BAUJARD Amandine
Promotion 2019 -2021

UFR de Médecine et
Des professions paramédicales
Université Clermont Auvergne

LES AIDANTS NATURELS DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE PSYCHIQUE

Rôle de l'IPA dans l'amélioration de l'accompagnement et du soutien qui leur sont apportés par les soignants

Sous la direction de
Baptiste Gaudelus

Mémoire pour le Diplôme d'Etat d'Infirmier en Pratique Avancée
Présenté et soutenu le 7 juillet 2021

UE Mémoire
Juin 2021

Remerciements

Durant ces deux années de diplôme d'Etat IPA, intenses et riches en apprentissages, en partage et en émotions fortes j'ai été accompagnée et soutenue par de nombreuses personnes. En ces quelques lignes je tiens à les remercier vivement.

En premier lieu, mes remerciements vont à mon Directeur de Mémoire, Baptiste Gaudelus qui a accepté de me guider dans l'écriture de mon mémoire. J'imagine que cette année était déjà consacrée à son implantation en tant que jeune diplômé IPA. Je le remercie donc d'autant plus pour sa disponibilité, sa bienveillance et bien sûr ses conseils constructifs.
Je remercie également les membres du jury : Dr Allauze et Mme Mordier qui ont acceptés d'évaluer mon mémoire.

Ces deux années d'étude n'auraient pas été ainsi sans toutes ces belles rencontrent et ces échanges avec tous les étudiants de la promotion de master 1 et de master 2, auprès de qui « j'ai essuyé les plâtres », comme nous l'avons souvent entendu. Je remercie plus particulièrement Marion Chopin et David Renzi qui ont intégré la formation avec moi et avec qui je travaillerai sur le Centre Hospitalier Ste Marie à Clermont-Ferrand. J'ai une pensée pour Laetitia Coustet avec qui nous formions un petit groupe Clermontois.

J'en profite pour remercier l'équipe pédagogique de l'UCA et plus particulièrement : Pr Llorca, Mme Policard et Mme Bordat, qui se sont investis dans cette nouvelle formation pour nous proposer des enseignements de qualité. Je les remercie de leur patience face à nos nombreuses interrogations.

Ensuite je souhaite remercier les professionnels de mon établissement : La Directrice, Mme Copet, le Directeur des soins, Mr Reynaud et plus précisément la cadre supérieure de santé et le médecin chef de mon secteur qui m'ont permis d'intégrer cette formation et qui m'ont accompagné durant ces deux années. Je remercie toutes les équipes qui m'ont accueillies pendant mes stages. Je tiens à remercier particulièrement mes collègues de travail de l'Hôpital de Jour de Riom qui ont assumé mes absences et mes indisponibilités tout en préservant des soins de qualité auprès des personnes que nous accueillons.

Enfin, jamais je n'aurais pu garder ma détermination, ma motivation et mon endurance pour terminer ces deux années de DE IPA sans la bienveillance, le soutien, l'aide et bien sûr l'amour de ma famille et de mes amis. Mes remerciements les plus tendres iront à mon conjoint Damien Sacré et mes deux jeunes enfants Olivia et Gabin qui ont vécus et parfois malgré eux, mes joies comme mes inquiétudes.

Page Avant-Propos

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Infirmier en Pratique avancée (DE IPA), il est demandé, aux étudiants, au cours du quatrième semestre de ce diplôme grade master, de soutenir un mémoire en lien avec la mention choisie. Pour ma part, mon domaine d'intervention sera Psychiatrie - Santé mentale.

Un cahier des charges du mémoire figure en annexe III de l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'état d'Infirmier en Pratique Avancée (Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée, 2018).
Selon ce cahier des charges du mémoire, voici les objectifs généraux du mémoire :

> « Il s'agit, dans un contexte de pédagogie participative fondée sur le projet professionnel de l'étudiant, de former de futurs professionnels capables de s'interroger en utilisant les données probantes, d'analyser et d'évaluer leurs pratiques professionnelles, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins ainsi qu'à l'évolution de la profession d'infirmier en pratique avancée dans le système de soins. La rédaction du mémoire permet de mettre en relation et en perspective les apports des unités d'enseignement, les retours d'expériences faits à la suite des stages et une étude de la littérature. »

Pour répondre à ces objectifs généraux, l'équipe pédagogique a défini que notre mémoire devrait porter sur une problématique actuelle et/ou prévalente reflétant un aspect de l'exercice professionnel en pratique avancée, en lien avec les compétences de l'IPA et son champ d'activité en psychiatrie et santé mentale.

En ce sens, mon mémoire répondra à un questionnement qui m'intéresse et qu'il me semble opportun d'explorer. Mon mémoire consistera en une analyse critique de la littérature, s'appuyant sur mon expérience clinique et s'inscrivant dans le cadre des sciences infirmières et plus particulièrement dans un champ théorique que je détaillerai.

Le sujet de mon mémoire a été validé par l'équipe pédagogique.

Table des matières

Introduction 1

1ERE PARTIE : LA PROFESSION 3

I. Choix du sujet d'étude 3

I.1 Motivation intrinsèque 3

I.2 Motivation extrinsèque 4

I.3 Question préliminaire 4

II. Revue de la littérature 5

II.1 Répercussions sur le plan social 8

II.2 Le vécu des aidants naturels 9

II.3 Le fonctionnement familial global 10

III. La problématisation 11

III.1 Les programmes de psychoéducation 11

III.2 L'accompagnement des aidants aux différentes phases du trouble 12

IV. Freins et leviers à la collaboration soignants-aidants naturels 13

IV.1 Les freins observés par les équipes, les aidants et les patients 13

IV.1.1 Les équipes de soins 14

IV.1.2 Les aidants naturels 14

IV.1.3 Les patients 15

IV.2 Les leviers pour améliorer la collaboration soignants-aidants 15

V. Élaboration d'un cadre théorique 17

V.1 Les Ecoles de pensées en sciences infirmières 18

V.1.1 Concepts en soins infirmiers 18

V.1.2 Modèle de l'interaction 18

V.1.3 Modèle McGill de la promotion de la santé 19

V.2 Le cadre conceptuel 19

V.2.1 Aidant naturel 20

V.2.2 Qualité de vie 20

V.2.3 Stratégies de coping 20

V.2.4 Les émotions 21

VI. La problématique 21

2EME PARTIE : LA PROFESSIONNALISATION 22
I. Cadre contextuel 22
I.1 Contexte national 22
I.2 Contexte institutionnel 24
I.3 Contexte d'implantation sectoriel 24
II. Etat des lieux des pratiques sur le CHSM 25
II.1 L'accompagnement des aidants en unité temps plein 25
II.2 L'accompagnement des aidants lors du suivi ambulatoire 26
II.3 La psychoéducation 27
III. Projet d'actions à mettre en œuvre favorisant l'accompagnement et le soutien aux aidants 28
III.1 Accompagnement des équipes 28
III.2 Inclure les aidants naturels dans le suivi ambulatoire 30
III.3 Mise en œuvre d'un programme d'Education thérapeutique pour les aidants naturels 30
lII.3.1 Programme d'Education Thérapeutique Multi famille 31
III.3.2 Mise en œuvre du programme sur la structure de Riom 32
III.4 Développer outil BREF pour les aidants ayant un proche hospitalisé 33
III.4.1 Dispositif BREF 34
lII.4.2 Mise en œuvre du dispositif BREF sur le secteur 35
IV. Evaluation du projet d'action à mettre en œuvre 36
IV.1 Le processus d'amélioration des pratiques 36
IV.2 Les objectifs à atteindre 37
IV.2.1 Les objectifs pour les aidants 37
IV.2.2 Les objectifs pour les soignants 37
IV.2.3 Les objectifs pour les patients 38
IV.3 Les indicateurs de mesures 38
IV.3.1 Les aidants 38
IV.3.2 Les équipes 39
IV.3.3 Les patients 39
IV.4 La recherche au service de la pratique 40
3EME PARTIE : LA PROFESSIONNALITE EMERGENTE 42
I. Une professionnalité émergente 42

II. De l'IDE à L'IPA 43
III. La faisabilité de la professionnalisation 44
III.1 Dans notre système de soins national 44
III.2 Auprès des professionnels du Centre Hospitalier Sainte Marie 45
III.2.1 Auprès des équipes pluridisciplinaires 46
III.2.2 Auprès des psychiatres 47
III.2.3 Auprès de mes supérieurs hiérarchiques et fonctionnels 48
III.3 Auprès des patients et de leurs aidants naturels 49
III.4 Auprès des intervenants extra hospitaliers 50
IV. Veille documentaire 51
Conclusion 52
Bibliographie 54
Annexes 63

Liste des figures

Figure 1 : Diagramme de flux : processus de sélection des articles, p6
Figure 2 : Roue de Deming : Processus d'amélioration continue des pratiques, p 36

Liste des Tableaux

Tableau 1 : Liste des articles présents dans la revue de littérature, p 7
Tableau 2 : Liste des articles concernant les freins et les leviers dans la collaboration soignants-aidants, p 17

Listes des abréviations, sigles et acronymes

Les abréviations sont listées par ordre alphabétique et suivies de l'expression correspondante.

AHSM : Association Hospitalière Sainte Marie
ARS : Agence Régionale de Santé
AuRA : Région Auvergne Rhône-Alpes
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CERISE : Commission pour l'Enseignement, la Recherche Infirmière et l'Encadrement des Stagiaires
CHSM : Centre Hospitalier Sainte Marie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CMP : Centre Médico-psychologique
DGOS : Direction générale de l'offre de soins
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS : Etablissements et Services Médico-Sociaux
ETP : Education Thérapeutique du Patient
HDJ : Hôpital de Jour
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IPA : Infirmier en Pratique Avancée
PEPPA : Participatory, Evidence based, Patient focused Process for guiding the development, implementation and Evaluation of Advanced practice nursing
PTSM : Projet Territorial de Santé Mentale
SSAD : Service de Soins à Domicile
UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou Handicapées psychiques

Résumé

Selon l'OMS, 1 personne sur 4 est touchée par des troubles psychiques à un moment de sa vie. Les déserts médicaux et les mesures budgétaires imputées aux établissements de santé entravent l'accès aux soins. Ces patients en grande difficulté se tournent alors donc naturellement vers leurs familles, leurs amis, leurs aidants. Ces soignants informels font face à leur doute, leurs difficultés, leurs peurs du quotidien tout en soutenant leur proche malade, sans obtenir l'aide suffisante dont ils ont besoin.

De nombreuses études ont pu démontrer l'efficacité du soutien et de l'accompagnement, à l'aide d'outils notamment des proches, par des soignants. En pratique, cet accompagnement et ces outils sont encore trop peu utilisés et de nombreux aidants n'ont pas accès à cette aide précieuse.

Comment une infirmière en pratique avancée peut-elle compléter, appuyer, organiser et coordonner l'amélioration de l'accompagnement et du soutien qui peut -et doit- être apportés aux aidants naturels des personnes vivant avec un trouble psychique ? Quelle collaboration devrait-elle instaurer et favoriser avec les professionnels, les patients et leurs aidants naturels ?

Comment cette profession émergente peut-elle intégrer les doutes, les inquiétudes et les besoins grandissant des professionnels de santé, des patients et de leurs aidants pour s'implanter dans l'organisation de notre système de soins actuel et le rendre plus efficient ?

Mots-clés : aidant – équipe soignante – troubles psychiques- accompagnement - IPA

Abstract

According to the WHO, 1 in 4 people are affected by mental disorders at some point in their lives. Medical deserts and budgetary measures imposed on health establishments hinder access to care. These patients in great difficulty naturally turn to their families, friends, and caregivers. These informal caregivers face their doubts, their difficulties, their daily fears while supporting their sick loved one, without getting the sufficient help they need.

Numerous studies have demonstrated the effectiveness of support and accompaniment, with the help of tools, particularly for relatives by caregivers. In practice, this support and these tools are still not used enough, and many caregivers do not have access to this precious help.

How can an advanced practice nurse complement, support, organize and coordinate the improvement of the accompaniment and support that can - and must - be provided to the natural caregivers of people living with a mental disorder? What collaboration should it establish and foster with professionals, patients, and their caregivers?

How can this emerging profession integrate the doubts, concerns and growing needs of health professionals, patients, and their caregivers to become part of the organization of our current health care system and make it more efficient?

Keys words: caregiver – care team - psychic disorders - support - IPA

Introduction

Au cours de leur vie, selon l'OMS, 25% des personnes développeront un trouble mental (OMS, 2001). En période d'hospitalisation, si celle-ci est nécessaire, puis pendant les périodes de stabilisation ou de rechutes éventuelles de leur trouble, ces personnes feront, souvent, appel à leur famille, leurs amis pour qu'ils leur apportent aide et soutien. Ces familles et ces amis prennent alors le statut informel d'aidants naturels ou de proches aidants.
Les aidants naturels de personnes vivant avec un trouble psychique se voient souvent contraints par le système de santé psychiatrique à un « double rôle » : celui de prendre soin de leur proche au quotidien mais aussi d'exercer un contrôle social sur ce dernier. Ces familles doivent alors jongler entre le quotidien au domicile qu'ils partagent ou non avec leur proche malade, les équipes soignantes et parfois les instances judiciaires pour certains. D'autres encore, décrivent un accès aux soins psychiatriques et un soutien professionnel au domicile complexe et ardu.

Le Projet Territorial en Santé Mentale (PTSM) défini comme prioritaire l'accès à des parcours de santé et de vie de qualité pour les personnes vivant avec un trouble psychique grave. Ceci dans l'optique de favoriser leur rétablissement et leur insertion sociale. Les aidants naturels faisant partie intégrante du parcours de vie comme du parcours de santé, un accompagnement et un soutien de qualité de ces aidants, par des professionnels de santé n'est pas une option mais un incontournable (Décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale, 2017).

Il semble alors intéressant de repérer les aides et outils qui leurs sont proposés par les équipes soignantes et d'évaluer s'ils bénéficient d'une aide suffisante pour accompagner leur proche malade.
Pour cela, dans une première partie, une revue de la littérature sur ce thème spécifiquement sera réalisée. Ce qui permettra, en regard de freins et de leviers identifiés dans la collaboration soignants-aidants, de dégager une problématique actuelle en lien avec les sciences infirmières.
Ces premiers constats permettront de définir qu'il est primordial de pouvoir accompagner et soutenir les équipes soignantes des unités temps plein et ambulatoires dans l'amélioration de l'accompagnement des aidants naturels sur les temps d'hospitalisation et de suivi au long cours.
Un cadre conceptuel et théorique sera proposé pour servir de support à une réflexion sur les actions à mener.

Ensuite, une seconde partie concernera la professionnalisation, c'est-à-dire la réflexion pour élaborer et prévoir des actions pouvant répondre à la problématique identifiée. Le contexte national, institutionnel et sectoriel sera défini et un état des lieux des pratiques concernant l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants au sein du Centre Hospitalier Ste Marie sera réalisé. En regard du cadre contextuel et de cet état des lieux, un plan d'actions à mettre en œuvre sera défini, dans le champ de la pratique avancée. Chaque action se décomposera en plusieurs étapes et répondra aux besoins des équipes soignantes, des personnes soignées et de leurs aidants.

INTRODUCTION

Un processus d'évaluation de ces actions, incluant la définition d'objectifs globaux et spécifiques à atteindre ainsi que des indicateurs permettant de mesurer les résultats obtenus, sera proposé. Un projet de recherche permettant d'évaluer plus particulièrement la mise en œuvre d'une des actions sera détaillé.

Enfin en dernière partie, j'évoquerai le développement et le changement de posture professionnelle entre ma fonction d'infirmière et mon nouveau statut professionnel d'Infirmière en Pratique Avancé. Les obstacles et les leviers au projet d'actions à mettre en œuvre et plus largement à mon implantation en tant qu'IPA seront évoqués. Des stratégies et des actions pour favoriser l'implantation et la pérennisation de la pratique avancée dans mon institution et plus spécifiquement dans le secteur Nord seront proposées. Ces stratégies seront déclinées auprès des équipes soignantes, des psychiatres avec qui je collaborerai, auprès des personnes soignées et de leurs aidants et également auprès des intervenants extrahospitaliers présents dans les parcours de soins.

1ERE PARTIE : LA PROFESSION

Dans cette première partie, je vais m'intéresser à la problématisation de mon sujet d'étude : les aidants naturels des usagers vivant avec un trouble psychique.
En partant d'une situation rencontrée dans ma pratique, je vais définir une question préliminaire. A partir de cette question de départ, je ferai une revue de littérature concernant mon sujet d'étude. Cette recension des écrits et la synthèse des résultats des différentes études me permettront de définir une problématisation actuelle concernant l'accompagnement des aidants naturels et en lien avec les sciences infirmières. Parallèlement je détaillerai les freins et les leviers à la collaboration soignants-aidants. Cette problématisation sera mise en lien avec un cadre conceptuel et théorique que je détaillerai. Enfin, je terminerai cette première partie par la formulation d'une problématique en lien avec l'exercice professionnel d'une Infirmière en Pratique Avancée dans l'amélioration de l'accompagnement et du soutien apporté aux aidants naturels par les soignants.

I. Choix du sujet d'étude

I.1 Motivation intrinsèque

Je vais m'intéresser aux aidants naturels des patients vivant avec un trouble psychique. Par expérience, j'ai pu constater que les personnes vivant avec un trouble psychique étaient majoritairement isolées socialement. Le concept d'aidants inclura donc majoritairement des membres de la famille proche : parents, frère, sœur, conjoint(e).
Lors de mon parcours professionnel, j'ai toujours été interpellée par ces familles/ces aidants, tellement en souffrance, tellement désorientés et désœuvrés face aux troubles et à la souffrance de leur proche malade. J'ai pu côtoyer des aidants à chaque phase de la maladie ayant travaillé en tant qu'infirmière dans divers services où nous prenions en charge des patients au long cours avec de nombreux symptômes résistants et d'importantes incapacités fonctionnelles au quotidien. J'ai également exercé dans des unités d'accueil ou de soins intensifs psychiatriques où la souffrance des usagers était aussi criante que celle de leurs proches. Et enfin, en unité de soins ambulatoires, il persiste parfois encore de nombreux symptômes résiduels, les aidants font alors partie intégrante de la vie de l'usager et l'accompagnent au quotidien.
En collaboration avec chaque membre des équipes pluriprofessionnelles, j'ai essayé autant que possible d'être à l'écoute et d'aider ces familles mais souvent insuffisamment par rapport à leurs demandes et leurs besoins : par manque de temps, de compétences, d'outils, de soutien médical parfois. D'où un sentiment de frustration duquel découle ma motivation intrinsèque qui m'amène à traiter ce sujet.

I.2 Motivation extrinsèque

Ces difficultés, ces interrogations et ces « frustrations » face à ces aidants en souffrance ont été exacerbées lors d'une situation ou plutôt lors d'une prise en charge qui m'a interpellée et beaucoup questionnée, et qui me questionne encore à ce jour.

Au sein de l'équipe pluridisciplinaire en hôpital de jour où je travaillais comme infirmière jusqu'à mon entrée en formation IPA, nous avons pris en charge un patient d'une trentaine d'années, vivant avec un trouble schizophrénique. Malgré les traitements pharmacologiques, notre bienveillance et l'alliance thérapeutique que nous avons pu établir avec lui nous n'avons pu prévenir et éviter son suicide. Ce jeune vivait encore chez ses parents avec trois petits frères qui avait été adoptés quand lui et sa sœur biologique avaient une dizaine d'années. Ses symptômes productifs et de désorganisation très envahissants le rendaient incapable de gérer seul les différents aspects de la vie quotidienne. Nous travaillions à la stabilisation de ses symptômes positifs pour entamer avec lui une démarche de réhabilitation psychosociale. Parallèlement, nous avions réussi avec le temps à créer un bon lien avec sa maman qui nous appelait à l'hôpital de jour environ deux fois par mois. Nous l'écoutions longuement exprimer ses souffrances et ses inquiétudes face aux troubles de son fils. Elle abordait aussi souvent « la prise en charge désorganisée » de son fils lorsqu'il devait être hospitalisé en service temps plein, la plupart du temps sans son consentement. Elle nous répétait souvent : « je sais que vous n'y êtes pour rien mais j'ai besoin de le dire à quelqu'un ». Le jour où son fils est décédé nous avons été parmi les premières personnes qu'elle a prévenues, sans que nous puissions dire un mot elle nous a inondé de sa souffrance nous renvoyant à notre incapacité d'avoir pu prévenir cet acte, avant de raccrocher. Plus tard nous avons pu la recevoir avec son mari pour refaire un point « final » cette fois, sur cette prise en charge.

Au sein de l'équipe, nous nous sommes alors questionnés sur ce qui aurait pu être fait en amont : Comment aurions-nous pu accompagner davantage la souffrance et les difficultés de cette famille ? Qu'est qui a pu manquer à l'équipe pour améliorer cet accompagnement ? Une meilleure collaboration entre l'équipe pluridisciplinaire et la famille de ce patient aurait-elle pu éviter son passage à l'acte ?

I.3 Question préliminaire

Face à ces interrogations, je me suis posé une question plus générale sur ce thème : « **De quels outils une équipe pluriprofessionnelle dispose-t-elle pour prendre en charge les aidants d'un patient vivant avec un trouble psychique ?** »

II. Revue de la littérature

La prise en charge ou l'intégration des aidants dans les prises en soins des usagers est tout à fait d'actualité. En effet, la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 préconise l'accès aux soins de réhabilitation psychosociale pour toutes les personnes qui en ont besoin et partout dans le territoire (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, 2016). De plus, le projet territorial de santé mentale (PTSM) du 27 juillet 2017 prévoit notamment « les actions destinées à prévenir la survenue ou l'aggravation du handicap, par l'accès le plus précoce possible aux soins notamment de réhabilitation, et aux accompagnements sociaux et médico-sociaux » (Décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale, 2017).
L'accompagnement des aidants s'intègre ici car, selon les concepts de réhabilitation psychosociale des usagers, des interventions doivent aider à structurer l'environnement immédiat de la personne (famille, réseau social, milieu de vie, de travail,...) pour qu'elle puisse en obtenir un soutien maximum (Cnaan et al., 1988).
J'ai fait le choix de concentrer mes recherches documentaires sur les trois dernières années afin d'obtenir des articles portant sur des études récentes qui incluraient alors des outils et des dispositifs novateurs ou du moins efficaces dans l'organisation actuelle de notre système de soins.

A partir de ma question préliminaire, j'ai pu établir une équation de recherche qui me servira dans ma recherche documentaire :
(Outil OR dispositif OR instrument* OR devices) ET (soignant* OR infirmi* OR nurse* OR carer* OR psychiatr*) ET (aidant* OR caregiver* OR aidants familiaux OR personne aidante OR proche aidant) ET (trouble* psychique* OR trouble* menta* OR affection psychiatrique OR pathologie psychiatrique OR mental disorder*).

Une revue de littérature a été réalisée sur 6 bases de données différentes (Cairn, PubMed, HAL, Researchgate, DocCismef et EMprenium). Après une lecture critique des articles, 20 articles en lien avec mon sujet de recherche ont été retenus (cf. fig.1 et tableau 1). Ces différents articles publiés entre 2017 et 2020 concernent des études réalisées dans des pays développés (France, Canada, Royaume-Uni, Japon, Suisse, Iran, Espagne et Australie) (Voir Annexe A : Tableau de LCA).

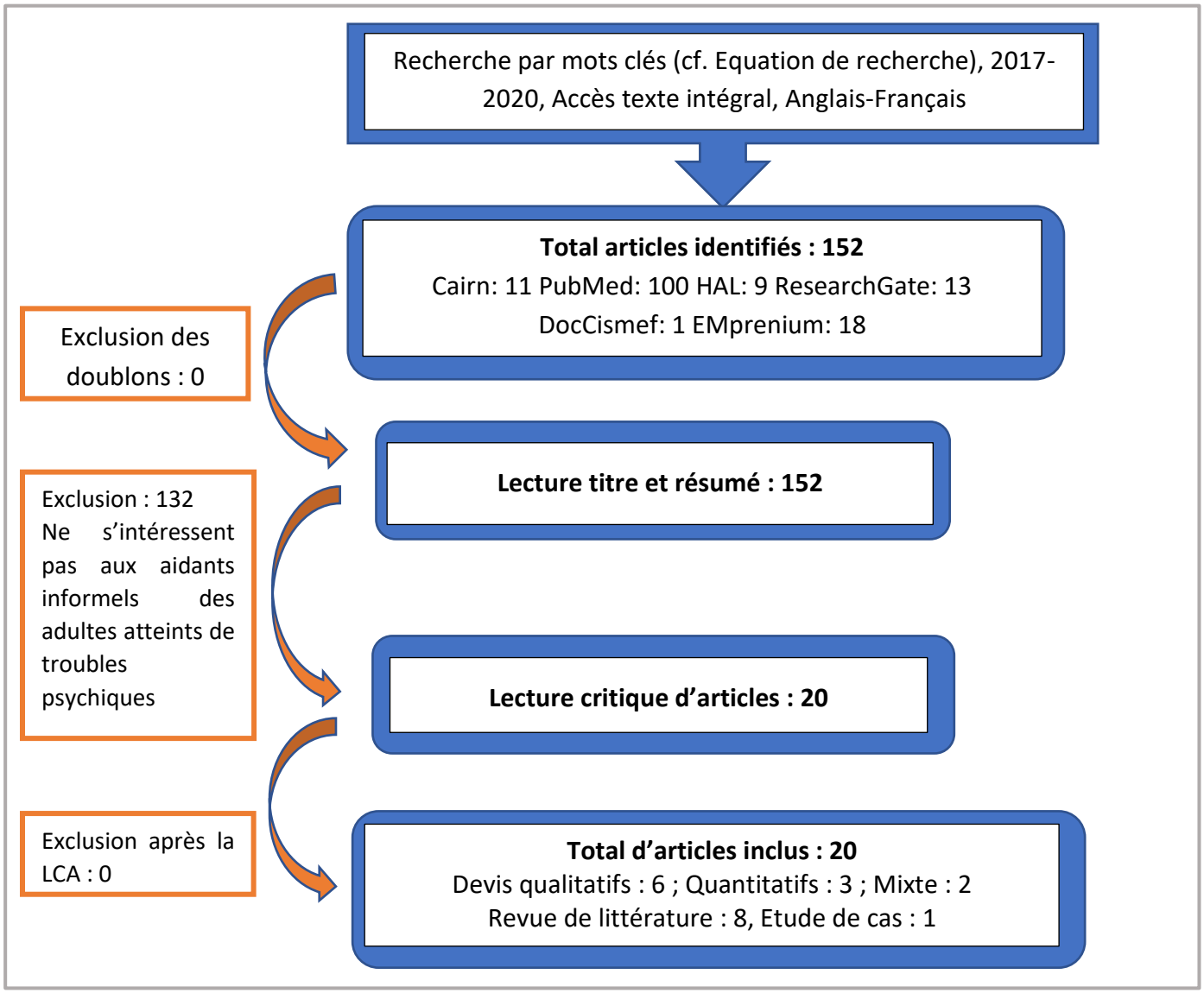


Fig. 1 : Diagramme de flux : processus de sélection des articles

Tableau 1 : Liste des articles présents dans la revue de littérature			
N°	**Auteurs/Date**	**Titre de l'article**	**Thème**
1	Paradis-Gagné et Holmes, 2020	Poststructuralisme, gouvernementalité et perspectives de genre : la prise en charge d'un proche atteint de troubles mentaux par la famille	Les aidants comme lien entre patient et soignants
2	Akbari et al., 2018	Challenges of Family Caregivers of Patients with Mental Disorders in Iran: A Narrative Review	Les défis quotidiens des aidants
3	Greenwood et al., 2018	Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness	Exclusion sociale des aidants
4	Jarrige et al., 2019	Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?	Les aidants jeunes
5	Dumas et Costes, 2018	Santé mentale et schizophrénie. Quelles perceptions de leur traitement médiatique par les malades et leur famille ?	Stigmatisation des troubles psychiatriques
6	Alberio, 2020	Aider les aidants : quel espace pour l'innovation sociale dans le soutien aux proches aidants en région ?	Aide sociale pour les aidants
7	Rexhaj et al., 2017	Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères	Carte réseau pour les aidants
8	McCann et al., 2017	Social problem solving in carers of young people with a first episode of psychosis: a randomized controlled trial	TCC résolution de problèmes pour aidants
9	Del Goleto et al., 2019	Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie	Accompagner en fonction des stades du trouble et impact sur rétablissement du patient
10	Cherry et al., 2017	Guilt, shame and expressed emotion in carers of people with long-term mental health difficulties : A systematic review	Emotions ressenties par les aidants
11	Clibbens et al., 2019	Caregivers' experiences of service transitions in adult mental health: An integrative qualitative synthesis	Besoins des aidants
12	Sin et al., 2020	COPe-support - a multi-component digital intervention for family carers for people affected by psychosis: study protocol for a randomized controlled trial	Application = psychoéducation et soutien interactif d'experts
13	Shiraishi et al., 2019	Effectiveness of the Japanese standard family psychoeducation on the mental health of caregivers of young adults with schizophrenia: a randomised controlled trial	Impact psychoéducation sur état de santé des aidants
14	M'Bailara et al., 2019	L'éducation thérapeutique : un levier pour modifier les perceptions du trouble bipolaire chez les aidants familiaux	Impact ETP sur connaissances et représentations des aidants
15	Spencer et al., 2019	Internet-Based Interventions for Carers of Individuals with Psychiatric Disorders, Neurological Disorders, or Brain Injuries: Systematic Review	Impact intervention web sur santé mentale des aidants
16	Ploeg et al., 2017	Web-Based Interventions to Improve Mental Health, General Caregiving Outcomes, and General Health for Informal Caregivers of Adults with Chronic Conditions Living in the Community: Rapid Evidence Review	Impact intervention web sur sympt anxiodépressifs des aidants
17	Barbeito et al., 2020	A systematic review of online interventions for families of patients with severe mental disorders	Impact intervention en ligne sur stress et fardeau des aidants
18	Katsuki et al., 2018	Brief multifamily Psychoeducation for family members of patients with chronic major depression: a randomized controlled trial	Impact psychoéducation sur fonctionnement familial global
19	Tettamanti et al., 2019	Collaborer avec les familles des jeunes adultes avec troubles psychiques débutants : vers un dialogue réflexif ? Illustration de cas	Impact dialogue réflexif avec aidants
20	Gleeson et al., 2017	Moderated online social therapy for carers of young people recovering from first-episode psychosis: study protocol for a randomised controlled trial	Développer application de psychoéducation et de soutien aux aidants

Ces études s'intéressent particulièrement aux aidants familiaux aussi appelés, aidants naturels, proches aidants ou encore soignants informels. Elles explorent leur vécu et leur implication au quotidien, la gestion de leurs émotions mais également le soutien des professionnels et les outils qui leur sont proposés pour accompagner dans les meilleures conditions leur proche malade.

Ces soignants informels sont présents à chaque stade de la maladie et dans chaque phase que ce soit avant, pendant ou après l'hospitalisation en service de soins. (Paradis-Gagné & Holmes, 2020)[1]. Les aidants naturels sont confrontés à des défis au quotidien, notamment: la non-satisfaction de leurs besoins, l'épuisement professionnel lorsqu'ils travaillent, le fardeau élevé des soins, la stigmatisation sociale élevée, le faible soutien social allant jusqu'à l'isolement social et la faible qualité de vie liée aux difficultés financières et aux difficultés de s'engager dans des activités de loisirs (Akbari et al., 2018)[2]. Cette exclusion sociale étant un élément important de leur fardeau de soignant informel (Greenwood et al., 2018)[3].

Il est important de noter qu'une partie de ces aidants informels sont de jeunes aidants, c'est-à-dire des enfants et adolescents de moins de 18 ans qui aident un de leurs parents ou un membre de leur fratrie dans les actes de la vie quotidienne : soins personnels et médicaux, tâches ménagères, soutien affectif. En France, 12% des jeunes aidants familiaux accompagnent un proche ayant un problème de santé mentale. Cette aide qu'ils fournissent a des répercussions sur les plans social, scolaire, psychique et psychologique. Ils décrivent un besoin de répit et le besoin d'être reconnus, identifiés et aidés. En France, ils disposent d'une association : JADE (Jeunes Aidants Ensemble) (Jarrige et al., 2020) [4].

II.1 Répercussions sur le plan social

Sur le plan social, les aidants familiaux souffrent de la stigmatisation en partie médiatique de leur proche malade. Ils souhaiteraient au contraire que les médias participent à la baisse de cette stigmatisation en initiant des rencontres entre les publics, en montrant les différentes structures d'accueil extrahospitalières ou encore en faisant la promotion des activités artistiques réalisées par les personnes souffrant d'un trouble psychique. Enfin, ils souhaiteraient que soit montré au grand public la participation de l'usager au soin (pair aidant) (Dumas & Costes, 2018)[5].

Par rapport, à ces défis du quotidien sur le plan social, plusieurs éléments ou outils ont été repérés comme facilitateurs. Au Québec, Alberio a observé l'importance de structurer les services proposés aux aidants et de déterminer une stratégie nationale pour pouvoir pérenniser une aide sociale pouvant répondre aux besoins des aidants et en particulier pour ceux qui travaillent (Alberio, 2020)[6].

Comme énoncé ci-dessus, les aidants informels ont souvent des ressources sociales de mauvaise qualité. Il a été démontré l'importance de réaliser précocement une évaluation pour cibler le soutien social, professionnel et familial dont disposent les aidants. Cette évaluation peut être faite à partir d'un outil : « Mapping Intervention Design » ce qui correspond à une carte réseau habituellement réalisée pour les personnes atteintes de troubles psychiques et non leurs aidants (Rexhaj et al., 2017)[7].

Enfin, il a été constaté qu'une TCC (Thérapie Cognitivo-Comportementale) portant sur la résolution de problèmes pouvait aider les aidants à développer des compétences et des aptitudes pour résoudre des problèmes sociaux et s'adapter aux situations difficiles rencontrées au quotidien. Cette TCC apporterait un complément au soutien des soignants. Cette étude a été réalisée auprès d'aidants naturels de jeunes personnes après un premier épisode psychotique (McCann et al., 2017)[8].

II.2 Le vécu des aidants naturels

Les besoins et le vécu des aidants évoluent en fonction des stades de la pathologie de leur proche : 1er épisode de décompensation, période de rechute ou de rémission. Del Goleto et ses collaborateurs (2019) [9], suggèrent l'élaboration de stratégies d'accompagnement adaptées aux préoccupations familiales pour chaque stade de l'évolution du trouble psychique.

Intéressons-nous, à la santé mentale des aidants informels. Il a été constaté qu'ils éprouvent des difficultés au sein de la famille, avec leurs enfants (malades ou non), dans leurs relations sentimentales et au niveau de leur santé psychique. En effet, ils souffrent de tristesse, d'impuissance, d'anxiété et de colère. De plus, leur sur-implication émotionnelle génère en eux un sentiment de culpabilité et les commentaires critiques ou hostiles qu'ils peuvent faire à leur proche malade, engendre un sentiment de honte (Cherry et al., 2017)[10].

En premier lieu, il était important que les proches aidants définissent eux-mêmes leurs besoins pour que les soignants puissent tenter d'y répondre. Ils décrivent un besoin de continuité entre les professionnels tout au long des transitions de services, de formation coconçue et dispensée pour les professionnels et les soignants informels sur le partage d'informations, d'une meilleure compréhension des obstacles à la mise en œuvre des interventions familiales et des interventions qui répondent à leurs besoins émotionnels (Clibbens et al., 2019)[11].

Plusieurs outils ou interventions ont démontré leur efficacité pour améliorer le vécu des soignants informels et la satisfaction de leurs besoins. En voici quelques exemples.
L'intervention numérique COPe-support fournit aux soignants informels un accès flexible à une psychoéducation de haute qualité ainsi qu'un soutien interactif d'experts et de pairs. Cet outil permet de promouvoir efficacement le bien-être dans les expériences de soins des aidants (Sin et al., 2020)[12]. La psychoéducation familiale a également montré des effets directs sur l'amélioration significative de l'état de santé mentale global des aidants familiaux (Shiraishi et al., 2019)[13].
De plus, des programmes d'éducation thérapeutique destinés aux aidants naturels de personnes vivant avec un trouble bipolaire, dans ce cas, ont permis une modification des connaissances et des représentations de la maladie de leur proche. Les aidants considéraient alors le trouble comme moins menaçant et moins sévère, ce qui avait pour conséquence de diminuer leur stress et anxiété (M'Bailara et al., 2019)[14].

De manière plus globale, des interventions sur internet ont eu un impact positif sur la santé mentale des aidants (stress, anxiété, mauvaise humeur). Il a également été démontré que la structure et l'interactivité de ces interventions contribuaient à leur efficacité globale (Spencer et al., 2019)[15]. En effet, des interventions basées sur le Web peuvent entraîner une réduction des symptômes dépressifs, de l'anxiété et du stress ou de la détresse chez les aidants naturels (Ploeg et al., 2017)[16].
Sara Barbeito et ses collaborateurs ont montré dans une revue systématique de la littérature que les interventions en ligne étaient bien acceptées et que les programmes d'intervention en ligne sont supérieurs aux soins standards, c'est-à-dire en l'absence d'interventions auprès des aidants (en ce qui concerne la réduction des symptômes des aidants, tels que le stress et le fardeau) et qu'ils contribuent à améliorer les connaissances, permettant le partage d'expériences (Barbeito et al., 2020)[17].

II.3 Le fonctionnement familial global

Nous avons vu que de multiples outils pouvaient avoir un impact positif sur la santé mentale des aidants naturels mais qu'en est-il du fonctionnement global de la famille.
Il a été démontré qu'une Brève Psychoéducation Multifamiliale (BMP) (4 séances) en réduisant les symptômes dépressifs des aidants, améliorait le fonctionnement global de la famille. Bien que dans cette étude il a été constaté que la BMP ne réduisait pas significativement la détresse psychologique au sein de la famille d'un personne atteinte d'un trouble dépressif majeur chronique (Katsuki et al., 2018)[18]. De plus, il a été établi que les stratégies de coping mise en place par les aidants familiaux avaient également un impact sur le rétablissement fonctionnel du patient. Il a alors été observé une amélioration clinique sur les plans symptomatique et fonctionnel du patient (Del Goleto et al., 2019)[9].
Dans une étude de cas d'un patient ayant présenté un premier épisode psychotique, Tettamanti et ses collaborateurs ont pu mettre en évidence les bénéfices de développer un « dialogue réflexif » avec le patient et son entourage. En effet, un dialogue ouvert lors de cet entretien a pu changer « de manière positive la perception que les soignants et les parents se font les uns des autres au sein du système de soins. Les soignants évoluent vers une vision de la famille qui valorise davantage ses ressources. Le patient a apprécié ne pas être au centre de l'attention lors de l'entretien de famille et ne pas être mis dans une position de médiateur ». De plus, bien qu'ancré dans une approche réflexive, « un tel entretien réalisé de manière ponctuelle en cours du suivi peut s'avérer être un outil clinique compatible avec un questionnement du processus thérapeutique familial ». Il est à noter que « les séances familiales de ce programme de soin recoupaient en grande partie les objectifs de la psychoéducation familiale (transmission d'informations sur le trouble, identification des facteurs de stress et discussion des traitements). Dans ce contexte, l'entretien réflexif peut, en complément de séances de psychoéducation familiale, favoriser la communication mutuelle des choix thérapeutiques parfois non explicités ou l'évocation d'éventuels non-dits » (Tettamanti et al., 2019)[19].

Pour voir plus loin, une étude globale, toujours en cours, vise à mesurer à l'aide d'un outil d'évaluation momentanée sur smartphone (SEMA) le stress des aidants, les symptômes dépressifs, l'inquiétude, la consommation de substances, la solitude, le soutien social, la satisfaction à l'égard de la vie et les ressources d'adaptation dont les aidants disposent. Les résultats obtenus devraient permettre d'élaborer une application nommée « Altitude » destinés aux aidants naturels des jeunes patients pendant leur rétablissement. Cette application intègrera les réseaux sociaux en ligne modérés par des experts et des pairs et de la psychoéducation à destination de ces aidants (Gleeson et al., 2017)[20].

III. La problématisation

Cette récension des écrits nous permet de constater que malgré le développement et le repérage d'outils pouvant apporter une aide et un soutien efficace aux aidants d'usagers vivant avec un trouble psychique ceux-ci continuent d'avoir des difficultés et une faible qualité de vie.

Les données probantes fournies par différentes études montrent sans aucun doute l'efficacité des outils sur le vécu émotionnel des aidants, sur la satisfaction de leur besoin et par extension sur le fonctionnement global de la famille.

Des interventions de psychoéducation et de soutien aux aidants, parfois proposées en ligne ou via des applications numériques ont montré leur efficacité. D'autres outils comme l'utilisation de la carte réseau pour repérer les ressources des aidants ou encore des séances de TCC portant sur la résolution de problèmes ont pu apporter une aide et des réponses aux aidants naturels.

Pour autant, il est à noter que ces outils ne sont pas suffisants au regard des difficultés rencontrées par les aidants. En effet, ce qui a été démontré dans ces études est qu'ils ressentent des émotions négatives (tristesse, anxiété, colère, impuissance, culpabilité et honte).

III.1 Les programmes de psychoéducation

En ce qui concerne, les programmes de psychoéducation ou d'éducation thérapeutique, différentes études démontrent que ces interventions groupales ou individuelles semblent parfaitement répondre aux attentes et aux besoins des aidants naturels et de leur proche malade. En effet, une méta-analyse a permis de confirmer clairement l'hypothèse selon laquelle « les interventions familiales psychoéducatives réduisent les taux de rechute et de ré hospitalisation des patients schizophrènes » de 10 à 30 % (Pitschel-Walz et al., 2001). Une autre méta analyse portant sur 53 études, a pu confirmer cette première hypothèse et également mettre en évidence « l'amélioration de l'observance médicamenteuse, l'amélioration de la connaissance de la maladie dans la famille et des capacités d'interaction et ainsi réduire le fardeau familial » (Pharoah et al., 2010). D'autres études ont pu démontrer

des résultats similaires en ce qui concernent les patients vivant avec un trouble bipolaire et leurs aidants (Gay et al., 2006).

Malheureusement, l'organisation de ces programmes peut s'avérer être, à elle seule, une problématique. En effet, la sectorisation en psychiatrie pour la prise en charge des usagers et donc par extension de leurs aidants, peut rendre impossible la participation des aidants à ces interventions. Certains secteurs s'étendent sur un territoire géographique très vaste, éloignant ainsi les aidants des lieux d'interventions. Certains d'entre eux n'ayant ni le temps ni la possibilité de se déplacer si loin, n'ont alors pas accès à cette aide si précieuse que peuvent représenter ces programmes de psychoéducation.

De plus, la crise sanitaire actuelle vient exacerber et augmenter le nombre d'aidants naturels qui ne peuvent avoir accès à ces programmes, en rendant difficile l'organisation et parfois le déroulement des interventions elles-mêmes. La plupart de ces interventions ont dû être annulées ou reportées car les aidants ne pouvaient plus assister à tout ou partie des modules proposés.

A cela s'ajoute, le constat que les programmes de psychoéducation sont encore trop peu proposés aux patients et à leurs aidants. En effet, ces programmes sont souvent animés par des équipes de réhabilitation psychosociale qui sont parfois indépendante par rapport à l'organisation sectorielle de psychiatrie. C'est donc aux soignants de première ligne de proposer ces interventions en complément des soins standards (traitements médicamenteux, psychothérapie). Ces propositions sont donc « professionnels dépendants ». De plus, ces programmes dépendent souvent du fait qu'un diagnostic soit d'ores et déjà établi et que le patient ait accès aux soins standards. Le lien entre ces programmes de psychoéducation et les bénéficiaires potentiels est encore trop fragile.

Les équipes pluriprofessionnelles qui animent ces groupes de psychoéducation réfléchissent à améliorer leur organisation ou le format de leurs interventions pour pouvoir poursuivre ces groupes et les proposer à tout un chacun sans distinction. Un format à distance en visioconférence notamment a déjà pu être évoqué, voire expérimenté.

Il est à noter qu'une version à distance tout comme les différentes interventions ou application en ligne de psychoéducation et de soutien aux aidants, ne répondent que partiellement à cette problématique de l'éloignement et de la crise sanitaire. En effet, les aidants vieillissants et trop ruraux qui n'auraient ni ordinateur, ni internet, ni même un portable pour certains d'autres eux, n'ont pas accès à ces innovations numériques.

III.2 L'accompagnement des aidants aux différentes phases du trouble

Outre les outils de psychoéducation qui peuvent ne pas répondre à l'ensemble des besoins des aidants, nous constatons aussi que les aidants expriment également un besoin d'être reconnu comme aidants et faisant partie intégrante de la vie et de la prise en charge de leur proche. Ils mettent d'ailleurs l'accent sur leurs besoins et leurs difficultés évoluant au rythme des troubles de leur proche. En effet, les aidants sont présents dans chaque étape de la vie de leur proches et par conséquent à chaque phase du trouble. Il est d'ailleurs à noter, que la souffrance, la culpabilité et le fardeau décrit précédemment sont exacerbés lors des périodes de rechutes et notamment si une hospitalisation en unité temps plein est nécessaire. Des

échanges entre les soignants et les aidants pourraient permettre aux équipes de mieux comprendre les éléments ayant amenés à cette décompensation ou rechute et aideraient les soignants à améliorer et personnaliser la prise en soins du patient. D'autant que ces temps d'hospitalisation sont parfois le premier contact entre le proche et ses aidants et les soins psychiatriques. Pour autant, « les proches se retrouvent plutôt exclus des soins et des prises de décisions, créant notamment des sentiments d'impuissance, de colère et d'isolement » (Daneau et al., 2014)[1].
L'accompagnement des aidants à cette étape est d'autant plus important qu'ils souffrent de la stigmatisation des troubles psychiatriques dans notre société et notre système de soins. Ils ne se tournent donc pas vers d'autres professionnels que les soignants de psychiatrie et voient renforcer leur isolement social et la dégradation de leur qualité de vie.

En résumé, la problématisation décrite précédemment permet de mettre en évidence plusieurs questionnements : Pourquoi ces outils utilisés par les équipes soignantes ne répondent pas efficacement à l'ensemble des besoins des aidants naturels ? Ou encore pourquoi ces outils ne sont pas davantage développés dans notre système de soins ? Comment pourrions-nous améliorer l'accès des aidants naturels à ces outils ? Comment pourrions-nous améliorer la collaboration soignants-aidants naturels ?

IV. Freins et leviers à la collaboration soignants-aidants naturels

Nous pouvons alors nous interroger sur les éléments qui freinent le lien, la relation entre les soignants et les aidants aux différents stades des troubles des usagers. Quels éléments entravent la collaboration efficace entre les soignants, les aidants et le patient ? J'ai pu grâce à l'article de Stéphanie Daneau et ses collaboratrices dégager quelques éléments de réponses à cette question. Au regard des freins évoqués par les soignants, les patients et leurs aidants quelques leviers ont pu aussi être identifiés.

IV.1 Les freins observés par les équipes, les aidants et les patients

Intéressons-nous tout d'abord aux freins à la relation soignants-aidants qui ont pu être identifiés par les équipes de soins, les aidants eux-mêmes et leurs proches qui sont les personnes que nous prenons en charge. La plupart des freins décrit ici ont été constaté en unité d'hospitalisation temps plein mais la plupart de ces freins sont transposables et constatés dans les suivis au long cours en ambulatoire.
« L'ambiguïté causée par les lois sur la confidentialité, le manque de certaines habiletés relationnelles ainsi que les contraintes organisationnelles sont les limites le plus fréquemment évoquées » (Daneau et al., 2014)[1]. De plus, Rose et ses collaborateurs notent aussi une « dichotomie entre les besoins des familles et l'offre de service des professionnels: alors que les familles sont en quête de soutien, les professionnels de leur côté désirent offrir de la psychoéducation » (Rose et al., 2004)[2].

IV.1.1 Les équipes de soins

Tout d'abord, si nous nous intéressons au point de vue des soignants des unités de psychiatrie, ils affirment « manquer de connaissances et d'expérience pour intervenir efficacement auprès des familles. » (Wales & Pryjmachuk, 2009)[3]. Les infirmières décrivent un sentiment « d'insécurité ressentie lors des rencontres avec les familles, notamment en raison d'un manque sur le plan de certaines habiletés relationnelles et d'une incapacité à gérer les émotions difficiles exprimées par ces dernières » (Blomqvist & Ziegert, 2011)[4]. Aussi, les soignants se considèrent insuffisamment « outillés pour recevoir les émotions fortes qu'expriment les familles, en plus d'être incertains des besoins réels que peuvent avoir les proches d'une personne hospitalisée en psychiatrie » (Nicholls & Pernice, 2009)[5].
Dans une étude exploratoire de Nicholls et Pernice, les soignants ont pu estimer comme « très délicate la conciliation entre la confidentialité due au patient et les besoins de soutien des proches ». (Nicholls & Pernice, 2009)[5].

Dans une autre étude menée en Australie, les infirmières décrivent également un « sentiment d'être coincé entre les besoins de l'usager et ceux de sa famille, en plus d'une impossibilité de vérifier l'impact de leurs interventions, exacerbant alors le sentiment d'insécurité » (Goodwin & Happell, 2008)[6].
Par ailleurs, les soignants affirment que « la tradition de la psychiatrie, qui attribuait auparavant « l'apparition » d'une maladie mentale aux familles, fait obstacle à une pratique collaborative avec les proches » (Blomqvist & Ziegert, 2011)[4]. Maybery et Reuport ajoutent que « la croyance ancienne que la famille est la principale responsable du problème de santé mentale affectant le patient aurait toujours un impact sur la réticence des intervenants à collaborer et accueillir convenablement les familles sur l'unité » (Maybery & Reupert, 2009)[7].
Un frein important qui a été relevé par plusieurs auteurs se situe au niveau des contraintes institutionnelles et de l'organisation des soins. En effet, les soignants affirment que « les soins aux familles sont souvent considérés comme étant extérieurs au champ de pratique des professionnels, et ne jouissent pas d'une reconnaissance de la part des supérieurs ». De plus, selon eux « le manque et la trop grande rotation du personnel ainsi que l'absence d'espace physique pour rencontrer les familles » auraient aussi un impact sur les soins aux proches (Rose et al., 2004)[2]. Nicholls et Pernice décrivent également ce manque de temps qu'ont les professionnels à accorder aux familles, de ce fait « les intervenants choisissent plutôt de remplir leurs autres obligations professionnelles en priorité» (Nicholls & Pernice, 2009)[5].

IV.1.2 Les aidants naturels

Après s'être intéressé, à la collaboration professionnels-aidants sous l'angle des soignants, Goodwin et Hapell se sont intéressés aux points de vue des proches aidants eux même. Ceux-ci ont pu décrire que les « contraintes organisationnelles telles le roulement fréquent de personnel, la charge de travail des infirmières ainsi que la diminution du temps

d'hospitalisation, en plus du manque d'expertise des cliniciens en approche familiale et des lois sur la confidentialité » sont des obstacles à une collaboration efficace entre les professionnels et les aidants (Goodwin & Happell, 2007)[8]. De plus, « certaines familles ne voudraient ou ne pourraient pas être impliquées en raison de conflits avec le patient, d'épuisement ou d'abus de substance » (Beecher, 2009)[9].
D'autres aidants décrivent un manque d'empathie de la part des soignants, qu'ils attribuent « à une méconnaissance de la réalité à laquelle les familles sont confrontées » (Rapaport et al., 2006)[10].

IV.1.3 Les patients

Enfin du côté des patients, le principal obstacle à une collaboration entre les soignants et les aidants est le consentement du patient lui-même à cette collaboration. De plus, selon les usagers les aidants sont eux même un obstacle à cette collaboration « en ne comprenant pas le processus de la maladie et de l'hospitalisation ou en étant simplement plus malades et préoccupées que les patients eux-mêmes » (Rose et al., 2004)[2].

Nous pouvons constater que sur les 10 études citées précédemment seulement 4 font partiellement référence, aux points de vue des aidants et des patients. Nous reviendrons, plus tard, sur une possibilité de recueillir leurs perceptions par rapport à cette collaboration soignants-aidants. Le recueil plus approfondi de leur point de vue pourra permettre de dégager des axes d'amélioration dans l'accompagnement et le soutien proposé par les soignants.

IV.2 Les leviers pour améliorer la collaboration soignants-aidants

Intéressons-nous maintenant aux leviers qui peuvent favoriser la relation soignants -aidants. Tout d'abord, un levier important pour améliorer la collaboration avec les aidants naturels est celui de la formation des professionnels. En effet, dans l'analyse de leurs résultats, Kim et sa collaboratrice notent que les professionnels ayant eu une formation sur les soins aux familles, avaient « significativement plus de contacts avec les familles, leur offraient plus de services, conservaient une attitude plus positive et étaient plus confiants de leurs savoirs liés au travail avec les familles » (Kim & Salyers, 2008)[11].

Nous pouvons nous intéresser aux moyens d'améliorer les compétences et l'expertise des soignants dans leur relation auprès des aidants. Par exemple, une démarche réflexive au sein des équipes pluridisciplinaires pour interroger les pratiques concernant la collaboration avec les proches aidants et ainsi tendre vers leur amélioration. Il est également important de favoriser et inciter la prise d'initiatives des soignants pour aller au contact, autant que possible, des aidants pour développer un savoir-faire individuel et des habiletés communicationnelles auprès de ce public en particulier.

Cette démarche réflexive au sein des équipes et la formation des soignants pourront diminuer les sentiments d'insécurité et d'impuissance que peuvent ressentir les infirmières dans leur relation aux aidants.

Par ailleurs, un des principaux obstacles décrit précédemment est le respect du secret professionnel, dû aux personnes soignées, entravant la collaboration entre les professionnels et les aidants. Il est à noter que chaque patient peut consentir à cette collaboration, ainsi les soignants n'entravent pas le secret professionnel. Cette notion de consentement prend toute son importance dans les soins en psychiatrie. En effet, pour que le consentement soit valide, il doit évidemment être libre et éclairé, c'est-à-dire donné de plein gré, sans contrainte et en toute connaissance de cause, mais aussi, donné par une personne apte. Pour être considéré apte à consentir, un usager doit être en mesure d'exprimer ses volontés et de comprendre les explications ainsi que la portée de ses actions. Cette décision d'aptitude fait suite à un travail de collaboration entre les divers membres d'une équipe interdisciplinaire et n'est pas la décision d'une seule personne. D'autre part, même si le patient ne donne pas son consentement ou s'il n'est pas apte à le donner, un soignant peut tout à fait donner des informations générales sur un trouble ou sur les effets secondaires d'un médicament sans contrevenir à la loi sur la confidentialité. En effet, ces informations ne sont pas exclusives à l'usager.

Parallèlement, les soignants peuvent évaluer les besoins des proches sans avoir besoin du consentement du patient et sans rompre le secret médical. Ces prémices d'une collaboration future pourront diminuer significativement l'anxiété perçue par les aidants et l'évaluation des besoins pourra permettre aux soignants d'agir sur les sphères de la vie de l'aidant pouvant avoir un impact sur le rétablissement de l'usager.
L'usager devra pouvoir être informé et rassuré quant à la teneur des discussions entre les soignants et ses proches aidants, voire être convié si cela est possible à ces entretiens. Ceci favorisera le lien thérapeutique établi entre les soignants et l'usager pris en charge.

Tableau 2 : Liste des articles concernant les freins et leviers à la collaboration soignants-aidants			
N°	**Auteurs/Date**	**Titre de l'article**	**Thèmes**
1	Daneau et al., 2014	Analyse des obstacles à l'intervention infirmière auprès des familles dans les unités de soins de santé mentale à la lumière du modèle de changement de Collerette	Freins et leviers dans la relation soignants-aidants
2	Rose et al., 2004	Barriers to family care in psychiatric settings	Dichotomie entre besoins aidants et offre soignante / Organisation des soins/consentement patient
3	Wales & Pryjmachuk, 2009	Mental health care co-ordinators' perspectives on carers' assessments	Connaissances et expériences des soignants
4	Blomqvist & Ziegert, 2011	Family in the waiting room : A Swedish study of nurses' conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings	Historique de l'implication famille dans apparition des troubles /habiletés relationnelles et expériences des soignants
5	Nicholls & Pernice, 2009	Perceptions of the Relationship Between Mental Health Professionals and Family Caregivers: Has There Been Any Change?	Confidentialité et expérience soignants/ Organisation des soins
6	Goodwin & Happell, 2008	Psychiatric nurses' attitudes toward consumer and carer participation in care: part 2-barriers to participation	Besoins de l'usager et de la famille
7	Maybery & Reupert, 2009	Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children	Historique de l'implication famille dans apparition des troubles
8	Goodwin & Happell, 2007	Consumer and carer participation in mental health care: the carer's perspective : part 2 - barriers to effective and genuine participation	Organisation des soins/ confidentialité/manque connaissances des soignants
9	Beecher, 2009	Mental Health Practitioners' Views of the Families of Individuals with Schizophrenia and Barriers to Collaboration: A Mixed Methods Study	Refus des aidants d'être impliqué
10	Rapaport et al., 2006	Carers and confidentiality in mental health care: considering the role of the carer's assessment: a study of service users', carers' and practitioners' views	Connaissances soignantes
11	Kim et Salyers, 2008	Attitudes and perceived barriers to working with families of persons with severe mental illness: mental health professionals' perspectives	La formation et l'expérience des professionnels

V. Élaboration d'un cadre théorique

Comme évoqué précédemment, l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants naturels représentent une problématique actuelle : Comment les soignants peuvent- ils proposer davantage d'outils efficaces pour améliorer l'accompagnement des aidants naturels ? Les cadres théorique et conceptuel décrit ci-dessous me serviront de guide et de support dans l'élaboration d'un projet d'actions à mettre à œuvre en tant qu'Infirmière en Pratique Avancée dans le but d'améliorer l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants naturels par les soignants.

V.1 Les Ecoles de pensées en sciences infirmières

Afin de contextualiser le sujet de ce mémoire ainsi que la problématique soulevée dans le cadre des sciences infirmières, il semblait opportun d'évoquer et de développer deux modèles d'école de pensée infirmières en particulier.

V.1.1 Concepts en soins infirmiers

Avant d'évoquer ces modèles de pensée, je souhaitais rappeler quatre concepts qui doivent être présents dans chaque action mise en œuvre dans le domaine des soins infirmiers.

- **Personne** : l'aidant est considéré comme une personne à part entière, cherchant à satisfaire ses besoins que nous avons détaillés précédemment. La personne est un partenaire actif qui collabore avec les soignants pour trouver des solutions à ses difficultés.
- **Environnement :** L'aidant doit être considéré dans son environnement, en respectant sa culture, ses croyances et en prenant en compte son entourage, dont le patient vivant avec un trouble psychique. La famille est, aussi le lieu où la santé et les comportements en matière de santé sont appris, elle constitue alors un axe de travail important dans l'amélioration des soins apportés aux aidants et à leur proche.
- **Santé** : l'aidant va intégrer son niveau d'anxiété, de souffrance et de difficultés dans un processus de résolution de sa situation problématique, ici le soutien à son proche malade. Il est à noter que la dynamique familiale aura un impact sur la santé de l'aidant et du patient tout comme leur santé aura une influence sur la dynamique familiale.
- **Soins infirmiers :** Ils favoriseront la relation soignant- aidant et viseront à atteindre un objectif commun dans l'amélioration de l'accompagnement et du soutien apportés aux aidants.

V.1.2 Modèle de l'interaction

L'école de pensée de l'Interaction d'Hildegarde Peplau présente un modèle de relation soignant-soigné qu'elle qualifie de relation interpersonnelle. Ce modèle de l'interaction est dans notre cas transposable à la relation soignant- aidant.
Cette relation peut se détailler en quatre phase (Neves et al., 2008).
Tout d'abord, la rencontre Soignant- Aidant permettra la prise en considération des besoins de l'aidant et la clarification de la problématique rencontrée. Ainsi, le soignant, en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire pourra orienter l'aidant vers les bons interlocuteurs.
Dans un second temps, l'aidant pourra identifier les soignants ainsi que certains lieux comme ressources et facilitant l'atteinte d'objectifs définis ensemble.
Ensuite, dans la phase d'exploitation, la mobilisation des connaissances des aidants et l'utilisation de leurs ressources personnelles permettront d'atteindre le ou les objectifs définis.

Enfin, la phase de résolution correspond au moment où l'aidant estime que ses besoins sont satisfaits et qu'il s'est adapté à ce nouvel état, en tant qu'aidant d'une personne vivant avec un trouble psychique.
Ces différentes étapes peuvent se faire dans les différentes phases des troubles psychiques du proche. Evidemment, cette relation soignant-aidant n'est pas linéaire et sera bien différentes en fonction de chaque soignant, de chaque aidant et chaque patient.

V.1.3 Modèle McGill de la promotion de la santé

Parallèlement, il semblait pertinent d'évoquer, le modèle Mc Gill de promotion de la santé développés par M. Allen. « Ce modèle de pensée, est une approche globale et intégrée de la santé et du traitement des usagers » (Birot et al., 2005). Il s'appuie sur les concepts infirmiers détaillés ci-dessus et met en avant le partenariat entre le soignant, l'individu et sa famille. Ce modèle est particulièrement intéressant dans le cadre de ce mémoire car les infirmiers y ont une place essentielle dans l'accompagnement de l'apprentissage de la santé auprès des familles, les infirmiers étant intégrés à une équipe pluridisciplinaire.
Comme nous l'avons évoqué précédemment, de nombreuses études ont démontrées l'importance et l'efficience de la psychoéducation sur l'amélioration de la qualité de vie des aidants et par extension de leurs proches. Cet aspect fera donc partie des différentes actions à développer et promouvoir dans l'amélioration de l'accompagnement et du soutien apportés aux aidants.
Dans le cas de la psychoéducation qu'elle soit groupale ou individuelle, la promotion de la santé est faite en pluriprofessionnalité (infirmier, psychologue, psychiatre, pharmacien et parfois pairs aidants).
Dans une première phase d'exploration, les soignants pourront recueillir des données auprès des aidants et ainsi identifier leurs besoins, leurs difficultés dans leur quotidien mais aussi les stratégies déjà utilisées avec succès, en fonction du stade du trouble de leur proche.
Ensuite et après avoir priorisé les objectifs à atteindre avec l'aidant, les intervenants les accompagneront pour développer des connaissances sur le trouble psychique de leur proche et le traitement de celui-ci. Ils peuvent également développer des capacités dans la gestion de leurs émotions et dans la communication avec leur proche.
Enfin, ils apprendront à identifier leurs ressources personnelles, professionnelles et sociales et savoir quand et comment demander de l'aide.
Le modèle Mac Gill prévoit une phase d'évaluation qui devra être permanente et continue pour s'assurer de l'efficacité du soutien apportés aux aidants et de son adéquation à chaque moment de leur vie.

V.2 Le cadre conceptuel

La revue de littérature effectuée en amont ainsi que les modèles de pensées infirmières, détaillés ci-dessus permettent de mettre en évidence plusieurs concepts importants. Je souhaite développer plus particulièrement quatre d'entre eux : les aidants, la qualité de vie, les stratégies de coping et les émotions.

Il apparait évident que ces aspects doivent être pris en compte pour améliorer l'accompagnement et le soutien des soignants aux aidants naturels pour améliorer leur qualité de vie et diminuer la souffrance perçue et ainsi leur permettre d'aider au mieux leur proche. En effet, comme évoqué précédemment, ces effets bénéfiques sur les aidants ont des répercussions sur le fonctionnement global de la famille et sur le rétablissement du patient.

V.2.1 Aidant naturel

Tout d'abord, il est primordial de définir le concept d'aidant pour pouvoir cibler la population que nous souhaitons accompagner et soutenir. « Un aidant naturel est une personne qui vit et agit dans l'entourage immédiat d'une personne malade, souffrante, ou en perte d'autonomie. On parle aussi parfois d'aidant familial, d'aidant informel, d'aidant proche et de proche aidant » (« Aidant naturel », 2021). Il peut être un membre de la famille, un ami, un conjoint.

Il n'est pas considéré comme un professionnel de la santé par le corps médical mais il est impliqué affectivement, dans le vécu de la maladie de la personne.

L'aidant naturel comme personne ressource peut agir en collaboration avec les professionnels de santé.

Il est à noter que, sur le plan médico-légal, l'aidant naturel peut aussi être désigné comme personne de confiance.

V.2.2 Qualité de vie

Le concept de qualité de vie est apparu aux États-Unis dans les années 1970. L'OMS (1997) définit ce concept ainsi : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et de système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Brousse & Boisaubert, 2007).

V.2.3 Stratégies de coping

La qualité de vie des aidants dépend bien souvent des stratégies de coping qu'ils ont pu développer. Les stratégies d'adaptation sont un ensemble de processus cognitifs et comportementaux que la personne interpose entre elle et la situation stressante à laquelle elle est confrontée, afin de maîtriser, réduire ou tolérer son impact sur son bien-être physique et psychologique. Ces stratégies peuvent être centrées sur le problème - ici le trouble psychique de leur proche - (agir sur la source de stress ou donner au sujet l'impression de contrôler) ou centrées sur leurs émotions (détourner l'attention, recherche de réconfort). Les programmes de psychoéducation visent à identifier, acquérir et développer des stratégies de coping parfois déjà présentes chez les aidants naturels. Ces stratégies de coping, comme « la réinterprétation, la recherche de soutien social, le recours à la religion ou à la spiritualité, l'adaptation active ou encore l'acceptation, sont associées à une diminution du fardeau ressenti par les aidants » (Del Goleto et al., 2019).

V.2.4 Les émotions

Définissons maintenant le concept d'émotion qui est aussi beaucoup étudié dans les études que nous avons explorées. « Une émotion est la réunion complexe de différentes composantes qui participent de concert à la production d'une expérience émotionnelle » (Gil, 2009). La première composante est physiologique, elle correspond à l'ensemble des manifestations physiologiques liées à un événement émotionnel (manifestations liées au système endocrinien, au système nerveux autonome et à l'activité cérébrale). La composante cognitive, elle correspond à un changement d'état mental. Enfin, la composante comportementale entraine des manifestations comportementales et expressives dirigées vers l'extérieur (changement de l'expression faciale, posture, tonalité de la voix). Dans ce travail et dans les actions à mettre en œuvre par la suite je m'intéresserai plus particulièrement à la composante cognitive des émotions des aidants puisqu'elle correspond à l'évaluation que le sujet fait de son propre état émotionnel (Gil, 2009).

VI. La problématique

Au regard des données probantes fournies dans la littérature et en lien avec les sciences infirmières, je peux pour terminer cette première partie, proposer la formulation d'une problématique.

Quel pourrait être le rôle d'une Infirmière en Pratique Avancée dans l'amélioration de l'accompagnement et du soutien apportés aux aidants naturels d'usagers vivant avec un trouble psychique ?

La récension des écrits ainsi que les concepts étudiés vont me permettre de proposer un projet d'action à mettre en œuvre en tant qu'IPA pour répondre à cette problématique.

2EME PARTIE : LA PROFESSIONNALISATION

Dans cette seconde partie, je vais présenter le projet des actions à mettre œuvre pour permettre de répondre à la problématique identifiée en première partie, en ce qui concerne l'accompagnement et le soutien pouvant être apportés aux aidants d'usagers vivant avec un trouble psychique.
Dans la perspective de l'implantation de la pratique avancée, les propositions d'interventions seront en lien avec les champs de compétences et d'activités spécifiques d'une Infirmière en Pratique Avancée.
Après avoir défini le cadre contextuel d'implantation de ce projet, les propositions et les stratégies nécessaires à leur mise en œuvre seront détaillés, ainsi que le travail collaboratif interprofessionnel à mettre en place. Les freins et les leviers au niveau des équipes, des personnes soignées elles-mêmes et de leurs aidants détaillés en première partie seront pris en compte. Des critères et indicateurs permettant d'évaluer la faisabilité et l'efficacité des actions mises en place seront proposés.
Cette proposition de dispositifs à mettre en œuvre dans une démarche réflexive, traduit une offre de professionnalisation. Celle-ci permettra de transposer les acquisitions de la formation en efficacité de travail (Wittorski, 2008).

I. Cadre contextuel

Il semble primordial de contextualiser l'implantation du projet des actions à mettre en œuvre en tant qu'IPA sur les plans national, institutionnel et sectoriel. C'est dans ce cadre que la mise en œuvre d'actions visant l'amélioration de la prise en charge des aidants naturels d'usagers vivant avec un trouble psychique, va être élaborée et coordonnée par l'IPA.

I.1 Contexte national

Depuis plusieurs années les besoins et les demandes dans le domaine du soin ont évolué. Le vieillissement de la population intensifie et complexifie les parcours de soins. Les personnes soignées sont de plus en plus en demande et actrices dans leur soin. La tendance actuelle est de diminuer le coût des prises en charge en réduisant le nombre et le temps d'hospitalisation et donc en développant les soins en ambulatoire. Parallèlement à cela, de plus en plus de patients sont suivis pour des pathologies chroniques, prises en charge très chronophages pour le corps médical. Pour autant, la répartition territoriale des médecins toutes spécialités confondues est inégale et engendre des déserts médicaux. Ces problématiques entraînent une inégalité et une difficulté d'accès aux soins primaires et spécifiques.
Pour les personnes souffrant de troubles psychiques graves et s'inscrivant dans la durée, en situation ou à risque de handicap psychique, le projet territorial de santé mentale (PTSM) « priorise l'organisation du parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture,

notamment, en vue du rétablissement et de l'inclusion sociale » de ces personnes (Décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale, 2017). En psychiatrie et santé mentale, « l'offre de soins de proximité se coordonne avec les équipes sociales et médicosociales, afin que soient mis en œuvre les accompagnements identifiés et partagés. » (*Instruction DGOS/R4/2019/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires*, 2019). Cet aspect inclus donc la diminution des durées moyenne de séjour en hospitalisation avec une orientation précoce vers l'ambulatoire.

Pour répondre à ces nouvelles demandes et ces nouveaux besoins dans le domaine du soin, un nouveau métier a été pensé, celui d'Infirmière en Pratique Avancée. L'idée d'intégrer cette profession en France est née il y a plus de 17 ans. En effet, depuis le rapport du Pr Berland en 2002, de nombreux rapports et recommandations confirmant ce besoin ont été publiés. En 2008, le Conseil international des Infirmiers définit la pratique avancée ainsi : « Une infirmière qui exerce en pratique avancée est une infirmière diplômée qui a acquis des connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de sa profession » (DGOS, 2021).

En 2009, la loi HPST[1] définit une nouvelle organisation des soins. Elle prévoit un accès à tous à des soins de qualité et étend la coopération entre les professionnels de santé. Elle crée également une filière universitaire pour les sciences infirmières (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009). C'est enfin, la loi santé publique sur la modernisation de notre système de santé en 2016 qui a permis d'aboutir à la définition du métier d'infirmière en pratique avancée et à la création d'une formation universitaire permettant d'obtenir un diplôme d'Etat IPA (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, 2016).

Depuis la loi santé 2016, l'arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée a permis de définir, encadrer et légiférer les conditions d'entrée en formation universitaire, le contenu de ce diplôme conférant un grade master ainsi que les compétences et activités liées à ce nouveau métier et plus spécifiquement dans la mention Psychiatrie et Santé Mentale (Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée, 2019).

Parallèlement, le ministère des Solidarités et de la Santé a annoncé dans sa feuille de route : Psychiatrie et Santé mentale en 2018, vouloir « accroître le nombre de professionnels formés et favoriser l'évolution des professions sanitaires pour une meilleure complémentarité et continuité des parcours de soins ». Cet objectif intègre la formation « d'infirmiers en pratique avancée dans le champ de la santé mentale et psychiatrie pour un exercice, tant en établissement et ESMS[2], qu'en libéral » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

Cette profession fait partie intégrante du projet gouvernemental « ma santé 2022 ». Ce projet a pour but de réduire les inégalités d'accès aux soins et de permettre aux

[1] Hôpital Patient Santé Territoire

[2] Etablissements et services médico-sociaux

professionnels médicaux et paramédicaux d'être mieux formés et mieux répartis sur le territoire. Les IPA auront, eux, la mission de prendre en charge les patients atteints de pathologies chroniques (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

I.2 Contexte institutionnel

Le Centre Hospitalier Sainte Marie à Clermont-Ferrand a été ouvert en 1836 par le Père Chiron, et fait partie de l'Association Hospitalière Ste Marie depuis 1974. C'est un Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif. Cette association, Loi 1901 à but non lucratif, comporte également 4 autres hôpitaux psychiatriques en France (Nice, Privas, Rodez, Puy en Velay) ainsi que plusieurs établissements sociaux et médicosociaux (EHPAD, FAM, ESAT…), montant en 2020 à 45 établissements rattachés à l'AHSM sur 8 départements.
Le CH Ste Marie de Clermont-Ferrand prend en charge des patients atteints de pathologies mentales de l'enfance au grand-âge. A ce jour, il compte quatre pôles : un pôle psychiatrie générale adulte, un pôle psychiatrie de l'enfant et adolescent, un pôle psychiatrique de la personne âgée et un pôle de soins longue durée. En complémentarité avec le CHU Gabriel Montpied, le Centre Hospitalier de Thiers et plusieurs cliniques privées, le CHSM couvre l'ensemble des missions de service publique de psychiatrie du département 63.
Le pôle de psychiatrie adulte est divisé en trois secteurs géographiques (Nord, Centre et Sud) (Voir Annexe B : carte secteur) et un pôle intersectoriel (accueil, soins intensifs, réhabilitation psychosociale et soins de support « culture et sport »). Le CH Ste Marie conjointement avec le CHU Gabriel Montpied, sont un centre référent de réhabilitation psychosociale. Ce centre est donc réparti sur les deux sites en termes de capacités matérielles et de personnel. Les programmes et interventions proposés par ce centre référent sont organisés sur l'un de deux sites et accueillent les usagers et leurs aidants des deux établissements (Voir Annexe C : Plaquette Centre référent Conjoint de Réhabilitation).

I.3 Contexte d'implantation sectoriel

Plus précisément, je vais être affectée en tant qu'IPA dans le secteur Nord qui fait partie des trois secteurs du pôle de psychiatrie générale de l'adulte. Il est supervisé par un binôme Médecin chef - Cadre supérieur de santé. Le secteur nord est composé de trois services temps plein (St Luc RDC, St Luc 1er et St Luc 2) et quatre structures ambulatoires (CMP/HDJ/SAD de Youx, CMP/SAD Croix de Neyrat, CMP/HDJ/SAD Riom et HDJ Nord).
Une partie des missions IPA se fera de manière transverse sur le secteur Nord et une autre partie se fera plus spécifiquement sur la structure extrahospitalière de Riom.
Plus précisément, la structure ambulatoire de Riom est composée d'un hôpital de jour (HDJ), d'un centre médico-psychologique (CMP) et d'un service de soins à domicile. Cela représente une file active de plus de 1000 patients sur l'année 2020. Pour ce faire, cinq médecins, une assistante sociale et trois psychologues interviennent en temps partiel pour les consultations du CMP. Une secrétaire et trois infirmiers des soins à domicile travaillent également sur le CMP. Un des médecins du CMP, six infirmiers et un responsable infirmier prennent en charge les patients de l'hôpital de jour.

L'équipe pluriprofessionnelle de cette structure assure le suivi médical, infirmier et psychologique des patients, l'administration de thérapeutiques et l'organisation d'activités de médiation du soin.
A titre indicatif, 600 nouvelles personnes ont été prises en charge en 2020 sur cette structure. Ces nouvelles admissions dans la file active ont donc considérablement augmenté les délais de consultation.

II. Etat des lieux des pratiques sur le CHSM

Après avoir défini le cadre contextuel de l'exercice en tant qu'Infirmière en Pratique Avancée, voici l'état des lieux des pratiques exercées sur le Centre Hospitalier Ste Marie et plus spécifiquement dans le secteur Nord, concernant l'accompagnement et le soutien des aidants naturels par les soignants.
Comme évoqué précédemment, notre institution accueille et prend en charge des personnes de l'enfance au grand âge. Les équipes les accompagnent donc dans toutes les phases de leur trouble : de la première décompensation au rétablissement de leur trouble ou au décès en vivant parfois des phases de rechute. Tout au long de cette prise en charge, nous côtoyons les aidants naturels de ces patients qui évoluent dans leurs besoins et leur souffrance. La problématique évoquée en première partie est donc tout à fait transposable à notre établissement. En effet, les équipes accompagnent les aidants et leur proposent des outils qui leurs sont destinés, pour autant cette aide et ces outils semblent insuffisants ou inefficaces et laissent ces aidants du quotidien démunis et en souffrance face à leur proche malade.
Comment, au sein de notre établissement et plus spécifiquement dans le secteur Nord, l'accompagnement et le soutien des aidants d'usagers vivant avec un trouble psychique, peuvent-ils être améliorer ?

II.1 L'accompagnement des aidants en unité temps plein

Lorsqu'un patient est hospitalisé en unité temps plein soit lors d'une première hospitalisation soit lors d'une période de rechute, l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants de celui-ci sont services et professionnels dépendants. En effet, chaque professionnel qu'il soit psychiatre, cadre de santé ou soignant participe à hauteur de ce qu'il peut et de ce qu'il décide dans cet accompagnement. En fonction de chaque situation les aidants sont reçus lors de synthèse pour évoquer les difficultés du quotidien ou pour préparer le retour à domicile. D'autres aidants sont orientés par les soignants et/ou assistante sociale vers des associations comme l'UNAFAM. Parfois, des plaquettes d'informations concernant les programmes de psychoéducation réalisés sur l'unité de réhabilitation leur sont remises. Il n'y a pas à ce jour de recommandations particulières à ce sujet au sein de notre institution.

De plus, comme évoqué dans les freins à la relation soignant-aidant, le manque d'expertise et de formation des professionnels limitent les interactions entre les aidants et les équipes. Ce frein est également une problématique dans notre établissement car à ce jour peu de professionnels ont de l'expérience dans l'accompagnement des aidants. D'une part certains soignants sont de jeunes diplômés sans expérience spécifique en psychiatrie et d'autres part les soignants avec plus d'ancienneté n'ont pas nécessairement plus d'expérience dans le soutien aux aidants puisque cette pratique n'était pas répandue jusqu'au développement des soins de réhabilitation psychosociale incluant les aidants. En résumé peu de soignants dans les services de psychiatrie ont de l'expérience dans l'accompagnement des aidants. De plus, aucune formation dans ce domaine n'est proposée aux professionnels de santé.

Parallèlement, l'outil BREF a été développé et proposé par le centre référent conjoint de réhabilitation psychosociale. Cet outil est destiné aux aidants ayant un proche hospitalisé en unité temps plein. A ce jour, cet outil n'est pas utilisé sur Ste Marie que ce soit dans l'unité de réhabilitation ou dans les secteurs de psychiatrie adulte. Cet outil est seulement proposé aux aidants dont le proche est hospitalisé sur le CHU.
Dans le cadre de l'accompagnement des aidants ayant des proches hospitalisés en unité temps plein, plusieurs actions autour de la formation des professionnels et du développement de l'outil BREF, pourront être proposées dans le projet d'actions à mettre en œuvre dans l'accompagnement et le soutien aux aidants. Ces propositions seront faites en fonction des souhaits et des demandes des équipes.

II.2 L'accompagnement des aidants lors du suivi ambulatoire

Hormis les patients suivis par un psychiatre en libéral ou par leur médecin généraliste et en dehors des périodes de crise, la plupart des patients sont suivis par les équipes des unités ambulatoires. Ces unités regroupant les Centres Médico Psychologiques, les Hôpitaux de Jour et les services de soins à domicile, prennent en charge les patients au cœur de leur environnement social et parfois familial. La relation à établir avec les aidants est également primordiale dans cette phase de suivi au long cours. La collaboration entre les professionnels de santé et les aidants naturels doit permettre d'éviter les rechutes et les ré hospitalisations tout en conservant le bien-être et la qualité de vie du patient et de l'aidant lui-même. L'accompagnement de l'aidant en tant que personne à part entière et personne ressource devient alors primordial pour maintenir cette collaboration efficiente.
Tout comme en unité temps plein, aucune recommandation ou règle n'intervient dans l'accompagnement de ces aidants à ce jour. Leur intégration dans la prise en soins de leur proche est professionnel-dépendant. Certains aidants sont reçus et entendus par les soignants de ces équipes et ils leur aient parfois indiqués les associations ou interventions de psychoéducation qui pourraient leur être destinés et les aider.
De même, le manque de formation et d'expertise des soignants constaté en unité temps plein fait aussi défaut dans ces unités ambulatoires bien que les professionnels soient souvent plus expérimentés qu'en unité temps plein.

Il devient alors important de réfléchir quelles actions pourraient venir en aide aux professionnels de ces unités pour améliorer l'accompagnement et le soutien qu'ils apportent aux aidants d'usagers vivant avec un trouble psychique.

II.3 La psychoéducation

Intéressons-nous maintenant aux outils de psychoéducation qui ont été développés et qui peuvent être proposés aux aidants naturels des patients pris en charge.
Comme évoqué précédemment, le CHSM fait partie avec le CHU de Clermont-Ferrand d'un Centre Référent Conjoint de Réhabilitation Psychosociale. Au sein de ce centre référent, les équipes soignantes, proposent en partenariat avec l'UNAFAM, plusieurs programmes de psychoéducation ou d'Education Thérapeutique à destination des aidants naturels. Ce centre référent de Réhabilitation psychosociale étant conjoint, les programmes sont animés soit au CMP B du CHU Gabriel Montpied à Clermont-Ferrand soit dans l'unité de réhabilitation intersectorielle du CH Ste Marie à Clermont- Ferrand. Ces interventions de psychoéducation qu'elles soient individuelles ou groupales sont déjà plébiscitées par les aidants naturels.
Les programmes proposés sont (le contenu des programmes est détaillé dans l'annexe D : Synthèse des Programmes pour les Aidants) :

- Pour les aidants de personnes vivant avec un trouble schizophrénique :
  - Groupe Pro famille en 12 séances, sur le CHU
  - Groupe Multi famille en 6 séances avec participation du patient pour certaines séances, sur le CH Ste Marie
  - Groupe de parole Frère-Sœur sur le CHU
  - Groupe PEF : programme de PsychoEducation destinés au Famille ayant un proche souffrant de schizophrénie en 6 séances, sur le CHU
- Pour les aidants de personnes vivant avec un trouble bipolaire : Groupe HARMONIE en 6 séances, sur le CHU
- Pour les aidants ayant un proche hospitalisé en psychiatrie : Atelier BREF en 3 entretiens individuels, sur le CHU

Bien que la plupart de ces interventions aient lieu sur le CHU Gabriel Montpied, les aidants des personnes suivies sur le CHSM peuvent y être adressés. Cela complexifie tout de même leur participation car ils doivent se rendre dans un établissement qu'ils ne connaissent pas et rencontrés de nouveaux professionnels.

De plus, le fait que ces interventions se déroulent, uniquement à Clermont -Ferrand, limite la participation de nombreuses personnes. Les usagers, et par extension leurs aidants, qui dépendent géographiquement du CHU et du CHSM habitent sur un territoire très vaste (Voir annexe B : carte des secteurs psychiatriques). Comme évoqué sur le plan national et comme il est constaté dans la pratique, le nombre de kilomètres et le temps qui les séparent des lieux de l'intervention, sans parler de l'impossibilité pour certains de se déplacer si loin, rend leur participation difficile voire impossible. La sectorisation des soins en psychiatrie a permis de

développer des structures extrahospitalières et de proposer le soin au plus près des usagers dans leur environnement social. De la même manière, il serait pertinent de pouvoir proposer ces outils d'accompagnement et de soutien aux aidants au plus proche de leur lieu de vie, par exemple dans ces mêmes structures extrahospitalières.

Parallèlement, le développement du numérique en santé doit faire réfléchir sur la possibilité de proposer aux aidants des interventions en ligne pour en améliorer l'accès au plus grand nombre. Comme il a été noté en première partie, plusieurs études ont démontré l'efficacité de ces programmes en ligne auprès des aidants de personnes vivant avec un trouble psychique. Il est à noter quand même que la population accueillie et prise en charge dans le secteur Nord, y compris les aidants, est plutôt âgée et rurale et donc peu à l'aise ou peu équipée en matérielle informatique, donc ces interventions en ligne ne peuvent constituer qu'une partie des propositions de soutien à ces aidants.

III. Projet d'actions à mettre en œuvre favorisant l'accompagnement et le soutien aux aidants

Des axes de travail et des outils qui pourraient être utilisés et coordonnés par une IPA dans l'optique d'accompagner les équipes et les aidants dans une collaboration soignants-aidants seront détaillés ci-dessous. Ce projet de mise en œuvre d'actions favorisant l'amélioration de l'accompagnement et du soutien apportés aux aidants sera mis en lien avec le décret de compétences et le référentiel d'activité d'une Infirmière en Pratique Avancée (Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée, 2019).
Ce projet d'actions à mettre en œuvre sera présenté au médecin chef et cadre supérieur de santé du secteur Nord, ce qui permettra de le valider et de prioriser la mise en place des actions décrites ci-dessous.

III.1 Accompagnement des équipes

Tout d'abord, en tant qu'Infirmière en Pratique Avancée, il semble important de « Mettre en place et de conduire des actions d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles ».
Plus spécifiquement, je vais animer des réunions cliniques et d'analyse de pratique professionnelle en interdisciplinarité au sein des unités temps plein et ambulatoires du secteur Nord. Lors de ces réunions, je pourrai apporter aux équipes des données probantes de la littérature, comme celles présentées en première partie notamment, démontrant l'impact positif des interventions à destination des aidants et de la collaboration soignants-aidants. Lors de ces temps d'échanges, je pourrai aussi en tant qu'IPA et personne ressource

accompagner les équipes dans une pratique réflexive pour faciliter le partage de vécu et d'expérience entre les différents professionnels.

Parallèlement, aux analyses de pratique professionnelles, je pourrai participer en tant qu'IPA à la formation des soignants. En collaboration, avec les cadres de santé des unités du secteur Nord, nous pourrons identifier les difficultés et les besoins et surtout le souhait des soignants pour se former dans l'accompagnement et la collaboration avec les aidants. De plus, il me sera possible, en tant qu'IPA de proposer et d'animer des formations portant sur le développement ou l'amélioration des habiletés communicationnelles et de l'expertise des soignants, dans l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants naturels. Si on se réfère aux freins à la collaboration soignants-aidants détaillés en première partie, les axes de formation à proposer pourraient être les suivants : « les besoins exprimés par les familles », « les méthodes d'interventions efficaces et l'impact des différentes attitudes de soignants sur les proches », « les règles et lois associées au concept de confidentialité dans les soins » (Daneau et al., 2014).

Un autre axe d'intervention possible pourra être l'accompagnement des équipes des unités temps plein et ambulatoires dans l'innovation et le développement d'outils pouvant être proposés aux aidants naturels de personnes vivant avec un trouble psychique. Ces outils seront bien sûr adaptés à la population accueillie de chaque unité et pourront être utilisé en face en face ou en distanciel. Certains outils comme des programmes de psychoéducation ou des entretiens de soutien et leur mise en œuvre seront détaillés plus précisément par la suite.

Aussi je souhaiterai initier et participer à la « Recherche, l'analyse et la production de données professionnelles et scientifiques ». En tant qu'IPA je pourrai initier et animer un groupe de travail à l'échelle du secteur ou de l'institution visant l'élaboration d'un travail de recherche en soins infirmiers sur l'accompagnement et le soutien des aidants d'un usager vivant avec un trouble psychique.
Ce travail de recherche permettra la production de données sur l'efficacité de nos interventions, l'élaboration de documents professionnels et scientifiques destinées à la diffusion des bonnes pratiques au travers de communications écrites : articles publiés dans une revue scientifique et dans des revues professionnelles, et orales.
Dans cette optique, je pourrai également, en partenariat avec mes collègues IPA, familiariser les équipes au travail de recherche de Jean Paul Lanquetin sur l'informel ainsi que sur le travail d'Éric Pierrard avec le Socle Care, qui sont encore insuffisamment connu, compris et utilisés dans les pratiques au quotidien.

III.2 Inclure les aidants naturels dans le suivi ambulatoire

Dans le cadre d'un protocole d'organisation signé avec un ou plusieurs psychiatres du secteur Nord, je vais participer au suivi conjoint d'une file active d'usagers et ainsi « évaluer l'état de santé de patients en relais de consultations médicales pour des pathologies chroniques stabilisées ». Lors de ces consultations et lors du recueil de données cliniques, les aidants naturels présents autour du patient seront activement recherchés et identifiés. L'acceptation de l'aide de son entourage par la personne et les bénéfices perçus par celle-ci pourront être interrogés. Il sera aussi parfaitement possible de recevoir en entretien les aidants naturels si le patient en est d'accord. Ainsi, leur niveau d'implication et leurs besoins et difficultés, le cas échéant, pourront être évalués lors d'un entretien, en dehors de la présence du patient. En fonction de cette évaluation un accompagnement personnalisé et pertinent, et pourquoi pas un suivi personnel leur sera proposé par l'équipe pluriprofessionnelle (assistante sociale, aide-ménagère, mesure de protection pour leur proche, programme de psychoéducation groupal).

Comme évoqué précédemment les aidants naturels sont présents au quotidien et à chaque étape de la vie de leur proche et de l'évolution favorable ou non de son trouble. Si nous voulons améliorer l'accompagnement des aidants nous devons les concerter et adapter les projets de soins de leur proche en fonction des ressources et des demandes du patient lui-même mais aussi dans la mesure du possible, des ressources, des difficultés et des besoins des aidants que nous avons identifiés précédemment lors d'un ou plusieurs entretiens avec eux. Dans ce cadre-là, en tant qu'IPA je participerai en interdisciplinarité à « l'élaboration et à la mise en œuvre d'un projet de soins personnalisé pour chaque patient à partir de l'évaluation globale de son état de santé » et avec son accord. De plus, je pourrai participer à l'« Organisation et la coordination des parcours de soins et de santé des patients en collaboration avec l'ensemble des acteurs concernés ». Les aidants naturels sont donc inclus dans la conception, la poursuite et l'évaluation de la pertinence de ce projet de soins et de vie.

III.3 Mise en œuvre d'un programme d'Education thérapeutique pour les aidants naturels

Le troisième axe que je propose est la « Conception et la mise en œuvre d'actions de prévention et d'éducation thérapeutique ». Dans le cadre de ce mémoire, cet axe de travail se situerai dans la prévention et l'éducation thérapeutique auprès des aidants.
Cette compétence IPA pourra bien sûr être proposée en individuelle lors d'entretien avec l'entourage du patient, mais il paraît souhaitable de pourvoir proposer une intervention à l'ensemble des aidants naturels des personnes suivies sur le secteur Nord.
Comme évoqué précédemment, le centre référent conjoint CHU-Ste Marie de réhabilitation psychosociale propose plusieurs interventions de psychoéducation ou d'éducation thérapeutique pour les aidants des personnes suivies sur le CHU ou le CH Ste Marie, mais les aidants des patients pris en charge sur le secteur Nord, et plus particulièrement sur les structures extrahospitalières de Riom et de Youx, vivent à plusieurs dizaines de kilomètres de Clermont-Ferrand (Voir Annexe B : carte des secteurs géographiques). Il paraît donc

important de pouvoir accompagner les équipes pluridisciplinaires de ces structures dans le développement de programmes de psychoéducation à destination des aidants au plus proche de leur domicile pour faciliter leur participation. La structure de Youx étant une petite structure avec un nombre de personnes accueillies plus restreint, il me semble opportun de proposer une intervention sur la structure de Riom qui aurait davantage de capacités matérielles et de personnels pour développer ce type d'intervention. Les aidants relevant de la structure de Youx pourraient se rendre plus facilement à Riom qu'à Clermont-Ferrand, et ainsi intégrer les programmes proposés à Riom.
L'organisation des programmes de psychoéducation et les difficultés pour les aidants d'y participer se posent bien sûr pour chacune des interventions. Aux vues, du pourcentage de patients pris en charge pour des troubles schizophréniques dans nos structures extrahospitalières, il semble opportun de s'intéresser plus particulièrement et en premier lieu aux interventions à destination d'aidants naturels d'usagers vivant avec un trouble schizophrénique. En effet, selon le rapport d'activité de 2020, le diagnostic le plus fréquent avec 31% est « schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants » pour les personnes prises en charge sur le secteur Nord (Département d'Information Médicale du CHSM, 2021). De plus, l'importance des symptômes qu'ils soient positifs, négatifs ou de désorganisation handicapent énormément les usagers dans leur fonctionnement. Ainsi, ils sollicitent explicitement ou implicitement quasi quotidiennement l'aide de leurs proches.
Dans un souci d'efficacité et de simplicité de mise en œuvre, le choix est de s'orienter vers le développement du programme d'éducation thérapeutique Multi famille qui est destinés aux aidants de patients vivant avec un trouble schizophrénique. Ce programme est actuellement animé par l'équipe pluridisciplinaire de l'unité de réhabilitation du CH Ste Marie à Clermont-Ferrand.

Je vais maintenant vous présenter ce programme d'éducation thérapeutique Multi famille, ce qui permettra ensuite de faire le lien avec les différentes étapes identifiée comme nécessaire dans sa mise en œuvre au sein de la structure extrahospitalière de Riom, rattachée au secteur Nord.

III.3.1 Programme d'Education Thérapeutique Multi famille

Ce programme répond aux réglementations en vigueur dans la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique. (Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, 2015).
Ce programme d'éducation thérapeutique est proposé aux familles et proches de personnes vivant avec un trouble schizophrénique. Il se découpe en 6 séances, à raison d'une séance de 2 heures par semaine, à destination d'un groupe d'une dizaine de personnes. En dehors de couvre-feu imposé par la crise sanitaire, les séances se déroulent en fin de journée (18h-20h) pour en faciliter l'accès aux aidants qui travaillent. Le consentement des aidants et du patient

sont nécessaires. En effet, ce dernier sera convié à l'entretien préalable mais également à la première et dernière séance du programme. L'entretien en amont de l'intervention correspond au temps de diagnostic éducatif nécessaire dans une démarche d'ETP afin de valider le consentement, la nécessité et la pertinence de la participation à ce programme. Un bilan éducatif post intervention sera proposé aux aidants pour évaluer la réponse partielle ou totale à leurs attentes et besoins. Leur évaluation sur le contenu et l'organisation du programme leur sera également demandée à ce moment-là. Au regard de ce bilan éducatif des ajustements dans l'intervention se font par l'équipe qui anime le programme et d'autres soutiens peuvent être proposés aux aidants si nécessaire.
Les séances sont animées au minimum en binôme, l'équipe d'ETP est constituée d'un psychiatre, une pharmacienne, une assistante sociale, une psychologue, une infirmière du CH Ste marie mais également un patient ressource et un membre de l'association UNAFAM, tous formés à l'éducation thérapeutique.
Les principaux objectifs de ce programme sont d'acquérir ou d'améliorer les connaissances sur le trouble et le traitement de leur proche, apprendre une meilleure gestion de leurs émotions et ainsi améliorer la relation avec leur proche et enfin mieux connaître le réseau de soins et de soutien à qui demander de l'aide.
La plaquette de ce programme est en annexe E.

III.3.2 Mise en œuvre du programme sur la structure de Riom

Je vais maintenant détailler les étapes nécessaires pour pouvoir mettre en œuvre ce programme d'éducation thérapeutique sur la structure extrahospitalière de Riom.
La première étape incontournable, à effectuer conjointement avec le cadre de santé responsable de cette structure, est d'identifier des membres de l'équipe pluridisciplinaire de Riom qui seraient volontaires et pouvant se rendre disponible pour participer à la mise en œuvre et l'animation de ce programme.
Le premier élément à noter est que seulement un des infirmiers, diplômé de 2014, est formé à l'ETP parmi les membres de l'équipe exerçant à Riom. Nous devrons donc mettre en œuvre ce programme en tant qu'intervention de psychoéducation dans un premier temps. Il sera ensuite pertinent de former chaque intervenant à l'éducation thérapeutique. Etant actif dans l'animation de programme de psychoéducation, leur accès à cette formation en sera facilité.
Comme évoqué dans le descriptif du programme, une équipe constituée d'au moins un psychiatre, d'un infirmier, d'une psychologue et d'une assistante sociale est nécessaire. Ces différents professionnels exerçant déjà sur la structure de Riom il nous faudra simplement faire appel à la pharmacienne du CH Ste Marie pour une des séances.
A ce jour, l'équipe d'animation ne compte pas d'Infirmière en Pratique Avancée, mais il me paraît tout à fait pertinent d'intégrer cette équipe pluridisciplinaire. Ainsi en tant qu'IPA et étant formée à la coordination et à l'animation de programme d'ETP je pourrai participer à la conception avec un psychiatre, d'un dossier de déclaration à l'ARS de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique, tel que Multi famille, sur la structure extrahospitalière de Riom. En attendant de pouvoir déclarer ce programme en ETP, je

pourrai, tout de même coordonner son implantation en tant que programme de psychoéducation.

Parallèlement, en tant que coordinatrice du programme, et grâce au réseau que j'ai pu développer lors de mon stage de master 2, je mettrai en relation l'équipe qui s'est portée volontaire pour animer cette intervention et l'équipe du service de réhabilitation du CH Ste Marie qui anime à ce jour ce programme à Clermont-Ferrand. Je prendrai également, contact avec les membres de l'UNAFAM qui interviennent plus particulièrement dans ce programme pour organiser avec eux leur participation, si cela leur est possible, à cette intervention.
Je coanimerai l'ensemble des séances, au moins sur la première session. Les temps d'échange avec l'équipe de réhabilitation et la co animation du programme faciliteront l'appropriation de l'outil par l'ensemble de l'équipe d'animation et je pourrai apporter directement les modifications et évolutions nécessaires en fonction du retour des intervenants et des participants. Je participerai également à la réalisation des entretiens en amont de l'intervention permettant l'évaluation des besoins et des attentes des aidants et en aval permettant l'évaluation du programme et de l'atteinte des objectifs personnalisés pour chaque aidant.

Ensuite afin de recruter des participants, ce programme pourra être proposé par les différents membres de l'équipe pluriprofessionnelle, aux aidants des personnes suivies en ambulatoire sur les structures extrahospitalières de Riom et de Youx.

Enfin, comme évoqué précédemment, la crise sanitaire et les écarts géographiques entravent parfois la participation des aidants aux programmes de psychoéducation. Il pourrait alors être pertinent de pouvoir proposer une participation à distance des aidants. Ainsi, je pourrai en tant qu'IPA, accompagner le développement d'une version distancielle de ce programme de psychoéducation pour permettre son accès à un plus grand nombre d'aidants naturels. Nous avons pu constater, en première partie, que les interventions en ligne avaient montré leur efficacité auprès des aidants de patients vivant avec un trouble psychique. Cette intervention en distancielle s'intégrerai au développement du numérique dans le domaine de soins et de la santé et pourrait faire l'objet d'une étude de validation, que je détaillerai plus tard.

III.4 Développer outil BREF pour les aidants ayant un proche hospitalisé

Comme cela a été évoqué à plusieurs reprises, les aidants sont présents à chaque phase des troubles de leur proche. Il paraît donc important d'être en mesure de leur proposer un accompagnement adapté à leurs besoins et leurs difficultés à chaque étape du parcours de soins. Il semble donc opportun de développer l'outil BREF à destination des aidants ayant un proche hospitalisé en service de psychiatrie.
Après une description de cet outil, je déclinerai les actions à mettre en œuvre en tant qu'Infirmière en Pratique Avancée pour favoriser sa mise en place sur notre établissement et plus particulièrement sur le secteur Nord.

III.4.1 Dispositif BREF

Le dispositif BREF se compose de trois entretiens individuels d'une heure et demie chacun, à destination des aidants naturels ayant un proche hospitalisé en unité temps plein pour un trouble psychique (sans forcément de diagnostic posé). Il est à noter qu'en 2018, 47% des personnes ayant participées à ce programme au CH le Vinatier, ont évoqué un diagnostic de schizophrénie pour leur proche (Unité de psychoéducation et psychothérapies Le Vinatier, 2018). Ces interventions sont proposées par les médecins, les soignants des unités d'hospitalisation ou encore par l'UNAFAM. Les aidants peuvent venir à plusieurs aux entretiens et doivent s'engager à participer aux 3 séances.

Les entretiens sont menés par un binôme soignant (infirmier, psychologue médecin), extérieur au service dans lequel est hospitalisé le patient. Cet aspect est très important car le binôme soignant ne connait pas le patient, son trouble ou encore les modalités de sa prise en charge. Les soignants n'ont donc pas besoin d'obtenir le consentement de la personne pour intervenir auprès de ses aidants. De plus, selon les professionnels que j'ai contactés, l'expression est plus libre car les aidants savent que leur discours n'aura pas d'incidence sur la prise en charge de leur proche.

Les objectifs principaux de ce dispositif sont en premier lieu d'informer les aidants et de dédramatiser l'hospitalisation, mais également de les informer sur les réseaux d'aide et de soutien auxquels ils peuvent avoir recours. Ces entretiens peuvent permettre d'initier une alliance thérapeutique avec les aidants en individualisant leur accueil.

Le dispositif se déroule en trois séances distinctes. Lors de la première séance, le binôme soignant va présenter le dispositif et faire choisir aux participants une carte « patient » et une carte « proche » :

Les cartes « patient » portent essentiellement sur les symptômes et le comportement du patient : Isolement /apragmatisme, Hallucinations, Souffrance, Perceptions/bizarreries/sensations, Déni, Arrêt des traitements, Effets secondaires ou encore le Cannabis et les toxiques. Lors de la deuxième séance, les soignants et les aidants vont pouvoir échanger sur la carte « patient » qu'ils ont choisi. Les symptômes décrits pourront aussi être mis en lien avec les retentissements dans le quotidien et l'hospitalisation actuelle.

Les cartes « proches » abordent plus spécifiquement le ressenti des aidants et l'impact des troubles sur leur qualité de vie : Différence/stigmatisation, Peur de la maladie et de ses représentations, Relation avec les médecins et les soignants, Et moi dans tout cela ?, La famille, L'hospitalisation, L'hospitalisation sous contrainte, L'épuisement, L'argent, les démarches administratives ou encore la vulnérabilité de leur proche. La carte « proche » qu'ils choisissent comme la plus représentative de leur vécu sera évoquée lors du troisième entretien qui peut être réalisé conjointement avec un membre de l'UNAFAM. Ce dernier entretien permettra aussi de présenter aux proches le réseau d'aide et de soutien qui existe autour d'eux et à qui ils peuvent demander de l'aide. C'est aussi le moment, de leur proposer des programmes de psychoéducation en lien avec le trouble de leur proche quand celui-ci est diagnostiqué. Il est également possible de les orienter vers une demande de consultations

auprès d'un psychiatre ou dans un centre expert quand les troubles sont débutants et qu'il n'y a pas encore de diagnostic établi.
L'utilisation de BREF nécessite une journée de formation à l'outil. Dans notre région AuRA, elle est dispensée par l'unité CLAP du CH Le Vinatier à Lyon. A cette occasion, les formateurs remettent l'outils aux participants.
La plaquette d'information concernant l'outil BREF est en annexe D.

III.4.2 Mise en œuvre du dispositif BREF sur le secteur

Actuellement, ce dispositif est proposé par le Centre Référent Conjoint de Réhabilitation Psychosociale CHU – Ste Marie. Cependant, il n'est pas développé sur le CHSM, seuls les soignants du CHU l'utilisent pour les aidants des patients hospitalisés dans leurs services de psychiatrie, bien qu'il soit recommandé que ce soient des soignants qui ne dépendent pas de l'unité où le patient est hospitalisé qui dispensent ces entretiens, il est quand même préférable que les soignants travaillent dans l'établissement d'hospitalisation du patient.
Pendant mon stage j'ai contacté les infirmières qui participent à ce dispositif sur le CHU, ce qui m'a permis d'en apprécier les contours, les finalités et la mise en œuvre effective. Dans la pratique, les cartes aident les aidants à verbaliser leurs difficultés, leur mal être et leurs interrogations, avec certains elles sont peu ou pas utilisées.
De plus, pour répondre aux difficultés majeures rencontrées par certains aidants, lors de la crise sanitaire actuelle, l'outil BREF a même été proposé sur le CHU à des aidants dont le proche n'était pas actuellement hospitalisé.
Avec l'accord de mon cadre supérieur de santé, je proposerai ce dispositif et sa mise en œuvre aux cadres de santé de chaque unité du secteur Nord. Je pourrai ensuite le présenter directement aux soignants et aux équipes qui accepteront de prendre part à cette intervention.
En tant qu'IPA je pourrai en collaboration avec le service formation du CHSM, organiser la journée de formation à l'outil BREF sur le CH du Vinatier pour les soignants voulant participer à cette intervention. Ainsi nous pourrions disposer de l'outil.

Il semblerait pertinent que les soignants des unités ambulatoires du secteur Nord puissent utiliser ce dispositif auprès des aidants des personnes hospitalisés dans notre secteur. En effet, cela pourrait permettre de faire perdurer l'alliance thérapeutique établie lors de ces entretiens, dans le suivi ambulatoire au long cours. Ceci pourrait aussi peut être faciliter la demande d'aide des aidants auprès des soignants qu'ils connaissent déjà lors du suivi au long cours à la sortie de l'hospitalisation.
De plus, la mise en place de ce dispositif serait facilité par le lien plus évident entre les équipes d'un même secteur. Il serait donc plus simple de faire intervenir les soignants des unités ambulatoires dans ce dispositif. En effet, les équipes des unités temps plein pourraient orienter les aidants vers ces entretiens. Dans un second temps, les aidants pourront contacter les soignants de l'unité ambulatoire qui sera amenée à suivre leur proche par la suite, pour bénéficier de l'intervention, directement dans les structures extrahospitalières.

IV. Evaluation du projet d'action à mettre en œuvre

Afin de vérifier que le projet des actions présenté pour améliorer l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants permet d'atteindre les objectifs fixés, je souhaiterais maintenant vous proposer des axes d'évaluation de ces actions.

IV.1 Le processus d'amélioration des pratiques

Afin de structurer cette démarche, je propose d'utiliser la roue de Deming. Cette schématisation représente un cercle vertueux pour résoudre la problématique préalablement définie tout en proposant une évaluation et une amélioration continue des pratiques.

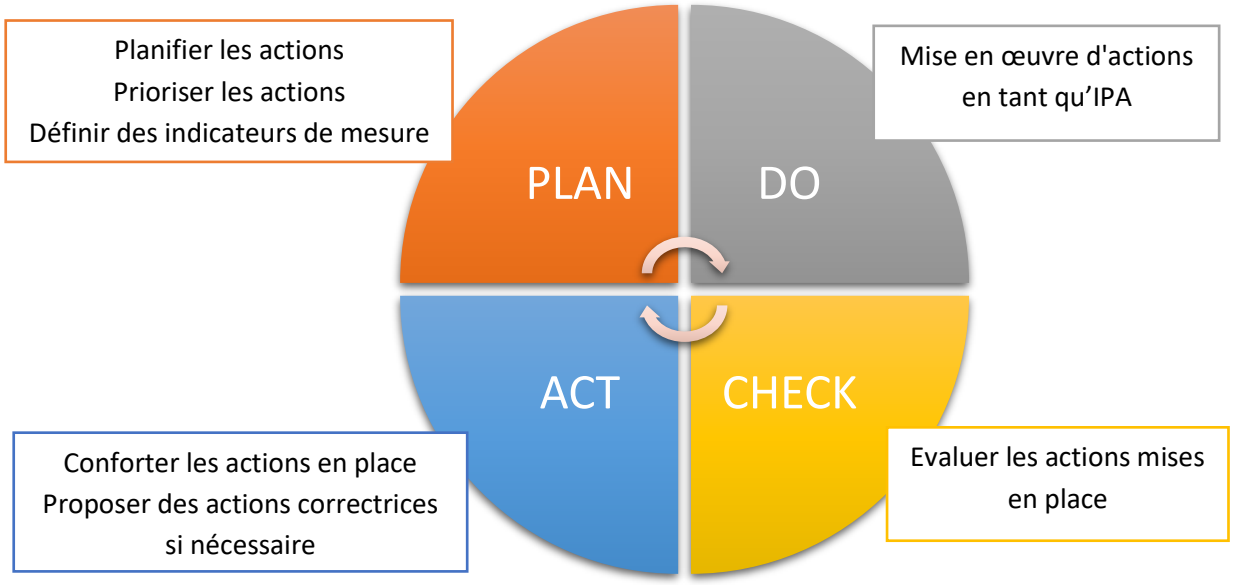


Fig. 2. La roue de William Edwards Deming (1900-1993)

Pour reprendre chaque item en détails :

- **« Plan »** correspond à la phase de préparation et de planification. A partir de la problématique identifiée au regard de la littérature scientifique, des axes de travail, des objectifs à atteindre et un plan d'action ont été définis. Les différentes actions décrites précédemment pourront, après avoir été validées par mes supérieurs hiérarchiques et fonctionnels, être priorisées en fonction des besoins des équipes et des aidants. A cette étape, des indicateurs de mesure de l'efficacité du plan d'action sont définis, ils seront détaillés ensuite. Ces indicateurs seront mesurés en amont de la mise en œuvre du plan d'action. Ces mesures seront comparées aux données recueillies en phase d'évaluation du plan d'action.

- « DO » correspond à la phase de mise en œuvre pluridisciplinaire du plan d'action précédemment défini. Au-delà des actions décrites, le rôle IPA consistera à coordonner les actions des différents intervenants impliqués et à mener, en collaboration avec l'encadrement hiérarchique, les actions de communication sur l'existence de ce plan d'action auprès des soignants et des équipes de soins.
- « CHECK » : lors de cette phase il est question de contrôler et vérifier que les actions ont été réalisées et qu'elles ont permis d'obtenir les résultats attendus. Ici nous pourrons alors mesurer, grâce aux indicateurs, l'écart entre les résultats attendus et les résultats obtenus. Ces mesures se feront en collaboration avec les cadres de santé pour les actions qui concernent les équipes et avec les psychiatres pour les actions qui concernent les patients et leurs aidants.
- « ACT » : Enfin lors de cette dernière étape du processus, les actions efficaces seront pérennisées et ancrées dans la pratique. Dans le cas où des écarts entre les effets attendus et la réalité serait mesurés, des causes racines de ces écarts pourraient être identifiées. A partir de cette étape, nous pourrons définir les objectifs des nouvelles actions à mettre en œuvre pour continuer l'amélioration de l'accompagnement et du soutien apportés aux aidants naturels.

Dans ce cas, des actions correctrices seraient proposées et le processus redémarrerais à l'étape « Plan ».

IV.2 Les objectifs à atteindre

Pour rappel et en résumé, les objectifs globaux à atteindre après la mise en œuvre du plan d'action sont multiples et se déclinent aux différents niveaux d'interventions. Ces objectifs ont été établis au regard de ce qui a pu être constaté et décrit dans la littérature scientifique.

IV.2.1 Les objectifs pour les aidants

L'objectif principal est d'améliorer l'accompagnement et le soutien des aidants naturels par les soignants.

Les objectifs spécifiques sont :

- Améliorer la qualité de vie des aidants
- Diminuer les émotions négatives
- Acquérir et améliorer les stratégies de coping dans la gestion du quotidien
- Acquérir et améliorer les connaissances et leur représentation sur le trouble et le traitement de leur proche
- Favoriser l'accès des aidants aux outils de psychoéducation adaptés à leurs besoins
- Favoriser l'accès et la demande d'aide auprès d'un réseau de soutien

IV.2.2 Les objectifs pour les soignants

L'objectif principal est d'améliorer l'accompagnement des équipes dans leur collaboration avec les aidants naturels à chaque phase du trouble de leur proche.

Les objectifs spécifiques sont :

- Favoriser une démarche réflexive au sein de chaque équipe pour favoriser le partage d'expérience et pour développer les habiletés de communication avec les aidants
- Favoriser l'accès à la formation des soignants en lien avec les attitudes soignantes positives et les lois de confidentialité
- Favoriser le développement, l'innovation et la mise en œuvre d'outils de psychoéducation à destination des aidants

IV.2.3 Les objectifs pour les patients

Comme évoqué précédemment, un meilleur accompagnement des aidants peut avoir une répercussion sur le fonctionnement global de la famille et sur le rétablissement du patient. Il peut donc être envisagé des objectifs spécifiques pour les patients.

- Limiter les rechutes, le nombre d'hospitalisation et la durée moyenne de séjour en unité temps plein
- Favoriser la stabilisation de leur trouble et leur rétablissement
- Favoriser une meilleure observance médicamenteuse

Des objectifs personnalisés en fonction de chaque aidant, équipe ou patient pourront être définis et évalués au cas par cas.

IV.3 Les indicateurs de mesures

L'évaluation du processus auprès des aidants sera à la fois subjective car elle sera basée sur leur ressenti et leur vécu mais également sur des éléments objectifs, comme le retour au réseau d'aide.

Pour évaluer l'atteinte des objectifs définis ci-dessus, nous pouvons nous appuyer sur des indicateurs précis. Il sera primordial de pouvoir mesurer ces données en amont de toute intervention individuelle ou groupale auprès des aidants. Ainsi nous pourrons, après une intervention définie dans le temps ou après un an d'accompagnement, par exemple, remesurer ces indicateurs. Ces deux mesures à deux instants distincts nous permettront d'évaluer l'efficacité de nos actions.

Les indicateurs de mesure et les outils retenus pour les mesurer pour chaque niveau d'intervention sont les suivants.

IV.3.1 Les aidants

- La qualité de vie des aidants pourra être mesurée à l'aide de l'échelle « S-CGQoL » : c'est un instrument auto-administré de qualité de vie qui présente des propriétés psychométriques satisfaisantes. Elle peut être un outil d'évaluation des prises en charge psycho éducationnelles destinées aux familles. La S-CGQoL contient 25 items décrivant sept dimensions : bien-être psychologique et physique ; fardeau et vie quotidienne ; relations avec le conjoint ; relations avec l'équipe soignante ; relations

avec la famille ; relations avec les amis et fardeau matériel. Son temps de passation est bref (cinq minutes) (Richieri et al., 2011).

- Les émotions ressenties seront mesurées à l'aide de la « Brief Mood Inventory Scale » (BMIS) : établie par Mayer et Gaschke en 1988 et traduite en français par Dalle et Niedenthal en 2001. Elle comporte 16 adjectifs émotionnels. Il faut noter qu'elle permet d'obtenir un score émotionnel discret (Joie vs. Tristesse), ou un score émotionnel dimensionnel (Plaisant vs. Déplaisant ; Calme vs. Excité…) (Gil, 2009).
- Les stratégies de coping acquises et/ou développées durant l'accompagnement pourront être évaluer à l'aide de la « Ways of coping checklist » (Lazarus et Folkman, 1984). Elle est composée de 67 items répartis en 8 sous échelles. La capacité de reproduire les techniques enseignées est un indicateur décisif pour que la famille puisse faire face à la prise en charge du proche.
- Quantifier le nombre d'aidants ayant eu accès au programme Multi famille à Riom sur un an.
- Un diagnostic et un bilan éducatif seront réalisés avant et après les interventions de psychoéducation pour évaluer l'acquisition et le développement de connaissances par rapport au trouble et aux traitements de leur proche.
- L'utilisation de l'échelle fournie avec l'outil BREF à faire passer aux aidants avant et après l'intervention.
- Les attentes, les ressources et les besoins des aidants lors d'entretiens semi directifs au début et au cours de l'accompagnement par les soignants. Dans ce cadre, une grille d'entretien devra être établi par chaque équipe en fonction de l'accompagnement qu'elle propose.

IV.3.2 Les équipes

- Les soignants vont -ils au contact des aidants, les incluent-ils davantage dans le projet de soin des patients ?
- Les soignants ont-ils plus accès à la formation ? combien de soignant ont eus accès à la formation concernant la collaboration avec les aidants, quelles formations sont proposées ?
- Des outils de psychoéducation ou de collaboration avec les aidants sont-ils proposés, développés et mis en œuvre dans une équipe du secteur Nord ?

IV.3.3 Les patients

- Le nombre d'hospitalisations et ré hospitalisations et la durée moyenne de séjour en unités temps plein pourront être quantifié et comparé grâce aux rapports annuels réalisé par le Département d'Information Médicale du CHSM.
- Le degré de rétablissement de la personne pourra être évaluée à l'aide de l'échelle STORI (Stades of Recovery Instrument) (Andresen, 2006)
- L'observance médicamenteuse et l'adhésion au traitement pourront être évaluées avec l'échelle MARS (Thompson et al., 1999)

Dans le cas, où les objectifs ne seraient pas ou insuffisamment atteints, il serait alors nécessaire de définir de nouvelles actions à entreprendre pour continuer l'amélioration de l'accompagnement des aidants par les soignants.

IV.4 La recherche au service de la pratique

Comme énoncé précédemment dans le plan d'action, le rôle de l'IPA est aussi d'initier et d'accompagner des professionnels dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un travail de recherche en soins infirmiers.

Dans cette optique, voici un projet de recherche et qui pourrait permettre l'évaluation des pratiques, dont voici un résumé.

Cette étude vise à recueillir et comparer des données sur la qualité de vie et les émotions des aidants naturels d'usagers vivant avec un trouble schizophrénique au sein de deux groupes distincts d'aidants. Cette étude sera quasi-expérimentale avec un groupe contrôle qui participera au programme d'ETP Multi famille au CH Ste Marie en présentiel comme il est proposé à ce jour. Le groupe expérimental participera à distance en visioconférence depuis leur domicile au programme d'ETP Multi famille. Il y a habituellement 4 programmes de 6 séances effectués par an. Ce projet prévoit une étude d'une durée d'un an. Dans ce cadre, 2 sessions seront faites pour le groupe contrôle en présentiel et les deux autres sessions se feront à distance pour le groupe expérimental.

Avec l'accord du Comité de Protection des Personnes, je recueillerai des données pour chaque participant au programme.

Pour cette étude, j'envisage un devis mixte. Les données qualitatives seront recueillies à l'aide d'un entretien semi directif individuel avant et après le programme et d'un focus group distinctement au sein de chaque groupe dans les semaines qui suivent l'intervention. Les principaux animateurs du programme seront conviés à ces focus group. Des données quantitatives seront recueillies à l'aide d'échelles psychométriques remplies par chaque participant avant et après le programme.

Les données recueillies et analysées pourront alors nous indiquer premièrement, s'il y a une différence significative dans les effets d'une intervention en distanciel comparativement à une intervention en présentiel.

Deuxièmement, nous pourrions évaluer si l'éducation thérapeutique faite à distance améliore significativement la qualité de vie et les émotions ressenties des aidants naturels.

Hypothétiquement, je pense que les résultats de cette étude indiqueront une amélioration de la qualité de vie, en développant des stratégies de coping, et des émotions ressenties par les aidants naturels des patients vivant avec un trouble schizophrénique ayant participé à un groupe d'ETP à distance.

Par ailleurs, je pense que ces effets seront en dessous des effets d'un programme d'ETP fait en présentiel. Cela pourrait être lié à un manque d'interactivité au sein du groupe et avec les animateurs ou lié à des problèmes techniques/informatiques lors des visioconférences.

Cette étude pourra permettre le développement des programmes d'éducation thérapeutique Multi famille dans une version à distance, tout en connaissant l'impact véritable de cette version distancielle.

Une autre étude qui pourrait avoir tout son intérêt porterait sur le recueil du point de vue des personnes soignées et des aidants concernant les freins et les leviers à la collaboration soignants-aidants. En effet, comme évoqué dans la première partie, peu d'études ont traité de ce sujet. Ce recueil de données pourrait permettre de proposer des actions efficaces et réalistes directement dans les unités de soins.

Je vais à présent, au regard des freins et leviers identifiés, vous présenter l'évolution dans ma posture professionnelle pour incarner cette nouvelle fonction d'Infirmière en Pratique Avancée.

3EME PARTIE : LA PROFESSIONNALITE EMERGENTE

Pour réussir mon implantation en tant qu'Infirmière en Pratique Avancée je dois faire correspondre l'évolution de ma posture professionnelle, d'infirmière à IPA, avec mon contexte d'exercice. La pertinence, la mise en œuvre et l'efficacité de mon plan d'action dépendent également de cet aspect. Mais comment incarner et implanter un nouveau métier quand notre professionnalité est émergente ?

I. Une professionnalité émergente

La notion de « professionnalité émergente » est caractérisée par « l'incorporation en cours de compétences et de gestes professionnels ainsi que les processus d'appropriation à l'œuvre qui annoncent une expertise à venir » (Jorro, 2011). « La professionnalité émergente introduit l'idée d'un commencement dans la professionnalité visée, d'un début perceptible aussi bien par celui qui est directement concerné par le processus de changement que par l'observateur externe »(Jorro & De Ketele, 2011). Dans la mesure, où nous avions déjà une expérience en tant qu'infirmier avant d'être IPA, cette notion suppose une « construction renouvelée d'un soi professionnel » (Jorro, 2011).

Le processus pour incarner cette nouvelle fonction implique une transition, une évolution dans l'identité professionnelle. En effet, « la notion de professionnalité émergente introduit l'idée que le professionnel se formant vit des processus de transformation prenant appui sur des savoirs théoriques, des savoirs d'action et sur la réflexion éthique » (Jorro & De Ketele, 2011). Pour incarner cette nouvelle fonction des « savoirs émergents, des processus réflexifs et des postures professionnelles plus affirmées sont requises » (Jorro, 2011). Les deux années menant au Diplôme d'Etat (DE) IPA, ont permis la mise en œuvre de ce processus évolutif. En effet, l'élargissement de nos compétences infirmières ainsi que l'acquisition de nouveaux savoirs théoriques ont permis de déclencher un processus de changement. « La capacité d'un individu à entrer dans le genre professionnel, à mobiliser de façon encore tâtonnante les compétences et les gestes professionnels spécifiques du métier, atteste d'une tension vers la professionnalité » (Jorro & De Ketele, 2011). Le genre professionnel représente l'ensemble des « solutions qui ont collectivement permis de s'affranchir des conflits, le stock des manières de faire techniques et symboliques accumulées, fossilisées dans l'histoire d'une profession » (Fernandez et al., 2003). Ce genre professionnel a pu se construire dans les pays anglo-saxons depuis 1940, mais n'existe peu ou pas à ce jour, en France. Il devient alors difficile, pour nous IPA, comme pour le collectif d'identifier et de se représenter concrètement cette profession dans notre système de soins français.

Par ailleurs, les différents travaux que nous avons rendus durant ces deux années de formation, reposaient sur la pratique et apportaient du concret dans nos apprentissages. Le partage d'expérience et la posture réflexive que nous avons développé au sein des groupes et même lors des travaux individuels, m'ont permis de mieux appréhender le champ de

compétences de l'Infirmière en Pratique Avancée. Cela m'a également permis d'évoluer dans mon positionnement professionnel.

Le savoir être et le changement de posture professionnelle est plus délicat à percevoir. Les périodes de stage de ces deux années d'études ont permis de confronter nos apports théoriques avec la réalité des pratiques. Il devient alors tant primordial que difficile de s'implanter en tant qu'IPA dans un contexte de travail, dans une institution, dans une équipe qui découvre -tout comme nous- ce métier et n'en connait pas encore tous les contours. Notre mission en tant qu'IPA est multiple, nous devons faire découvrir cette fonction tout en apportant, et parfois en prouvant, notre plus-value dans la prise en soins des patients tout en démontrant notre expertise soignante.

II. De l'IDE à L'IPA

J'ai obtenu mon diplôme infirmier il y a presque 12 ans maintenant. Ma curiosité intellectuelle et une constante volonté d'acquérir de nouveaux savoirs m'a poussée à demander régulièrement (tous les 3 ans environ) un changement d'affectation. Je souhaitais faire évoluer ma carrière professionnelle tout en restant dans une pratique clinique directe auprès des patients. Le métier d'Infirmière en Pratique Avancée correspondait alors tout à fait à mes aspirations. En effet, tout en élargissant mes compétences infirmières je devenais plus autonome dans mon exercice professionnel. De plus, le champ d'activités très divers que peut représenter le métier d'IPA m'assure un exercice professionnel moins routinier et plus épanouissant. Outre la prise en soins des patients vivant avec un trouble psychique, j'espère pouvoir être une personne ressource -dotée de leadership comme il se le dit souvent- auprès des équipes pluriprofessionnelles, des usagers et également des aidants naturels.
Parallèlement, j'espère pouvoir continuer d'acquérir de l'expertise dans le domaine de la recherche en initiant et participant à des travaux de recherche en soins infirmiers et ainsi participer à la production de données probantes et leur utilisation dans la pratique au quotidien.
Ayant toujours exercé en service de psychiatrie, le choix de la mention Psychiatrie -Santé mentale était une évidence.
A la veille de l'obtention de mon diplôme IPA mes émotions et des questionnements se mélangent encore. En effet, durant ces deux ans de DE IPA plusieurs émotions tant positives que négatives m'ont accompagnées. Ma motivation et ma curiosité à exercer un nouveau métier en lien avec les sciences infirmières ont parfois été remplacées par des inquiétudes et des doutes quant à mon devenir professionnel. En effet, les contours et l'exercice réel de cette nouvelle profession sont encore mal définis et difficiles à appréhender. M'étant projetée régulièrement dans mon futur exercice, il me tarde maintenant de pouvoir prendre mes fonctions en tant qu'IPA et pouvoir concrètement prendre part à mes différentes nouvelles missions qui me seront confiées ou que je proposerai et mettrai en œuvre.

III. La faisabilité de la professionnalisation

Je vais maintenant décrire les freins et les leviers à intégrer dans les stratégies pour permettre la faisabilité du plan d'action décrit précédemment et plus largement de mon implantation en tant qu'Infirmière en Pratique Avancée. Le cadre de référence, le PEPPA[3] « décrit un processus participatif, fondé sur des données probantes et axé sur le patient pour le développement, la mise en œuvre et l'évaluation du rôle des soins infirmiers en pratique avancée » (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004). Bien qu'une partie de ce processus dépende de l'institution, ce modèle permet d'identifier les obstacles à prendre en compte et les aspects primordiaux à développer pour réussir l'implantation de la pratique avancée dans le système de soins et plus particulièrement dans un établissement comme celui où je vais exercer en tant qu'IPA.

III.1 Dans notre système de soins national

L'émergence de ce nouveau métier IPA dans notre système de soins implique qu'il est encore très peu connu, des patients et de leurs aidants mais aussi des professionnels médicaux et paramédicaux, puisqu'à ce jour peu d'Infirmier en Pratique Avancée exercent (1 milliers d'IPA en 2021 en France toutes mentions confondues). La spécialité psychiatrie et santé mentale est encore moins représentée puisque le décret de compétence incluant cette nouvelle mention n'a été promulgué qu'en août 2019, soit un an après les autres mentions.
Sur le plan législatif, certains points ont encore besoin d'évoluer et d'être éclaircis. En effet, en se confrontant à la pratique lors de nos stages, nous avons constaté déjà en tant qu'étudiant IPA les limites que nous imposent notre décret de compétence, notamment en ce qui concerne les renouvellements de prescriptions. Pour l'instant il ne nous est pas possible en tant qu'IPA de réaliser des bons de transports ou des arrêts de travail qui sont pourtant nécessaires à une partie des personnes que nous suivrons en consultation. De plus, à ce jour, nous n'avons pas la confirmation que les ordonnances que nous renouvellerons et délivrerons aux personnes suivies, seront remboursées par la CPAM. Concernant ce point, Olivier Véran annoncé lors de ses échanges avec les représentants des IPA en France, en Avril 2021, vouloir identifier « tous les freins à l'exercice en pratique avancée » et ensuite « faire modifier les décrets rapidement » (Santé Mentale, 2021). Comme cela fut le cas en 2018 et 2019, le ministère des solidarités et de la santé devra encore faire évoluer la loi pour définir par exemple les conditions d'exercice en libéral, ou encore certaines conditions de prescriptions. Les grilles salariales récemment diffusées sont encore insuffisantes au regard de la responsabilité engagée par les IPA dans leurs prises en soins des personnes et plus largement dans leur exercice professionnel. Ces évolutions sont nécessaires et leur absence, à la veille de notre diplôme, compliquent notre projection dans notre futur exercice. Pour l'instant, ces différentes zones d'ombres inquiètent les professionnels et l'administration des

[3] Participatory, Evidence-based, Patient- focused process for advanced Practice nursing role development

institutions, freinant l'expansion de ce nouveau métier. Je resterai attentive à toutes évolutions législatives concernant la pratique avancée.

En revanche, l'implantation des IPA sera favorisée par le fait que les critères de formation et d'exercice sont inscrit dans la loi, rendant plus uniforme sur le plan national et plus lisible les contours de cette profession émergente. De plus, l'obtention d'un Diplôme d'Etat grade master au sein d'une faculté accréditée, associé à mon expérience professionnelle antérieure m'a permis d'acquérir une expertise dans mon domaine d'intervention et une légitimité dans mon exercice professionnel en tant qu'IPA.

III.2 Auprès des professionnels du Centre Hospitalier Sainte Marie

Pour rappel, je vais exercer en tant qu'IPA au sein du Centre Hospitalier Sainte-Marie à Clermont-Ferrand. Dans cet établissement, vieux de presque 200 ans, bien que les professionnels adaptent leurs prises en charge aux personnes accueillies, l'image et la place de chaque profession sont ancrées dans l'organisation des soins. Jusqu'à ce jour, la pratique avancée n'y avait pas de place. Il est donc primordial d'imaginer, de proposer et d'expliciter un plan d'action dans l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants en incluant le rôle et les missions que j'aurai en tant qu'IPA dans ce projet. En effet, le principal frein tant au niveau des médecins, des soignants que des agents administratifs est celui de la méconnaissance de ce nouveau métier, intermédiaire entre les professions infirmière et médicale. Cette méconnaissance engendre des interrogations voire des inquiétudes quant à l'intérêt et la place de cette nouvelle fonction dans l'organisation des soins. Certains professionnels ont, par exemple, peur que ce métier d'infirmier en pratique avancée vienne concurrencer leur métier d'infirmier, de cadre de santé ou encore de médecin. C'est pourquoi, j'ai systématiquement replacé mes missions IPA en collaboration avec les différents intervenants et non en remplacement ou concurrence avec l'un deux.
Par ailleurs, je peux profiter de la cohésion que nous avons créée avec deux autres étudiants IPA qui prendront leur fonction en même temps que moi sur deux autres secteurs de la psychiatrie adulte, du CHSM. Nos échanges et nos réflexions communes nous permettent déjà de penser une implantation réaliste et cohérente dans nos secteurs respectifs et dans notre établissement.
Parallèlement, les périodes de stage sur ces deux années de formation m'ont permis de créer un réseau de professionnels au sein de mon institution et dans d'autres établissements. Ce réseau sera utile dans ma pratique et notamment dans la mise en œuvre des actions visant l'amélioration de la prise en charge des aidants naturels. En effet, j'ai pu créer un lien avec le centre référent conjoint de réhabilitation psychosociale tant avec l'équipe du CH Ste Marie qu'avec l'équipe du CHU. J'ai donc une vision plus globale des outils proposés tant aux personnes vivant avec un trouble psychique que pour leurs aidants. Il me sera également plus aisé de savoir qui contacter pour inscrire ces aidants ou leur proche à un des programmes de réhabilitation. Ce réseau m'a d'ailleurs servi dans l'élaboration de ce travail.

De manière plus générale, j'ai pu intervenir avec deux autres étudiants IPA lors du colloque du 3 juin 2021, organisé par la commission CERISE[4] du CH Ste Marie. A l'aide d'un cas concret, nous avons pu évoquer les contours de notre fonction IPA et les missions qui en découlent. Par la suite, nous pourrons collaborer avec l'ensemble des professionnels qui composent la Commission de soins CERISE et leur proposer de mettre au profit de chacun des groupes de travail (Recherche, Organisation de colloque, Encadrement des étudiants) nos compétences d'Infirmier en Pratique Avancée. De manière plus concrète, je participais déjà avant la formation, à l'organisation des colloques annuels. Il est prévu que je réintègre ce groupe de travail en tant qu'IPA dans les mois à venir.

III.2.1 Auprès des équipes pluridisciplinaires

Pour faciliter la collaboration avec les équipes, j'ai effectué une période du stage de semestre 4 au sein de chaque équipe pluridisciplinaire des unités temps plein et des unités ambulatoires du secteur. Les stages ont également permis d'aller à la rencontre des équipes intersectorielles comme l'unité de réhabilitation psychosociale. Ces temps passés au cœur des équipes ont permis de présenter et de discuter de mes futures missions IPA et des différents axes de travail dans lesquels une collaboration sera intéressante. Pour améliorer, la communication sur les missions IPA, nous allons avec mes collègues IPA créer une plaquette d'information à destination des patients, des aidants ou encore des professionnels.

Par ailleurs, dans la première partie de ce mémoire, ont été évoqués les freins à la collaboration soignants-aidants. L'organisation institutionnelle peut entraver la mise en place de cette relation, notamment dans les unités temps plein. En effet, les équipes dans ces unités sont composées en grande partie, de jeunes embauchés voire de jeunes diplômés, moins de dix ans de diplôme pour la plupart. De plus, il y a un turn-over important des soignants en place. Ces deux aspects limitent à la fois le partage d'expérience entre professionnels, l'accès à la formation et donc l'utilisation d'habiletés communicationnelles auprès des aidants. De plus, les exigences administratives augmentant, les soignants ont de moins en moins de temps à consacrer aux patients de leurs unités, et par conséquent encore moins à leurs aidants.
Plusieurs aspects du plan d'action proposé dans cet écrit pourraient apporter des réponses à cette problématique organisationnelle, au sein des unités rattachées au secteur Nord. En tant qu'IPA, je continuerai de développer des compétences de leadership, pour apporter un regard et une expertise neutre et complémentaire aux réunions cliniques, aux réflexions éthiques et aux analyses de pratiques professionnelles. Les temps d'analyse de pratique professionnelle au sein des équipes pourraient permettre un partage d'expérience et de vécu entre les soignants plus expérimentés et les nouveaux embauchés. Les axes de travail concernant la formation pourraient aider les équipes à acquérir et développer des habiletés relationnelles avec les aidants ainsi qu'une meilleure connaissance des lois de confidentialité.

[4] CERISE : Commission pour l'Enseignement, la Recherche Infirmière et l'Encadrement des Stagiaires

III.2.2 Auprès des psychiatres

Les psychiatres avec qui je collaborerai donneront la plaquette précédemment évoquée, comme support pour proposer aux patients vivant avec un trouble psychiatrique chronique stabilisé, un suivi conjoint psychiatre traitant – IPA. Ces suivis se feront suivant un protocole d'organisation signé entre un (ou des) psychiatre(s) et moi-même. Selon l'article Article R4301-4 du code la santé publique, le protocole d'organisation détermine le champ d'action de l'IPA dans le suivi du patient en définissant les modalités de prise en charge par celle-ci, les modalités d'échanges avec le psychiatre traitant ainsi que les conditions de retour du patient vers le médecin (Code de la santé publique, 2018).
Avec les deux autres étudiants IPA de notre établissement, nous avons élaboré un modèle de protocole d'organisation que nous avons soumis à notre hiérarchie ainsi qu'aux médecins chefs du CHSM, courant juin. Ce document comprend un document annexe qui reprendra pour chaque patient les détails de son suivi. Ce document sera signé par le psychiatre traitant, l'IPA et le patient puis sera porté au dossier de soins informatisé et remis au patient. Ceci permettra la traçabilité des informations inhérentes au suivi conjoint ainsi que le consentement du patient pour ce suivi.
Cette pratique clinique me permettra de participer à la prise en charge d'une file active de patients atteints de pathologies mentales chroniques et stabilisées et ainsi de libérer du temps médical. Chaque psychiatre avec qui je collaborerai pourra alors, ouvrir l'accès aux soins pour de nouveaux patients et/ou diminuer également les délais entre ses consultations. Ceux-ci pourront aussi se consacrer davantage à des tâches nécessitant des compétences spécifiquement médicales et les prises en charges complexes, ce qui pourrait améliorer leur satisfaction et leur motivation professionnelle.
Ce temps médical libéré, pourra aussi permettre d'améliorer l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants. En effet, selon leurs souhaits ils pourront prévoir des consultations patients-aidants plus régulièrement. Ou encore participer aux interventions de psychoéducation comme Multi famille ou BREF qui peuvent parfois nécessiter la présence d'un psychiatre.

Enfin, un point important qui facilitera mon implantation est la relation de confiance créée depuis plusieurs années avec de nombreux collègues qui connaissent mon implication et mon investissement professionnel dans la prise en charge des patients. En effet, depuis l'obtention du diplôme IDE, j'ai essentiellement exercé dans les unités de ce secteur où j'ai pu collaborer avec plusieurs soignants et médecins encore présents dans ces unités. J'ai pu rencontrer ceux que je ne connaissais pas pendant mon stage de semestre 4. Les temps d'échange et de travail partagés avec eux, faciliteront, il me semble, notre collaboration à venir. Si cela peut être facilitant de connaître les soignants avec qui je serai amenée à collaborer cela pourra aussi être un frein à une collaboration efficace. En effet, la relation de travail déjà créée, facilitera les échanges dans le cadre du suivi des patients ainsi que dans l'organisation de leurs parcours de soins. En revanche, les missions d'analyse de pratique professionnelle pourraient être entravées par cette relation déjà en place. Je devrai être

assez extérieure par rapport aux prises en charges, aux soignants et aux situations pour apporter un regard neutre sur la pratique analysée. Dans notre institution se pose l'éventualité que nous intervenions en tant qu'IPA sur d'autres secteurs que le nôtre pour réaliser ces temps d'analyse de pratique professionnelle.

III.2.3 Auprès de mes supérieurs hiérarchiques et fonctionnels

Nous, les trois futurs Infirmiers en Pratique Avancée, pouvons croire dans le soutien et l'accompagnement de notre Direction et des supérieurs hiérarchiques de notre établissement dans l'implantation de la pratique avancée. Plus précisément, nous avons pu nous présenter et décrire notre futur exercice aux cadres supérieurs de santé et médecins chefs de l'ensemble des secteurs de notre établissement. D'autres rencontres, courant juin sont prévues, pour valider les différents supports à notre future fonction : fiche de poste et protocole d'organisation, qui seront de ce fait assez homogénéisés dans notre établissement. Ainsi nous pouvons participer activement à l'implantation de notre futur métier, ce qui permet de créer un environnement professionnel favorable à cette implantation.

Parallèlement, la fiche de poste établie avec les autres étudiants IPA pour notre future fonction a été proposée à l'ensemble des cadres du secteur nord par le cadre supérieur. Cette fiche de poste définit clairement le rôle et les missions IPA pour éviter le glissement des tâches ou la superposition des compétences.
A partir de ce document et en collaboration avec les cadres de santé, nous pourrons élaborer ensemble les différents axes de travail dans lesquels l'IPA pourra intervenir en fonction des besoins et des objectifs prioritaires des équipes et en complément des différents professionnels exerçant dans ces unités (psychiatre, infirmiers, cadre de santé, psychologue, assistante sociale). Le plan d'action pour améliorer l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants, leur sera également soumis dans cette phase de travail et d'implantation de la pratique avancée dans notre secteur et plus largement au sein de l'établissement.
Cette étape de l'implantation, permettra aussi, en collaboration avec le médecin chef et le cadre supérieur, de définir les objectifs qui seront à atteindre : baisse des ré-hospitalisations, diminution du délai entre les consultations, augmentation du nombre de patients ayant accès aux soins d'un psychiatre, amélioration du parcours de soins des patients entre la ville et l'hôpital et entre les unités intra hospitalières et les unités ambulatoires, ou encore la satisfaction des patients et de leurs aidants. Au regard de ces objectifs, nous devrons organiser ensemble mes missions et le temps dédié à chacune d'elle pour améliorer la qualité des soins en exploitant au mieux les compétences de l'IPA. Nous prévoirons également un calendrier pour la mise en œuvre de chaque action ainsi qu'une temporalité et des indicateurs pour évaluer l'atteinte partielle ou totale des objectifs. Cette évaluation continue concernera l'impact de mes interventions en tant qu'IPA dans les soins apportés aux patients ainsi que la satisfaction des personnes avec qui je collaborerai : patients, aidants et professionnels. Cette évaluation pourra se faire notamment lors de mon évaluation annuelle par mon supérieur hiérarchique direct et lors d'un entretien annuel avec le médecin chef de mon secteur d'affectation. Ces temps d'évaluation pourront aboutir sur la définition de

nouveaux objectifs à atteindre et donc sur l'élaboration de nouveaux axes de travail ou sur la poursuite des actions à mettre en œuvre suivant le calendrier prédéfini sur le principe d'un processus d'amélioration continue, comme détaillé précédemment avec la roue de Deming.

III.3 Auprès des patients et de leurs aidants naturels

Durant ces deux années de DE IPA, la présentation de ce nouveau métier IPA a pu être faite auprès des patients que j'ai rencontrés dans les différents services où je suis passée en stage. J'ai pu également présenter ce nouveau métier aux aidants quand ils étaient présents au côté de leur proche.
Parallèlement à cela, les patients que j'ai pu prendre en charge depuis plusieurs années en unité temps plein comme en unité ambulatoire avec qui j'ai créé une relation thérapeutique, seront plus enclins, me semble-t-il, à accepter un suivi conjoint entre leur psychiatre traitant et moi-même.

La prise en charge par l'IPA, en collaboration avec les différents acteurs du parcours de soins en intra comme en extra hospitalier, permettra une prise en soins holistique du patient et l'amélioration de la qualité des soins en prenant en compte le vécu des aidants.
Dans la fiche de poste que nous avons établi avec les deux autres IPA, nous avons prévu de consacrer 45 minutes de consultation pour chaque patient. Ce temps de consultation plus important que celui prévu par les médecins permettra d'évaluer l'état de santé du patient mais également de réaliser des démarches de prévention et d'éducation thérapeutique concernant leur trouble et leur traitement médicamenteux ou non. Ces consultations plus longues pourront également faire l'objet d'un entretien avec les aidants du proche si celui-ci est d'accord.
Plusieurs études attestent de la plus-value de l'IPA dans le domaine de la consultation. En effet, Newhouse et ses collaborateurs démontrés en 2011 « à un niveau élevé de preuves que les infirmières autorisées en pratique avancée prodiguaient des soins sûrs, efficaces et de qualité dans divers milieux et en partenariat avec des médecins et d'autres professionnels. » (Newhouse et al., 2011). Une revue systématique a étudié l'efficacité et la rentabilité des infirmières cliniciennes spécialisées. Une des études retenues s'intéressait à des personnes ayant vécu un premier épisode psychotique et ayant reçu une intervention par une infirmière clinicienne spécialisée portant sur un « programme d'éducation basé sur les besoins, un lien avec les services de soutien et la coordination des soins ». Cette étude a démontré, qu'après deux semaines les personnes présentaient « des améliorations significatives de leur état mental et de santé général, de la compréhension de leur maladie et de l'auto-efficacité perçue » par rapport aux personnes n'ayant pas bénéficié de l'intervention. « La durée du séjour des patients hospitalisés en psychiatrie était significativement plus courte dans le groupe d'intervention » (Kilpatrick et al., 2014).

Par ailleurs, les outils BREF et Multi famille permettront de répondre, au moins en parti, aux besoins de soutien et d'accompagnement des aidants. Ils pourraient s'intégrer dans l'organisation actuelle en prenant en compte les contraintes que nous avons détaillées ci-

dessus. En effet l'outil BREF, pourrait se dérouler ponctuellement et à la demande des aidants ayant un proche hospitalisé sans avoir recours aux soignants des unités temps plein qui sont déjà très occupés par les activités inhérentes au service d'hospitalisation. Par ailleurs, la durée limitée de 6 semaines pour l'outil Multi famille de psychoéducation permettra son implantation dans l'organisation en place des unités ambulatoires, sans mettre à mal les activités et le planning en place.

III.4 Auprès des intervenants extra hospitaliers

Je souhaiterais enfin évoquer mon implantation et mon rôle auprès des différents intervenants extra hospitaliers dans le parcours de soins des personnes.
Je pourrais distribuer la plaquette d'information contenant mes coordonnées aux intervenants de ville et des structures médico-sociales avec qui les équipes pluridisciplinaires sont amenés à collaborer. J'envisage, dès l'obtention de mon diplôme IPA, d'aller à la rencontre des acteurs du soin (médecins généralistes, infirmières libérales, CCAS[5], ESAT[6], tuteurs) et de créer ou renforcer un lien ville-hôpital nécessaire dans l'élaboration et le suivi du parcours de soins des usagers que nous prenons en charge. Cette collaboration est d'autant plus complexe et primordiale pour une IPA exerçant en structure ambulatoire extrahospitalière. Le lien entre la ville et l'hôpital devient alors un axe déterminant dans le parcours de soin et dans la prise en charge holistique de nos patients. Cette prise de contacts favorisera, mon implantation en tant qu'IPA et me permettra de créer un véritable lien entre les professionnels et interlocuteurs garants du mieux-être de nos patients.

De plus, j'envisage de rencontrer les représentants de l'UNAFAM, pour me présenter et entamer avec eux une relation qui sera la base d'une future collaboration. Ce contact avec l'UNAFAM sera également nécessaire dans la mise en œuvre des outils Multi famille et BREF, puisqu'il est prévu qu'ils participent à certaines séances. De plus, il semble nécessaire de pouvoir leur présenter la pratique avancée pour qu'ils puissent l'évoquer avec les aidants qui viendront à leur rencontre.

En ce qui concerne la collaboration avec les intervenants extrahospitaliers, d'autres démarches de prévention, d'éducation à la santé et de destigmatisation des troubles mentaux pourrait être réaliser par une IPA auprès de la population générale. Cette approche populationnelle fait partie du décret de compétence IPA, il semble nécessaire à ce jour de pouvoir se concentrer sur des missions prioritaires au sein de nos institutions et au plus près des personnes suivies. Cet aspect pourra être développé et investit dans un second temps.

[5] Centre Communal d'Action Sociale
[6] Etablissement et Service d'Aide par le Travail

IV. Veille documentaire

J'ai pour projet de créer une veille documentaire concernant notre système de soins et les pratiques en matière de soins à la personne.
Cette veille documentaire me permettra d'obtenir efficacement et rapidement des données récentes et de qualité sur les changements dans le système de soins, dans les besoins des usagers et de leurs aidants. Je pourrais également suivre toute avancée scientifique concernant la pratique avancée.
Une veille « métier » me permettra de mettre à jour régulièrement mes connaissances concernant les outils et méthodes utilisées dans les métiers du soin en France, comme à l'étranger. Ces données probantes, source d'inspiration pourront être intégrées au fur et à mesure dans mon exercice IPA et notamment dans la mise en œuvre de mon plan d'action. Je pourrai également les diffuser et les communiquer aux équipes pluridisciplinaires avec qui je collaborerai.

Conclusion

Ce travail a permis en regard d'une situation interpellante, rappelant de nombreuses prises en charge de notre quotidien, de rechercher scientifiquement quelles aides et soutien étaient apportés aux aidants d'usagers vivant avec un trouble psychique. Les outils dont disposent les équipes de soins ont aussi pu être identifiés.
Une problématique actuelle et générale a pu alors être définie concernant le manque de reconnaissance des besoins des aidants naturels et surtout l'efficacité des aides qui leurs étaient apportées mais qui sont encore trop peu proposées. Des leviers mais surtout des freins à la collaboration soignants -aidants ont pu être identifiés du point de vue des soignants, des patients et de leurs aidants. Au regard de cette problématique, un cadre théorique reposant sur les écoles de pensées infirmières et sur la définition de concept, tel que la qualité de vie ou les émotions, ont servis de support dans la réflexion et l'élaboration d'actions à mettre en œuvre dans la pratique.

Ce plan d'action à mettre en œuvre pour améliorer l'accompagnement et le soutien apportés aux aidants naturels par les soignants a été pensé et élaboré dans le champ de la pratique avancée. En effet, en utilisant les compétences d'une IPA décrites par Ann B. Hamric, je vais continuer de développer un leadership pour collaborer avec les équipes de soins en intra comme en extra hospitalier. Je vais accompagner les équipes dans le développement et l'utilisation d'outils de psychoéducation à destination des aidants lors des périodes d'hospitalisation avec l'outil BREF ou lors des phases de stabilisation avec l'outil Multi famille développé en structure extrahospitalière ou en version numérique pour en favoriser l'accessibilité aux aidants.
J'assurerai le suivi conjoint de personnes vivant avec un trouble psychique stabilisé et avec leur accord, j'impliquerai leurs aidants naturels, dans leur parcours de soins en fonction des besoins et des ressources de chacun. Je souhaite pouvoir être une personne ressource capable de participer à la formation de mes pairs et aux analyses de pratique professionnelles qu'elles soient d'ordre éthique et clinique. Enfin j'espère pouvoir initier et participer à des travaux de recherches en soins infirmiers et ainsi étudier et produire des données probantes qui pourront être intégrées à la pratique (Hamric et al., 2013).
Parallèlement, ce plan d'actions est intégré au cadre national, institutionnel et sectoriel dans lequel j'exercerai en tant qu'IPA. Il trouve également son point de départ dans l'état des lieux de la pratique dans notre institution et plus précisément dans le secteur Nord, concernant l'accompagnement des aidants naturels de personnes vivant avec un trouble psychique.
Enfin, ce plan d'action sera proposé aux professionnels du secteur Nord et les actions qui le composent seront validées et priorisées pour répondre aux besoins des équipes, des personnes soignées et de leurs aidants. Il fera partie intégrante de mon implantation en tant qu'IPA au sein du Centre Hospitalier Ste Marie. Il est également prévu que chaque action soit évaluée et que les résultats obtenus soient mesurés à l'aide d'indicateurs définis pour

connaître l'atteinte des objectifs globaux et spécifiques déterminés. Cette évaluation correspond à un processus d'amélioration continu et permanent des pratiques de soins.

Si l'évaluation de ces pratiques instaurées au sein du secteur Nord s'avère satisfaisante et efficiente il serait envisageable de transposer tout ou partie de ces actions à l'ensemble des secteurs du CH Ste Marie.
En effet, les deux autres secteurs de psychiatrie adulte du CHSM disposent quasiment de la même organisation et de la même capacité de personnels. Il y aura également un IPA en poste sur chacun de ces secteurs. Les missions de chaque professionnel dont celles de l'Infirmier en Pratique Avancée pourront donc être transposées aux différents secteurs. Ainsi ils pourront mettre en œuvre le plan d'action réfléchi et éprouvé par les différents professionnels du secteur Nord.
En revanche, chaque secteur est supervisé par un binôme médecin chef-cadre supérieur de santé, ce qui implique quelques disparités dans leur fonctionnement respectif. De plus, le secteur Centre prend en charge la population d'un secteur plus concentré géographiquement qui dispose plus facilement des aides proposées sur l'agglomération clermontoise. Certaines des actions décrites seront donc moins pertinentes et nécessaires pour ce secteur.

Enfin, j'ai pu aborder le processus de changement identitaire qui a débuté pendant ces deux années d'études me menant au diplôme d'Etat en Pratique Avancée. Ce processus me permet d'intégrer et investir ma nouvelle fonction. Cette professionnalité émergente est intégrée dans mon implantation en tant qu'IPA. Les obstacles et les leviers nationaux et institutionnels seront pris en compte pour permettre une implantation efficace et pérenne en utilisant l'ensemble des compétences d'une Infirmière en Pratique Avancée, auprès des équipes, des personnes soignées et de leurs aidants naturels.

Pour conclure, à la veille de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Infirmier en Pratique Avancée, je suis impatiente de pouvoir mettre en œuvre toutes les réflexions et les projets imaginés durant ces deux années d'études. J'ai hâte de mettre en pratique les différentes compétences IPA au sein du secteur Nord et également en collaboration avec les deux autres, et bientôt cinq autres IPA du CHSM, de manière transverses sur l'ensemble de l'institution et même en dehors.

« Avec de la patience, de l'ordre et du courage, tout arrivera à bonne fin. »
Johann David Wyss

Bibliographie

Aidant naturel. (2021). In Wikipédia. https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Aidant_naturel&oldid=181585885

Akbari, M., Alavi, M., Irajpour, A., & Maghsoudi, J. (2018). Challenges of family caregivers of patients with mental disorders in iran : A narrative review. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 23(5), 329-337. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_122_17

Alberio, M. (2020). Aider les aidants : Quel espace pour l'innovation sociale dans le soutien aux proches aidants en région? Revue Organisations & territoires, 29(2), 93-103. https://doi.org/10.1522/revueot.v29n2.1153

Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée, JORF n°0187 (2019). https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038914201&categorieLien=id

Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, JORF n°0019 (2015). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000030135866/2020-12-31/?isSuggest=true

Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée, JORF n°0187 (2019). https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038914201&categorieLien=id

Barbeito, S., Sánchez-Gutiérrez, T., Becerra-García, J. A., González Pinto, A., Caletti, E., & Calvo, A. (2020). A systematic review of online interventions for families of patients with severe

mental disorders. Journal of Affective Disorders, 263, 147-154. https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.11.106

Beecher, B. (2009). Mental health practitioners' views of the families of individuals with schizophrenia and barriers to collaboration : A mixed methods study. Journal of Family Social Work, 12(3), 264-282. https://doi.org/10.1080/10522150802654260

Birot, P., Dervaux, M. P., & Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. Recherche en soins infirmiers, 1(80), 28-38. https://doi-org.ezproxy.uca.fr/10.3917/rsi.080.0028

Blomqvist, M., & Ziegert, K. (2011). Family in the waiting room : A Swedish study of nurses' conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings. International Journal of Mental Health Nursing, 20(3), 185-194. https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2010.00714.x

Brousse, C., & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. La revue de médecine interne, 28(7), 458-462. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010

Bryant-Lukosius, D., & DiCenso, A. (2004). A framework for the introduction and evaluation of advanced practice nursing roles. Journal of Advanced Nursing, 48(5), 530-540. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03235.x

Cherry, M. G., Taylor, P. J., Brown, S. L., Rigby, J. W., & Sellwood, W. (2017). Guilt, shame and expressed emotion in carers of people with long-term mental health difficulties : A systematic review. Psychiatry Research, 249, 139-151. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.12.056

Clibbens, N., Berzins, K., & Baker, J. (2019). Caregivers' experiences of service transitions in adult mental health : An integrative qualitative synthesis. Health & Social Care in the Community, 27(5), 535-548. https://doi.org/10.1111/hsc.12796

Cnaan, R. A., Blankertz, L., Messinger, K. W., & Gardner, J. R. (1988). Psychosocial rehabilitation : Toward a definition. Psychosocial Rehabilitation Journal, 11(4), 61-77.

Code de la santé publique, Article R4301-4 (2018). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038925580

Daneau, S., Goudreau, J., & Sarrazin, C. (2014). Analyse des obstacles à l'intervention infirmière auprès des familles dans les unités de soins de santé mentale à la lumière du modèle de changement de Collerette. Recherche en soins infirmiers, 2(117), 21-32. https://doi-org.ezproxy.uca.fr/10.3917/rsi.117.0021

Décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale, JORF n°0176 (2017). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000035315389?init=true&page=1&query=D%C3%A9cret+n%C2%B0+2017-1200+du+27+juillet+2017+relatif+au+projet+territorial+de+sant%C3%A9+mentale&searchField=ALL&tab_selection=all

Del Goleto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A. (2019). Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 177(8), 740-748.

Département d'Information Médicale du CHSM. (2021). Rapport d'activité—Secteur Nord—2020.

DGOS. (2021, février 17). L'infirmier en pratique avancée. Ministère des Solidarités et de la Santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/acces-territorial-aux-soins/article/l-infirmier-en-pratique-avancee

Dumas, A., & Costes, M. (2018). Santé mentale et schizophrénie. Quelles perceptions de leur traitement médiatique par les malades et leur famille ? Communication, 35(2). https://doi.org/10.4000/communication.8313

Fernandez, G., Vallejo, P., Herbain, P., & Gatounes, F. (2003). Nous, conducteurs de train (La dispute).

Gay, C., Cuche, H., & Cléry-Melin, P. (2006). Mesures psychoéducatives et troubles bipolaires. Données actuelles. Annales médico-psychologiques, 164(5), 446-450. https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.05.016

BIBLIOGRAPHIE

Gil, S. (2009). Comment étudier les émotions en laboratoire ? Revue électronique de Psychologie Sociale, 4, 10.

Gleeson, J., Lederman, R., Herrman, H., Koval, P., Eleftheriadis, D., Bendall, S., Cotton, S. M., & Alvarez-Jimenez, M. (2017). Moderated online social therapy for carers of young people recovering from first-episode psychosis : Study protocol for a randomised controlled trial. Trials, 18(27). https://doi.org/10.1186/s13063-016-1775-5

Goodwin, V., & Happell, B. (2007). Consumer and carer participation in mental health care : The carer's perspective : Part 2—Barriers to effective and genuine participation. Mental Health Nursing, 28(6), 625-638. https://doi.org/10.1080/01612840701354612

Goodwin, V., & Happell, B. (2008). Psychiatric nurses' attitudes toward consumer and carer participation in care : Part 2-barriers to participation. Policy, Politics & Nursing Practice, 9(4), 249-256. https://doi.org/10.1177/1527154408316064

Greenwood, N., Mezey, G., & Smith, R. (2018). Social exclusion in adult informal carers : A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. Maturitas, 112, 39-45. https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.011

Hamric, A., Hanson, C., Tracy, M. F., & O'Grady, E. (2013). Advanced practice nursing 5th Edition : An integrative approach. Elsevier.

Instruction DGOS/R4/2019/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires. (2019, janvier 16). https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/44293

Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : Qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques psychologiques, 26(3), 215-229. https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003

Jorro, A. (2011). Reconnaître la professionnalité émergente (De Boeck Supérieur).

Jorro, A., & De Ketele, J.-M. (2011). La professionnalité émergente : Quelle reconnaissance ? (De Boeck Supérieur).

Katsuki, F., Takeuchi, H., Inagaki, T., Maeda, T., Kubota, Y., Shiraishi, N., Tabuse, H., Kato, T., Yamada, A., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2018). Brief multifamily Psychoeducation for family members of patients with chronic major depression : A randomized controlled trial. BMC psychiatry, 18(207). https://doi.org/10.1186/s12888-018-1788-6

Kilpatrick, K., Kaasalainen, S., Donald, F., Reid, K., Carter, N., Bryant-Lukosius, D., Martin-Misener, R., Harbman, P., Marshall, D. A., Charbonneau-Smith, R., & DiCenso, A. (2014). The effectiveness and cost-effectiveness of clinical nurse specialists in outpatient roles : A systematic review. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 20(6), 1106-1123. https://doi.org/10.1111/jep.12219

Kim, H.-W., & Salyers, M. P. (2008). Attitudes and perceived barriers to working with families of persons with severe mental illness : Mental health professionals' perspectives. Community Mental Health Journal, 44(5), 337-345. https://doi.org/10.1007/s10597-008-9135-x

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF 2009-879 (2009). https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475/

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n° 0022 (2016). https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641

Maybery, D., & Reupert, A. (2009). Parental mental illness : A review of barriers and issues for working with families and children. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 16(9), 784-791. https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01456.x

M'Bailara, K., Minois, I., Zanouy, L., Josse, F., Rouan, E., Maîtrot, A., Sportich, J., Roux, S., Jutant, A., Deloge, A., Desage, A., & Gard, S. (2019). L'éducation thérapeutique : Un levier pour modifier les perceptions du trouble bipolaire chez les aidants familiaux. L'Encéphale, 45(3), 239-244. https://doi.org/10.1016/j.encep.2018.11.004

BIBLIOGRAPHIE

McCann, T. V., Cotton, S. M., & Lubman, D. I. (2017). Social problem solving in carers of young people with a first episode of psychosis : A randomized controlled trial. Early Intervention in Psychiatry, 11(4), 346-350. https://doi.org/10.1111/eip.12301

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018a, juin 28). Feuille de route—Santé mentale et psychiatrie. https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/feuille-de-route-sante-mentale-et-psychiatrie-jeudi-28-juin-2018

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018b, novembre). Ma santé 2022 : Un engagement collectif. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/

Neves, C., Malaquin-Pavan, É., & Debout, C. (2008). Modèles conceptuels et théories de soins, caractéristiques et utilisation pratique. Soins, 53(724), 38-43. https://doi.org/SOIN-04-2008-00-724-0038-0814-101019-200803076

Newhouse, R. P., Stanik-Hutt, J., White, K. M., Johantgen, M., Bass, E. B., Zangaro, G., Wilson, R. F., Fountain, L., Steinwachs, D. M., Heindel, L., & Weiner, J. P. (2011). Advanced practice nurse outcomes 1990-2008 : A systematic review. Centre for Reviews and Dissemination (UK). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK99366/

Nicholls, E., & Pernice, R. (2009). Perceptions of the relationship between mental health professionals and family caregivers : Has there been any change ? Mental Health Nursing, 30(8), 474-481. https://doi.org/10.1080/01612840802601408

OMS. (2001). Rapport sur la santé dans le monde, La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42391/WHR_2001_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Paradis-Gagné, É., & Holmes, D. (2020). Poststructuralisme, gouvernementalité et perspectives de genre : La prise en charge d'un proche atteint de troubles mentaux par la famille. Sociétés, 1(147), 69-84. https://doi-org.ezproxy.uca.fr/10.3917/soc.147.0069

Pharoah, F., Mari, J. J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database of Systematic Reviews, 12. https://doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub3

Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Baüml, J., Kissling, W., & Engel, R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia : A meta analysis. Schizophrenia Bulletin, 27(1), 73-92. https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006861

Ploeg, J., Markle-Reid, M., Valaitis, R., McAiney, C., Duggleby, W., Bartholomew, A., & Sherifali, D. (2017). Web-based interventions to improve mental health, general caregiving outcomes, and general health for informal caregivers of adults with chronic conditions living in the community : Rapid evidence review. Journal of Medical Internet Research, 19(7), 263. https://doi.org/10.2196/jmir.7564

Rapaport, J., Bellringer, S., Pinfold, V., & Huxley, P. (2006). Carers and confidentiality in mental health care : Considering the role of the carer's assessment : A study of service users', carers' and practitioners' views. Health & Social Care in the Community, 14(4), 357-365. https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00631.x

Rexhaj, S., Leclerc, C., Bonsack, C., & Favrod, J. (2017). Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. Annales médico-psychologiques, 175(9), 781-787. https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.017

Richieri, R., Boyer, L., Reine, G., Loundou, A.-D., Simeoni, M.-C., Auquier, P., & Lançon, C. (2011). Validation française d'un questionnaire de qualité de vie des aidants naturels de patients schizophrènes. L'Encéphale, 37(6), 425-432. https://doi.org/10.1016/j.encep.2011.01.005

Rose, L. E., Mallinson, R. K., & Walton-Moss, B. (2004). Barriers to family care in psychiatric settings. Journal of Nursing Scholarship, 36(1), 39-47. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04009.x

BIBLIOGRAPHIE

Santé Mentale. (2021, avril 20). Olivier Véran à l'écoute des infirmières de pratique avancée. https://www.santementale.fr/2021/04/olivier-veran-a-lecoute-de-la-pratique-avancee-infirmiere/

Shiraishi, N., Watanabe, N., Katsuki, F., Sakaguchi, H., & Akechi, T. (2019). Effectiveness of the Japanese standard family psychoeducation on the mental health of caregivers of young adults with schizophrenia : A randomised controlled trial. BMC psychiatry, 19(263). https://doi.org/10.1186/s12888-019-2252-y

Sin, J., Henderson, C., Cornelius, V., Chen, T., Elkes, J., Woodham, L. A., Hernández, A. S., Spence-Polin, D., Batchelor, R., & Gillard, S. (2020). COPe-support—A multi-component digital intervention for family carers for people affected by psychosis : Study protocol for a randomized controlled trial. BMC psychiatry, 20(129). https://doi.org/10.1186/s12888-020-02528-w

Spencer, L., Potterton, R., Allen, K., Musiat, P., & Schmidt, U. (2019). Internet-based interventions for carers of individuals with psychiatric disorders, neurological disorders, or brain injuries : Systematic review. Journal of Medical Internet Research, 21(7). https://doi.org/10.2196/10876

Tettamanti, M., Chantraine, F., Schmitt, P., & Curtis, L. (2019). Collaborer avec les familles des jeunes adultes avec troubles psychiques débutants : Vers un dialogue réflexif ? Illustration de cas. Annales médico-psychologiques, 177(8), 733-739. https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.10.019

Unité de psychoéducation et psychothérapies Le Vinatier. (2018). Programme BREF à destination des aidants [Document non publié].

Wales, J., & Pryjmachuk, S. (2009). Mental health care co-ordinators' perspectives on carers' assessments. Mental Health Review Journal, 14(4), 46-55. https://doi.org/10.1108/13619322200900026

Wittorski, R. (2008). La professionnalisation. Savoirs, 2(17), 9-36. https://doi-org.ezproxy.uca.fr/10.3917/savo.017.0009

Annexes

Annexe A : Tableau de Lecture Critique des Articles
Annexe B : Carte des secteurs de psychiatrie – CH Ste Marie
Annexe C : Plaquette Centre Référent Conjoint CHU - Ste Marie de Réhabilitation psychosociale
Annexe D : Synthèse des programmes proposés pour les aidants par le centre référent de réhabilitation psychosociale
Annexe E : Plaquette Multi famille
Annexe F : Plaquette BREF

ANNEXES

ANNEXE A : TABLEAU LECTURE CRITIQUE DES ARTICLES

N°	Pays de l'étude	Concept étudié	Auteurs, année publication	But de l'étude	Type de devis	Principaux résultats et recherche à entreprendre
1	Iran	Défis des soignants	Akbari Mohammad et al,2018	Déterminer les défis des soignants de patients atteints de troubles mentaux	Revue de la littérature	La non-satisfaction des besoins des soignants, l'épuisement professionnel et le fardeau élevé des soins, la stigmatisation sociale élevée, le faible soutien social et la faible qualité de vie des soignants étaient parmi les défis les plus importants auxquels les soignants étaient confrontés.
2	Québec	Initiatives et actions locales, individuelles, collectives et territoriale visant à réduire les inégalités découlant du rôle de proche aidant	Alberio Marco, 2020	Analyser les expériences des proches aidants dans conciliation travail-famille-soins + Etudier dév et mise en œuvre de services et d'initiatives nationales, régionales et locales pour les aidants	Qualitatif	L'importance de la mobilisation à plusieurs paliers notamment politiques dans la structuration des services aux proches aidants /se doter d'une stratégie nationale et de pratiques institutionnalisées /contexte sociopolitique actuel, avec une propension à la réduction des dépenses est de + en + un obstacle au dév et à la pérennité d'une programmation sociale cohérente capable de bien répondre aux besoins des aidants, surtout pour ceux devant concilier travail-famille-soins
3	Espagne	Interventions en ligne	Barbeito Sara et al, 2020	Fournir un aperçu des preuves de l'efficacité des traitements en ligne (web / application) pour les patients souffrant de troubles psychiatriques sévères et leurs familles.	Revue systématique	Les interventions en ligne ont été bien acceptées. Le principal résultat de cet examen des familles (aidants naturels) des patients atteints de troubles mentaux sévères est que les programmes d'intervention en ligne sont supérieurs aux soins standard (en ce qui concerne la réduction des symptômes des aidants, tels que le stress et le fardeau perçus), contribuent à améliorer connaissances et permettre le partage d'expériences.
4	Pays développés	L'émotion exprimée (EE) dont la sur implication émotionnelle (EOI) et les commentaires critiques (CC) / hostilité	Cherry Mary Gemma et al, 2017	Montrer que la culpabilité et la honte des soignants peuvent être associées de manière différentielle à leur EOI et CC / hostilité respectivement.	Revue de la littérature	EOI était positivement associée à la fois à la culpabilité et à la honte, alors que CC/hostilité était positivement associée à la honte Recherches supplémentaires : pour clarifier la force de ces associations et leur direction d'effet
5	Royaume-Uni	Implication du soignant dans les décisions concernant les soins et le traitement /Accès aux services	Clibbens Nicola et al, 2019	Etudier ce que l'on sait des expériences des aidants naturels pendant les transitions entre les services de santé mentale.	Revue de la littérature d'études qualitatives	Besoin de continuité des professionnels tout au long des transitions de services, de formation co-conçue et dispensée pour les professionnels et les soignants sur le partage d'informations, une meilleure compréhension des obstacles à la mise en œuvre des interventions familiales et des interventions qui répondent aux besoins émotionnels des soignants.

LES AIDANTS NATURELS DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE PSYCHIQUE

6	France	Médiatisation et stigmatisation des patients schizophrènes	Costes Mylène et Dumas Aurélia, 2018	Observer les perceptions des patients et leur famille + trouver des pistes pour faire évoluer les représentations	Qualitatif	Perception douloureuse : l'impression de l'existence de deux communautés / Utilisation des médias dans l'optique de générer une baisse de la stigmatisation = radio/ Action à long terme = rencontre entre les publics et sur les intercompréhensions /Montrer différentes structures d'accueil / Montrer activités artistiques / Montrer participation de l'usager au soin = pair aidant
7	France	Fardeau familial, stigmatisation, gains potentiels liés à la prestation de soin et moyens de faire face à la maladie	Del Goleto Sarahet al, 2018	Observer vécu d'aidants familiaux à différents stades d'évolution de la Schizophrénie	Qualitatif	1er épisode : le choc de l'annonce diagnostique, la douleur liée à la prise de conscience du trouble de leur proche parent et l'inquiétude d'un avenir qui vient de s'assombrir. Rechute : désespoir et leur déception, colère dirigée contre le système de santé mentale, surtout lorsque les sujets ne se sentaient pas entendus dans leur demande. Rémission : processus de reconstruction, acceptation de la maladie mentale, perception des gains liés à la maladie et à la prestation de soins et l'espoir pour l'avenir. Suggèrent des stratégies d'accompagnement adaptées aux préoccupations des familles à différents stades de l'évolution de la maladie du patient.
8	Australie	Application "Altitudes '' qui intègre les réseaux sociaux en ligne spécialement conçus modérés par les experts et les pairs et la psychoéducation	Gleeson John et al., 2017	Mesurer le stress des aidants ressenti à 6 mois + Mesurer un biomarqueur du stress, des symptômes dépressifs, de l'inquiétude, de la consommation de substances, de la solitude, du soutien social, de la satisfaction à l'égard de la vie et ressources d'adaptation + chercher à obtenir une image dynamique du stress des soignants grâce à un outil d'évaluation momentanée écologique sur smartphone (SEMA)	Mixte (étude en cours)	Hypothèse : produire, preuves à l'appui, une intervention hautement novatrice, accessible et rentable pour réduire le stress, la dépression des soignants, de l'auto-efficacité des soignants et du soutien social perçu par les soignants qui apportent un soutien aux jeunes à une phase critique de leur rétablissement
9	Royaume-Uni	Exclusion sociale des aidants informels	Greenwood Nan et al, 2018	Examiner dans quelle mesure l'exclusion sociale vécue par les aidants informels d'adultes ayant des troubles de santé mentale graves a été identifiée et décrite	Revue systématique de la littérature	La stigmatisation, les difficultés financières, l'isolement social et les défis pour les aidants à s'engager dans des activités de loisirs ont été décrits / Exclusion sociale est un élément du fardeau des soignants Recherches à entreprendre : étudier les aspects de l'exclusion sociale qui peuvent nuire au bien-être des soignants

ANNEXES

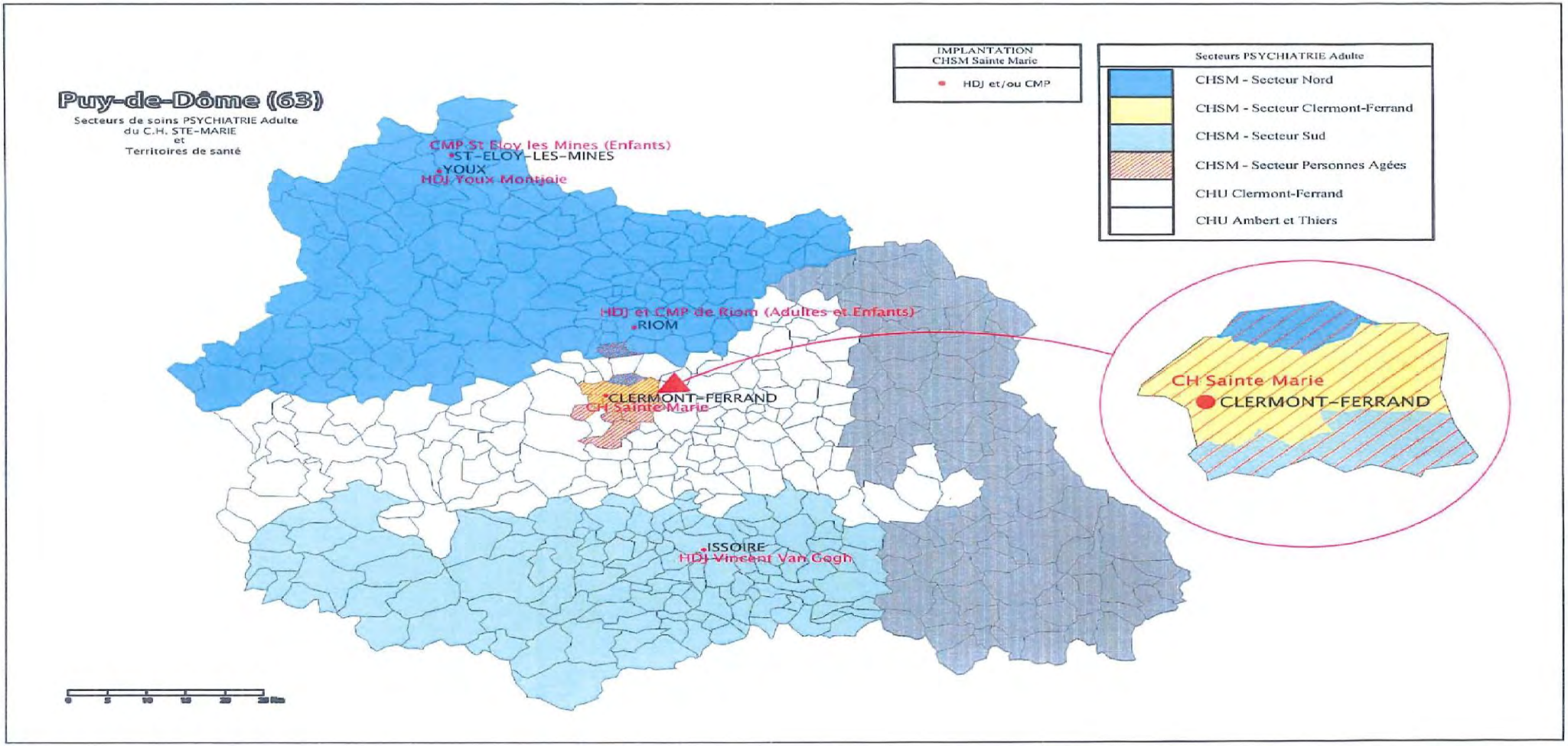
10	France	Les jeunes aidants (JA)	Jarrige E. et al, 2019	Estimer la prévalence des JA, explorer les domaines dans lesquels les JA apportent de l'aide : activités de soins, les conséquences positives et négatives de l'expérienced'aide (sur les plans social, scolaire, physique et psychologique).	Revue de la littérature	JA = enfants et des ados (- de 18 ans) qui apportent une aide significative régulière à un membre de leur famille ou de leur foyer. 12 % en F pour un problème de santé mentale incluant les troubles de l'usage de substances + seraient moins visibles / Aide pour des soins personnels et médicaux, dans la gestion des tâches ménagères et leur apportent un soutien affectif et prennent en charge leurs responsabilités, activité de la vie quotidienne / Auto-questionnaires dev pour évaluer et identifier JA / répercussion sur les plans social, scolaire, physique et psychologique mais bénéfices de cette expérience : grande maturité et indépendance, le sentiment d'être utile et apprécié./ Association Nationale Jeunes AiDants Ensemble (JADE) en F / Besoin de répit formel et d'être reconnus, identifiés et aidés Etude à prévoir : évaluer l'efficacité des services proposés aux JA + identifier ces jeunes et mieux comprendre leur situation (prérequis nécessaire au déploiement d'interventions visant à les soutenir)
11	Japon	Brève Psychoéducation Multifamiliale (BMP)	Katsuki Fujikaet al, 2018	Etudier les effets d'une brève psychoéducation multifamiliale (BMP) sur l'état de santé mentale des membres de la famille de patients atteints de TDM chronique.	Qualitatif	4 séances de BMP n'ont pas réduit significativement la détresse psychologique des membres de la famille des patients atteints de Troubles Dépressifs Majeurs chroniques. Mais BMP réduit les symptômes dépressifs chez les membres de la famille à 8 semaines et améliore le fonctionnement de la famille à plusieurs moments.
12	France	Perception du trouble bipolaire par la famille : leurs connaissances et leurs représentations psychologiques	M'Bailara Katia et al, 2019	Evaluer si la perception initiale du TB de l'aidant évolue après un programme d'éducation thérapeutique	Quantitatif	Programme d'éducation thérapeutique aide les familles à améliorer leurs connaissances et leurs représentations sur le TB : est considéré comme moins menaçant, moins sévère / L'anxiété et le stress ont diminué / Travailler sur les représentations doit être une cible thérapeutique pour avoir un impact sur le fonctionnement psychosocial Etude à prévoir : avec conception de type essai contrôlé randomisé avec des mesures à plus long terme afin de répondre aux exigences scientifiques des études
13	Australie	TCC : thérapie de résolution de problèmes : doter les individus de compétences et d'attitudes en matière de résolution de problèmes pour s'adapter aux situations difficiles de leur vie quotidienne	McCann Terence V et al, 2017	Examiner si la réalisation d'une bibliothérapie autodirigée de résolution de problèmes par les nouveaux aidants de jeunes atteints d'un premier épisode psychotique améliorait leur résolution de problèmes sociaux	Quantitatif	TCC et Bibliothérapie permettent de dev de plus grandes capacités de résolution de problèmes sociaux liés aux soins et au soutien des jeunes lors d'un 1er épisode de psychose que ceux recevant un traitement habituel, et ces effets ont été maintenus à deux moments du suivi/ TCC = complément du soutien de routine fourni aux soignants par les cliniciens

LES AIDANTS NATURELS DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE PSYCHIQUE

14	Canada	Cadre théorique poststructuraliste / Gouvernement de la famille / Désinstitutionalisation	Paradis-Gagné Etienne et Holmes Dave, 2020	Etudier l'expérience de ces personnes, qui sont à la fois soignantes et victimes de violence + Explorer les relations ténues entre les membres de la famille et les milieux psychiatriques.	Qualitatif	Les membres de l'entourage, à risque de violence et en situation de grande vulnérabilité, doivent recourir au système judiciaire afin d'obtenir une aide psychiatrique formelle / La famille doit travailler de pair avec l'équipe soignante et les instances judiciaires/ Carrière du malade mental : la période immédiatement antérieure à l'entrée à l'hôpital, « phase préhospitalière », la période de séjour à l'hôpital ou « phase hospitalière, la période qui suit éventuellement la sortie de l'hôpital ou « phase post-hospitalière » / Accès aux soins psychiatriques et au soutien à domicile s'avère complexe et ardu/ Positions subjectives fait porter un fardeau différent et attribue aux membres de la famille un rôle en fonction du genre / « double rôle » imposé à la famille : prendre soin du proche et exercer un contrôle social
15	Canada	Education, soutien et santé mentale des aidants naturels	Ploeg Jenny et al, 2017	Evaluer l'impact des interventions en ligne sur la santé mentale, les résultats généraux de la prestation de soins et la santé générale des aidants naturels de personnes atteintes de maladies chroniques vivant dans la communauté.	Revue de la littérature	Les interventions basées sur le Web peuvent entraîner une réduction des symptômes dépressifs, de l'anxiété et du stress ou de la détresse chez les aidants naturels d'adultes atteints de maladies chroniques dans la communauté. Recherches à entreprendre : plus rigoureuses et plus puissantes examinant les composants de l'intervention et le dosage nécessaire pour avoir un effet.
16	Suisse	Mapping Intervention Design : approche permettant de cibler le soutien professionnel.	Rexhaj Shyhrete et al, 2017	Apprécier faisabilité et à l'acceptabilité de cette approche.	Mixte	Proches aidants ont plusieurs difficultés : la famille, les enfants, les relations sentimentales et la santé psychique. Ils éprouvent de la tristesse, de l'impuissance, de l'anxiété et de la colère. Les ressources sociales des proches aidants sont svt de mauvaise qualité / L'importance de réaliser une première rencontre d'évaluation afin de mieux cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques : Eladeb, carte réseau, EED
17	Japon	Psychoéducation familiale / Etat de santé des soignants	Shiraishi Nao et al, 2019	Examiner les effets du modèle standard de psychoéducation familiale (SM-FPE) au Japon sur la santé mentale des parents qui soignent de jeunes patients atteints d'un trouble psychotique.	Quantitatif	Effets directs de l'intervention ont été observés chez les soignants de patients chroniques : amélioration significative de leur état de santé mentale global/ Recherche à entreprendre : Observer les effets d'intervention chez les soignants de patients d'apparition récente.

18	Angleterre	Intervention numérique en santé mentale appelée COPe-support (Carers for People with Psychosis e-support)	Sin Jacqueline et al, 2020	Evaluer l'efficacité du soutien COPe pour promouvoir le bien-être mental et les expériences de soins chez les aidants.	Qualitatif	Efficacité du soutien COPe dans la promotion du bien-être et des expériences de soins chez les aidants. COPe permet de fournir aux soignants un accès flexible à une psychoéducation de haute qualité et à un soutien interactif d'experts et de pairs.
19	Royaume-Uni	Symptômes de stress, d'anxiété ou de mauvaise humeur chez les aidants informels	Spencer Lucy et al., 2019	Etablir le statut des interventions basées sur internet pour les aidants informels de personnes souffrant de troubles psychiatriques ou neurologiques en examinant les études évaluant l'efficacité des interventions des aidants sur Internet et l'impact que ces interventions ont sur la santé mentale des soignants, ainsi que comment les interventions basées sur internet se comparent à d'autres types d'intervention (le traitement en face à face).	Revue de la littérature	Efficacité de ces interventions sur internet Recherche à entreprendre : Etablir comment des composantes spécifiques de l'intervention, telles que la structure ou l'interactivité, contribuent à leur efficacité globale en ce qui concerne la santé mentale des soignants.
20	Suisse	Dialogue réflexif avec les aidants	Tettamanti et al., 2019	Evaluer l'impact d'un dialogue réflexif avec les familles des jeunes adultes avec troubles psychiques débutants	Etude de cas	dialogue ouvert a pu changer « de manière positive la perception que les soignants et les parents se font les uns sur les autres au sein du système de soins. Les soignants valorisent davantage ses ressources de la famille. Le patient apprécie ne pas être au centre de l'attention et ne pas être en position de médiateur / les séances recoupaient en grande partie les objectifs de la psychoéducation familiale = favoriser la communication de choix thérapeutiques ou l'évocation d'éventuels non-dits

ANNEXE B : CARTE DES SECTEURS DE PSYCHIATRIE



ANNEXE C : PLAQUETTE CENTRE REFERENT CONJOINT CHU – STE MARIE DE REHABILITATION PSYCHOSOCIALE

LES AIDANTS NATURELS DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE PSYCHIQUE

ANNEXE D : SYNTHESE DES PROGRAMMES PROPOSES PAR LE CENTRE REFERENT CONJOINT (CHU-STE MARIE) DE REHABILITATION PSYCHOSOCIALE

Vous souhaitez mieux connaitre le trouble de votre proche, et mieux comprendre l'aide dont votre proche à besoin.
Plusieurs accompagnements sont proposés par le Centre Référent Conjoint de Réhabilitation psychosociale en partenariat avec l'UNAFAM

Votre proche vit avec un trouble du spectre de la schizophrénie

Groupe PEF

6 séances de 2h30
Une séance par semaine
En soirée

Contacts CHU
Florence ou Fabienne
fbalouzat@chu-clermontferrand.fr
fprat@chu-clermontferrand.fr
04 73 75 21 30

Groupe Multifamille

6 séances de 2h
Une séance par semaine

Spécificité : Le proche participe à certaines séances du programme

Contacts CHSM
Sophie ou Camille
sophie.boire@ahsm.fr
camille.ducher@ahsm.fr
04 73 43 55 10

Groupe Profamille

14 séances de 4 h
2 séances par mois
En après-midi

Contacts CHU
Catherine ou Sylvie
cbeal@chu-clermonferrand.fr
spires@chu-clermontferrand.fr
04 73 75 40 53

Groupe Frère Sœur

6 séances de 1h30
Une séance par mois
En soirée

Contacts UNAFAM CHU
UNAFAM- Etienne Grasse
04.73.92.93.34/63@unafam.org
CHU de Clermont-Ferrand
04 73 75 21 30

Votre proche est hospitalisé en psychiatrie

Groupe BREF

3 entretiens individuels

Contacts CHU
Cécile ou Fabienne
ctirot@chu-clermontferrand.fr
fprat@chu-clermontferrand.fr
04 73 75 21 30

Votre proche vit avec un trouble bipolaire

Groupe HARMONIE

6 séances de 2h30
Une séance par semaine
En soirée

Contacts CHU
Cécile ou Sylvie
ctirot@chu-clermontferrand.fr
spires@chu-clermontferrand.fr
04 73 75 21 30

ANNEXE E : PLAQUETTE MULTI FAMILLE

Lieu et coordonnées

Ce programme se déroule dans le **service de Réhabilitation** du Centre Hospitalier Sainte-Marie Clermont Ferrand.

- 12 rue Antoine Menat, 1er étage
  63000 Clermont-Ferrand
  Arrêts de bus les plus proches : « Alexandre Varenne », « Gabriel Péri » et « Berthelot ».
- Téléphone de l'équipe d'animation : 04 73 43 55 40 (merci de prévenir en cas d'absence)

La réhabilitation psychosociale

Il s'agit d'une approche thérapeutique favorisant le **rétablissement** des personnes vivant avec un trouble psychique. Elle a pour objectifs :

- ✓ D'amener les personnes à prendre conscience de leurs ressources et à les renforcer,
- ✓ D'accompagner dans la construction de leur **projet de vie** en développant en fonction de leur choix des liens sociaux, l'entraide, un accès au logement, un accompagnement professionnel…

Le Centre Référent Conjoint de Réhabilitation de Clermont-Ferrand

Il réunit le CHU et le Centre Hospitalier Sainte-Marie. Labellisé par l'ARS, il propose des soins, de la formation et de la recherche.

Renseignements et inscriptions

Tél : 04 73 43 55 37
Mail : rehabilitation_cfd@ahsm.fr

MULTI FAMILLE

Mieux vivre ensemble

Centre Référent Conjoint de Réhabilitation
Clermont-Ferrand

Réhab'
CENTRE RÉFÉRENT CONJOINT DE RÉHABILITATION

MULTI FAMILLE

Mieux vivre ensemble

Objectifs

- ✓ Acquérir des connaissances sur la maladie, les symptômes, les conséquences, les traitements
- ✓ Repérer les facteurs de rechute
- ✓ Connaître le réseau de soins
- ✓ Pouvoir améliorer sa relation avec son proche
- ✓ Apprendre à mieux gérer ses émotions
- ✓ Savoir demander de l'aide et développer un réseau de soutien.

Pour qui ?

Destiné aux familles et proches de personnes souffrant de schizophrénie, trouble schizotypique ou troubles délirants, et qui souhaitent **participer ensemble** afin de consolider et/ou d'améliorer les relations.

Il est préférable d'en parler avec le médecin psychiatre.

Déroulement

Séance 1 : Réunion d'information, présentation du groupe, les représentations de la maladie mentale

Séance 2 : Connaître la maladie et les traitements

Séance 3 : Apprendre à mieux gérer ses émotions

Séance 4 : Développer des capacités relationnelles

Séance 5 : Savoir obtenir de l'aide, développer un réseau de soutien

Séance 6 : Bilan

Informations pratiques

- ✓ Nombre de participants : 4 familles minimum – 6 maximum
- ✓ Fréquence et durée : 1 séance hebdomadaire de 2 heures sur 6 semaines

  L'atelier débute dès que l'effectif est suffisant (en général, 3 sessions par an)
- ✓ Equipe d'animation : psychiatre, pharmacienne, assistante sociale, psychologue, patient ressource, association UNAFAM et infirmier

Notes

ANNEXE F : PLAQUETTE BREF

Association Hospitalière Sainte-Marie

CLERMONT-FERRAND
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Centre Référent Conjoint de Réhabilitation

BREF

Programme BREF à destination des proches

unafam
Union nationale de familles et amis de personne malades et/ou handicapés psychiques

Association Hospitalière Sainte-Marie

CLERMONT-FERRAND
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Centre Référent Conjoint de Réhabilitation

Responsable médical : Dr Chereau
Pole de psychiatrie B
Rez De Chaussée

Pole de psychiatrie B
CHU de Clermont-Ferrand
Centre spécialisé SAINTE-MARIE
À Clermont-Ferrand

Téléphone : 04 73 75 21 30 (CHU)
OUVERT du lundi au vendredi de 8 h 30 à 16 h 00
Mail CHU : fprat@chu-clermontferrand.fr
ctirot@chu-clermontferrand.fr
Téléphone UNAFAM : 04 73 92 93 34

unafam

Association Hospitalière Sainte-Marie

BREF

CLERMONT-FERRAND
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

UNE PORTE D'ENTRÉE, UN PREMIER

unafam

Association Hospitalière Sainte-Marie

LE PROGRAMME BREF

CLERMONT-FERRAND
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Nous vous proposons :

- De compléter les informations sur la maladie de votre proche
- D'approfondir un point qui vous questionne sur la maladie ou le suivi
- De vous informer sur les dispositifs d'aide à votre disposition

Déroulement des séances BREF :

Le programme se compose de 3 séances d'environ 1 heure dans l'enceinte de l'UPP en dehors du lieu de soin habituel du proche malade

Le programme est disponible pour tous les proches d'une personne souffrant de pathologies psychiatriques, qu'il s'agisse d'une première entrée dans la maladie ou d'un suivi régulier (hospitalisations ou suivi extrahospitalier)

La famille est reçue par une équipe de professionnels (psychiatre, psychologue, infirmier), ne participant pas directement à la prise en charge du proche malade.

Lors de la troisième rencontre, vous rencontrez un aidant de l'UNAFAM.

unafam