

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

SOINS INFIRMIERS À DOMICILE ET MALADIE D'ALZHEIMER

ÉDITO

Pourquoi une enquête auprès des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ? Actuellement, on estime que 86 % des personnes de plus de 80 ans ou plus vivent à domicile. Pour leur permettre de vivre dans de bonnes conditions, tout un éventail d'aides a été mis en place, services d'aide à domicile, portage de repas, services de soins infirmiers à domicile, activités physiques adaptées... Cinq ans après la première enquête réalisée auprès des SSIAD, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité refaire un point en 2017 avec pour objectif de suivre dans le temps les modalités de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs et de repérer les changements de pratiques professionnelles. .

Les SSIAD, services indispensables à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, se sont enrichis en se croisant avec les services d'aide à domicile (SAAD) pour devenir des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Sur le plan sanitaire, il se sont également enrichis des services des équipes spécialisées Alzheimer (ESA), hélas peu nombreux et d'un fonctionnement trop limité dans le temps. Ces services viennent d'être complétés par les équipes spécialisées de prévention et de réadaptation à domicile (ESPRAD), destinées aux malades atteints de la maladie de Parkinson et aux personnes à haut risque de chute. Les SSIAD doivent continuer à être renforcés au bénéfice de la santé et du bien-être. En présence de troubles cognitifs, l'intervention à domicile est efficace lorsque les SSIAD sont en mesure d'appliquer les soins et techniques les plus élaborés et empreints de vie relationnelle. .

La crise sanitaire actuelle aura-t-elle des conséquences sur la santé des personnes concernées ? La stigmatisation de leur vulnérabilité et l'isolement dû au confinement auront-ils un impact définitif ? Cette période rappelle avec force la nécessité de maintenir, en dépit des contraintes, une présence physique auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs et de préserver leurs repères essentiels. Il est également important que les professionnels puissent s'inscrire dans une prise en charge globale de la personne malade. Cela passera, par exemple, par l'intégration systématique des SSIAD aux communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). C'est un objectif intéressant, qui conforte les SSIAD dans leur rôle de soutien auprès des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. . ■

Christiane Martel
Administratrice de la Fondation Médéric Alzheimer
Présidente de l'UNA Pas-de-Calais

SOMMAIRE

1. Soins et aide à domicile: des services adaptés aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs ? p.3
2. Des prises en charge personnalisées p.6
3. Difficultés et soutiens p.9
4. Comment le consentement aux soins est-il recherché ? p.11
5. Comment la liberté d'aller et venir, la sécurité et la vie privée des personnes malades sont-elles garanties ? p.17

 Focus p.4, 5, 12, 15, 16

 La parole à... p.8

 Enjeux éthiques p.19-21

INTRODUCTION

Au cours des vingt dernières années, le vieillissement de la population française, l'évolution des maladies chroniques et la préférence des français pour le maintien à domicile ont conduit les pouvoirs publics à renforcer et réorganiser l'offre en professionnels et services intervenant auprès des personnes en situation de perte d'autonomie résidant à domicile.

Cette démarche s'est traduite, tout d'abord, par un développement conséquent de l'offre en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et par une transformation de leur fonctionnement. Ainsi, depuis leur création dans les années 1980, les missions des SSIAD ont été renforcées d'une part par une diversification des publics pris en charge² (personnes âgées, personnes de moins de 60 ans présentant un handicap ou souffrant d'une maladie chronique); d'autre part, par la création des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Ces services associent une offre de soins et d'aide à domicile. Ils ont été créés afin de décloisonner les interventions sociales et médico-sociales en les intégrant au sein d'une même structure.

Le rapport du Pr Joël Ménard³, remis au Président de la République le 8 novembre 2007, avait pointé la nécessité d'améliorer l'offre en services de soins et d'aide à domicile en précisant que ces services n'étaient pas toujours en mesure d'apporter une réponse satisfaisante aux besoins de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il recommandait, par conséquent, d'ouvrir à ces services la possibilité de recruter des professionnels formés à l'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs à domicile.

Enfin, le rapport de Dominique Libault⁴ « Concertation Grand âge et autonomie », du 28 mars 2019, aborde la question de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes âgées vivant à domicile et en établissement d'hébergement. Il insiste sur la nécessité de mieux articuler les différentes offres. La question du devenir des SPASAD et des SSIAD et de l'expérimentation des SPASAD « intégrés » est posée. Un plan de mise en cohérence des SPASAD expérimentaux avec les orientations plus globales issues de la concertation figurera dans le projet de loi attendu dans les prochains mois. Afin de ne pas stopper les organisations en mode SPASAD, le gouvernement propose par un amendement de prolonger jusqu'en 2021 les expérimentations en cours.

Dans ce contexte d'une nouvelle configuration de l'aide et de soins à domicile, l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité réaliser une enquête nationale, en 2017, auprès de l'ensemble des services de soins infirmiers à domicile et des SPASAD. En ce qui concerne ces dernières structures, l'enquête s'est heurtée à une difficulté de recensement, compte tenu de la superposition de deux générations de SPASAD. Les SPASAD de nouvelle génération, c'est-à-dire expérimentaux, mis en place à la suite de la loi ASV (article 49), sont constitués de coopérations de différentes natures juridiques entre des SSIAD et SAAD préexistants. Suite à des consultations par téléphone, il s'est avéré que beaucoup d'expérimentations n'ont pas encore été mises en place. Il a donc été choisi de réaliser l'enquête uniquement auprès des SSIAD.

L'enquête 2017 de la Fondation Médéric Alzheimer fait suite à une première enquête réalisée en 2012 à partir du même questionnaire. Elle vise à mieux connaître les modalités d'intervention des SSIAD auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs, à identifier les difficultés rencontrées pour réaliser et organiser les interventions, et enfin à faire état des principales évolutions des pratiques professionnelles entre 2012 et 2017.

Le questionnaire a été adressé par e-mail et par voie postale à l'ensemble des SSIAD. Au total, sur les 2003 SSIAD enquêtés, 1029 ont répondu, soit un taux de participation de 51 %. ■

CHIFFRES CLÉS



36 %

des personnes prises en charge par les SSIAD sont atteintes de troubles cognitifs



62 %

des SSIAD déclarent rencontrer fréquemment des refus de soins



56 %

des SSIAD estiment que certaines personnes atteintes de troubles cognitifs devraient faire l'objet d'une mesure de protection juridique



85 %

des SSIAD déclarent intervenir jusqu'à la toute fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs

² Décret n°2004-613 du 25 juin 2004

³ Rapport Ménard

⁴ Rapport Libault

1.

SOINS ET AIDE À DOMICILE: DES SERVICES ADAPTÉS AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES COGNITIFS ?

Comment les SSIAD interviennent-ils auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs ? La réorganisation récente de ces services est-elle favorable aux personnes atteintes de troubles cognitifs ?

Depuis 2004, des réorganisations favorables aux personnes atteintes de troubles cognitifs

Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), créés en 2004, associent soins et aide à la personne⁵. Ils apportent à la fois un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et des soins aux personnes âgées, aux personnes handicapées et aux personnes atteintes de pathologies chroniques à domicile. En cela, ces services constituent un dispositif particulièrement adapté pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La question spécifique du maintien à domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs a amené les pouvoirs publics à mettre en place des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) dans le cadre du 3^e Plan Alzheimer 2008-2012. Ces équipes ont pour mission d'intervenir pendant une durée de trois mois au domicile des personnes atteintes de la maladie à un stade précoce, afin de stimuler leurs capacités, de maintenir leur autonomie et ainsi, d'améliorer les conditions de leur maintien à domicile.

Dans le même temps, la fonction d'assistant de soins en gérontologie (ASG) a été mise en place afin de doter les SSIAD de professionnels formés aux spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs et aux soins quotidiens. Les ASG exercent aussi bien dans les structures d'accueil et d'hébergement (unités cognitivo-comportementales, unités d'hébergement renforcé, EHPAD) que dans celles participant à la prise en charge à domicile, comme les SSIAD et, en leur sein, les ESA. Le 3^e Plan Alzheimer témoigne ainsi d'une volonté marquée des pouvoirs publics d'améliorer la réponse apportée aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs vivant à domicile. Par la suite, le Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 a renforcé ces mesures, notamment en organisant le déploiement des ESA sur le territoire.

36 % des personnes prises en charge par les SSIAD sont atteintes de troubles cognitifs

D'après l'enquête, en 2017, les SSIAD interviennent en moyenne auprès de 55 personnes, avec des extrêmes allant de 3 personnes prises en charge à plus de 300 pour quelques SSIAD. Chaque SSIAD suit en moyenne 20 personnes atteintes de troubles cognitifs (avec des extrêmes allant d'une personne à 100).

Ainsi, en moyenne, 36 % des personnes prises en charge par un SSIAD sont atteintes de troubles cognitifs. Cette proportion amène à identifier les difficultés et les pratiques professionnelles spécifiques à cette population. Dans le cadre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, certains SSIAD (23 % d'entre eux) disposent, en 2019⁶ d'équipes spécialisées Alzheimer composées d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien et au minimum de deux assistants de soins en gérontologie.

Des intervenants formés aux troubles cognitifs

L'équipe soignante des SSIAD est constituée d'infirmiers, d'aides-soignants et éventuellement d'assistants de soins en gérontologie. Ces professionnels sont encadrés par un infirmier coordonnateur ou un directeur. Les SSIAD ont la possibilité de former leur personnel aux spécificités de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs.

D'après les résultats de l'enquête 2017, au moment de l'enquête, 21 % des SSIAD ont déclaré que l'ensemble des intervenants (infirmiers, ASG et aides-soignants) avaient été formés, 71 % une partie uniquement et 1 % prévoyait de le faire l'année

⁵ Décret du 25 juin 2004

⁶ Fichier Finess, septembre 2019

ÉQUIPEMENT EN SSIAD : ÉVOLUTION ET MAILLAGE TERRITORIAL

Le décret du 8 mai 1981 précise que l'autorisation de créer un service de soins à domicile est accordée par le préfet après consultation d'une ou plusieurs des organisations syndicales les plus représentatives d'infirmiers libéraux. L'autorisation de création fixe le nombre de personnes âgées susceptibles d'être prises simultanément en charge compte tenu des besoins dans l'aire d'intervention du service.

La comparaison du nombre de places de SSIAD entre 2002 et 2017, met en évidence une croissance de 5 % par an de 2004 (année des décrets) à 2010, une plus faible croissance de 2 % par an jusqu'en 2016 et une légère remontée depuis cette date.

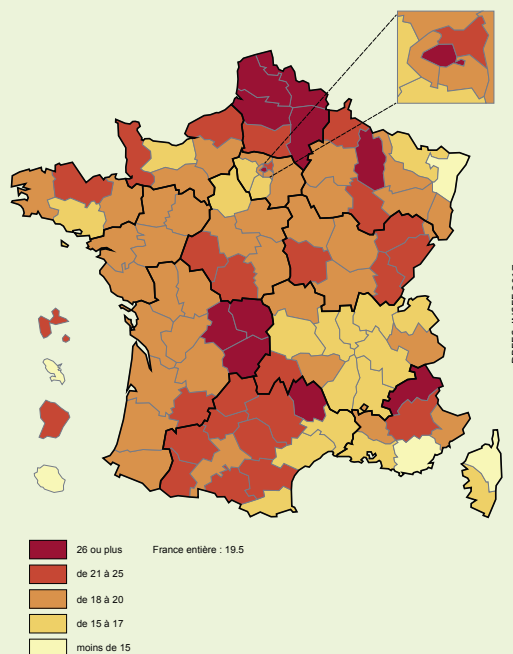
L'équipement en SSIAD est de 21 places pour 1000 personnes de 75 ans et plus en 2017, contre 16 en 2002.

	2002	2005	2008	2011	2014	2017
nombre de SSIAD France entière	1 760	1 873	2 001	2 192	2 113	2 150
nombre de places SSIAD France entière	67 042	76 193	86 670	110 209	117 093	125 733
taux équipement France entière pour 1 000 personnes de 75 ans et plus	15,5	16,3	16,9	19,8	19,8	20,7

DREES, INSEE

Comme l'indiquait le rapport du Pr Ménard, les SSIAD maillent l'ensemble du territoire. Toutefois, son constat reste d'actualité car certaines zones restent moins pourvues. A l'échelle des départements, certains fortement dotés comme ceux de la région des Hauts de France et ceux de l'ancienne région du Limousin (Haute-Vienne, Corrèze et Creuse) s'opposent à ceux qui sont faiblement dotés comme ceux de la région Auvergne-Rhône-Alpes et certains de la région Nouvelle Aquitaine. Les extrêmes vont de 11,7 places pour 1000 personnes de 75 ans et plus dans les DOM TOM à 31,7 en Creuse, Lozère et Paris.

Nombre de places en soins infirmiers à domicile (SSIAD/SPASAD) en 2018 pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus



NOS PARTENAIRES POUR CETTE ENQUÊTE



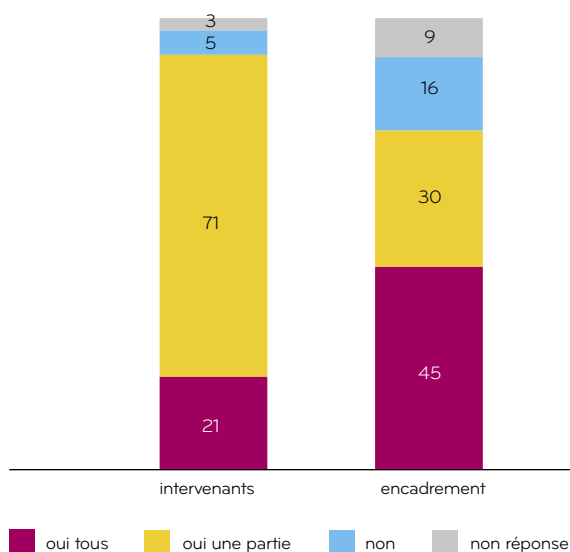
suivante. Le personnel d'encadrement bénéficie plus souvent de ce type de formations. Ainsi, 45 % des SSIAD ont déclaré avoir formé l'ensemble de leur personnel d'encadrement aux troubles cognitifs. À l'inverse 16 % des SSIAD ont déclaré ne pas avoir formé le personnel d'encadrement alors que la proportion est de 5 % pour le personnel intervenant. (Figure 1)

La comparaison de ces données avec celles de l'enquête 2012 permet de constater, tant pour les intervenants que pour le personnel d'encadrement, que la proportion de SSIAD ayant formé une partie du personnel est plus élevée en 2017 qu'en 2012 (respectivement 71 % contre 62 % pour les intervenants et 30 % contre 25 % pour le personnel d'encadrement). À l'opposé, la part du personnel qui n'a reçu aucune formation est moins importante en 2017 qu'en 2012 (5 % contre 11 % pour les intervenants, 16 % contre 22 % pour l'encadrement), les différences étant statistiquement significatives.

Figure 1

Formation spécifique des intervenants et du personnel d'encadrement à la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs

(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

QU'EST-CE QU'UN SSIAD ?

Un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) est une structure médico-sociale, publique ou privée à but non lucratif. Il assure sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base relationnels, auprès des personnes âgées de 60 ans ou plus, malades ou dépendantes, des personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap, de personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques.

Ces services interviennent à domicile ou dans les établissements non médicalisés pour personnes âgées ou pour personnes adultes handicapées.

Rôle

Leur vocation est d'éviter l'hospitalisation des personnes âgées, de faciliter le retour à domicile à la suite d'une hospitalisation, de prévenir ou de retarder l'entrée dans un établissement d'hébergement.

Composition

Il doit comprendre :

- un infirmier coordinateur qui assure l'organisation des soins ; coordonne les interventions relevant du SSIAD auprès de la personne prise en charge, les professionnels du service et les interventions du service avec les différents acteurs du secteur ;

- des infirmiers qui exercent les actes relevant de leur compétence et qui ne peuvent pas être délégués (injections, pansements, perfusions...), organisent le travail des aides-soignants, des aides médico-psychologiques et des accompagnants éducatifs et sociaux qui assurent le cas échéant, la liaison avec les autres auxiliaires médicaux ;

- des aides-soignants qui réalisent sous la responsabilité des infirmiers, des soins d'hygiène (soins de nursing, prévention des risques, conseils, surveillance...) et relationnels qui concourent à l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante ;

- des assistants de soins en gérontologie, des aides médico-psychologiques ;

- des pédicures-podologues, des ergothérapeutes et des psychologues en tant que de besoin.

Des infirmiers libéraux et des pédicures-podologues libéraux peuvent exercer au sein d'un SSIAD, sous réserve d'avoir conclu une convention avec l'organisme gestionnaire de ce service.

Règlementairement, un infirmier coordinateur doit être présent dans chaque SSIAD. Sauf cas très exceptionnels, l'infirmier coordinateur ne réalise pas de soins infirmiers, il assure spécifiquement la coordination de la structure.

Coût

La prise en charge est assurée à 100 % par l'assurance maladie.

2. DES PRISES EN CHARGE PERSONNALISÉES

Au-delà du renforcement du rôle des SSIAD au plan national avec notamment la mise en place des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) et des Assistants de Soins en Gérontologie (ASG), comment les pratiques professionnelles mises en œuvre au domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs ont-elles évolué ?

En matière de soins et d'accompagnement, les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont variés et évolutifs. Ils diffèrent en fonction du stade de la maladie, des souhaits de la personne, de ses ressources, du contexte relationnel... Il est donc important que les personnes malades bénéficient d'une prise en charge individualisée et que leurs besoins soient évalués de façon rigoureuse.

Pour cette raison, l'enquête a cherché à connaître les outils mobilisés par les intervenants des SSIAD pour évaluer les besoins et la situation de chaque personne malade et ainsi, définir un plan de soins individualisé.

Un recueil d'informations quasi-systématique en début de la prise en charge

La prescription médicale d'un médecin traitant, d'un médecin hospitalier, d'un médecin d'établissement ou d'un service médico-social constitue l'acte déclenchant la procédure d'admission par le SSIAD. La prescription est le premier élément pris en compte par l'infirmier coordinateur.

Ce dernier joue un rôle pivot, dans la mesure où il est en interaction avec le médecin tout au long de la prise en soins de la personne et qu'il est chargé, au début de la prise en charge, de définir le projet de soins et de planifier les interventions. Dans le cadre de ses fonctions, l'infirmier coordinateur se rend au domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs à différentes occasions. Il intervient le plus souvent lorsque la personne ou la famille le lui demandent (84 % des services), lorsque l'état de santé de la personne s'aggrave (82 %) et également lorsque les transmissions faites par les intervenants font état de difficultés auprès de ces personnes (80 %). 64 % des infirmiers précisent que souvent leur visite a lieu à l'initiative de l'aidant. Rarement, l'infirmier intervient de sa propre initiative (47 %), lors d'un renouvellement de la prise en charge (34 %) ou encore lors des modifications de la prescription de soins (28 %).

Pour chaque prise en charge, l'infirmier coordinateur réalise une visite d'évaluation au domicile de la personne⁷ à l'issue de laquelle le projet de soins est défini. À l'occasion de cette visite, 96 % des infirmiers déclarent recueillir souvent des informations sur les habitudes de vie des personnes à prendre en charge et 95 % souvent celles relatives aux souhaits de l'aidant ou de la famille. En effet, lors de son élaboration, le document individuel de prise en charge doit tenir compte d'informations telles que les habitudes de vie, les coutumes et les valeurs de la personne soignée.

Une évaluation de la douleur

En complément du premier repérage de la situation et des habitudes de vie de la personne effectué par l'infirmier coordinateur, des évaluations plus spécifiques peuvent être réalisées par les intervenants à l'occasion des soins. Elles concernent aussi bien le niveau de douleur, les besoins de la personne, que son niveau d'autonomie.

Afin de mettre en place une prise en charge adaptée de la douleur, les intervenants recourent à plusieurs outils d'évaluation du niveau de douleur des personnes atteintes de troubles cognitifs. 60 % d'entre eux réalisent une évaluation formelle avec des outils spécifiques que sont Doloplus, Ecpa, Algoplus⁸... Ces outils offrent la possibilité de mesurer la douleur même lorsque les capacités de communication de la personne malade sont réduites. 32 % effectuent une évaluation informelle

⁷ Article 6 du décret du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

⁸ Doloplus permet l'évaluation de la douleur chronique chez la personne âgée ayant des troubles de la communication verbale. Validée en 2007, l'échelle Algoplus évalue en moins d'une minute la douleur aiguë chez la personne âgée ayant des troubles de la communication verbale. ECPA permet une évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée non communicante (avant et pendant les soins)

⁹ Le programme Mobiquil est une action nationale dont l'objectif est de soutenir l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles – qualité des soins et du prendre soin – en EHPAD, établissements de santé et à domicile, au bénéfice des personnes âgées et handicapées.

(sans outil) et 32 % une combinaison de plusieurs méthodes. Enfin, 6 % utilisent d'autres procédés qui peuvent être l'observation des troubles du comportement, la communication non verbale ou encore certains outils comme le programme Mobiqua.⁹

Un suivi du contexte de vie

Le SSIAD tient également compte de l'environnement de la personne malade. (Figure 2) Lorsqu'un intervenant constate une dégradation du contexte de vie de la personne qui peut se référer à des conditions d'hygiène ou de sécurité peu satisfaisantes, la perte d'autonomie de la personne ou encore une faible présence de l'entourage, il rend compte à l'infirmier coordinateur. Ce dernier a pour habitude de prévenir en priorité la famille ou le représentant légal de la personne (cette pratique concerne 96 % des services) ou le médecin traitant (82 %). Dans moins de la moitié des cas, l'infirmier coordinateur avertit d'autres structures comme les services d'aide à domicile, la MAIA et le CLIC.

Dans le cadre de leur exercice, 96 % des infirmiers coordinateurs sont souvent (64 %) ou parfois (32 %) confrontés à des situations d'épuisement de l'aidant familial (Figure 3). Dans ces situations, 92 % des services déclarent organiser un contact téléphonique ou une rencontre avec l'aidant familial et 88 % orientent l'aidant vers des solutions de répit comme un accueil de jour ou une plateforme d'accompagnement et de répit. Pour près de 60 % des services de soins, un contact est pris avec le médecin traitant. Un tiers a recours à l'assistante de service social pour signaler une situation d'épuisement.

Des informations personnelles conservées en majorité dans les services

95 % des services ont pour habitude de consigner par écrit au fur et à mesure des interventions, des informations concernant les personnes atteintes de troubles cognitifs. Ces informations sont plus souvent conservées dans le service qu'au domicile de la personne (Figure 4). Il s'agit essentiellement des données médicales, des éléments sur la vie passée mais également sur les conflits familiaux. Près de 80 % de ces informations sont conservées au sein du service. De même, 76 % des services conservent des renseignements relatifs aux convictions ou pratiques religieuses. Ils sont majoritairement gardés dans le service. En ce qui concerne les informations sur les habitudes de vie des personnes, elles sont conservées dans le service (49 % des réponses) mais aussi dans les deux endroits le service et le domicile (38 % des répondants). Ce type d'informations est utile au service mais surtout

Figure 2

Personne ou structure prévenue en cas de dégradation du contexte de vie de la personne atteinte de troubles cognitifs

(en % des services ayant répondu à l'enquête)

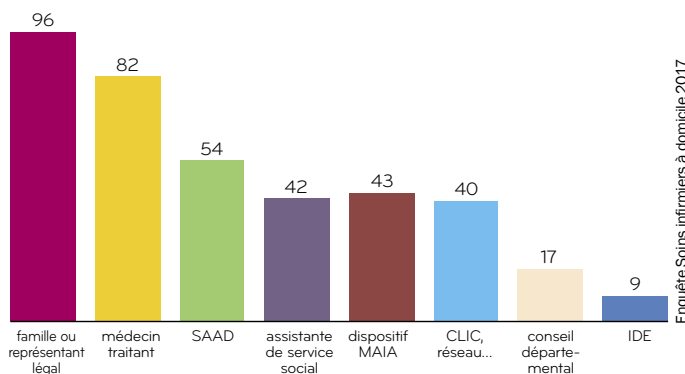


Figure 3

Réponses du service de soins infirmiers face au signalement de l'épuisement des aidants familiaux

(en % des services ayant répondu à l'enquête)

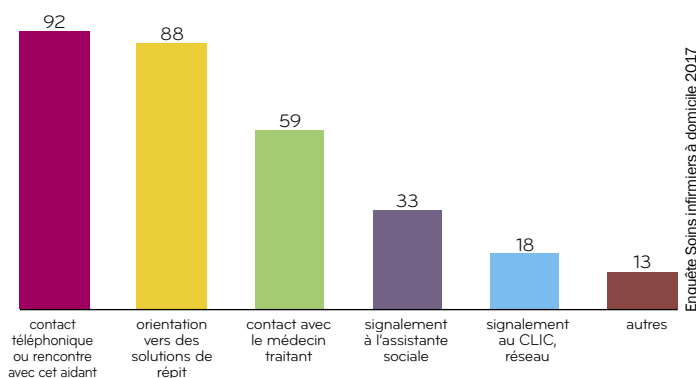
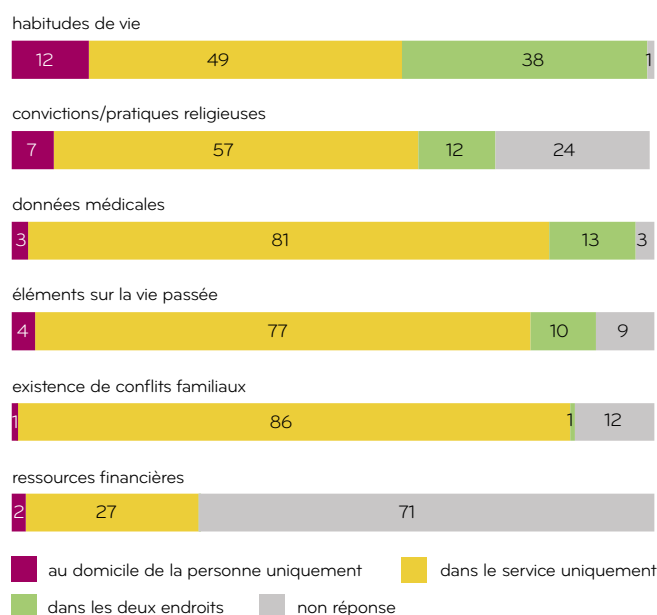


Figure 4

Lieux où les informations personnelles des personnes atteintes de troubles cognitifs sont conservées

(en % des services ayant répondu à l'enquête)





Delphine DUPRÉ-LÉVÊQUE
Conseiller
auprès de la
Direction de la
qualité de l'ac-
compagnement
social et médico-social (DIQASM) à la
Haute autorité de santé (HAS)

Quelle place occupent les SSIAD dans les parcours de soins des personnes atteintes de troubles cognitifs vivant à domicile et quelles recommandations la HAS a-t-elle formulé au sujet de la prise en charge à domicile des personnes présentant des troubles cognitifs ?

En 2020, on estime que plus d'un million de personnes seront atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée en France. Compte tenu de l'évolution démographique et de l'augmentation importante de personnes de plus de 85 ans, le nombre de personnes atteintes devrait encore progresser. Ces pathologies sont un défi sanitaire et social majeur.

La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sont des maladies évolutives. Les personnes malades peuvent rester longtemps à leur domicile dès lors qu'un réseau de soutien et d'entraide est organisé. La HAS a élaboré plusieurs recommandations ou guides (cf l'ensemble des recommandations, outils et guides cités ci-dessous) pour accompagner les professionnels, les malades et leurs aidants, à chaque étape du parcours, de l'annonce de la maladie aux stades sévères ainsi qu'à l'entrée établissement.

L'objectif des recommandations est de permettre à chacun sur l'ensemble du territoire d'accéder dès les premiers signes à un diagnostic rapide ainsi que des accompagnements et des aides adaptés. Les proches aidants nécessitent aussi d'être accompagnés et conseillés tout au long de l'évolution de la maladie. Les personnes malades ainsi que leurs aidants peuvent s'appuyer sur différents types de dispositifs selon les besoins et les attentes à chaque stade de la maladie, tels les accueils de jour, les séjours de répit, mais aussi les SSIAD et plus particulièrement encore les SSIAD avec ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer). Ces derniers ont un rôle tout à fait déterminant pour l'accompagnement de personnes malades vivant à domicile et de leurs aidants.

Sollicitée dans le cadre du Plan maladie neuro-dégénératives (PMND 2015-2019), la HAS a rédigé et publié en 2018 un guide Parcours

de soins de la maladie d'Alzheimer. C'est un outil d'analyse des pratiques individuelles et collectives destiné d'abord aux soins de première ligne puisque la majorité des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée vivent à domicile, y compris à un stade sévère de la maladie. Il est élaboré en deux parties. La première identifie les étapes complexes de la prise en charge comme repérer les premiers signes d'un trouble neurocognitif en médecine générale, établir le diagnostic étiologique et définir les objectifs thérapeutiques, préserver un niveau d'autonomie et de bien-être, préserver l'entourage et soutenir la fonction d'aidant, adapter le suivi médical des patients, prendre en charge les troubles chroniques du comportement et enfin soigner aux stades sévère et très sévère de la maladie. La seconde partie est élaborée sous forme de fiches. Elle répond aux questionnements auxquels sont le plus fréquemment confrontés les professionnels face à l'évolution de la maladie. Elles abordent notamment, le droit de savoir, le droit de décider, communiquer malgré les troubles de la mémoire et les troubles du langage, les mesures de protection juridique ainsi que les soins au stade ultime de la maladie.

Ce guide montre les articulations entre le champ sanitaire, social et médico-social et rappelle et/ou informe les professionnels, le qui peut faire quoi et à quelle étape du parcours. Les SSIAD et SPASAD ont un rôle lors de l'avancée dans la maladie ainsi que dans le repérage des évolutions de la vie à domicile voire de la fin de vie à domicile.

Concernant le repérage et l'aggravation des troubles tout au long de la maladie, la HAS a élaboré une recommandation qui s'adresse directement à l'ensemble des professionnels des structures intervenant à domicile (SSIAD, SAAD, SPASAD). Elle aborde quatre points essentiels, la mise en place d'un dispositif de veille permettant d'identifier les nouveaux besoins pour les personnes accompagnées, le partage de l'analyse des signes repérés des risques de pertes d'autonomie ou de son aggravation, l'adaptation des réponses lorsque les personnes accompagnées montrent des signes de perte d'autonomie ou de son aggravation et enfin sur l'appropriation de ces recommandations. Pour aller plus loin, des fiches repères ont été élaborées qui concernent les principaux risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées mais aussi leurs aidants. Ces fiches abordent les problèmes de dénutrition et déshydratation, les chutes, les risques liés à la prise des médicaments, la

souffrance physique, psychique, les troubles du comportement et les troubles cognitifs et enfin le risque sur la santé des aidants. Afin de permettre de faire remonter rapidement les signes de perte d'autonomie ou de son aggravation, la HAS a élaboré un outil très simple d'utilisation spécifiquement pour les structures à domicile.

Certains chantiers sont-ils en cours, à la HAS, concernant la prise en charge à domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs ?

La HAS prépare un guide permettant une adaptation des pratiques aux spécificités des maladies neurodégénératives (MND) en lien avec le Plan MND 2014-2019. Ce guide est à l'attention des structures qui accompagnent à domicile les personnes atteintes de MND. Ces travaux sont en cours et seront publiés en 2020.

EN LIGNE SUR LE SITE DE LA HAS

Prise en charge médicale

- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic - 2012
- Guide parcours de soins de la maladie d'Alzheimer - 2018
- Diagnostic et prise en charge de l'apathie - 2014
- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge - 2011
- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - 2009
- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels - 2012
- Guide ALD n° 15 - Maladie d'Alzheimer et autres démences - 2012

Prise en charge sociale & médico-sociale

- Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées - volet domicile - 2016, recommandations accompagnées de 6 fiches repère : Mauvaise nutrition, dénutrition et déshydratation ; Chutes ; Risques liés à la prise des médicaments ; Souffrance physique ; Souffrance psychique ; Troubles du comportement et troubles cognitifs ; Risque sur la santé des aidants

Pour les aidants

- Le soutien des aidants non professionnels - 2014
- Suivi des aidants naturels - Les aider à prendre soin de leur état de santé - 2010

Outil pour les personnes accompagnées ou les aidants

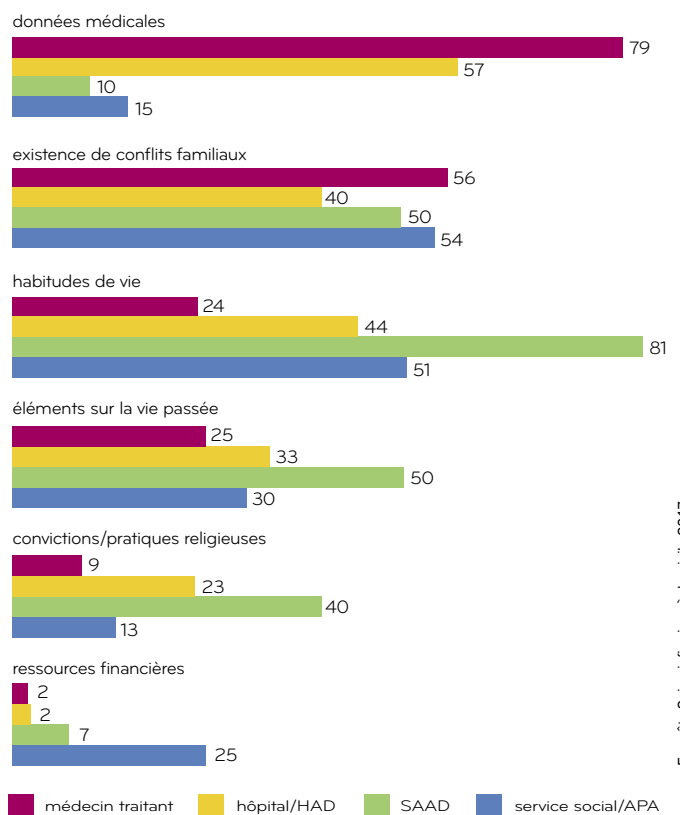
- Outil de Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes accompagnées et leurs aidants

à l'intervenant lorsqu'il se rend au domicile de la personne.

Entre les deux enquêtes, on constate que les SSIAD sont plus nombreux en 2017 qu'en 2012 à déclarer conserver les informations liées aux données médicales de la personne soignée uniquement dans le service (81 % contre 77 %), ainsi qu'à celles liées aux habitudes de vie (49 % contre 44 %).

Ces informations peuvent être transmises à différents professionnels (Figure 5). 79 % des données médicales sont transmises au médecin traitant de la personne et 57 % à l'hôpital ou à l'établissement d'hospitalisation à domicile (HAD). De même, plus de la moitié des SSIAD transmettent au médecin traitant les renseignements liés à des conflits familiaux. D'une manière générale, toutes les informations qui peuvent être utiles à l'exercice des intervenants de l'aide à domicile leur sont transmises : les renseignements sur les habitudes de vie de la personne (81 %), les éléments sur la vie passée (50 %) et les convictions religieuses (40 %). Les informations relatives aux ressources financières sont principalement transmises au service social du conseil départemental qui attribue l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) (25 % des services).

Figure 5
Destinataires des informations personnelles des personnes atteintes de troubles cognitifs
(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

3. DIFFICULTÉS ET SOUTIENS

Dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs, quelles sont les difficultés rencontrées par les SSIAD dans le cadre de leur activité ? Et quels sont les soutiens dont ils peuvent bénéficier lorsque le personnel est confronté à diverses difficultés ?

Par rapport à la prise en charge des personnes âgées en général, celle des personnes atteintes de troubles cognitifs est caractérisée par 58 % des services comme étant plus compliquée. 39 % d'entre eux considèrent qu'elle est de difficulté équivalente.

L'enquête fournit un panorama détaillé des difficultés rencontrées au cours des interventions auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs, ainsi que des soutiens mobilisés par les professionnels des SSIAD.

Les troubles de l'humeur et du comportement des personnes atteintes de troubles cognitifs : 1^{re} difficulté rencontrée

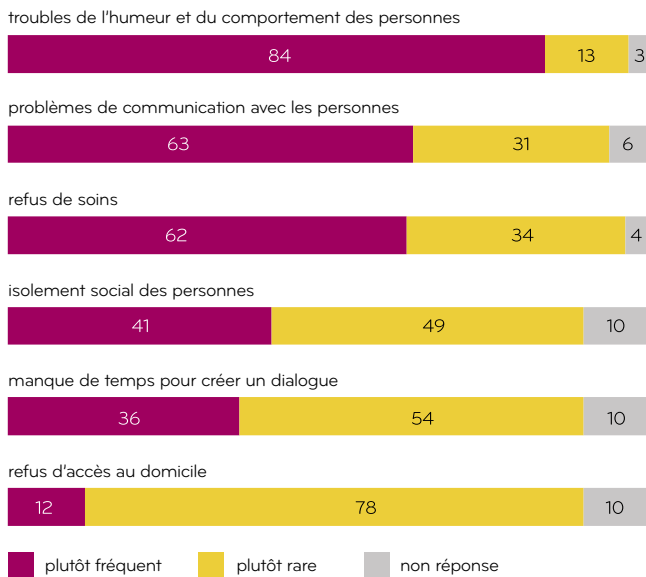
Lors de leurs interventions chez les personnes atteintes de troubles cognitifs, plus de 8 services sur 10 sont confrontés (Figure 6) aux difficultés

en lien avec les troubles de l'humeur et du comportement de la personne, plus de 6 sur 10 à des problèmes de communication avec la personne malade. 41 % de services précisent que l'isolement social de la personne constitue une difficulté plutôt fréquente.

Le refus de soins de la personne aidée constitue une difficulté largement exprimée par les SSIAD (62 %). Dans leur propos, ils soulignent que ce frein nécessite de leur part la mise en place de stratégies afin d'amener l'utilisateur à accepter le soin (négocier, multiplier les passages dans la journée, effectuer les soins à un moment propice...), mais ces stratégies nécessitent d'avoir du temps ce qui n'est pas toujours le cas. Les professionnels rappellent qu'ils ne font pas des soins de force ce qui n'est pas toujours bien compris par les familles. Ils se retrouvent face à un dilemme entre ne pas imposer un soin et laisser la personne dans son état.

Figure 6

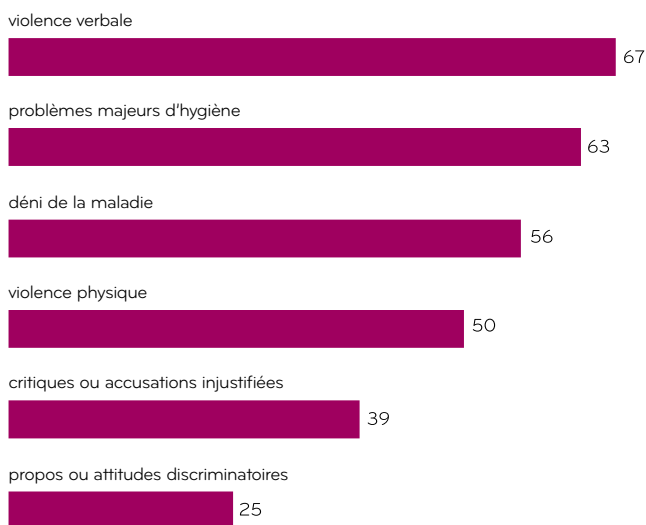
Difficultés rencontrées dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs
(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Figure 7

Difficultés émanant des personnes atteintes de troubles cognitifs au cours des interventions à domicile
(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Enfin, 36 % déplorent un manque de temps pour établir un dialogue avec la personne soignée. Les différences de culture et d'habitude de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs peuvent être ressenties souvent ou parfois comme sources de difficultés par 23 % des intervenants.

À cela s'ajoutent des difficultés d'ordre relationnel (Figure 7). 67 % des services déclarent ainsi être confrontés à des violences verbales, 56 % au déni de la maladie par les personnes elles-mêmes, et 50 % à des violences physiques.

Une présence adéquate des proches aidants

Dans le cadre de leur activité, les intervenants des SSIAD ont des contacts avec les aidants familiaux. 59 % d'entre eux considèrent que les aidants sont présents de manière adéquate, 15 % estiment que les aidants ne sont pas assez présents. À l'opposé, 13 % estiment que les aidants sont trop présents et peuvent gêner leurs interventions (12 % de non-réponse).

28 % des SSIAD rencontrent souvent (2 %) ou parfois (26 %) des difficultés liées aux différences de culture ou d'habitudes de vie avec les familles ou les représentants légaux. Par ailleurs, 30 % des services observent souvent (3 %) ou parfois (27 %) que les familles demandent aux intervenants d'effectuer des actions qui sont contraires aux règles légales et déontologiques. Certains intervenants témoignent de très fortes exigences de la part des familles, notamment des mesures de contention à mettre en place (enfermer leur proches dans leur domicile pour leur sécurité).

De même, ils peuvent être également confrontés à des difficultés émanant des familles. Il s'agit le plus souvent du déni de la maladie de leur proche, cité par 65 % des répondants. Les récits d'interventions indiqués par les SSIAD montrent que cette attitude de déni de la part des familles induit des comportements inadaptés : certaines minimisent les problèmes de santé de leur proche et surestiment les capacités de ce dernier. Certaines familles souhaitent « stimuler » la personne malade : « La famille pense bien agir et stimule la personne soignée, alors qu'elle ne peut plus, ne veut plus ». 43 % des SSIAD répondants indiquent qu'ils sont soumis à des critiques ou des accusations injustifiées. 21 % déclarent qu'ils sont témoins de violence verbale et 21 % de propos ou d'attitudes discriminatoires.

Au-delà des difficultés qu'ils rencontrent avec certaines familles ou proches aidants, 93 % des intervenants estiment que leurs relations avec les familles sont globalement très bonnes (16 %) ou plutôt bonnes (77 %).

Un soutien interne dans 9 SSIAD sur 10

90 % des professionnels des SSIAD déclarent qu'ils peuvent bénéficier d'un soutien au sein de leur service lorsqu'ils rencontrent des difficultés dans

la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs (Figure 8). Pour ces professionnels, les deux principales modalités de soutien relèvent de l'organisation du SSIAD, 94 % ont cité un entretien avec l'infirmier chargé de la coordination et 83 % qu'ils trouvaient un soutien lors de la réunion hebdomadaire du service. 33 % ont déclaré pouvoir recevoir un soutien psychologique.

Selon les résultats des deux enquêtes successives, les SSIAD ont renforcé les différents soutiens apportés aux professionnels; plus particulièrement les réunions d'équipe hebdomadaires, mises en place par 83 % des services en 2017 contre 79 % en 2012, et les groupes de parole (41 % contre 34 %), le soutien psychologique (33 % contre 26 %).

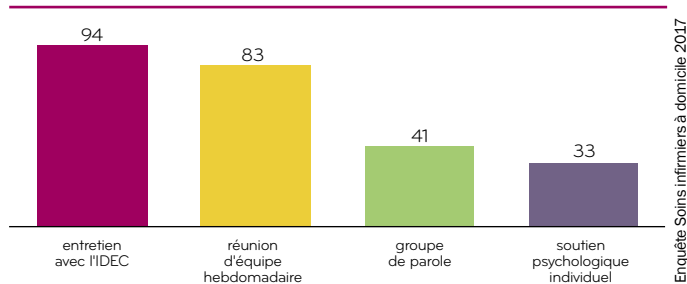
68 % des services mettent en œuvre d'autres moyens pour pallier les difficultés rencontrées par les intervenants (Figure 9). 92 % déclarent que l'infirmier coordinateur effectue une visite au domicile de la personne lorsque des difficultés sont rencontrées. 67 % signalent que le planning de l'intervenant est modifié, 53 % indiquent qu'un tutorat est mis en place ou que les interventions sont effectuées en binôme. 46 % des services déclarent mettre en place une formation complémentaire. Enfin d'autres moyens ont été cités, par exemple l'analyse des pratiques, les discussions avec les partenaires l'équipe spécialisée Alzheimer, le CLIC, la MAIA, l'accueil de jour...

Aides et soutiens mobilisables en cas de difficultés éthiques

Face à un dilemme éthique ou à un cas de conscience dans le cadre de leur exercice, 90 % des SSIAD déclarent que leurs intervenants peuvent bénéficier d'un soutien. Le type de soutien (Figure 10) le plus régulièrement mentionné consiste pour 94 % des répondants en des échanges informels avec l'infirmier en charge de la coordination, pour 86 % des répondants un temps est spécifiquement dédié pour discuter de ces dilemmes éthiques lors des réunions d'équipe. Plus rarement, 45 % des SSIAD ont mis en place des groupes d'analyse des pratiques. Enfin d'autres formes de soutien sont proposées aux intervenants mais de façon moindre comme le recours à un comité d'éthique (9 % des SSIAD), un groupe de réflexion éthique formalisé (7 %) ou encore le recours à un psychologue (6 %).

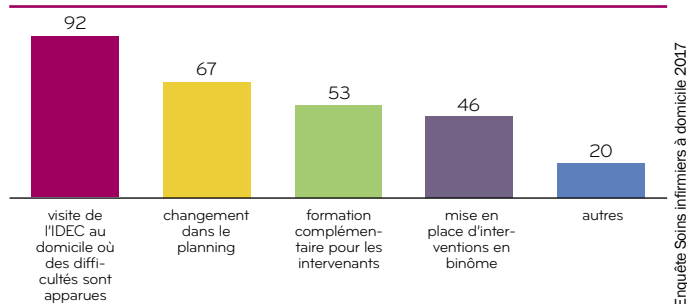
Dans leur propos, plusieurs intervenants indiquent qu'ils travaillent en réseau et qu'ils trouvent les appuis nécessaires dans leur environnement, notamment auprès des CCAS, du conseil départemental, des médecins traitants.

Figure 8
Types de soutien apporté par le service aux intervenants des SSIAD
(en % des services ayant répondu à l'enquête)



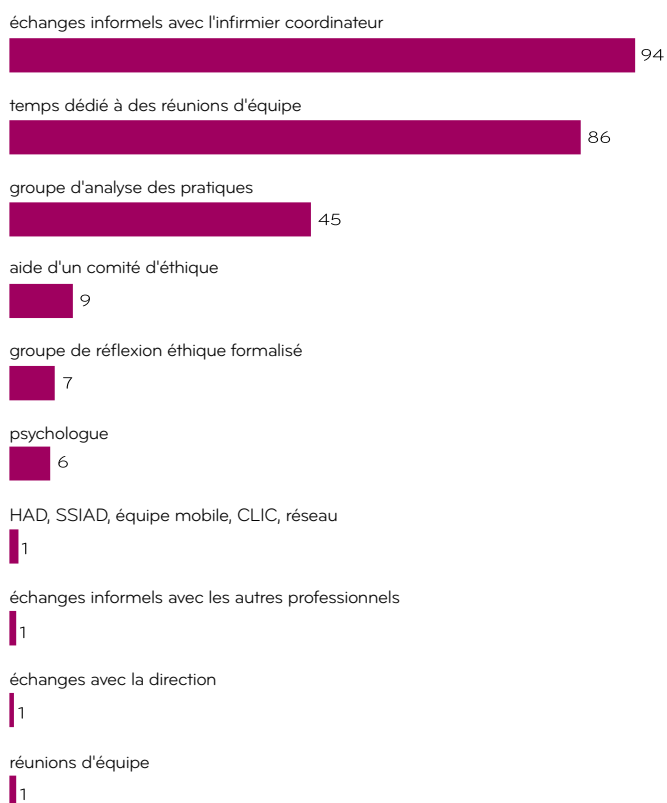
Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Figure 9
Autres moyens mis en œuvre par le service pour pallier les difficultés des intervenants
(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Figure 10
Types de soutien dont peuvent bénéficier les intervenants confrontés à un dilemme éthique ou un cas de conscience
(en % des services proposant ce soutien)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

ÉLABORATION ET SIGNATURE DU DOCUMENT INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE : CE QU'EN DIT LA LOI

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a renforcé les droits des usagers et prévoit, dans les établissements et les services, l'élaboration d'un contrat de séjour ou d'un document individuel de prise en charge (DIPC). Ce dernier définit les droits et les obligations du service de soins infirmiers à domicile et de la personne prise en charge avec toutes les conséquences juridiques qui en résultent. Ce document est établi en tenant compte des mesures et décisions administratives, judiciaires, médicales adoptées par les instances ou les autorités compétentes.

« Il est élaboré avec la participation de la personne accueillie. Il définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel ».¹¹

¹¹ Article L311-4 du code de l'action sociale et des familles

LA FIN DE VIE : UNE GESTION COMPLEXE

En dehors de leur temps d'intervention, il arrive que les intervenants du service de soins rendent visite à la personne lorsqu'elle est à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou encore accompagnent dans le deuil les aidants. À la lecture des résultats, 48 % des services déclarent accompagner souvent (17 %) et parfois (31 %) les proches lorsque la personne est décédée. Moins souvent, ils déclarent rendre visite à la personne malade lorsqu'elle est hospitalisée et encore moins lorsqu'elle est entrée en institution.

Enfin lorsque la personne atteinte de troubles cognitifs est en fin de vie, 90 % des SSIAD ont déclaré la suivre jusqu'au bout contre 86 % en 2012.

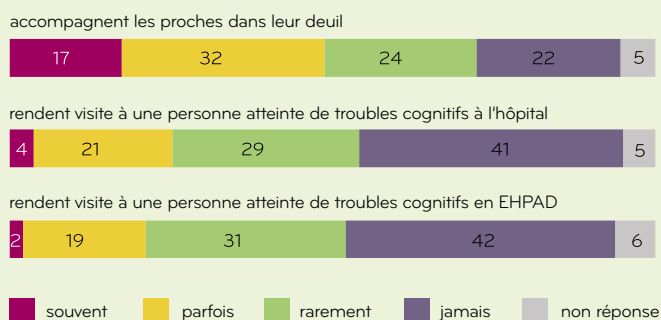
Pour permettre à leur équipe d'accompagner en fin de vie ces personnes, 76 % des SSIAD ont déclaré qu'elles avaient reçu une formation spécifique. Par ailleurs, les SSIAD ont noué plusieurs partenariats pour la gestion de fin de vie : 68 % avec une équipe ou un réseau de soins palliatifs, 48 % avec un établissement d'aide à domicile (HAD). Les autres partenaires mentionnés par les SSIAD sont l'hôpital, les infirmières libérales, les équipes mobiles gériatriques.

Dans leurs propos¹⁰, les professionnels font part des situations préoccupantes auxquelles ils sont confrontés. Par exemple, lorsque l'état de santé de la personne soignée se dégrade et que le recours aux soins palliatifs doit être envisagé pour son maintien à domicile. La gestion des soins palliatifs destinés à des personnes ayant des troubles cognitifs semble difficile pour les SSIAD en l'absence d'une équipe pluri-professionnelle et d'une disponibilité 24h/24.

¹⁰ À la fin du questionnaire, une question invitait les SSIAD à décrire une situation concrète illustrant les difficultés éthiques rencontrées au cours des interventions prodiguées aux personnes atteintes de troubles cognitifs.

Interventions des SSIAD en dehors de leur temps de travail

(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

4.

COMMENT LE CONSENTEMENT AUX SOINS EST-IL RECHERCHÉ ?

Dans quelle mesure et comment la vie privée, la sécurité, la liberté d'aller et venir, et le consentement des personnes malades sont-ils garantis par les modes de prise en charge actuels ?

Dispositifs encadrant la prise de décisions : état des lieux

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet à « toute personne majeure [de] désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (Article L1111-6 du Code de la santé publique). De plus, toute personne majeure est en droit de rédiger des directives anticipées concernant les conditions de la poursuite, de la limitation de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux, dans une situation où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Si la désignation d'une personne de confiance par les personnes atteintes de troubles cognitifs prises en charge par un SSIAD est une pratique relativement fréquente, la rédaction de directives anticipées est nettement plus marginale. Ainsi, alors que 46 % des personnes atteintes de troubles cognitifs prises en charge par un SSIAD avaient désigné une personne de confiance au moment de l'enquête, seules 3 % avaient rédigé des directives anticipées.

Concernant les mesures de protection juridique, au moment de l'enquête 2017, 15 % des personnes atteintes de troubles cognitifs étaient en curatelle ou tutelle.

Pour 37 % des personnes atteintes de troubles cognitifs qui sont sous mesure de protection juridique, le représentant légal est une association tutélaire, pour 24 % un mandataire privé. Les autres référents sont des personnes de l'entourage, et principalement les enfants. (Figure 11)

Comment le consentement est-il recherché ?

En vue d'obtenir le consentement, au moment de la mise en place des soins auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs, les SSIAD sont amenés à présenter à chaque personne le fonctionnement du service et les interventions prévues.

Plusieurs moyens sont mobilisés lorsque les capacités de compréhension de certaines personnes sont limitées (Figure 12). Le plus souvent, les professionnels communiquent systématiquement de façon orale avec la personne et sa famille (52 % des SSIAD), tandis que d'autres (25 %) combinent les explications orales et un document écrit adapté aux capacités de compréhension de la personne et de ses proches aidants.

Figure 11
Type de représentant légal des personnes atteintes de troubles cognitifs en curatelle ou tutelle
(en % du nombre de personnes)

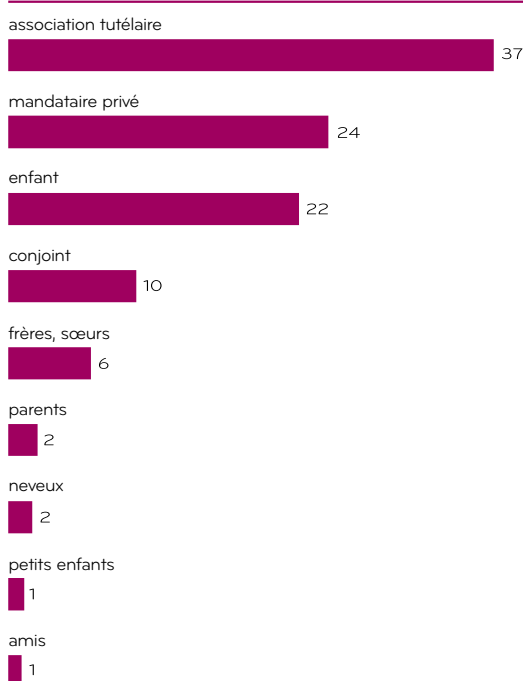
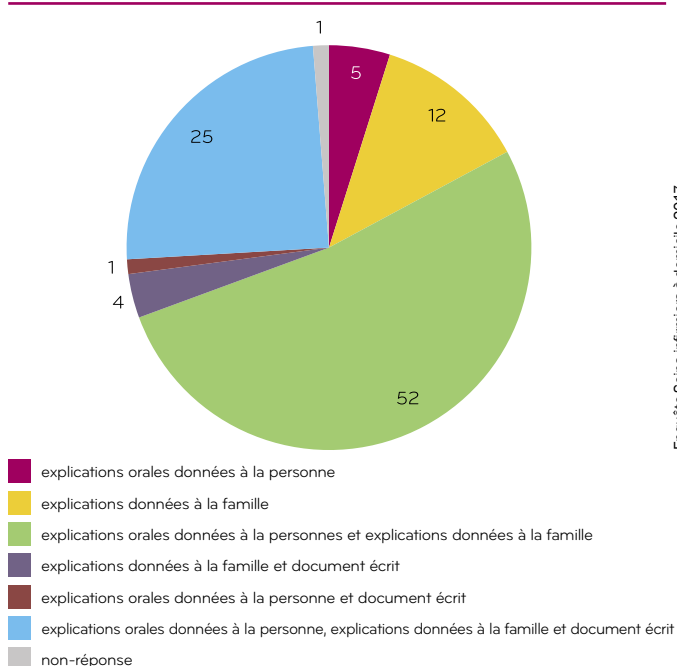


Figure 12
Explications données aux personnes atteintes de troubles cognitifs
(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Figure 13

Signature du document individuel de prise en charge pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et qui ne sont pas en curatelle ou tutelle

(en % des services ayant répondu à l'enquête)

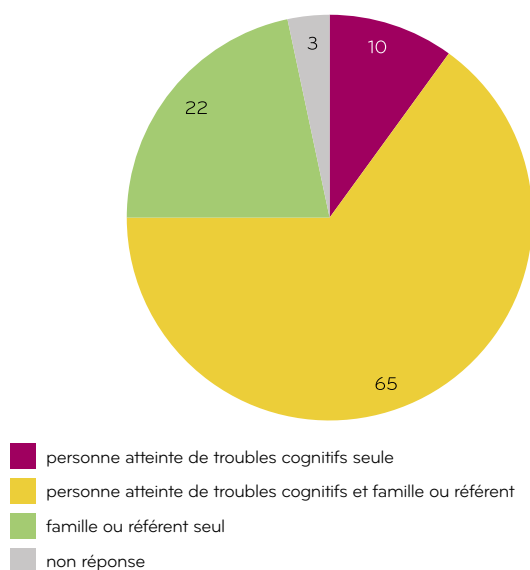
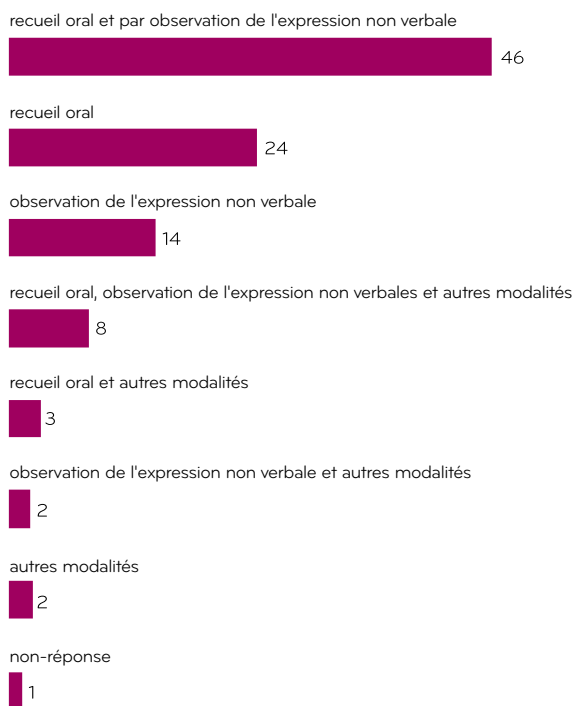


Figure 14

Modalités pour recueillir l'assentiment des personnes atteintes de troubles cognitifs

(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Le document individuel de prise en charge est signé au moment de l'admission de la personne au SSIAD (Figure 13). Lorsque la personne n'est pas en curatelle ou tutelle mais que des difficultés de compréhension sont présentes, se pose la question de la personne signataire de ce document individuel de prise en charge. D'après les résultats de l'enquête, les SSIAD déclarent que dans 75 % des cas la personne signe le document qu'elle soit seule (10 %) ou accompagnée d'un membre de sa famille ou du référent (65 %).

À contrario, dans 22 % des cas, les SSIAD ne font jamais signer le document par la personne malade, ils recueillent la signature de la famille ou du référent (3 % de non réponse).

Quand le consentement de la personne malade ne peut être obtenu

Quand le consentement de la personne ne peut être obtenu au cours de son admission (Figure 14), les professionnels sont amenés à mobiliser différentes méthodes. 75 % des SSIAD recherchent l'assentiment¹² de la personne atteintes de troubles cognitifs, 24 % déclarent que le consentement de la famille ou du représentant légal suffit (2 % de non réponse). Plusieurs modalités sont utilisées lorsqu'ils recueillent l'assentiment de la personne : 24 % des SSIAD le recueillent oralement, 14 % en observant l'expression non verbale de la personne c'est-à-dire son attitude, son regard... Le plus souvent (46 % des SSIAD) font usage à la fois de la parole et de l'observation. Enfin, certains SSIAD consultent l'aidant familial, tandis que d'autres consignent par écrit l'assentiment de la personne.

Entre les deux années d'enquête (Figure 15), on constate une augmentation significative (+ 10 points) de la proportion de SSIAD recueillant l'assentiment en se basant à la fois sur la parole de la personne et l'observation de son expression non verbale.

Lorsque la personne malade n'est plus en mesure d'exprimer son consentement, la prise de décision peut être déléguée à une tierce personne (personne de confiance, mandataire judiciaire). L'enquête montre que les SSIAD mobilisent très fréquemment les dispositifs permettant aux personnes atteintes de troubles cognitifs de déléguer à une tierce personne la prise de décision. Au moment de l'admission d'une personne atteinte de troubles cognitifs, 84 % des SSIAD lui demandent toujours (69 %) ou souvent (15 %) de désigner un référent. Par ailleurs, 74 % des SSIAD se renseignent toujours (60 %) ou souvent (14 %) pour savoir si la personne a désigné une personne de confiance.

Rappelons que l'infirmier coordinateur a l'obligation de rappeler aux intervenants du service la nécessité de rechercher le consentement ou l'assentiment de la personne. 42 % des SSIAD le rappellent souvent (13 %) ou parfois (29 %) à leurs intervenants. Lors de leurs interventions à domicile, près des deux tiers des SSIAD (63 %) sont amenés dans certains cas à demander ou à alerter les familles pour qu'une

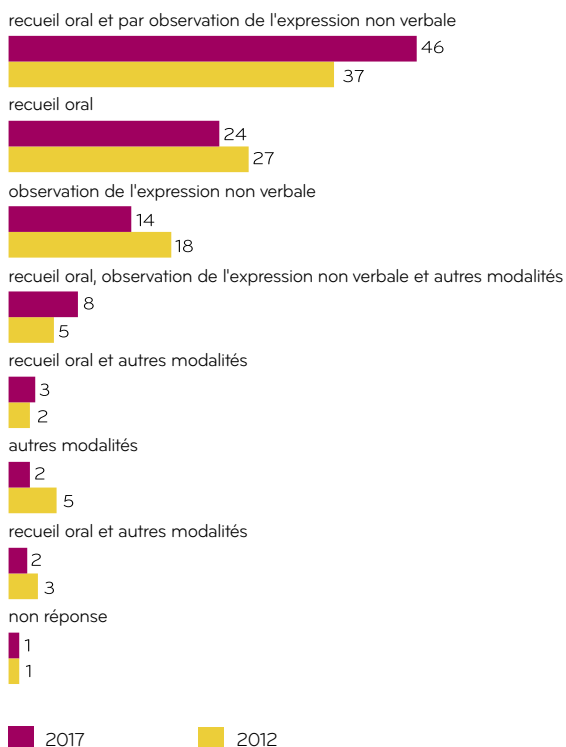
Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

¹² L'assentiment désigne un accord qui repose sur une compréhension seulement partielle de la situation.

Figure 15

Evolution des modalités pour recueillir l'assentiment des personnes atteintes de troubles cognitifs (en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

mesure de protection juridique soit mise en place pour une personne malade.

Les principales raisons qui incitent les SSIAD à alerter la famille en vue de mettre en place une mesure de protection juridique sont pour 68 % des SSIAD l'isolement de la personne, pour 60 % des raisons financières (Figure 16), et comme l'on a vu précédemment la difficulté pour 46 % des services d'avoir un interlocuteur. Les situations de maltraitance ou d'abus de faiblesse sont des raisons suffisantes pour demander une mesure de protection pour 41 % des SSIAD.

Un consentement difficile à obtenir

Les récits d'intervention développés par les SSIAD mettent en exergue les difficultés rencontrées par les intervenants pour recueillir le consentement de la personne ayant des troubles cognitifs. Certaines de ces difficultés sont liées au fonctionnement même du SSIAD. Ainsi, le manque de temps pour établir un dialogue avec ces personnes constitue une difficulté fréquente pour 36 % des SSIAD, tandis que le refus de soins est mentionné comme une difficulté récurrente par 62 % des SSIAD et le refus d'accès au domicile de la personne par 12 % d'entre elles.

Au cours de l'année écoulée, 25 % des intervenants ont été amenés à suspendre leurs prestations auprès des personnes malades. Dans plus de la moitié des cas (53 %), ils ont été confrontés à un refus de soins exprimé par la personne, plus rarement à des conditions d'hygiène ou de sécurité insuffisantes

🔍 DÉFINITION DES MESURES JUDICIAIRES

Il existe plusieurs mesures judiciaires qui correspondent à des niveaux de protection différents.

- Le mandat de protection future s'adresse à une personne qui ne fait l'objet d'aucune mesure de protection mais qui souhaite désigner à l'avance un mandataire pour la représenter en anticipant toute éventuelle dépendance à venir. Le jour où la personne qui a établi un mandat de protection future n'est plus en mesure de répondre seule à ses intérêts, le mandataire désigné pourra la protéger. Cette mesure n'implique aucune perte de droit ou de capacité juridique.
- La sauvegarde de justice est une mesure de protection provisoire applicable aux personnes atteintes d'une altération temporaire de leurs facultés personnelles, ou qui ont besoin d'être représentées pour l'accomplissement de certains actes précis. La personne conserve, en principe, l'exercice de ses droits. Cette mesure permet de contester *a posteriori* des actes passés par la personne, qui lui seraient préjudiciables.
- La curatelle est une mesure de protection judiciaire pour une personne qui, bien que pouvant agir personnellement, a besoin d'être assistée,

conseillée ou contrôlée dans les actes importants de la vie civile, en raison d'une altération de ses facultés personnelles. Le curateur ne peut se substituer à la personne. Rien ne peut se faire sans l'accord de celle-ci, sauf décision contraire du juge des tutelles. La personne peut continuer à accomplir seule certains actes. La curatelle peut avoir différents degrés, selon la situation de la personne: la curatelle simple, la curatelle renforcée et la curatelle aménagée.

- La tutelle est une mesure de protection judiciaire pour la personne dont l'altération des facultés nécessite d'être représentée de manière continue dans tous les actes de la vie civile. Cependant, par principe, elle décide seule des actes relatifs à sa personne (choix du domicile, santé, hospitalisation, relations personnelles...). Le tuteur accomplit seul les actes de gestion courante, perçoit les revenus et règle les dépenses, en associant la personne protégée en fonction de ses capacités. Pour les actes les plus importants ayant une incidence sur le patrimoine, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille, s'il est constitué, est indispensable.

Figure 16

Raisons motivant la mise en place d'une mesure de protection juridique

(en % des services ayant répondu à l'enquête)

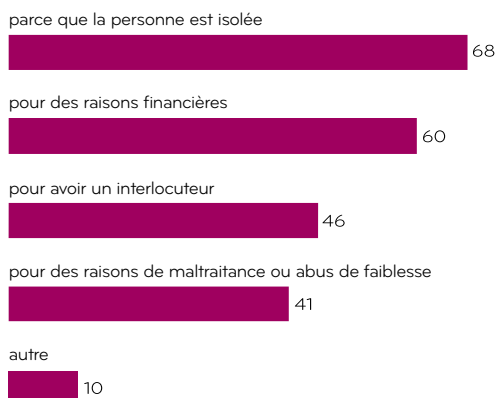
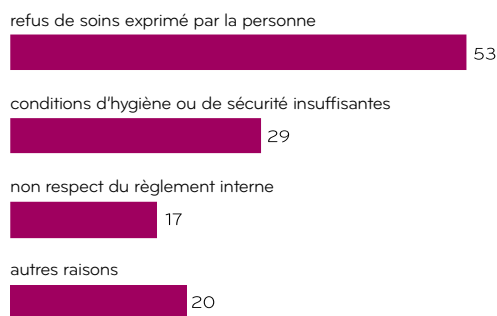


Figure 17

Raisons évoquées par les intervenants en cas d'interruption ou de suspension des prestations

(en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

(29 %) ou encore au non-respect du règlement de fonctionnement du SSIAD (17 %). (Figure 17)

Les autres raisons évoquées par les SSIAD sont l'hospitalisation de la personne ou son entrée dans une résidence autonomie (24 %), les situations de désaccord de la famille (23 %), de maltraitance de la part de la personne suivie (12 %). Certains SSIAD ont mentionné des situations de mise en danger de la personne (6 %), l'agressivité de la personne soignée (5 %), la dégradation de son état de santé (5 %).

Plus des deux tiers des SSIAD (68 %) ont déclaré ne pas rencontrer de difficultés avec les représentants légaux. Pour les 19 % qui doivent faire face à des difficultés, 50 % mentionnent l'absence de communication avec le référent ou son manque de disponibilité, 17 % son absence de réactivité, 10 % le déni du référent face à la maladie de la personne suivie.

Sur le terrain, les SSIAD constatent une sous-utilisation des mesures de protection juridique

Dans le cadre de leur activité, 56 % des SSIAD estiment que certaines personnes atteintes de troubles cognitifs suivies devraient être sous une mesure de protection juridique, soit une curatelle ou une tutelle. Les raisons citées touchent principalement la gestion des biens de la personne à protéger (25 % des SSIAD), la sécurité et la protection de la personne (13 %), l'éloignement de la famille qui n'assure pas un suivi de la personne malade (12 %), les conflits avec les familles (12 %), les difficultés à prendre des décisions (8 %).



QU'EST-CE QU'UN ASSISTANT DE SOINS EN GÉRONTOLOGIE (ASG) ?

La création d'une formation d'assistant de soin en gérontologie résulte du constat suivant si la prise en charge de la dépendance physique était assurée, celle de la dépendance psychique n'était pas assez prise en compte, et les activités de réhabilitation cognitive n'étaient pas assez développées au domicile. En conséquence, le 3ème Plan Alzheimer 2008-2012 a mis l'accent sur le renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés. Il recommandait d'ouvrir aux services d'aide et de soins à domicile ainsi qu'aux établissements d'hébergement la possibilité de recruter des professionnels formés aux soins quotidiens à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs.

L'assistant de soins en gérontologie (ASG) a pour formation initiale une formation d'aide-soignant (AS), ou celle d'aide médico-psychologique (AMP).

Il intervient dans le cadre d'une équipe pluri-professionnelle, sous la responsabilité d'un professionnel paramédical ou d'un travailleur social. Il contribue à l'évaluation des besoins de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, qu'elles soient à domicile ou en établissement d'hébergement et participe à la surveillance, au soutien de ces personnes et de leurs aidants par le maintien du lien social. L'ASG contribue ainsi à restaurer ou préserver l'autonomie des personnes âgées et à maintenir ou rétablir l'image d'elles-mêmes.

5.

COMMENT LA LIBERTÉ D'ALLER ET VENIR, LA SÉCURITÉ ET LA VIE PRIVÉE DES PERSONNES MALADES SONT-ELLES GARANTIES ?

Comment la vie privée, la sécurité, la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de troubles cognitifs sont-elles garanties ? Quelles pratiques professionnelles sont mises en œuvre pour surmonter les difficultés rencontrées et plus généralement pour veiller au respect des droits ?

La liberté d'aller et venir

Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, le SSIAD garantit à toute personne prise en charge par le service de soins l'exercice des droits et libertés individuels. Il assure « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »¹³.

Pour garantir la sécurité des personnes atteintes de la maladie, 51 % des SSIAD déclarent que leurs intervenants sont parfois amenés à restreindre la liberté d'action et de mouvement de personnes atteintes de troubles cognitifs (3 % souvent). Les mesures de restriction mentionnées par les SSIAD relèvent essentiellement de la sécurité. Il s'agit de ne pas mettre la personne en danger, ce qui explique que 54 % des services sont amenés à installer des barrières de lit ou de sangles au fauteuil, ou à utiliser un fauteuil médicalisé pour prévenir les chutes ; ces différentes mesures ne peuvent être appliquées que sous prescription médicale. 35 % des SSIAD citent la fermeture à clé du logement de la personne prise en charge, afin d'empêcher les fugues. Plus rarement, l'intervenant est amené à bloquer l'accès à certaines parties du logement qui présentent un risque d'accident comme la cave, les fenêtres et les escaliers (4 %), mais aussi les équipements de cuisson, l'armoire à pharmacie (2 %). Certains SSIAD indiquent par ailleurs qu'ils peuvent, dans un but sécuritaire, réviser le plan de soins, parler aux aidants et leur prodiguer des conseils de prudence ou préconiser des adaptations du logement. Certains intervenants témoignent des exigences « interminables » de la part des familles, notamment des mesures de contention à mettre en place (enfermer leur proches dans leur domicile pour leur sécurité).

Comment la sécurité est-elle assurée ?

Les services de soins infirmiers à domicile peuvent être témoins d'une maltraitance ou d'une négligence à l'encontre des personnes atteintes de troubles cognitifs. L'enquête met en évidence que l'attention portée par les SSIAD aux situations de maltraitance¹⁴ (qui peuvent relever de cas de négligence) constitue une problématique importante dans la qualité de l'accompagnement des personnes âgées et leur maintien à domicile.¹⁵ 46 % des services 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 ; 84 % des

SSIAD l'ont mentionnée. 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 par 37 % et 26 % des services de soins).

Ces cas ont été rapportés par les professionnels suite à leurs interventions à domicile. Les cas de maltraitance ont été, dans 36 % des situations, observés par les aides-soignants lors de leurs interventions à domicile, soit en tant que témoins directs ou encore lors de la transmission des informations oralement à l'équipe du SSIAD. Les cas de maltraitance/négligence ont été identifiés par les professionnels en constatant des signes de maltraitance physique (hématomes...), psychologique, voire financière. Plus rarement, c'est la personne elle-même qui formule une plainte ou un proche de son entourage (famille, voisins, amis...). Enfin, les professionnels (médecins, infirmiers libéraux, travailleurs sociaux, services d'aide à domicile...) sont amenés à alerter le SSIAD.

L'origine des cas de maltraitance et/ou de négligence (Figure 18) provient majoritairement des familles, que ce soit le fait d'une négligence de leur part pour 72 % des SSIAD, mais également d'une maltraitance psychologique (55 %), physique (35 %), voire financière (17 %). 9 % des services ont signalé des cas de négligence du fait des professionnels et 6 % d'entre eux ont été confrontés à des situations de maltraitance financière exercée par les voisins ou amis. Les propos recueillis dans la question ouverte viennent compléter ces informations. Les professionnels constatent, qu'en raison de l'épuisement induit par la relation d'aide, certains aidants peuvent parfois être « mal-ménants » voire maltraitants.

Au-delà du repérage des cas de négligence/maltraitance, les services ont été amenés à prendre des dispositions pour éviter ces cas de négligence. En 2016, 27 % des SSIAD ont déclaré procéder à un signalement, à raison d'1,3 signalement en moyenne par SSIAD. Cependant certains professionnels s'interrogent sur la portée d'un signalement auprès du procureur de la République, ce signalement leur paraissant disproportionné. Ils sont également démunis pour endiguer les attitudes malveillantes des familles. Ils ont le sentiment que la situation n'évolue pas malgré les remontées régulières des informations.

Par ailleurs et indépendamment des situations de maltraitance, 28 % des services de soins ont alerté, cette même année, les services sociaux pour signaler des cas d'isolement social des personnes atteintes de troubles cognitifs constatés lors de leur intervention, à raison de 2,4 alertes en moyenne par SSIAD. Les récits des professionnels relatent ce qu'ils qualifient de « vide institutionnel » au niveau de la prise en charge des personnes violentes en urgence. Il n'existe pas de lieux d'accueil pour ces personnes.

Respect de la vie privée et du droit au secret médical

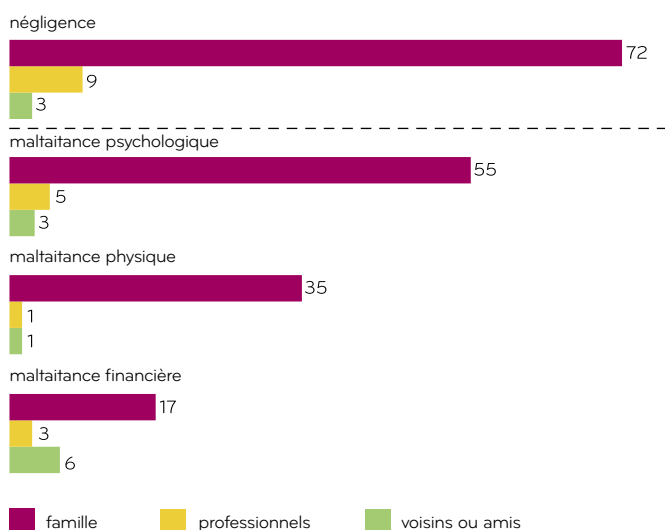
La loi du 17 juillet 1970 crée un nouvel article 9 du Code civil et pose le principe général selon lequel « chacun a droit au respect de sa vie privée ». Les droits des usagers ont été réaffirmés dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale relative aux droits de malades et la qualité du système de santé et dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé confirme à son tour le droit au respect de la vie privée pour les malades. Dans le cadre des soins à domicile prodigués en partie par les services de soins infirmiers à domicile, un certain nombre de règles relatives au respect de la vie privée et à l'éthique doivent être prises en compte dans les interventions. Les professionnels ayant répondu à la question ouverte de l'enquête s'interrogent dans diverses circonstances sur la question du respect des droits et liberté des personnes soignées. Il apparaît dans nombre de cas que ces personnes sont sous l'influence de leur aidant qui choisit ce qui est bon pour la personne.

Lors de l'admission des personnes et tout au long de sa prise en charge, les services de soins sont amenés à consigner par écrit des informations les concernant. Ces informations relevant de la sphère privée sont majoritairement conservées dans le service. Il s'agit des informations d'ordre médical conservées uniquement dans le service par 81 % des SSIAD. D'autres comme l'existence de conflits familiaux, des éléments de la vie passée de la personne sont elles aussi conservées uniquement dans le service par respectivement 86 % et 77 % des SSIAD. 57 % d'entre eux conservent les informations sur les convictions et pratiques religieuses et 49 % celles sur les habitudes de vie de la personne aidée.

Dans 42 % des services, l'infirmier chargé de la coordination est souvent (13 %) ou parfois (29 %) dans l'obligation de rappeler aux intervenants de rechercher le consentement ou l'assentiment de la personne au moment de l'admission et de la mise en œuvre du plan de soins (Figure 19). En termes de fonctionnement, dans 41 % des services, l'infirmier coordinateur doit rappeler souvent (14 %) ou parfois (27 %) la nécessité de tenir compte des rythmes et du mode de vie de la personne. Enfin les deux autres mesures qui relèvent de la vie privée des personnes soignées sont rappelées pour 33 % des SSIAD souvent (15 %) ou parfois (18 %) aux intervenants pour le respect des règles de confidentialité et 23 % le respect de la vie privée des personnes souvent (13 %) ou parfois (11 %).

Figure 18

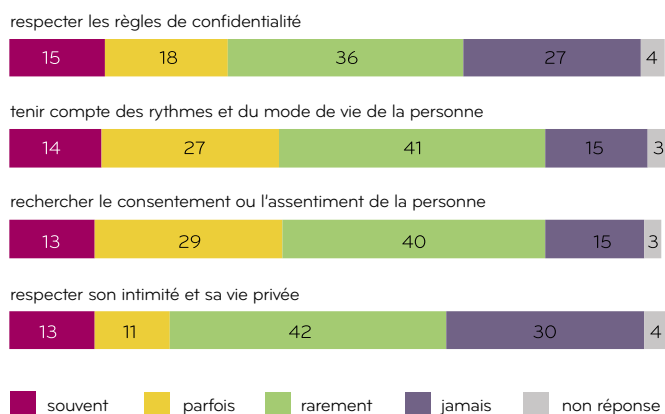
Cas de maltraitance ou de négligence selon leur provenance (en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

Figure 19

Rappel aux intervenants des SSIAD des conduites à tenir pour respecter la vie privée des personnes atteintes de troubles cognitifs (en % des services ayant répondu à l'enquête)



Enquête Soins infirmiers à domicile 2017

¹³ Article L331-3 du code de l'action sociale et des familles

¹⁴ La maltraitance désigne l'ensemble des actes portant atteinte à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la sécurité financière. La négligence qui correspond au manque de soins ou d'attention à l'égard d'une personne dépendante est une forme de maltraitance.

¹⁵ Le renforcement de la lutte contre la maltraitance et le développement de la bientraitance des personnes âgées et personnes handicapées constituent une priorité nationale dans le secteur médico-social comme dans le secteur sanitaire. Les circulaires des 23 juillet 2010 et 20 février 2014 sont venues renforcer cette politique.



Trois cent vingt-neuf professionnels travaillant au sein des SSIAD ont répondu à la question qui les invitait, à la fin du questionnaire, à décrire une situation concrète illustrant les difficultés éthiques ou déontologiques rencontrées auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs proches aidants. Une grande partie des réponses porte sur les relations des professionnels avec les familles: les exigences de ces dernières, leur déni, les risques de « stimulation » voire de maltraitance qu'elles font porter à leurs proches. Quelle attitude adopter dans ces cas-là, s'interrogent-ils. Un autre questionnement concerne l'opposition aux soins: que faire face au refus de soins et d'intervention des personnes malades elles-mêmes? Les professionnels des SSIAD s'interrogent plus généralement sur les limites du maintien à domicile et sur leur rôle.

Face aux familles, entre déni, « surstimulation », exigences, et reproches: que faire?

Les réponses apportées à la question ouverte montrent que les relations avec les familles constituent une grande partie des difficultés rencontrées par les professionnels des SSIAD. Tout d'abord, les professionnels sont fréquemment confrontés au déni des familles face à l'aggravation de l'état de santé de leur proche atteint de troubles cognitifs. Ce déni induit des comportements inadaptés: certains minimisent ainsi les problèmes de santé de leur proche et surestiment les capacités de ce dernier. Les familles souhaitent souvent dans ces cas-là « surstimuler » la personne malade: « La famille pense bien agir et stimule la personne soignée alors qu'elle ne peut plus, qu'elle n'a plus envie. Déni familial ». Les aidants ont ainsi tendance à ne pas être conscients de son état de santé. Cette pression sur la personne malade majore son angoisse. Les repas (forcer son proche à manger ou à boire des aliments non adaptés) et la marche (« faire marcher une personne épuisée ») semblent les deux activités qui comportent le plus de risques: « La sœur de la personne veut l'obliger à manger de grosses quantités de nourriture alors que la personne exprime un dégoût et vomit si elle est forcée par sa sœur ». Ce trop-plein de stimulation agit sur la fatigabilité et l'irritabilité de la personne malade et peut la mettre en danger.

Les soins d'hygiène figurent également parmi les exemples problématiques très cités par les répondants. Toilette, propreté et parfois maintien des apparences semblent cristalliser les tensions: « La famille impose et agresse les intervenants pour qu'elles fassent une douche à la personne alors que celle-ci n'en veut pas ». Cela génère plus d'inconfort que de bien-être chez la personne malade. Les intervenants soulignent la dimension générationnelle de la pratique de la toilette: « Le plus souvent, nous rencontrons des difficultés avec les familles qui imposent aux intervenants et exercent des pressions psychologiques sur la personne atteinte de troubles cognitifs de prendre une douche plutôt que des toilettes au lavabo car ils estiment que c'est mieux. La personne âgée n'a souvent pas eu l'habitude des douches et est dans le refus ».

Ensuite, les professionnels des SSIAD sont confrontés au dilemme entre répondre aux souhaits des aidants et respecter les volontés de la personne malade: « Mme X refuse de faire sa toilette ou refuse la douche demandée par sa fille.

L'aide-soignante va se sentir coupable de non bienveillance si elle impose ce soin à Mme X et si la toilette n'est pas réalisée, elle va se culpabiliser de ne pas avoir fait son travail correctement (Mme X étant incontinente) ». Ces remarques sont valables quelles que soient les catégories sociales. Rester propre peut constituer un « point d'honneur », chez un couple d'un niveau social et financier élevés et pour une épouse, de permettre de maintenir les liens sociaux du couple: « Faut-il contraindre Monsieur B. à se laver et à s'habiller en sachant son refus? Faut-il respecter le désir de Madame qui souhaite que son mari fasse toujours "bonne impression" en société? Si l'on décide d'écouter le refus de Monsieur B, cela ne risque-t-il pas d'isoler ce couple de toutes relations sociales? Une conception simple de l'autonomie consisterait à se conformer à sa volonté de ne pas se laver ni s'habiller. Or, nous savons qu'il met un point d'honneur à participer à leurs réceptions. S'il ne prend plus soin de lui, leurs relations sociales n'existeront plus ».

Les soignants rappellent qu'ils ne peuvent pas forcer une personne malade pour réaliser un soin: « Les proches ont beaucoup de mal à comprendre que d'un point de vue éthique et humain, il n'est pas dans nos valeurs de faire un soin de force. La priorité pour les aidants est le soin d'hygiène même au prix d'un "combat" émotionnel éprouvant pour la personne atteinte de troubles cognitifs ». Comment accompagner sans être dans le jugement? s'interroge un intervenant. Se retrouver confronté aux demandes des aidants d'une part et aux demandes de la personne malade d'autre part peut mettre en difficulté certains soignants: « Malgré l'accompagnement et le temps passé à expliquer à la famille que nous ne pouvons pas "forcer" une personne à faire une toilette, le personnel est en difficulté car ils se retrouvent entre les demandes de l'aidant et celles de l'aidé. Et en souffrance de respecter le refus de la personne soignée ». Car le respect des souhaits d'une personne malade pour un professionnel (comme accepter de ne pas la doucher) peut ne pas correspondre aux exigences éthiques que l'intervenant se fixe et que l'on attend de lui (ne pas doucher signifie laisser la personne sale).

Ces refus peuvent conduire à une agressivité (crachats, insultes) de la part de la personne, voire à de la violence: « Parfois cette patiente était violente avec le personnel soignant (claques) et malgré cela le service n'a pas arrêté la prise en charge au vu de sa pathologie ». Ces moments d'agression sont particulièrement marquants pour les professionnels

et peuvent être mal vécus: « Refus de soins avec agressivité physique importante de la personne aidée/crachats/coups/pincements sur les AS, qui présentait une incontinence urinaire et fécale/mise en place d'un binôme afin de la maintenir le temps des soins/situation très mal vécue par l'équipe ». Le soignant est en effet pris dans un dilemme, entre ne pas imposer un soin et ne pas laisser une personne souillée ou dépourvue d'hygiène corporelle qui serait dans l'incapacité d'effectuer seul ses soins d'hygiène: « La situation que nous retrouvons le plus souvent est le refus de toilette d'une personne très souillée: devons-nous insister pour respecter la dignité de la personne par rapport aux souillures ou devons-nous la laisser souillée et dans ce cas qu'en est-il du respect de sa dignité? Il n'est pas toujours possible de repasser plus tard ni de passer le relai. » Ces refus conduisent les professionnels à réfléchir à leurs actions et à adopter des stratégies variées, afin d'amener l'usager à accepter le soin: discuter, négocier, reporter ou repasser plus tard, changer de professionnel quand c'est possible, modifier le projet de soins (mais que faire si l'aidant y est opposé?). « Nous essayons de différer le soin et de revenir à un autre horaire mais ce n'est pas toujours possible. Les soignants sont formés aux stratégies de diversion mais cela ne suffit pas toujours. C'est aussi parfois compliqué pour des aides-soignants de repartir sans avoir "fait" ». Quand le refus perdure, comment doivent réagir les professionnels, s'interrogent les répondants: « Patient refusant la toilette mais incontinente. Discussion pour faire accepter au minimum une petite toilette et change protection. Quand refus total, que faut-il faire? ». Ces stratégies nécessitent d'avoir du temps, ce qui n'est pas toujours le cas.

Certains soignants peuvent ainsi avoir le sentiment d'être maltraitant et que leur prise en charge n'est pas satisfaisante. « Comment respecter réellement au quotidien les choix des bénéficiaires/la mission des soignants étant de les amener en douceur vers nos choix en réalité par souci de résultats, par souci de convenances ». En effet, cette infirmière estime que le résultat que l'on attend d'elle (doucher) ou le paraître (apprêter) cher à certaines familles priment parfois sur l'intérêt et la volonté du malade. Un répondant indique que la frontière entre l'insistance du soin (pour le bien-être de la personne) et l'obligation voire la maltraitance est très faible. Ces refus de soin mettent en évidence les limites d'intervention des salariés et peuvent engendrer une forte souffrance chez ces derniers: « Nous restons confrontés à un risque moral de ne pas effectuer les soins dans des conditions normales en générant une souffrance des soignants et en mettant en danger la sécurité de nos salariées n'ayant plus d'interlocuteur pouvant répondre à ce dysfonctionnement nous avons évoqué de faire valoir notre droit de retrait. »

Quelques intervenants témoignent des reproches que leur adressent les familles ainsi que d'exigences parfois « interminables » de leur part. On voit ce faisant que certains proches ont le sentiment que les malades font semblant ou ont intentionnellement une telle attitude: « L'équipe prend le temps nécessaire mais l'épouse en est souvent agacée et le malmène en le brusquant, elle dit souvent qu'elle pense qu'il le fait exprès ». Il existe en outre une sorte de suspicion de certaines familles à l'égard du travail des soignants, tant sur la qualité que sur la durée, qui seraient accusés de s'épargner ou de laisser la personne faire à leur place. « Vous êtes là pour ça, ne lui

demandez pas de faire à votre place ». Une demande d'obligation de résultats de la part des aidants vis-à-vis des équipes SSIAD apparaît dans certains propos des professionnels: « Les enfants nous mettent face à une obligation de résultat ne comprenant pas que l'on n'arrive pas à obtenir l'adhésion de leur mère pour les soins d'hygiène. La prise en charge s'est arrêtée à la demande de la famille ».

Comment faire respecter les souhaits des personnes accompagnées par leur famille et éviter la maltraitance ?

Aux yeux de quelques professionnels répondants, certains aidants estiment savoir ce qui est bon pour leur proche sans vraiment s'enquérir de leurs besoins. Des professionnels relèvent que des aidants prennent la parole – et certaines décisions – à la place de la personne: « La difficulté que nous rencontrons très régulièrement malgré les explications apportées par les infirmiers coordinateurs est que la famille ne comprend pas que nous adaptions nos interventions aux souhaits des personnes aidées. En effet, nous essayons autant que possible, de respecter les habitudes de vie de la personne aidée ». Il peut arriver qu'un aidant donne peu de place à l'avis de la personne aidée, certains voulant imposer leur choix en termes d'habitude ou de modes de vie: « Les difficultés majeures sont les familles notamment les enfants qui veulent imposer leurs choix et leurs habitudes à leurs parents. Difficultés parfois pour l'équipe d'argumenter en expliquant que nous prenons en soin en respectant les habitudes et les rituels des personnes accompagnées ». Un exemple du non-respect des souhaits de la personne malade se situe dans les demandes de placement en institution d'hébergement de la part de proches: alors qu'un maintien à domicile est encore possible, certains font les démarches en ce sens, sans consulter leur proche âgé.

Certains aidants demandent en outre aux intervenants de mettre en place une contention ou d'enfermer leur proche dans leur domicile pour leur sécurité: « Question éthique entre loi et sécurité de la personne: les soignants ne peuvent séquestrer les bénéficiaires chez eux (dans ce cas la personne n'a pas de double de clés et si un incendie se déclenche dans son logement, elle ne sera dans l'incapacité de sortir) et en même temps si les portes restent ouvertes il y a un risque d'accident sur la voie publique ou d'une chute dans les escaliers ». Les professionnels peuvent aussi avoir l'impression de cautionner ce genre d'agissements si la situation dure.

Un autre questionnement éthique rencontré par les soignants est lorsque ces derniers suspectent une emprise ou une influence psychologique: « La patiente est continuellement sous l'emprise de sa tutrice: n'ose pas exprimer ses désirs en sa présence. [...] Nous sommes en conflit perpétuel avec la tutrice (qui est toujours présente), ce qui occasionne du stress pour tout le monde et est très dommageable à la personne aidée ». Cette situation renvoie à la problématique des droits et libertés selon le témoignage d'un répondant: « Nous avons en charge un bénéficiaire qui vit seul, avec la présence régulière de son neveu. Cette situation nous a posé un problème éthique quant à la question des droits et libertés des personnes âgées. [...] Notre bénéficiaire nous paraît sous une influence psychologique, et se plie toujours aux demandes de son neveu, pour ne pas causer de

problèmes. Pourtant, il ne paraît pas satisfait de cela. Malgré nos réflexions et cette rencontre avec la famille, cette situation se pérennise ».

Plus généralement, les intervenants constatent qu'en raison de l'épuisement induit par la relation d'aide, certains proches peuvent parfois être « malmenants » voire maltraitants. L'un des répondants souligne que lorsque dans certains cas, les critères d'une maltraitance observée sont présents, un signalement au procureur de la République semblerait néanmoins disproportionné. Que faire dès lors pour endiguer totalement ces attitudes s'interrogent les professionnels des SSIAD, qui ont le sentiment que la situation n'évolue pas malgré les discussions et les remontées d'informations régulières : « De nombreuses situations ressemblent à celle-ci, avec existence de comportements maltraitants de la part de l'aidant, pour lesquels nous pensons que tout signalement au procureur serait inadapté, mais pour lesquels nous rencontrons des difficultés à faire disparaître totalement ces attitudes ».

À quel moment les limites au maintien à domicile sont-elles atteintes ?

De nombreux professionnels déclarent s'interroger sur les limites du maintien à domicile et sur le moment où l'on estime que ces limites sont atteintes. Certains d'entre eux se disent « démunis » face au dilemme entre assurer la sécurité des personnes et respecter leur choix de rester vivre chez elles, en particulier si elles y vivent seules : « La personne oublie de manger, ne sait plus si c'est le matin ou le soir, descend les marches pour aller à la cave, excréments de chats dans la maison, nourriture périmée. La fille me répond que sa maman ne veut pas aller en maison de retraite et qu'elle ne veut pas l'obliger [...] Je suis un peu démunie sur le devenir de cette personne. Respect des choix de la personne au maximum mais la mise en danger va devenir de plus en plus présente ». Les soignants sont aussi parfois démunis face à ce qu'ils nomment un « vide institutionnel » quand une prise en charge en structure d'accueil de patients violents s'avère nécessaire en urgence.

Confrontés à ces situations complexes, les professionnels éprouvent une peur quotidienne au moment d'entrer au domicile de la personne : « Le service est en alerte perpétuelle et ne sait jamais comment il va retrouver la personne lors de ses interventions ». L'inquiétude est également palpable chez les professionnels au moment de laisser la personne seule chez elles avec leurs angoisses et les dangers potentiels : « La difficulté éthique pour l'équipe est de se dire : "lorsque les soins sont terminés, la porte refermée (et pas fermée dans le sens double tour à clé) cette personne reste seule face aux difficultés du quotidien, avec toutes les complications qu'elles peuvent entraîner, les angoisses, les mises en danger, les repas non pris etc. ». « Comment faire pour faire le moins mal ? » se demande l'un des répondants.

La fin de vie est citée comme un exemple de situation particulièrement complexe et délicat pour les équipes des SSIAD : « Les soins palliatifs et les troubles cognitifs nous semblent difficiles à gérer sans une équipe réellement pluri-professionnelle et une disponibilité de 24h/24 ». Soulignons que la situation dans laquelle les deux conjoints sont malades assez gravement ne semble pas si rare : « Patient en fin de vie, atteint d'une maladie d'Alzheimer au stade modéré. (Fin de vie liée

à un cancer généralisé.). Conjointe atteinte de la maladie d'Alzheimer avec des troubles plus marqués, vivant au domicile du couple ». Le coût financier des établissements d'hébergement peut dans certains cas constituer un facteur explicatif du maintien au domicile : « Personne grabataire, ne pouvant être orientée vers un EHPAD pour des raisons financières, alors que les limites du maintien à domicile sont atteintes (sécurité et isolement mal vécu par la personne) ».

Questionnements sur leur mission et ce qui guide leurs décisions

Ces cas éthiques sont l'occasion pour les professionnels de s'interroger notamment sur leur rôle auprès des personnes et sur leurs missions : « Le refus de soins, d'hygiène, d'alimentation, de prise des thérapeutiques pose question à tout soignant. Elle interpelle le soignant sur son rôle propre ». Frustration et sentiment d'échec peuvent émerger face à des situations difficiles. Un répondant indique avoir « l'impression de cautionner une situation qui reste inacceptable par tous ». Un autre estime qu'une partie de leur mission peut se situer au niveau de la sensibilisation des familles à la bientraitance, de façon collégiale, au sein d'un réseau par exemple. Les conditions de travail s'avèrent parfois difficiles, au point que pour protéger la sécurité des salariés ou face à des situations extrêmes, le retrait de l'équipe peut parfois être envisagé, ce qui n'est pas sans leur poser de questions voire des cas de conscience : « Cas de conscience d'un retrait pour une patiente dépendante présentant des troubles cognitifs pour laquelle les conditions d'hygiène et de sécurité avaient dépassées les limites de l'acceptable. Famille présente, mais ne rectifiant pas la situation malgré nos requêtes et médiations conjointes avec les services sociaux ». Pourtant, malgré ces difficultés, leur rôle est aussi d'établir, de tisser une relation de confiance avec la personne malade et son aidant : « Personne vivant en couple, épuisement du conjoint, risque de maltraitance verbale et ou physique. Les difficultés : entrer dans les habitudes de vie du couple pour les respecter au mieux et obtenir leur confiance ».

Plusieurs répondants indiquent ainsi trouver les appuis nécessaires dans leur environnement : signalement au maire, au conseil départemental et au médecin traitant de comportements dangereux, discussions en comité d'éthique. Les professionnels s'interrogent aussi sur leur périmètre d'intervention. Avec l'évolution des troubles cognitifs, un répondant se demande : « à qui incombe la décision ? » concernant le devenir de telle ou telle personne malade : « Très vite le questionnement sur le devenir de Madame C. va s'imposer : - va-t-elle pouvoir rester seule au domicile ? - Devons-nous l'accompagner à cheminer progressivement vers une entrée en institution ? - Dans quelle mesure peut-on respecter le choix d'une personne ayant des troubles cognitifs avec des capacités de raisonnement amoindries ? - A qui incombe la décision ? ». Un répondant indique que ce qui les guide in fine, c'est l'intérêt du bénéficiaire : « Ce qui nous a guidé et nous guide dans nos décisions c'est " quel est l'intérêt du bénéficiaire de notre intervention ? ". Nous sommes parfois en conflit avec les familles mais cela finit par se régler si l'on recherche systématiquement l'intérêt du bénéficiaire. »

Synthèse réalisée par Laëtitia Ngatcha-Ribert

CONCLUSION

Au-delà de l'évolution du contexte démographique, les résultats de cette enquête menée auprès des services de soins infirmiers à domicile mettent en exergue qu'en l'espace de cinq années, les pratiques professionnelles du personnel intervenant à domicile ont évolué de manière positive.

Une proportion plus élevée de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer prises en charge par les SSIAD

Entre les deux enquêtes, le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs qui ont été prises en charge par les SSIAD a augmenté. En 2017, les SSIAD ont déclaré qu'en moyenne cette population représentait 37 % de l'ensemble des personnes soignées alors qu'en 2012, elle était de 29 %.

La révolution de la longévité pourrait en partie contribuer à apporter une réponse. Si en 2018, le nombre de personnes de 75 ans et plus est de 6,1 millions, en 2007 il était de 5,3 millions et en 1997 de 3,9 millions, soit une croissance en l'espace de 20 ans de 56 %, avec une forte augmentation entre 1997 et 2007 (36 %) et une plus faible entre 2007 et 2017 (15 %). Selon les projections de l'Insee, le nombre de personnes âgées de 75 ans et plus atteindrait 10 millions en 2040 et 13 millions en 2070. Par ailleurs, l'âge étant le principal facteur de risque de survenue d'un syndrome démentiel, cela pourrait se traduire par une augmentation du nombre de personnes ayant des troubles cognitifs.

Parallèlement, la capacité en places de SSIAD a été multipliée par deux entre 1997 et 2017 ; cette montée en puissance s'est accélérée au cours de ces dix dernières années (52 % entre 2007 et 2017, contre 31 % entre 1997 et 2007).

Des pratiques professionnelles qui évoluent

Certaines difficultés liées à la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs semblent s'amoinrir. Ainsi 36 % des SSIAD ont déclaré en 2017 que leurs intervenants manquaient de temps pour créer un dialogue avec ces personnes alors que ce pourcentage était de 46 % en 2012, de même 63 % des SSIAD évoquaient en 2017 des problèmes de communication avec ces personnes contre 70 % en 2012. En revanche, le pourcentage des professionnels à être confrontés au refus de soins de la personne a augmenté, passant de 53 % en 2012 à 62 % en 2017 ainsi que celui relatif aux situations d'isolement social (respectivement 36 % et 41 %).

Les informations personnelles concernant les personnes atteintes de troubles cognitifs sont consignées par écrit par la majorité des SSIAD (95 %). Leurs lieux de conservation peuvent être le domicile de la personne ou le service de soins. Entre les deux vagues de l'enquête, la tendance est à la conservation de ces documents au sein du service lui-même. Ainsi en 2017, 81 % des SSIAD ont déclaré conserver dans leur service les données médicales des personnes soignées, cette proportion était de 77 % en 2012. Il en est de même pour les informations relatives aux habitudes de vie (respectivement 49 % et 44 %). Enfin les SSIAD transmettent certaines de ces informations à différentes structures. Ils sont plus nombreux en 2017 qu'en 2012 à transmettre aux services d'aide à domicile les renseignements sur les habitudes de vie (respectivement 81 % et 75 %), les informations liées à l'existence de conflits familiaux (respectivement 50 % et 45 %). De même, les résultats de l'enquête 2017 mettent en évidence une transmission plus importante d'informations qu'auparavant aux services sociaux ou aux services en charge de l'attribution de l'APA dans les conseils départementaux, notamment les éléments sur la vie passée (30 % contre 24 %) et ceux relatifs aux conflits familiaux (54 % contre 48 %).

Des partenariats qui se développent

Lorsque les SSIAD sont confrontés à la fin de vie de certaines personnes prises en charge, on constate qu'en 2017 48 % des SSIAD ont déclaré avoir un partenariat avec un établissement d'hospitalisation à domicile alors qu'ils étaient 40 % en 2012. Cette question de l'articulation entre les SSIAD-SPASAD et les établissements d'HAD (hospitalisation à domicile) pour la prise en charge continue du patient à son domicile n'a été résolue qu'en juin 2018, par un décret en date du 1^{er} juin de cette même année. Depuis lors, la prise en charge d'un patient permet l'intervention concomitante d'un SSIAD-SPASAD et de l'HAD. Les réponses des SSIAD illustrent cette forme de coordination

La question de la fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs prises en charge à domicile a été abordée dans cette enquête dont les résultats montrent que le pourcentage de SSIAD accompagnant ces personnes en toute fin de vie a augmenté au cours du temps, en 2017 il était de 90 % contre 86 % en 2012.

Pour ce qui relève de la maltraitance, les professionnels des SSIAD ont été moins nombreux en 2017 qu'en 2012 à rencontrer des cas de

maltraitance (17 % contre 23 %). En revanche, ils sont plus nombreux à avoir été confrontés à des cas de négligence provenant de la famille (72 % contre 67 %).

En ce qui concerne les modalités administratives lors de l'admission de la personne atteinte de troubles cognitifs dans un SSIAD, les pratiques professionnelles ont évolué en l'espace de cinq ans. En 2017, 69 % des SSIAD demandaient à la personne de désigner un référent contre 63 % en 2012. En cohérence avec les textes législatifs, 60 % des SSIAD demandaient en 2017 si une personne de confiance avait été désignée, alors qu'ils n'étaient que 39 % en 2012. De même, les SSIAD sont plus nombreux à recueillir par oral l'assentiment de la personne pour être admise dans le service de soins infirmiers en 2017 qu'en 2012 (respectivement 81 % et 73 %) et également par observation de son expression (respectivement 70 % et 63 %).

Vis-à-vis de la famille, lorsque les intervenants signalent à l'infirmier coordinateur des situations d'épuisement des aidants, le pourcentage de SSIAD qui contactent par téléphone ou qui rencontrent les aidants a augmenté en 2017 (92 % contre 87 % en 2012) ; de même, que celui des SSIAD faisant un signalement à l'assistant du service social (33 % en 2017 contre 29 % en 2012).

Un soutien accru des professionnels

Pour faire face aux difficultés qu'ils rencontrent dans le cadre de leur exercice, les professionnels des SSIAD semblent bénéficier de plus de soutien en 2017 qu'en 2012. 33 % ont déclaré pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique en 2017 contre 26 % en 2012 ; 41 % de groupes de parole contre 34 %. Enfin 84 % en 2017 ont évoqué les réunions d'équipe hebdomadaires, 79 % en 2012. De même, lorsqu'ils sont confrontés à un dilemme éthique ou à un cas de conscience, 94 % d'entre eux ont déclaré pouvoir évoquer ces difficultés lors d'échanges informels avec l'infirmier chargé de la coordination en 2017 contre 91 % en 2012 ; à l'occasion des groupes d'analyse des pratiques (45 % contre 28 %) ; au moment du temps dédié à ces aspects durant les réunions d'équipe (86 % contre 78 %). À noter, que le soutien apporté par un comité d'éthique se développe, 9 % des SSIAD en font référence en 2017 contre 5 % en 2012.

Une formation spécifique plus répandue

Au regard de la formation du personnel, les SSIAD ont mis l'accent sur les formations spécifiques à la

prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs. Entre les deux années d'enquête, aussi bien pour les intervenants que pour le personnel d'encadrement, la proportion de SSIAD ayant une partie du personnel formé est plus élevée en 2017 qu'en 2012 (respectivement 71 % contre 62 % pour les intervenants et 30 % contre 25 % pour le personnel d'encadrement). De même, dans la mouvance des différents plans gouvernementaux, les SSIAD ont mis progressivement en place des équipes spécialisées Alzheimer, 30 % en 2017 des SSIAD en sont dotés contre 21 % en 2012.

Cette comparaison de résultats sur deux vagues d'enquête permet de mettre en évidence, une amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs par des pratiques professionnelles des intervenants et une organisation de ces services de soins infirmiers à domicile plus adaptés. Rappelons que le maintien à domicile des personnes âgées qu'elles soient ou non atteintes de troubles cognitifs demeure un axe prioritaire dans les politiques publiques. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000810047>
- Article D311 du code de l'action sociale et des familles.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000033628102&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20170401>
- Circulaire DGAS/2C/DSS/MCGR/DHOS/03 n°2009-05 du 29 janvier 2009 relatives aux modalités d'autorisation des services de soins infirmiers à domicile et leur articulation avec le dispositif de régulation du conventionnement des infirmières libérales.
https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2009/09-02/ste_20090002_0100_0098.pdf
- Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038821260&categorieLien=id>
- Instruction n° DGOS/PF5/2019/129 du 24 mai 2019 relative à la mise en œuvre du programme e-parcours.
https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2019/19-07/ste_20190007_0000_0065.pdf
- Circulaire DGOS/2 C n°2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030036.htm>
- Analyse et modalités de régulation de l'offre globale en soins infirmiers. Note de synthèse des travaux du groupe de travail. Février 2008.
<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/084000329.pdf>
- Analyse de la répartition et du fonctionnement des SSIAD en Auvergne en vue d'une meilleure adéquation territoriale de ces services. ARS Auvergne - ARS Auvergne, septembre 2015.
http://www.ors-auvergne.org/wp-content/uploads/2016/03/Rapport_SSIAD_Auvergne.pdf
- Le référentiel des bonnes pratiques professionnelles pour les services de soins infirmiers à domicile. Action s'inscrivant dans le cadre du schéma régional de santé 2018-2023. ARS Normandie. Novembre 2018.
<https://www.normandie.ars.sante.fr/system/files/2019-02/r%C3%A9f%C3%A9rentiel%20SSIAD%20VD%2028%2012.pdf>
- Recueil commenté des normes et des recommandations applicables aux services de soins infirmiers à domicile. Anesm, DGCS, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Mai 2015.
<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/recueil-commente-des-normes-et-des-recommandations-applicables-aux-services-de-soins-infirmiers-a-domicile/>
- Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile. Anesm, février 2016.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835100/fr/reperage-des-risques-de-perte-d-autonomie-ou-de-son-aggravation-pour-les-personnes-agees-volet-domicile
- Accompagner la fin de vie des personnes âgées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Anesm, décembre 2016.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/document_d_appui.pdf
- Ankr J. Les personnes âgées prises en charge par les services de soins infirmiers à domicile et en hospitalisation à domicile (HAD). Livre blanc de la gériatrie française. 2011.
<https://www.cnpgeriatrie.fr/wp-content/uploads/2019/04/Livre-blanc-de-la-g%C3%A9riatrie-modifi%C3%A9.pdf>
- Barlet M, Cavillon M. La profession d'infirmière : situation démographique et trajectoires professionnelles. Études et résultats, DREES, n°759, mai 2011.
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er759.pdf>
- Bertrand D. Les services de soins infirmier à domicile en 2008. Études et résultats, DREES, n°739, septembre 2010.
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er739.pdf>
- Brunel M, Carrère A. Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015. Premiers résultats de l'enquête CARE « ménages ». Études et résultats, DREES, n°1062, mai 2018.
https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er_1029.pdf
- Chevreul K. Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Le coût de leur prise en charge et ses déterminants. URC Eco Idf. Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville.
<https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/SSIAD.pdf>
- El Khomri M. Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge. Ministère des solidarités et de la santé, octobre 2019.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/personnes-agees/article/rapport-el-khomri-plan-de-mobilisation-nationale-en-faveur-de-l-attractivite>
- Millien C. 50 % d'infirmiers en plus entre 2014 et 2040, une forte hausse qui répond à la demande de soins. Études et résultats, DREES, n°1062, mai 2018.
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1062.pdf>
- Libault D. Concertation Grand âge et autonomie. Ministère des solidarités et de la santé, mars 2019.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf
- Pin S, Bodard J. L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer au domicile : perceptions et pratiques des professionnels du soin et de l'aide. Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (Deoma). Inpes, n°22 septembre 2010
<https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/215204/2441573>
- Has S, Vigneron E. Les services à domicile sanitaires, sociaux et médico-sociaux. De l'analyse régionale à une mise en perspective nationale. FEHAP. Edition 2013
https://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_nationale.pdf
- Has. Revue de littérature Qualité de vie au travail et qualité des soins. Janvier 2016.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-02/revue_de_litterature_qualite_de_vie_au_travail.pdf



Reconnue d'utilité publique

30 rue de Prony 75017 PARIS - Tél. : 0156 7917 91 - Fax : 0156 7917 90
Courriel : fondation@med-alz.org - Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Directeur de la publication : Hélène Jacquemont - Directeur de la rédaction : Hugues du Jeu - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Ont participé à ce numéro : Laëtitia Ngatcha-Ribert, Benjamin Talbi, Hervé Villet, (FMA), Delphine Dupré Lévêque (HAS), Christiane Martel (UNA) - Communication : Hélène Méjean (FMA) - Maquette : A Conseil - Impression : RPS - Imprimé sur Coral Book white offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (en cours de réattribution) - ISSN : 2677-2205 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à nos publications :

www.fondation-mederic-alzheimer.org

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs.