



Parcours de soins de la maladie d'Alzheimer et apparentée : quelle place pour les aidants proches?

Présentation



1. Le projet
2. Le contexte des aidants proches et de la recherche
3. Méthodologie
4. Tendances

Questions - Réponses

1. Le projet

Le projet



Répond à la question n°6 de l'appel à projets de la fondation Stop
Alzheimer

Comment réduire l'hésitation que beaucoup ont à utiliser des aides
visibles, alors qu'elles améliorent la qualité de vie ?

La question de recherche



Un accompagnement individualisé, précoce, systématique et multifactoriel par l'infirmier en hôpital de jour gériatrique (HJG) diminuerait-il la réticence des aidants proches à faire appel aux services d'aide existants ?

L'objectif général



Optimiser la prise en charge des aidants proches au sein des hôpitaux de jour gériatriques afin de favoriser l'utilisation des services existants

2. Le contexte des aidants proches et de la recherche

Le constat du rapport mondial de l'action de santé publique contre la démence en 2021 OMS

La formation du personnel médico-social à l'évaluation et au traitement de la détresse des aidants est insuffisante



Peu de pays ont adopté des normes, des lignes directrices ou des protocoles relatifs au soutien des aidants proches



Recommandation : accès à l'information, aux formations, aux services de soutien social et financier pour les aidants proches



Recommandation : formation du personnel médico-social à gérer le stress des aidants et à leur faciliter l'accès aux services et aux ressources à leur disposition

Le contexte de la recherche

L'hôpital de jour gériatrique pourrait jouer un rôle de soutien et d'accompagnement dans la prévention de la détérioration de la santé des aidants à risque élevé de fardeaux en identifiant notamment ses besoins (Eyaloba et al., 2021)

Les besoins spécifiques (Kinchin,2022) (Bressan,2020) (Atoyebi,2022)
Les fardeaux (Pudelewicz A, 2019)

Les réticences à utiliser les aides formelles : processus complexes avec de multiples facteurs externes et internes (Visée C., 2023)

Nécessité de prendre en compte les besoins, les difficultés et les réticences des aidants proches dès le début du parcours de soins de la personne atteinte de démence (Lee K, 2019)

Rôle infirmier de gestion des ressources et assistance pour identifier les services appropriés

3. Méthodologie



Phase 1

Étude qualitative de type phénoménologique

ÉTUDE 1 2024-2025
étude qualitative phénoménologique
3 institutions ELIPSE

Infirmiers

Aidants proches

Fonctionnement
Hôpitaux de jour
gériatriques (HJG)

État des lieux de la prise en charge
par les infirmiers HJG des aidants
proches de personnes atteintes de
maladie d'Alzheimer et apparentée

État des lieux du parcours de soins
selon les aidants proches y compris
l'expérience, le vécu, le ressenti de
leurs prises en charge à l'HJG
concernant leurs besoins, leurs
fardeaux, leurs réticences à utiliser les
aides formelles et les informations
reçues

État des lieux du fonctionnement des HJG
dans le cadre du parcours de soins de la
maladie d'Alzheimer y compris le rôle des
différents professionnels de l'équipe
interdisciplinaire dans l'accompagnement
des aidants proches de personnes atteintes
de maladie d'Alzheimer et apparentée

Population - échantillon

Aidants proches

Équipe
interdisciplinaire

Échantillonnage
intentionnel, non
probabiliste et non
aléatoire par choix
raisonné

Méthode de
saturation
théorique

Min. 20 aidants
proches

L'ensemble des
membres de
l'équipe HJG

Par convenance

Aidant proche

de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée dont le diagnostic est posé, vivant à domicile et bénéficiant de consultations à l'HJG

Majeur

Capable de
discerne-
ment

Capable de
donner son
consen-
tement
librement

Langue parlée
: Français

Non
profession-
nel

Non rémunéré

Relation de
proximité
et/ou affective
et/ou géogra-
phique

Relation de
confiance

Apporte de l'aide dans **minimum un des domaines suivants** :

Activité de la
vie
quotidienne
AVQ

Activité de la
vie
domestique
IADL Lawton

Aide au
déplacement

Vigilance
permanente

Formalités
administrative
s

Soutien
psychologi
que

Coordina-
tion
des soins

Accompa-
gnement dans
la vie sociale

Analyse des données

Analyse thématique :
méthode itérative

Traitement à l'aide d'un
logiciel d'aide à l'analyse
des données qualitatives

4. Tendances

État d'avancement de la collecte des données 8/09/25



9 infirmiers



13 membres de l'équipe
interdisciplinaire

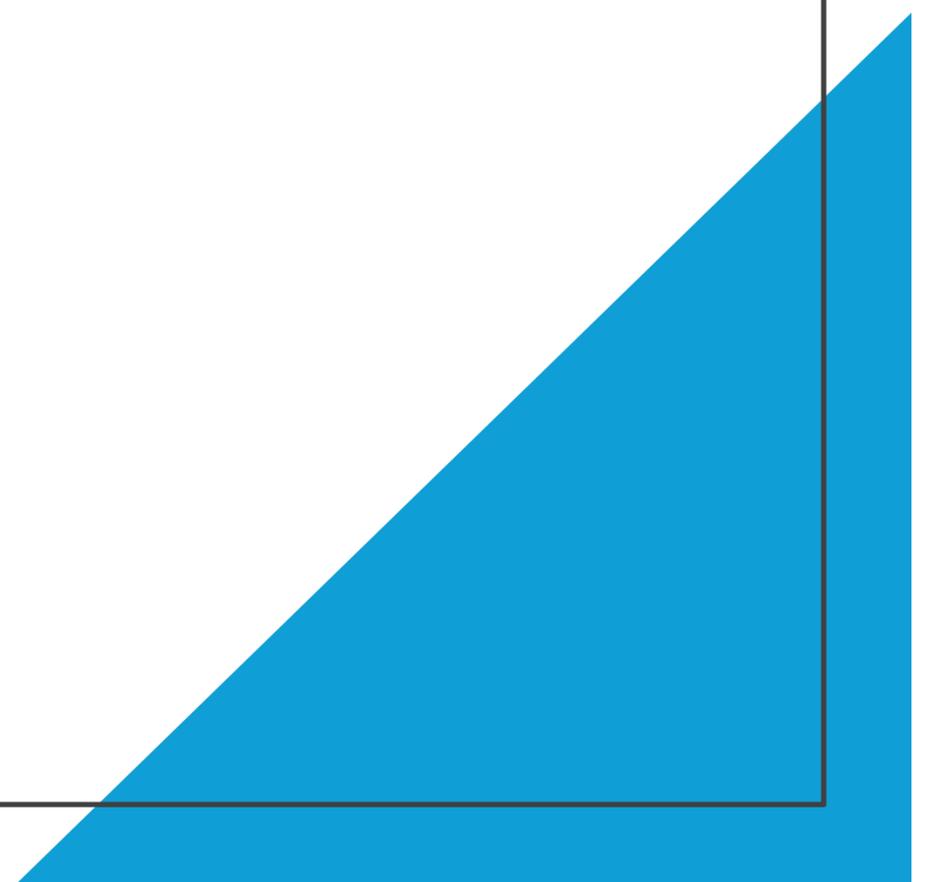


Institution 1 = 100%
Institution 2 = 40%
Institution 3 = 30%

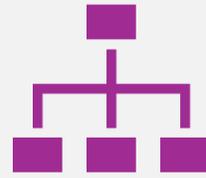


Les aidants proches : 6 contacts établis

Hôpital de
jour
gériatrique



Le fonctionnement



Organisation et fonctionnement
différents



Expert et collaboration



Prise en charge globale et
interdisciplinaire

Les patients atteints de troubles neurocognitifs



Prévalence estimée : 30 à 70%



Motifs de consultation



Les intervenants



Suivi régulier, à long terme et flexibilité

Les aidants proches (AP)



La présence des aidants proches souhaitée :
hétéro-anamnèse



La majorité des AP reste à HJG



Pas de financement pour les AP



Colloque singulier



Aucune formation spécifique

Vision des infirmiers
sur la prise en
charge des aidants
proches



Les missions et rôles



Communicateur - Écoute



Collaborateur avec les autres membres de l'équipe



S'estime non compétent dans l'évaluation des besoins et des fardeaux

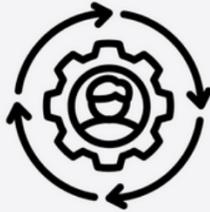


Estime que c'est le rôle de l'AS-Ergo-Psy-gériatre d'informer

Contenu de la prise en charge



Pas de colloque singulier



Pas de prise en charge systématique et individualisée



Écoute active



Prodigue des conseils



Valorisation du rôle de l'AP

Identification des besoins et des fardeaux



Pas d'anamnèse pour l'AP
Intuition – perception sur base de l'expérience



Pas d'outils standardisés



Fardeaux physiques et émotionnels



Facteurs favorisants : âge - conjoint - durée de la
maladie...



Besoins : soutien émotionnel - répit - information

Informations et conseils



Les services aides à domicile



Les services de répit



Institutions de longue durée



Pas de listing – de brochure



Facteurs individuels sans tenir compte des
facteurs personnels ou des projets de vie



Les connaissances sur les aides formelles limitées
et reposent sur l'expérience

Les réticences et les incitants à l'utilisation des aides formelles



Perception - intuition lors de l'hétéro-anamnèse



Exploration au sein de la dyade



Réticences les plus citées : financier - pudeur - sens du devoir - déni/anosognosie

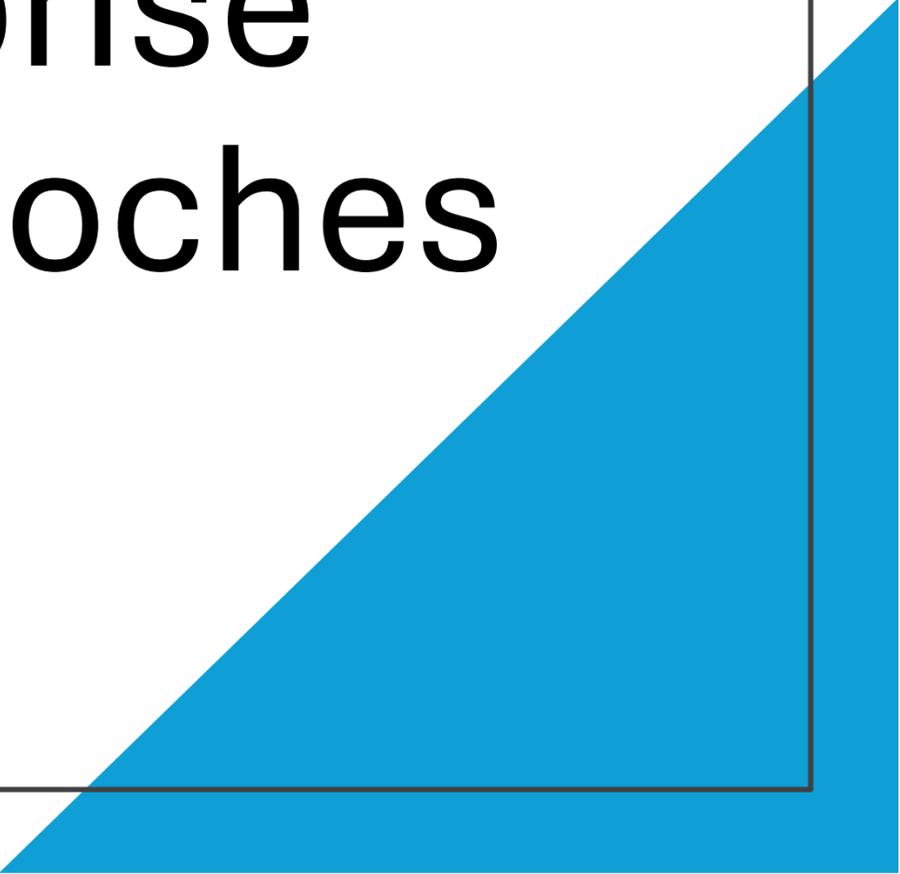


Les actions : répéter les risques - la négociation - commencer petit - AP est un levier



Incitants les plus cités : acceptation - changement majeur dans l'évolution de la maladie

Vision de l'équipe
interdisciplinaire sur la prise
en charge des aidants proches



Les missions et rôles des infirmiers



Peu de rôle spécifique dans
l'accompagnement des AP



Communicateur - relationnel



Collaborateur avec les autres membres de
l'équipe



Transmission des informations

Identification des besoins et des fardeaux



Entretiens - expertise



Pas d'outils standardisés

Informations et conseils

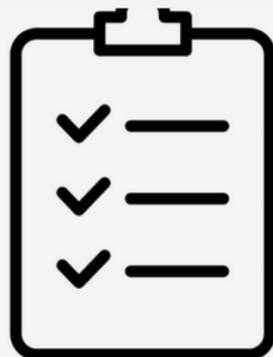


Brochures – supports écrits



Relève de leur domaine d'expertise

Les besoins des professionnels



Listing sur les aides formelles

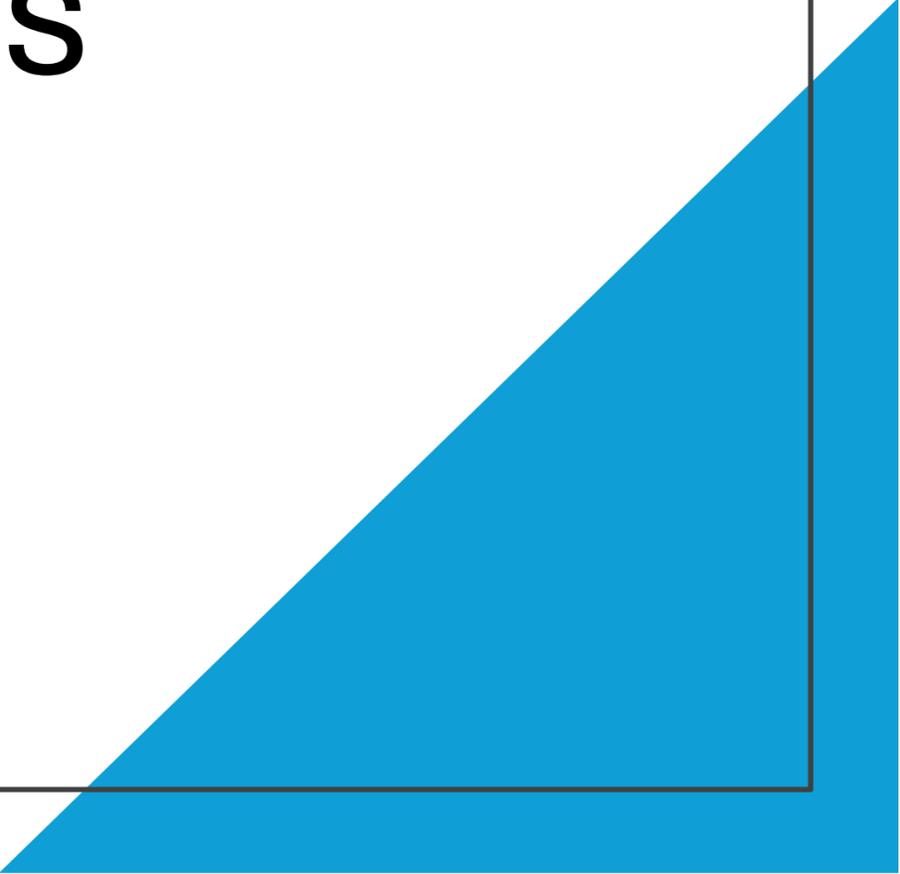


Formation – connaissances sur les aides formelles



Formation sur l'accompagnement des aidants proches

Vision, vécu, ressenti des
aidants proches



Phase 2 du projet de recherche

Étude 2
2025-2026

Création des outils (évaluation des besoins, boîtes à outils, Vademecum) coordination en collaboration avec les institutions partenaires

Mise en œuvre du projet dans les services des hôpitaux de jour gériatriques

Évaluation après la mise en œuvre

Infirmiers-équipe interdisciplinaire

Aidants proches

Merci pour
votre attention

Questions
Réponses



Bibliographie de la présentation

Anthierens Sibyl, Willemse Evi, & Remmen Roy. (2014, juin 3). *Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse*. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). <https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/mesures-de-soutien-aux-aidants-proches-une-analyse-exploratoire>

Atoyebi, O., Eng, J. J., Routhier, F., Bird, M.-L., & Mortenson, W. B. (2022). A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia. *European Journal of Ageing*, 19(3), 381-396. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00680-0>

Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 28(6), 1942-1960. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>

Cornelis Justien, Desmedt Melissa, & Chevalier Esther, Camaly Olivier, Christiaens Wendy. (2021, novembre 17). *Intégration des soins aux personnes âgées fragiles en*. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). <https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/integration-des-soins-aux-personnes-agees-fragiles-en-belgique-une-evaluation-de-la-troisieme-phase>

Eyaloba, C., De Brauwer, I., Cès, S., Benoit, F., Gillain, S., Pesch, L., Rouvière, H., & De Breucker, S. (2021). Profile and needs of primary informal caregivers of older patients in Belgian geriatric day hospitals : A multicentric cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 21(1), 315. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02255-1>

Bibliographie de la présentation

Gerkens, S., Lefèvre, Mélanie, & Bouckaert Nicolas, Levy Muriel, Maertens de Noordhout Charline, Obyn Caroline, Devos Carl, Scohy Aline, Vlayen Annemie, Yaras Harun, Janssens Christophe, Meeus Pascal. (2024). Performance du système de santé belge : Rapport 2024. *Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), KCE Reports 376B*. <https://doi.org/DOI: 10.57598/R376B>

Kinchin, I., Edwards, L., Adrion, E., Chen, Y., Ashour, A., Leroi, I., Brugulat-Serrat, A., Phillips, J., Masterson, F., & Kochovska, S. (2022). Care partner needs of people with neurodegenerative disorders : What are the needs, and how well do the current assessment tools capture these needs? A systematic meta-review. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 37*(7). <https://doi.org/10.1002/gps.5764>

Lee, K., Puga, F., Pickering, C. E. Z., Masoud, S. S., & White, C. L. (2019). Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia : A scoping review. *International Journal of Nursing Studies, 96*, 119-131. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007>

Bibliographie de la présentation

Maertens de Noordhout Charline, & Levy Muriel, Claerman Rani, De Jaeger Mats, De Pauw Robby, Kohn Laurence, Schönborn Claudia, Cleemput Irina. (2024, mars 28). *NEED : Évaluer les besoins non rencontrés liés à la santé*.

<https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/need-evaluer-les-besoins-non-rencontres-lies-a-la-sante-des-patients-et-de-la-societe>

Pudelewicz, A., Talarska, D., & Bączyk, G. (2019). Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 336-341. <https://doi.org/10.1111/scs.12626>

Rapport mondial de situation sur l'action de santé publique contre la démence : Résumé d'orientation. (2021). [Résumé d'orientation]. Organisation mondiale de la santé. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350992/9789240038721-fre.pdf>

Visée, C., Letrilliart, L., Talpin, J. M., & Maréchal, F. (2023). Réticence des aidants aux aides extérieures dans l'accompagnement à domicile d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 23(134), 104-114. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2022.11.004>

Watson, J. (2019). Developing the Senses Framework to support relationship-centred care for people with advanced dementia until the end of life in care homes. *Dementia (London, England)*, 18(2), 545-566. <https://doi.org/10.1177/1471301216682880>