées semble plus rarement poser problème. L'auteur en tire des conséquences pour le management des services de soins à domicile et pour la formation des travailleurs sociaux.

PIN S. & BOBARD J. (2010) *L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer au domicile: perceptions et pratiques des professionnels du soin et de l'aide, Évolutions*, n° 22, INPES

Étude exploratoire réalisée par téléphone auprès de 1 200 professionnels d'aide ou de soins à domicile, visant à étudier leurs perceptions, opinions et pratiques à l'égard de la maladie d'Alzheimer. L'isolement des patients est la principale difficulté exprimée par les professionnels, avant les problèmes de communication et le refus de prise en charge. Neuf répondants sur dix estiment qu'ils peuvent significativement améliorer la qualité de vie des personnes malades.

YOUNG A. et al. (1988), *Who's the boss? Ethical conflicts in home care, Health Progress*, 69(11), p.59-62

Étude menée dans le New Jersey en 1987 sur les questions d'éthique rencontrées par les services de soins à domicile prenant en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Quatre préoccupations éthiques majeures émergent : garantir la solvabilité du service sans refuser des soins aux personnes à faibles ressources ; arbitrer entre les besoins contradictoires des patients et de leurs familles ; dispenser des soins lorsqu'il y a un risque ou une suspicion de maltraitance ou de négligence ; prendre des décisions en fin de vie. Cinq éléments rendent spécifiques les dilemmes éthiques rencontrés par les services de soins à domicile : une autonomie fortement affirmée ; pas d'identification claire de valeurs communes ; l'isolement des patients ; la dépendance du patient à l'égard de ses aidants familiaux ; des dispositifs de soins de longue durée inadéquats. ■



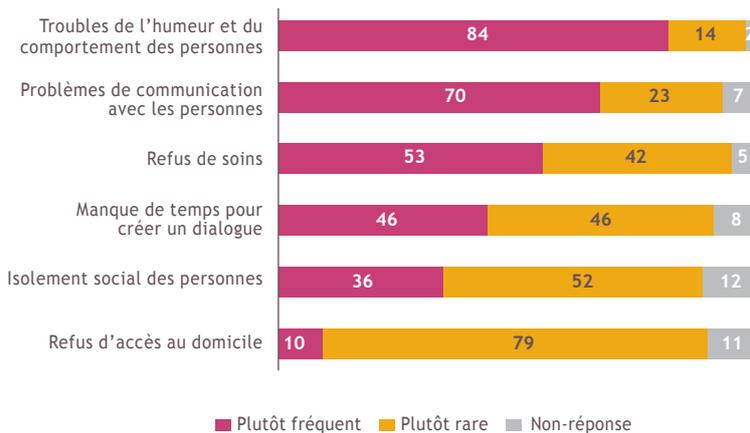
70 % d'entre eux aux problèmes de communication avec elles. Le refus de la personne de recevoir des soins et le manque de temps pour créer un dialogue se rencontrent fréquemment dans environ la moitié des cas, l'isolement social semblant être rencontré moins souvent. Le refus d'accès au domicile n'est ressenti comme un problème fréquent que par 10 % des services. Parmi les autres difficultés rencontrées par certains services de soins, sont souvent rapportées celles liées à l'épuisement des aidants, à leurs exigences ou à leur déni face à la maladie.

Au cours de ses interventions, le personnel soignant rencontre des difficultés propres au comportement de la personne soignée : les violences verbales sont citées par 66 % des services et les violences physiques par 52 % d'entre eux. Les problèmes majeurs d'hygiène sont signalés par 61 % des services. Les intervenants sont également confrontés, selon les déclarations de 62 % des services, à des familles qui sont dans le déni de la maladie, ou qui critiquent ou accusent de façon injustifiée les intervenants (pour 46 % des services) ou qui tiennent des propos discriminatoires (19 % des services). Ces propos émanent plus souvent des personnes soignées (24 % des services).

De façon plus spécifique, 30 % des services de soins déclarent des difficultés liées aux différences de culture ou d'habitude de vie tant avec les personnes aidées qu'avec les familles ou les représentants légaux. Ces difficultés peuvent toucher la personne elle-même : son

Difficultés rencontrées dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs

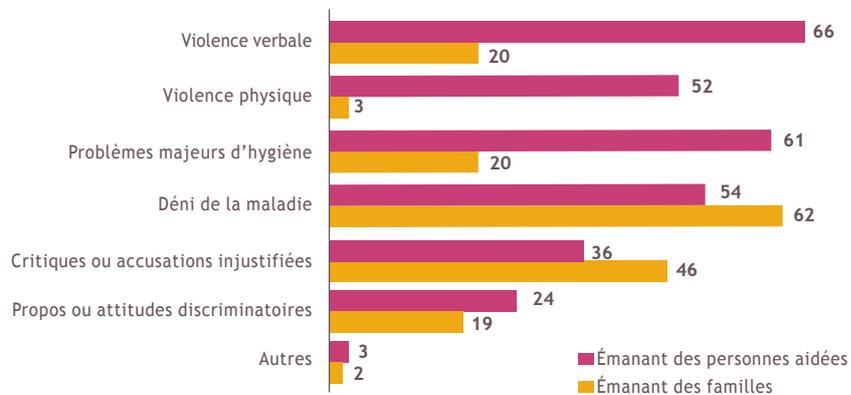
(% des services ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012

Difficultés rencontrées au cours des interventions à domicile

(% des services ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2012



Jean-Philippe Abot
Formateur à l'institut de formation en soins infirmiers (IFSI) de l'Eure

Comment la formation théorique et pratique des étudiants sur les troubles cognitifs est-elle organisée dans votre IFSI ?

Au cours de la formation théorique, les processus neurodégénératifs sont traités, dans le cadre de cours magistraux, à travers notamment la physio-

pathologie des troubles cognitifs et les troubles du comportement induits. Ces cours sont dispensés par un médecin gériatre. En complément de cet enseignement magistral, les étudiants doivent réaliser un travail d'analyse d'un cas clinique d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, au cours duquel il leur est demandé de comprendre la situation, de façon à élaborer un diagnostic infirmier qui va permettre de définir un plan de soins intégrant l'accompagnement des aidants.

En matière de formation pratique, le cursus prévoit un stage obligatoire dans une structure gériatologique : service de gériatopsychiatrie, de gériatrie, accueil de jour Alzheimer. Il est en outre possible d'effectuer un stage en service de soins à domicile, dans le cadre du projet professionnel.

Quelle formation est dispensée sur les outils et modalités de communication avec les personnes présentant des troubles cognitifs ?

Les étudiants sont formés à l'observation clinique, en particulier à l'identification des troubles spatio-temporels, aux principes de l'atelier mémoire, aux soins relationnels incluant les techniques d'entretien et l'attitude aidante.

Quels sont les éléments enseignés propres à la prise en charge en soins à domicile des personnes présentant des troubles cognitifs, en particulier sur les questions éthiques et juridiques ?

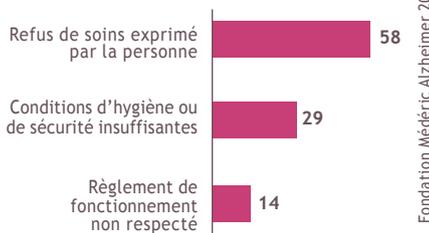
Les questions éthiques sont abordées au début de la formation, de sorte que les étudiants mobilisent leurs connaissances lors des stages en structure de soins ou à domicile. Lors de l'analyse du cas clinique, le formateur insiste sur le risque d'épuisement des aidants et sur l'importance de les soutenir. De plus, pendant la période de stage, un temps de regroupement est organisé entre des étudiants d'un même secteur (gériatopsychiatrie, EHPAD), en présence de professionnels du terrain et d'un formateur, afin d'échanger sur leur analyse des pratiques professionnelles. Cela leur apporte un éclairage professionnel et des notions sur les liens entre l'éthique, la déontologie et la législation, afin de comprendre les situations évoquées par les étudiants. ■

Propos recueillis par Hervé Villet

hygiène essentiellement (citée par 25 % des services), mais également ses habitudes alimentaires et vestimentaires. Les difficultés peuvent aussi être d'ordre matériel : horaires de passage, pour 17 % des services, ou entretien du logement. Les tensions avec la famille, notamment en raison de ses exigences, sont également cause de difficultés. Il en est de même pour la religion et la langue (8 % des services). Enfin, le refus d'être soigné par des intervenants de sexe opposé ou de couleur est cité par 12 % des services.

Les services de soins à domicile peuvent être amenés à interrompre ou suspendre les prestations. Au cours de l'année 2011, 29 % des services ont dû prendre ces mesures auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs. L'arrêt de la prise en charge peut faire suite à l'entrée en établissement, mais peut aussi être consécutif au refus des soins émanant de la personne elle-même (selon 58 % des services qui ont été amenés à suspendre ou interrompre les prestations), à des conditions d'hygiène ou de sécurité insuffisantes (selon 29 % des services), ou encore au non-respect du règlement de fonctionnement (cité par 14 % d'entre eux).

Raisons possibles d'interruption ou de suspension des prestations (% des services ayant été amenés à prendre ces mesures)



Des intervenants soutenus dans leurs missions

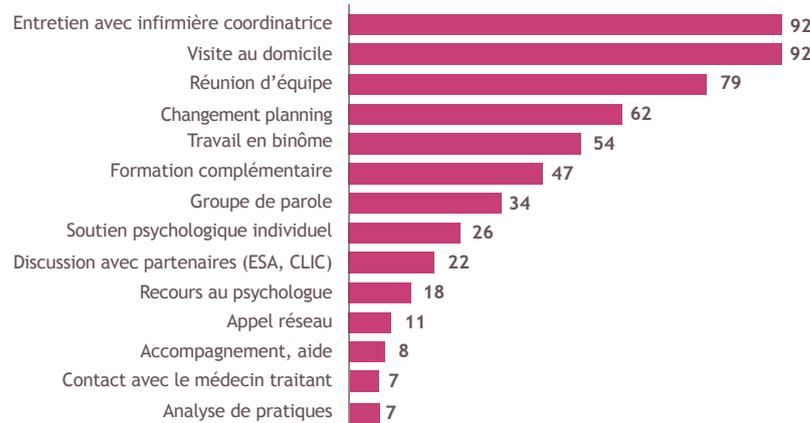
Pratiquement tous les services (96 %) ont déclaré que leurs intervenants peuvent bénéficier d'un soutien au sein même de la structure lorsqu'ils rencontrent des difficultés.

Deux modes de soutien sont cités par plus de 90 % des services : un entretien avec l'infirmier coordonnateur et une visite au domicile de la personne où les difficultés sont apparues. Un peu moins fréquemment, il est indiqué que ce soutien est apporté lors des réunions d'équipe (79 % des services). D'autres moyens sont mis en œuvre si nécessaire, tels que les changements dans le planning, la mise en place d'un binôme pour les interventions ou encore la formation des intervenants et des groupes de parole.

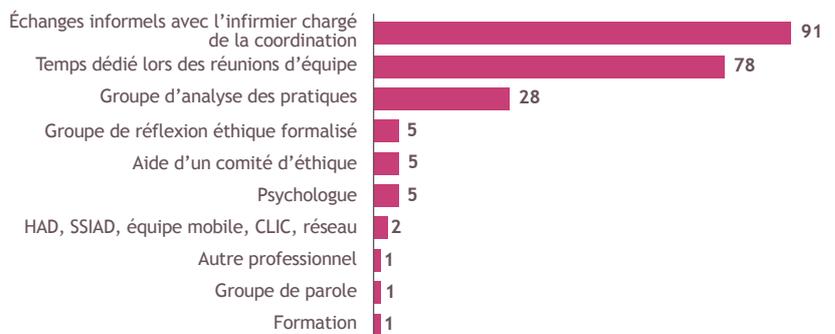
Difficultés liées aux différences de culture ou d'habitudes de vie (% des services ayant répondu à la question)



Types de soutien dont peuvent bénéficier les intervenants au sein du service (% des services ayant proposé ce soutien)



Types de soutien dont peuvent bénéficier les intervenants confrontés à un dilemme éthique ou de cas de conscience (% des services ayant proposé ce soutien)



Plus précisément, comme il a été écrit plus haut, les intervenants des services de soins à domicile peuvent être confrontés à des dilemmes éthiques et des cas de conscience. Pratiquement tous les services (95 %) ont déclaré que leurs équipes pouvaient dans ces circonstances bénéficier d'un soutien en interne.

91 % des services citent l'échange informel avec l'infirmier coordonnateur comme modalité de soutien des salariés en proie à un dilemme éthique ou à un cas de conscience.

78 % des services ont déclaré prévoir un temps dédié au soutien des intervenants et à la résolu-

tion de ces problèmes lors des réunions d'équipe. Le recours à un groupe d'analyse des pratiques est mentionné par 28 % des services. Il est peu fait appel aux groupes formalisés de réflexion éthique et à un comité d'éthique. D'autres types de soutien peuvent être apportés comme l'entretien avec un psychologue ou l'aide d'un service d'hospitalisation à domicile, d'un CLIC ou d'un réseau. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet et Hervé Villet avec la collaboration de Fabrice Gzil et Christelle Pivardière

Par Fabrice Gzil
et Anne-Bérénice Simzac

Trois cent quatre-vingt-quatre responsables de services de soins infirmiers à domicile ont répondu à la question ouverte, posée à la fin du questionnaire, qui les invitait à décrire une situation concrète illustrant les difficultés d'ordre éthique rencontrées par leur service lors des soins aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Les deux situations les plus fréquemment évoquées comme posant problème au plan éthique sont les refus d'aide et de soins, et la difficulté pour les équipes de respecter la volonté de la personne, lorsqu'elle peine à se faire entendre ou à s'exprimer.

Difficultés liées aux refus d'aide et de soins

Pour illustrer les dilemmes éthiques rencontrés par leur service dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs, un grand nombre de répondants décrivent des situations de refus d'aide ou d'opposition aux soins. Certains responsables de service évoquent le refus par la personne de prendre ses médicaments ou son opposition vis-à-vis des soins infirmiers (« il est difficile de faire des soins à quelqu'un qui ne semble pas en comprendre la nécessité »). Mais la situation la plus fréquemment décrite est une résistance au moment des soins d'hygiène. Ces soins peuvent être vécus comme humiliants, car ils font ressentir à la personne son besoin d'aide vis-à-vis d'autrui (« cette dame ne souhaite pas que l'infirmière l'aide pour la douche »). Ils peuvent aussi être vécus par la personne comme portant atteinte à son intimité (« Monsieur devient résistant, se crispe au moment de se dévêtir, de se doucher, de réaliser un capiluve »). Selon les répondants, ce sont en particulier les soins d'hygiène intime qui posent problème (« la personne se raidit et empêche l'accès aux parties intimes »). L'opposition aux soins se manifeste parfois par une violence verbale ou physique à l'égard des professionnels (« une dame ne comprend pas que l'on vienne pour les soins, elle crie, dit des grossièretés » « Madame se braque et essaie de donner des coups de poing pendant la toilette »).

Ces situations soulèvent chez les professionnels des questions d'ordre éthique. « Les aides-soignantes ont très rarement le consentement de la personne pour faire les soins nécessaires ». Cela leur pose problème car même si le refus paraît résulter d'une mauvaise appréhension par la personne de son état et de ses besoins, passer outre ce refus équivaut moralement à ne pas « respecter la dignité de la personne ». D'un autre côté, l'éthique professionnelle des intervenants leur interdit « de laisser une personne dans un état de négligence ». Que faire, demandent plusieurs responsables de service, quand le respect du refus de la personne aurait pour conséquence « une entrée dans l'incurie corporelle et du lieu de vie » ou quand il existe « des risques de lésions cutanées »? « Peut-on laisser cette dame souillée et interrompre sa toilette en plein milieu, alors qu'elle est nue et mouillée? » Comme l'énonce un répondant, « dans le cas d'un refus de soins ou d'opposition, le soignant est partagé entre assurer sa mission de soin ou respecter le souhait de la personne ». Il doit trouver un équilibre entre « écoute des demandes et respect des besoins fondamentaux »: « Nos actes sont à la limite de la maltraitance si nous voulons que les soins soient faits, mais on pourrait aussi parler de maltraitance si la toilette n'était

pas réalisée; cela pourrait être une négligence par manque de soins. » Les répondants décrivent plusieurs manières de faire face à ces difficultés. Dans certains cas, ils ont recours à la ruse ou à la tromperie (« nous devons souvent ruser, parfois même mentir, pour que Madame puisse prendre son traitement ou accepter les courses faites par l'aide ménagère »). Cependant, les aides-soignantes se questionnent alors « sur ce qu'elles considèrent comme de la manipulation ». Dans d'autres cas, lorsque la personne malade est opposante, le soignant n'insiste pas et revient plus tard dans la journée, ce qui « [permet] un respect de la personne soignée, mais [induit] un coût supplémentaire pour la structure ». Il arrive aussi que le soignant renonce à faire le soin ce jour-là, mais cela occasionne souvent « un sentiment de travail non fait pour le soignant et des réclamations de la famille ».

Face à ces difficultés, plusieurs responsables de service estiment que le véritable enjeu, face au refus de soin de la personne atteinte de troubles cognitifs, est d'entrer en relation avec la personne, avec délicatesse, afin de rendre le soin acceptable pour elle. Il existe des techniques et des savoir-faire (ton de la voix, position) qui permettent aux soignants de dénouer les situations d'opposition et de procéder aux soins sans que sans que celui-ci ne soit vécu comme une agression pour la personne. « Comment amener la personne à se laver sans être invasif et sans l'offenser? », demande un répondant. Il faut « parvenir à ne pas faire de ces soins une épreuve trop pénible, vécue comme une agression », estime un autre (« l'aide-soignante prend le temps et tente de trouver l'attitude et les paroles appropriées » « avec des explications et de la douceur, on arrive aux soins »).

Plusieurs répondants observent cependant que « la négociation est difficile quand le temps est compté » et que bien souvent, « les conditions d'intervention ne permettent pas de prendre le temps de convaincre le patient ». De plus, le recours à la contrainte paraît parfois inévitable. Dans certains cas, « les soins sont effectués à l'encontre de la volonté de la personne » (« l'aide-soignante a dû contraindre le patient à prendre son traitement (mise en bouche des médicaments) »). Le recours à la contrainte physique pose question aux professionnels. Selon un responsable de service, « l'usage de la force est régulièrement soulevé dans les réunions hebdomadaires ». « Nous nous posons la question de la bientraitance. La frontière de la maltraitance peut être franchie. Jusqu'où peut-on aller dans le soin? » Les répondants s'interrogent sur les conditions d'un usage légitime de la contrainte. L'un d'eux estime qu'elle peut être acceptable à condition de demeurer exceptionnelle et d'être justifiée par les risques encourus (« nous pro-

*Les aides-soignantes
ont très rarement le
consentement de la
personne pour faire
les soins nécessaires*

cédons à une toilette sans respecter la dignité de la personne uniquement si elle est très souillée ». Un autre paraît estimer que la contrainte est moralement acceptable à condition de n'être pas synonyme de violence (« pour pouvoir prodiguer les soins, il est nécessaire de maintenir la patiente allongée ou de l'empêcher de se lever du lit ; une fois la toilette terminée, la patiente embrasse les aides-soignantes »).

Concilier les souhaits de la personne et ceux de ses proches

Un grand nombre de répondants décrivent également des situations où il leur semble que la parole de la personne atteinte de troubles cognitifs n'est pas, ou pas suffisamment, prise en considération (« la fréquence des soins nous est souvent imposée par la famille » « la famille décide de toutes les prestations sans prendre en compte les souhaits de la personne »).

Dans certains cas, cette non prise en compte des préférences de la personne aidée résulterait du fait que les proches « confisquent » à la personne atteinte de troubles cognitifs le droit de s'exprimer par elle-même (« personne vivant de manière fusionnelle avec sa sœur, très autoritaire, directive, empêchant sa sœur de s'exprimer, la diminuant »).

Dans d'autres cas, la personne malade peut s'exprimer mais « la volonté de la famille et celle du patient ne sont pas toujours en phase » et la famille voudrait que ce soit son point de vue qui prévale : « La personne ne voit pas pourquoi on vient. De l'autre côté, la famille insiste pour qu'il y ait un passage chaque jour pour une toilette complète ». Plusieurs responsables de service décrivent ainsi des pressions des familles pour effectuer les soins en dépit de l'opposition de la personne (« les proches poussent parfois les aides-soignantes à insister, voire à ignorer l'opposition aux soins » ; « la famille voulait nous signer une lettre dans laquelle elle nous autorisait à forcer sa mère à la toilette quotidienne »).

Enfin, un grand nombre de répondants décrivent des situations où « la famille veut absolument que les soins soient effectués de la manière qu'ils indiquent ». Or il existe parfois des divergences entre la famille et l'équipe. Plusieurs responsables de service observent à ce propos que « les demandes de l'entourage ne sont pas forcément en adéquation avec l'état de santé de la personne prise en soins » (« la famille demande de lever ou faire marcher une personne qui n'est plus en état physique de le faire » « nous pensons que quelques jours à l'accueil de jour seraient bénéfiques mais la famille refuse car elle ne voit pas l'intérêt » « la fille exige des tenues de ville pour une personne au stade terminal, en position fœtale »). Les divergences peuvent aussi porter sur l'attitude qui serait la plus respectueuse de la personne (« le fils d'une patiente demande à l'équipe de respecter son choix de ne pas lui annoncer le décès de son époux » « Monsieur n'a jamais apprécié la douche depuis sa jeunesse, Madame tient absolument à la réalisation de la douche car elle pense que c'est plus adapté »).

Dans ces situations, « les aides-soignantes se trouvent prises en étau entre leur philosophie du soin et les volontés voire les exigences de l'entourage ». Les questions d'éthique que se posent les services sont nombreuses : « La personne aidante est-elle toujours le bon référent ? » « Que faire devant les injonctions de la famille ? » Il faut, souligne un répondant, « savoir se situer face aux besoins de la personne soignée, parfois opposée aux soins et aux désirs de la famille ». Cependant, plusieurs répondants témoignent qu'ils rencontrent aussi

de grandes difficultés lorsque le service n'a pas d'interlocuteur parmi les proches de la personne malade. C'est le cas lorsque la personne est socialement isolée (« difficulté avec les personnes isolées ; pas d'interlocuteur sur place »). C'est également le cas lorsqu'il existe des désaccords au sein de la famille, ou entre la famille et le représentant légal (« ils ne sont pas d'accord quant aux soins à prodiguer à leur mère, nous sommes obligés de nous adapter aux souhaits de chacun avec difficulté » « mésentente entre un tuteur et l'entourage direct : organisation et réalisation des soins très difficile »).

Le principal problème éthique rencontré ici par les services est en fin de compte la difficulté à recueillir les souhaits de la personne elle-même. Comme le soulignent plusieurs répondants, « le désir [des personnes atteintes de troubles cognitifs] est parfois difficile à cerner », il est « difficile de recueillir [leur] avis sur les soins proposés ». Dans bien des cas, « ces personnes sont déjà lourdement atteintes lors de leur admission ». Il est donc « difficile d'élaborer [avec elles] un projet de soins » et on rencontre des « problèmes pour [leur] demander de désigner une personne de confiance ». Dès lors, la situation la plus fréquente est « l'absence de tutelle ou de personne de confiance désignée » et « l'absence de directives anticipées ». Par conséquent, témoigne

un répondant, lorsque les personnes sont dans « l'incapacité d'exprimer leur volonté, nous intervenons en fonction des souhaits de l'aidant. [Mais] même s'il agit pour le bien de la personne, nous avons le sentiment de ne pas respecter la personne et sa dignité » : « Une personne avait l'habitude de dormir nue avant sa maladie. Son mari demandait aux aides soignantes de la laisser nue dans son lit après les soins d'hygiène. L'équipe aurait souhaité lui mettre un t-shirt pour préserver sa pudeur. Mais qu'aurait été le désir de Madame s'il avait pu s'exprimer ? »

Interrogations quant aux droits et devoirs des services

Un grand nombre de répondants évoquent quant à eux des situations qui mettent en jeu la responsabilité légale et morale du service et qui conduisent les professionnels à s'interroger sur leurs droits et leurs devoirs.

Plusieurs responsables de services évoquent des « demandes de contentions sauvages » de la part de la famille. Il peut s'agir de mettre des « barrières au lit médicalisé » ou « d'attacher une personne au fauteuil avec une sangle pour éviter une chute ». Mais la situation la plus fréquente concerne des familles qui demandent au service d'« enfermer la personne aidée après les soins » (« une personne avec des risques de fugue : la famille nous demandait de fermer la porte à clé et de cacher les clés pour qu'elle ne puisse ouvrir »). Ces demandes occasionnent des dilemmes éthiques

pour les professionnels, car si « certaines personnes que l'on installe au fauteuil après la toilette risquent de tomber ou de fuguer », « le domicile est le lieu où le risque zéro n'existe pas ; c'est le lieu privé, intime, personnel, avec le respect des libertés d'aller et venir ». Considérant que fermer à clef le domicile après l'intervention constitue un « non-respect des libertés », un « non-respect de la liberté d'aller et venir », il arrive que les équipes s'y refusent, soulignant en outre qu'une personne enfermée ne peut sortir de chez elle en cas de danger dans la maison. Pour la même raison, un répondant estime que « même avec une prescription médicale, la mise en place d'une contention reste très difficile et souvent mal vécue par les intervenants » (« problème de conscience lorsqu'on doit poser une ceinture de contention et qu'à notre départ la personne réclame son retrait »). ■■■

Qu'aurait été le désir de Madame s'il avait pu s'exprimer ?

Que faire ? Signaler ? Mais ensuite, que faire ?



Cependant, plusieurs responsables de service observent que les troubles cognitifs, en particulier les troubles de l'orientation, font courir aux personnes des risques importants : « Une personne sort de chez elle nuit et jour sans ses clés et se perd dans la cour de l'immeuble. Faut-il l'enfermer chez elle pour lui éviter les grands froids et les chutes ou la laisser sortir? ». De plus, laisser la porte ouverte fait courir le risque que « des personnes indésirables » entrent dans le domicile. Les équipes doivent ainsi, d'une part, évaluer les risques encourus par la personne, et mettre ces risques en balance avec l'atteinte aux libertés que constitue une restriction de la liberté de mouvement et de la liberté d'aller et venir.

En second lieu, plusieurs répondants décrivent des situations de négligence ou de maltraitance, avérée ou soupçonnée, à l'encontre de personnes atteintes de troubles cognitifs (« personne alitée laissée dans une chambre volets fermés, ne voyant quelqu'un que pour les repas donnés dans la chambre » ; « placards fermés à clés, frigo presque vide, la chaudière est réglée au minimum par souci d'économie », « pressions familiales d'ordres financières »). Dans certains cas, un signalement est effectué par l'équipe. Dans d'autres cas, les responsables de service s'interrogent sur l'attitude qu'il convient d'adopter : « Que faire? Quels droits avons-nous? Signaler? Mais ensuite, que faire? » Sans excuser les comportements maltraitants, les répondants soulignent que ceux-ci résultent parfois de la difficulté, pour les aidants familiaux, à comprendre la maladie ou à y faire face (« dans le cadre d'un épuisement familial, il est arrivé que l'on découvre des hématomes; le fils nous a avoué avoir perdu son sang-froid face à une réaction agressive de son père » « le conjoint avait parfois des propos maltraitants du fait de son épuisement et de sa méconnaissance de la maladie »). Dans ce cas, les services sont partagés entre le signalement de la maltraitance, pour protéger la personne, et des mesures tenant compte du fait qu'ils ont à prendre en charge un couple aidant-aidé, dont les deux membres sont en situation de vulnérabilité, et qu'il faut essayer d'aider conjointement, pour éviter que la situation ne se reproduise.

La question des limites des aidants est cruciale à domicile

question survient en particulier lorsque la personne vit seule et que les troubles cognitifs s'aggravent : on trouve de la « nourriture avariée dans le frigo », la personne « néglige son traitement », elle aurait besoin « d'une surveillance de tous les instants ». Plusieurs responsables de service soulignent qu'il est difficile pour l'équipe « de laisser seule une personne atteinte de troubles cognitifs, une fois le soin réalisé, alors qu'elle réclame notre présence ». Ils décrivent « un sentiment d'abandon de la personne qui reste seule la nuit ». Une entrée en institution peut alors être envisagée, mais il arrive qu'il n'y ait pas de place en établissement ou que la personne n'ait pas les moyens financiers d'aller en institution. Les équipes sont alors confrontées à un dilemme : « L'arrêt de nos interventions est impossible au regard des besoins de cette personne, mais la poursuite de notre prise en charge cautionne la situation ». Il arrive également que la proposition d'aller vivre en établissement soit refusée par la personne (« personne isolée socialement, avec des aides insuffisantes, qui souhaite rester chez elle »).

Il faut alors, comme l'observent plusieurs répondants, essayer de concilier « le projet de vie de la personne et l'obligation de lui porter assistance ». Mais « comment agir en respectant sa volonté, tout en la protégeant, en sachant qu'elle n'est plus tout à fait cohérente dans ses choix? »

La question des limites du maintien à domicile se pose également lorsque les aidants, familiaux ou professionnels, n'arrivent plus à faire face à l'aggravation des troubles. Plusieurs responsables de service évoquent des agressions physiques et verbales récurrentes (« la patiente frappe, griffe, hurle ») ou des gestes déplacés à l'égard des professionnels du service (« Monsieur réclame des relations sexuelles, tente de caresser les intervenantes »). Un répondant évoque quant à lui les conséquences de la maladie sur les aidants familiaux : « Son épouse s'est épuisée à le garder. Elle a fini par accepter le placement, mais elle est décédée un mois plus tard, alors qu'elle avait 72 ans et pas de pathologie particulière. Fallait-il éviter ce placement? Ou l'organiser plus tôt? La question des limites des aidants est cruciale à domicile ». Dans ces situations, les responsables des services sont confrontés à la difficulté de respecter les souhaits de la personne aidée, tout en protégeant les aidants - familiaux et professionnels - qui interviennent quotidiennement auprès d'elle. ■

Limites du maintien à domicile

Enfin, plusieurs répondants décrivent des situations qui posent à leurs yeux la question des limites du maintien à domicile. Cette



30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Directeur de la publication : Michèle Frémontier

Rédactrice en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Fabrice Gzil, Marie-Jo Guisset-Martinez, Christiane Martel, Christelle Pivardière, Anne-Bérénice Simzac, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), Jean-Philippe Abot (IFSI de l'Eure), Eric Démolière (Association SOS *Maintien à domicile*), Emmanuel Hirsch (Espace éthique de l'AP-HP et Erema), Cécile Sehedic (SSIAD Lannelongue) - Conception : e-pensee - Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon Offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE
DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET
D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pour la recevoir gracieusement,
inscrivez-vous sur notre site Internet :

www.fondation-mederic-alzheimer.org



LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
N° 26 - Mars 2013 - Soins infirmiers à domicile et maladie d'Alzheimer