UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ DE LORRAINE FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
2020 N° 11040

# THÈSE

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le 02 mars 2020

Dans le cadre du diplôme d'études spécialisées en médecine générale

Par

**Aurélie FRANCOIS**

# Le proche-aidant d'une personne âgée dépendante lors de son admission en EHPAD. Comprendre ses attentes et ses besoins pour mieux l'accompagner.

Étude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisés auprès des proches-aidants des personnes âgées admises dans les EHPADs de Lorraine

Jury de thèse :

| | |
|---|---|
| M. le Professeur DI PATRIZIO Paolo | Président du jury |
| Mme. Le Professeur PERRET-GUILLAUME Christine | Juge |
| Mme. Le Docteur KIVITS Joëlle | Juge |
| Mme. Le Docteur ABRAHAM Éliane | Juge et directrice |
| M. Le Docteur CRAUS Denis | Juge et directeur |

**Président de l'Université de Lorraine :**

**Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine**
**Professeur Marc BRAUN**

**Vice-doyenne**
Pr Laure JOLY

**Assesseurs :**

*Premier cycle* : Dr Nicolas GAMBIER
*Deuxième cycle* : Dr Antoine KIMMOUN
*Troisième cycle* : Pr Laure JOLY
*Formation à la recherche* : Pr Nelly AGRINIER
*Relations Grande Région* : Pr Thomas FUCHS-BUDER
*CUESIM* : Pr Stéphane ZUILY
*SIDES* : Dr Julien BROSEUS
*Vie Facultaire* : Dr Philippe GUERCI
*Etudiant* : Mme Audrey MOUGEL

**Chargés de mission**

*Docimologie* : Dr Jacques JONAS
*Orthophonie* : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
*PACES* : Pr Mathias POUSSEL
*Relations internationales* : Pr Jacques HUBERT

*Présidente du Conseil de la Pédagogie* : Pr Louise TYVAERT
*Président du Conseil Scientifique* : Pr Jean-Michel HASCOET

==========

## DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

==========

## PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER – Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH -
Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ -Gilles GROSDIDIER - François GUILLEMIN - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT -
Claude HURIET - Michèle KESSLER - François KOHLER - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Pierre LASCOMBES -
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET – Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER -
Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT -
Michel WEBER – Denis ZMIROU - Faïez ZANNAD

==========

## PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Pierre BEY - Henry COUDANE - Serge BRIANÇON - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Luc PICARD - François PLENAT -
Jean-Pierre VILLEMOT - Faiez ZANNAD

==========

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

*(Disciplines du Conseil National des Universités)*

### 42e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

**1re sous-section :** ***(Anatomie)***
Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ
**2e sous-section :** ***(Histologie, embryologie et cytogénétique)***
Professeur Christo CHRISTOV
**3e sous-section :** ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Professeur Guillaume GAUCHOTTE

### 43e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

**1re sous-section :** ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER - Professeur Antoine VERGER
**2e sous-section :** ***(Radiologie et imagerie médicale)***
Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY - Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

### 44e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

**1re sous-section :** ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER
**2e sous-section :** ***(Physiologie)***
Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUEL - Professeur Mathias POUSSEL
**3e sous-section** ***(Biologie cellulaire)***
Professeure Véronique DECOT-MAILLERET
**4e sous-section :** ***(Nutrition)***
Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

### 45e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

**1re sous-section :** ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***
Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
**2e sous-section :** ***(Parasitologie et Mycologie)***
Professeure Marie MACHOUART
**3e sous-section :** ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***
Professeur Bruno HOEN - Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

### 46e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

**1re sous-section :** ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN
**4e sous-section :** ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***
Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

### 47e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

**1re sous-section :** ***(Hématologie ; transfusion)***
Professeur Pierre FEUGIER
**2e sous-section :** ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Guillaume VOGIN
**3e sous-section :** ***(Immunologie)***
Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO
**4e sous-section :** ***(Génétique)***
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

**48e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1re sous-section :** ***(Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)***
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN
**2e sous-section :** ***(Médecine intensive-réanimation)***
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY
**3e sous-section :** ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU
**4e sous-section :** ***(Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie)***
Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**1re sous-section :** ***(Neurologie)***
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD - Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT
**2e sous-section :** ***(Neurochirurgie)***
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN
**3e sous-section :** ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN
**4e sous-section :** ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***
Professeur Bernard KABUTH
**5e sous-section :** ***(Médecine physique et de réadaptation)***
Professeur Jean PAYSANT

**50e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1re sous-section :** ***(Rhumatologie)***
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE
**2e sous-section :** ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***
Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX
**3e sous-section :** ***(Dermato-vénéréologie)***
Professeure Anne-Claire BURSZTEJN - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ
**4e sous-section :** ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

**51e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**1re sous-section :** ***(Pneumologie ; addictologie)***
Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT
**2e sous-section :** ***(Cardiologie)***
Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL
**3e sous-section :** ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***
Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD
**4e sous-section :** ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

**52e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1re sous-section :** ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
**2e sous-section :** ***(Chirurgie viscérale et digestive)***
Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN
**3e sous-section :** ***(Néphrologie)***
Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN
**4e sous-section :** ***(Urologie)***
Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

**53e Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

**1re sous-section :** ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)***
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY
**3e sous-section :** ***(Médecine générale)***
Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

**54e Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1re sous-section :** ***(Pédiatrie)***
Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER
**2e sous-section :** ***(Chirurgie infantile)***
Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE
**3e sous-section :** ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL
**4e sous-section :** ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***
Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

**55e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1re sous-section :** ***(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
**2e sous-section :** ***(Ophtalmologie)***
Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD
**3e sous-section :** ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeure Muriel BRIX

**==========**

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

**61e Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**
Professeur Walter BLONDEL

**64e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

**65e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**
Professeure Céline HUSELSTEIN

**==========**

## PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeure associée Sophie SIEGRIST
Professeur associé Olivier BOUCHY

**==========**

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

**42e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1re sous-section :** ***(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON
**2e sous-section :** ***(Histologie, embryologie, et cytogénétique*****)**
Docteure Isabelle KOSCINSKI

**44e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1re sous-section :** ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH
**2e sous-section** : ***(Physiologie)***
Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Jacques JONAS

**45e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1re sous-section :** ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD
***2e sous-section : (Parasitologie et mycologie)***
Docteure Anne DEBOURGOGNE

**46e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1re sous-section :** ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
Docteur Arnaud FLORENTIN (stagiaire)

**2e sous-section *(Médecine et Santé au Travail)***
Docteure Isabelle THAON
**3e sous-section *(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE

**47e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**
**1re sous-section : *(Hématologie ; transfusion)***
Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI
**2e sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)***
Docteure Lina BOLOTINE
**3e sous-section : *(Immunologie)***
Docteure Alice AARNINK (stagiaire)
**4e sous-section : *(Génétique)***
Docteure Céline BONNET

**48e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**
**1e sous-section : *(Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)***
Docteur Philippe GUERCI
**2e sous-section : *(Médecine intensive-réanimation)***
Docteur Antoine KIMMOUN
**3e sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

**49e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**
**2e sous-section : *(Neurochirurgie)***
Docteur Fabien RECH (stagiaire)
**3e sous-section : *(*Psychiatrie d'adultes ; addictologie)**
Docteur Thomas SCHWITZER (stagiaire)

**50e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**
**4e sous-section** : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**
**3e sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)***
Docteur Fabrice VANHUYSE
**4e sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire)***
Docteure Nicla SETTEMBRE

**52e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**
**1re sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Docteur Anthony LOPEZ
**2e sous-section : (Chirurgie viscérale et digestive)**
Docteur Cyril PERRENOT

**53e Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**
**3e sous-section : *(Médecine générale)***
Docteure Kénora CHAU (stagiaire)

**54e Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**
**4e sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale)***
Docteure Eva FEIGERLOVA
**5e sous-section : *(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteur Mikaël AGOPIANTZ (stagiaire)

**55e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**
**1re sous-section : *(Oto-Rhino-Laryngologie)***
Docteur Patrice GALLET

==========

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES

**5e Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES**
Monsieur Vincent LHUILLIER

**7e Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES**
Madame Christine DA SILVA-GENEST

**19e Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE**
Madame Joëlle KIVITS

**64e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**
Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

**65e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**
Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Christophe NEMOS

**66e Section : PHYSIOLOGIE**
Monsieur Nguyen TRAN

**69e Section : NEUROSCIENCES**
Madame Sylvie MULTON
==========

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Cédric BERBE
==========

## DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
*Brown University, Providence (U.S.A)*
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
*Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)*
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
*Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)*
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996) *Université de Pennsylvanie (U.S.A)*
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
*Université de Montréal (Canada)*
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
*Institute of Technology, Atlanta (USA)*

Professeur Brian BURCHELL (2007)
*Université de Dundee (Royaume-Uni)*
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
*Université de Wuhan (CHINE)*
Professeur David ALPERS (2011)
*Université de Washington (U.S.A)*
Professeur Martin EXNER (2012)
*Université de Bonn (ALLEMAGNE)*

# Remerciements

## **À notre Maître et Président du Jury**

Monsieur le Professeur Di Patrizio Paolo

*Professeur universitaire de médecine générale,*
*Directeur du département de médecine générale*
*Coordonnateur local et régional Grand Est du DES de Médecine Générale*
*UFR de Médecine de Nancy, Université de Lorraine*

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse.

Pour votre aide, votre implication et votre soutien tout au long de ce travail, veuillez recevoir l'expression de mon respect et de ma profonde gratitude.

## À notre Maître et Juge

Madame le Professeur Christine Perret-Guillaume,

*Gériatre au CHU de Nancy, Professeur de médecine interne, gériatrie, biologie du vieillissement et addictologie au sein de la faculté de médecine de l'université de Lorraine.*

Vous me faites l'honneur de votre présence parmi le Jury de cette thèse, veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon respect.

## À notre Maître et Juge

Madame le Docteur Joëlle Kivits,

*Maître de conférences en sociologie à l'école de Santé Publique de l'Université de Lorraine, coordinatrice de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient (UTEP), membre du laboratoire interdisciplinaire en santé publique (APEMAC)*

Vous me faites l'honneur de participer au Jury de cette thèse, veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon respect.

## À notre Juge et Directrice de Thèse

Madame le Docteur Abraham Éliane,

*Gériatre, chef de service du réseau Gérard Cuny, réseau gérontologique du Sud-Lorraine*

Vous me faites l'honneur de diriger ce travail.
Pour votre aide, vos conseils avisés et votre rigueur qui m'ont maintenu dans le droit chemin malgré les doutes et le découragement,
Soyez assurée de ma profonde gratitude.

## À notre Juge et Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Craus Denis

*Médecin généraliste, médecin coordonnateur*

Vous me faites l'honneur de diriger ce travail.
Pour m'avoir accordé votre confiance, pour votre soutien, votre implication, et votre enthousiasme sans faille à qui je dois ma motivation et ma persévérance.
Soyez assuré de ma profonde gratitude.

**À Kévin**, mon principal soutien, dans cette épreuve et dans la vie, pour les rires et les larmes, merci pour tout !

**À Chloé**, mon rayon de soleil, ma plus belle réussite.

A vous deux je dédie ce travail, à la fin d'une épreuve, au début de la vie !

**À mes parents**, à ce que vous avez fait de moi, pour vos conseils et pour votre aide, merci pour tout

**À ma famille,**

À mes futurs et actuels confrères, pour vos conseils et votre accompagnement au long de toutes ces années

**Au docteur Thomas,** merci de votre confiance, puisse notre collaboration durer encore de belles années !

**Au docteur Lecocq,** merci de votre confiance, pour ce que vous m'avez appris, pour m'avoir donné la passion de la médecine depuis mon enfance.

**Aux docteurs Ubersfeld et Trompette**, merci pour ce que vous m'avez appris.

**Au docteur Gonthier Damien**, pour m'avoir appris la méthodologie d'une étude qualitative, merci de votre accompagnement.

**A l'équipe de la MSP d'Abreschviller, et en particulier à Michèle,** merci pour votre soutien, merci de me redonner goût chaque jour pour mon métier !

À ceux qui ont construit le médecin que je suis, à ceux qui m'ont vu grandir dans leur service, merci pour ce que vous m'avez appris.
Un merci tout particulier à l'équipe de gériatrie de l'hôpital de Mercy et surtout à Isabelle, merci pour ce que tu m'as appris, merci de m'avoir montré que la gériatrie, ce n'était pas si terrible !

Et à tous les autres
Aux EHPAD et aux aidants qui ont donné de leur temps pour que ce travail voit le jour, merci infiniment.

A ceux qui ont montré de l'intérêt pour mon travail.

À mes patients, je ne regrette pas de débuter ce chemin avec vous.

**À ceux qui ont cru en moi, qui m'ont accordé leur confiance et leur soutien, merci pour tout !**

# Serment

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.
Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.
Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.
J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.
Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.
J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.
Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.
Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.
Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

# Table des matières

Remerciements ..... 8
Serment ..... 11
Table des matières ..... 12
Index des tableaux ..... 17
Index des illustrations ..... 17
Acronymes ..... 18
Glossaire ..... 18
Introduction ..... 19
Partie 1 : Contexte de l'étude ..... 21
1. Le vieillissement ..... 21
1.1. Définir le vieillissement ..... 21
1.2. Les conséquences du vieillissement ..... 21
1.2.1. Conséquences médicales ..... 21
1.2.2. Conséquences psychologiques ..... 21
1.2.3. Conséquences sociales ..... 21
1.2.4. Le vieillissement : un processus médico-psycho-social ..... 22
2. L'entrée dans la dépendance : un traumatisme pour la personne âgée et ses proches. ..... 22
2.1. Le vécu de la personne âgée ..... 23
2.2. La relation personne-âgée-proche, les modifications liées à la dépendance de l'âgé ..... 23
2.2.1 Troubles d'identité, altération des relations ..... 23
2.2.2. Confrontation avec l'avenir, angoisses de séparation ..... 23
2.2.3. Approche de la mort, besoin d'authenticité et d'être en paix ..... 24
2.3. Des bouleversements intrafamiliaux ..... 24
2.3.1 Désorganisation familiale ..... 24
2.3.2 L'apparition du 'proche-aidant' ..... 24
2.4 le proche-aidant : la solution au bouleversement lié à la dépendance. ..... 25
3. La vie en dépendance : avec l'aggravation des déficiences de l'un, l'augmentation des charges de l'autre. ..... 25
3.1. Le couple Personne âgée – proche aidant ..... 25
3.1.1. Caractérisation de l'aide ..... 25
3.1.2. Facteurs modifiant la charge ressentie ..... 25
3.1.3. Les conséquences de l'aide pour l'aidant (7,25) ..... 26
3.1.3.1 Du point de vue médical ..... 26

3.1.3.2. Du point de vue émotionnel (7,27,28): ..... 27
3.1.3.3. Du point de vue social (27): ..... 27
3.2. Le trinôme personne âgée – proche aidant – aidant professionnel ..... 27
3.2.1. Déterminants du recours à l'aide professionnelle ..... 27
3.2.1.1. Les freins liés au proche aidant ..... 28
3.2.1.2. Les freins liés à la personne âgée ..... 28
3.2.1.3. L'aspect financier ..... 28
3.2.1.4. Au total ..... 28
3.2.2. L'aide professionnelle ne soulage pas toujours l'aidant ..... 28
3.2.3. Le cas du médecin généraliste ..... 29
4. La rupture : décision d'admission ..... 30
4.1. Les limites du maintien à domicile (24,32–34) ..... 30
4.1.1. Aggravation des déficiences de la personne âgée(31) ..... 30
4.1.2. Épuisement des ressources ..... 30
4.2. La prise de conscience ..... 31
4.3. Le processus de décision : enjeux de pouvoir(5) ..... 32
4.4. Les conséquences de la décision ..... 34
4.4.1. Conséquences pour la personne âgée ..... 35
4.4.2. Conséquences pour le proche aidant ..... 35
4.4.3. Conséquences familiales ..... 35
5. Le processus d'admission(34) ..... 35
5.1. L'admission administrative : une course contre la montre ..... 35
5.1.2. Le choix de l'établissement ..... 35
5.1.3. Préparer l'arrivée ..... 35
5.2. L'accueil : une rencontre ..... 36
5.2.1. Accueillir la famille ..... 36
5.2.2. Accueillir la Personne âgée ..... 36
5.3. Le vécu de l'admission ..... 37
5.3.1. Pour les proches-aidants ..... 37
5.3.2. Pour la personne âgée ..... 37
6.Trouver sa place et se reconstruire ..... 37
6.1. Vécu de la vie en EHPAD pour la personne âgée ..... 37
6.2. Vécu pour les proches-aidants ..... 39
6.3. Les besoins des proches-aidants ..... 39
6.4. Le médecin traitant en EHPAD ..... 41
Partie 2 : Exposé de l'étude ..... 42
Résumé ..... 43

Abstract ..... 44
Introduction ..... 45
Méthode ..... 46
1. Revue de littérature ..... 46
2. Choix du type d'étude ..... 46
3. Guide d'entretien ..... 46
4. Population étudiée ..... 47
5. Recueil des données ..... 48
6. Analyse des données ..... 49
Résultats ..... 51
Description de la population ..... 51
Les besoins des proches-aidants ..... 51
1. Besoins physiologiques ..... 51
1.1. Besoin de repos ..... 51
1.2. Besoin de protection ..... 52
2. Besoin de sécurité ..... 53
2.1. Besoin de maîtrise ..... 53
2.1.1. Besoin d'autorité sur la personne âgée ..... 53
2.1.2. Maîtrise technique ..... 53
2.1.3. Maîtrise de soi ..... 55
2.2. Besoin d'accompagnement ..... 55
2.2.1. Besoin d'être guidé, conseillé ..... 55
2.2.2. Besoin de déléguer ..... 56
2.2.3. Besoin de soutien ..... 56
2.3. Besoin de sécurisation ..... 57
2.3.1. Insécurité financière ..... 57
2.3.2. Insécurité existentielle ..... 57
2.3.3. Besoin de confiance ..... 58
3. Besoins sociaux ..... 59
3.1. Préserver le lien avec la personne âgée ..... 59
3.1.1. Avoir besoin de l'amour de la personne âgée ..... 59
3.1.2. Avoir besoin de préserver le lien, craindre la rupture ..... 59
3.1.3. Besoin d'interaction avec la personne âgée ..... 59
3.2. Besoin d'appartenance ..... 60
3.2.1. Appartenance au groupe famille ..... 60
3.2.2. Appartenance au groupe EHPAD ..... 61

4. Besoin d'estime ..... 61
4.1. Besoin de renforcement identitaire ..... 61
4.2. Besoin d'être pardonné ..... 62
4.2.1 Être en paix avec soi-même, se pardonner sa trahison ..... 62
4.2.2. Rechercher le pardon de l'autre ..... 63
5. Besoin de donner du sens ..... 64
5.1. Des pertes successives ..... 64
5.2. Besoin de donner du sens ..... 65
6. Répondre aux besoins de la personne aidée ..... 67
6.1. Besoin de protection ..... 67
6.1.1 Besoin de maintien de l'autonomie ..... 67
6.1.2. Besoin de sécurisation ..... 68
6.1.3. Besoin de maintien en bonne santé ..... 69
6.1.4. Besoin de protection émotionnelle ..... 70
6.2. Intégration dans le lieu de vie ..... 72
6.2.1. Choisir l'EHPAD ..... 72
6.2.2. Répondre au besoin d'appartenance au lieu de vie ..... 73
6.3 Satisfaction des besoins sociaux ..... 74
6.3.1. Besoin de présence ..... 74
6.3.2. Besoin de vie sociale ..... 74
6.4. Favoriser l'estime de soi chez la personne âgée ..... 75
6.4.1. Besoin d'accepter la vieillesse ..... 75
6.4.2. Retrouver l'estime de soi ..... 75
Discussion ..... 77
1. Les besoins de l'aidant ..... 77
1.1. Besoin de donner du sens : le concept du deuil blanc ..... 77
1.2. Solitude du proche-aidant ..... 78
1.3. Le proche-aidant et la mort ..... 79
1.4. Besoin d'accompagnement ..... 80
1.5. Le manque de place ..... 80
1.6. Besoin de trouver de nouveau repères ..... 81
1.7. Le besoin de répit ..... 81
1.8. Le besoin d'aide financière ..... 82
1.9. Besoin d'assurance et d'information ..... 83
1.10. Besoin de communication ..... 83
1.11. Volonté de répondre aux besoins de la personne âgée ..... 85
1.11.1. Besoin d'autonomie et de sécurité ..... 85

1.11.2. Besoin de maintien de la santé ..... 86
1.11.3. Besoin de vie sociale ..... 86
1.11.4. Adaptation et résignation de la personne âgée aux changements . 87
1.12. La place du médecin traitant ..... 87
2. Forces et limites de l'étude ..... 87
Conclusion ..... 90
Partie 3 : Perspectives ..... 91
1. Perspectives d'action ..... 91
1.1. Besoin d'accompagnement des proches ..... 91
1.2. Rétablir la relation entre la personne âgée et ses proches ..... 93
1.2.1. La figure d'attachement : une perte réciproque ..... 93
1.2.2. Rétablir le lien d'attachement ..... 94
1.2.2.1. L'importance de la communication ..... 94
1.2.2.2. Réactiver le lien d'attachement avec ceux qui n'ont plus de figure d'attachement : le rôle des animaux. ..... 94
1.3. Accepter la vieillesse comme une étape de la vie ..... 95
1.3.1. Vaincre la peur de la vieillesse ..... 95
1.3.2. Donner un sens à la vieillesse ..... 95
1.3.3. Eloigner l'image de la mort, susciter la vie en EHPAD ..... 96
1.4. Satisfaire le besoin d'appartenance ..... 97
1.4.1. Rôle de l'accueil ..... 97
1.4.2. Après l'accueil ..... 98
1.5. Réassurance et aperçu de la vie en EHPAD ..... 98
2. Conclusion ..... 99
Bibliographie ..... 101
Annexes ..... 108
Annexe 1 : Guide d'entretien ..... 108
Annexe 2 : Tableau des caractéristiques de la population ..... 110
Annexe 3 : Grille de lecture ..... 115
Annexe 4 : Liste des entretiens ..... 119
Permis d'imprimer ..... 120

## Index des tableaux

Tableau 1 : conséquences émotionnelles de l'aide ..... 27
Tableau 2 : motifs de non-sélection ..... 51

## Index des illustrations

Figure 1 : Processus de sélection des EHPADs. Chaque étape a été réalisée par des logiciels de randomisation différents. ..... 47
Figure 2 : Processus de sélection de la population étudiée ..... 48

## Acronymes

**EHPA** = Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées

**EHPAD** = Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

**OMS** = Organisation Mondiale de la Santé

## Glossaire

**Autonomie** = faculté de se déterminer par soi-même, de choisir et d'agir librement.

**Établissement médico-social** = Structure dont la vocation est d'accueillir et d'accompagner, dans leur enceinte ou de manière ambulatoire, pour une durée brève ou au long cours, des personnes handicapées, dépendantes ou en situation d'exclusion sociale.

**Déficience** = insuffisance d'une fonction physique, psychique ou organique

**Dépendance** = désigne l'incapacité de réaliser certains gestes sans le secours d'une tierce personne.

**Gériatrie** = Branche de la gérontologie qui étudie et soigne les maladies propres à la vieillesse.

**Incapacité** = état d'une personne qui n'a pas les aptitudes requises pour une activité, une fonction. Souvent secondaire à une déficience.

**Résidence autonomie** = résidences conçues pour accueillir des personnes âgées autonomes ne pouvant ou ne voulant plus vivre chez elles. Ces résidences se donnent pour mission de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

# Introduction

*J'ai effectué pendant mes études un semestre en gériatrie aiguë. Les décisions d'admission en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou EHPAD étaient monnaie courante. Je m'attendais à ce que ces décisions soient difficiles à vivre pour les personnes âgées dépendantes, en revanche, je ne m'attendais pas à ce que les proches et la famille de ces personnes soient autant voire plus affectées que les patients eux-mêmes par cette décision.*

*Je me souviens notamment d'une femme, 72 ans, atteinte de maladie neurodégénérative, admise depuis l'EHPAD ou elle résidait depuis plusieurs mois. Cette femme aphasique, akinétique, est arrivée au service, accompagnée de son mari. Lors de mon entretien avec lui, après m'avoir fait promettre de veiller consciencieusement sur elle, il évoque en pleurant la culpabilité qu'il ressent d'avoir fait admettre son épouse en EHPAD, s'en excuse presque en se justifiant : « C'était trop difficile à supporter à la maison... ». Mais pour autant, il ne se sentait pas soulagé de l'aide, passant ses journées auprès d'elle ...*
*C'est ainsi que je me suis intéressée au vécu de l'admission en EHPAD du point de vue des proches. En parcourant la littérature, j'en ai découvert la complexité.*

En 2015, 10% des personnes âgées de 75 ans ou plus fréquentaient un établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA). Parmi elles, 80% vivent en EHPAD. Cela représente 585 560 personnes(1). L'EHPAD est une structure récente, créée en 2002 par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale(2). Bien qu'indissociable de la vie d'une grande partie de la population (les plus de 75 ans représentaient près de 10% de la population au 1° janvier 2016(3)) Il s'agit d'une structure encore peu familière.

L'EHPAD est un lieu de vie à destination des personnes âgées d'au moins 60 ans, ayant besoin de soins et dépendantes pour les actes de la vie courante(4). La relation de dépendance est une *« relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels et qui relève de la satisfaction d'un besoin. » (A. Memmi 1979*)(5) Elle survient lorsque les capacités d'adaptation de la personne âgée sont dépassées du fait de la survenue de déficiences successives.

28% des personnes âgées de 60 ans sont aidées régulièrement dans leur vie quotidienne, 80% de ces personnes aidantes font partie des proches de la personne âgée(6). La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 donne la définition suivante : « *Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.* » Mais aider un proche âgé, ce n'est pas sans conséquences sur l'aidant(7), et l'arrivée au sein de l'EHPAD est une période particulièrement mal vécue(5).
Pour pouvoir accompagner au mieux les proches-aidants au moment de l'entrée de la personne âgée au sein d'un EHPAD, nous tâcherons dans ce travail de déterminer quels sont leurs attentes et leurs besoins.

Ce travail se décomposera en trois grandes parties. Dans un premier temps nous ferons un état des lieux en décrivant ce que la littérature nous donne d'informations concernant le vécu des personnes âgées et des proches-aidants lors de la période de l'admission en EHPAD. La deuxième partie sera composée de l'exposé du travail présentant l'étude menée dans le cadre de cette thèse, et dans la troisième et dernière partie, nous exposerons quelques propositions d'actions en réponse à ces besoins, et nous conclurons notre travail.

# Partie 1 : Contexte de l'étude

## 1. Le vieillissement

### 1.1. Définir le vieillissement

Le vieillissement peut être défini comme : « *l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mur [...] Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies. L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées […], actuelles, chroniques ou aiguës* »(8)

Il est difficile voire impossible d'établir un seuil d'entrée dans la vieillesse(9). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère une personne comme âgée à partir de l'âge de 65 ans, les gériatres préfèrent le seuil de 75 ans, à partir duquel on observe une augmentation importante du taux de dépendance (enquête Handicap incapacité, dépendance INSEE 1998-1999)(10). On distingue deux types de vieillissement : la vieillesse en santé, active : 'les seniors' et la vieillesse en dépendance(9).

### 1.2. Les conséquences du vieillissement

#### *1.2.1. Conséquences médicales*

« *Diminution des réserves fonctionnelles de l'organisme, entraînant une réduction de la capacité de l'organisme à s'adapter aux situations d'agression* »(9). La personne âgée devient fragile.

| |
|---|
| Le concept de fragilité en médecine (8,11) : Du fait de la diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme, la personne âgée ne réagit plus de la même façon aux agressions. L'équilibre homéostatique de l'organisme est très instable, et le moindre stress peut alors se compliquer de décompensations multiples, brutales souvent en cascade, avec un risque majeur d'hospitalisations et de décès. |

#### *1.2.2. Conséquences psychologiques*

Avec l'âge, les capacités de résilience de la personne âgée diminuent.

| |
|---|
| Concept de résilience/adaptation(12) **:** « *La capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative.* » Cyrulnik 1999(13) |

#### *1.2.3. Conséquences sociales*

L'identification est terrible pour la personne  dont le vieillissement et le grand âge sont

vus par la société comme un état de déclin auquel il faut échapper à tout prix(9). Vieillir, c'est aussi accumuler des pertes(14): « *autant de deuils que l'individu doit s'efforcer d'effectuer pour maintenir son autonomie* »(14).

On distingue plusieurs types de pertes (13) :

- Perte d'identité : perte de l'estime de soi, altération de son identité par altération de l'image du corps et la constatation de la fragilité.
- Perte des repères dans un monde que l'on ne reconnait plus.
- Perte du lien : diminution des capacités de la personne âgée à l'investissement d'autrui, et en parallèle, confrontation difficile avec l'image de la vieillesse qui suscite le rejet chez les autres.
- Perte d'objet : disparition d'une partie de soi dans la perte de l'autre (décès des proches)
- Perte de fonction : confrontation à ses propres limitations.

Pour maintenir son équilibre et son identité malgré les conséquences sociales du vieillissement, on observe un processus de 'négociation' de la personne avec son environnement : le phénomène de déprise.

Concept de déprise ***(9,13,14)***: processus réversible de réaménagement de l'existence qui se produit au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des difficultés et des déficiences. C'est un processus d'adaptation à des contraintes dont la prévalence augmente avec l'âge. Ce réaménagement est marqué par l'abandon ou la réduction de certaines activités afin de préserver et d'optimiser les activités essentielles.

### *1.2.4. Le vieillissement : un processus médico-psycho-social*

Le vieillissement c'est l'épuisement progressif des ressources physiologiques, psychiques et sociales qui entraîne la nécessité d'une adaptation progressive, et la recherche d'une équilibration. Lorsque l'équilibre n'est pas trouvé, l'état est instable est la personne âgée entre dans un état de fragilité physiologique, de stress psychologique (confusion) et d'inadaptation sociale (repli sur soi, mécanismes de défense).

## 2. L'entrée dans la dépendance : un traumatisme pour la personne âgée et ses proches.

Au cours de ce processus inévitable de vieillissement, va survenir la maladie. Avec la maladie, arrivera la dépendance et l'entrée dans le 4° âge : la vieillesse-dépendance(9). Le plus souvent progressive, marqué par l'apparition successive d'incapacités (15), la confrontation de la personne âgée et de ses proches à la dépendance va bouleverser leur vie et leurs relations.

### 2.1. Le vécu de la personne âgée

Vulnérabilisée par les deuils répétés, par la vieillesse(14), la personne âgée cherche dans sa famille et sa descendance :

- Des éléments de renforcement identitaire, la famille est l'incarnation de la mémoire et de l'identité de la personne âgée, elle est la marque, la preuve de son existence (16).
- Une suppléance psychique (17) : la personne âgée vulnérabilisée cherche à renforcer sa sécurité interne en recherchant une figure d'attachement auprès de ses proches, elle recherche l'expression de l'amour maternel, « *celui qui a le pouvoir de rendre vivable un monde inconnu et hostile du fait de la dépendance* » (16). Il exprime alors une angoisse de la solitude puisqu'il existe un besoin de l'autre du fait de la dépendance. Il recherche des 'preuves du lien d'amour', parfois par des demandes envahissantes(18), agressives envers l'aidant.

### 2.2. La relation personne-âgée-proche, les modifications liées à la dépendance de l'âgé

#### *2.2.1 Troubles d'identité, altération des relations*

Le proche entretien avec la personne âgée une relation à long terme. Toute relation nécessite un mouvement identificatoire. Cette identification peut devenir douloureuse lorsqu'apparaît la dépendance, surtout en cas de troubles cognitifs(19). La personne âgée, autrefois pilier de la famille, devant sa fragilité croissante, se métamorphose aux yeux de ses proches. Par réciprocité, la personne âgée ne se reconnaît plus dans les yeux de ces enfants(18,21). La communication se fait donc avec moins d'aisance, moins d'authenticité. La culpabilité éprouvée par chacun aggrave ces troubles communicationnels, et ces mêmes troubles aggravent le sentiment de culpabilité de chacun, entrainant un cercle vicieux et l'altération durable des relations.

#### *2.2.2. Confrontation avec l'avenir, angoisses de séparation*

La confrontation avec la dépendance réactive également chez les proches les angoisses de séparation(16), définitive en cas de mort. On observe l'apparition de mécanismes de défense visant à retarder l'échéance et le décès de la personne âgée (21) :

- Contrôle omnipotent(16) : nourrissage forcé, infantilisation de la personne âgée : nécessité de le remettre sur pied, de lui redonner sa place de pilier.
- Hyperstimulation(16) : marche forcée, exercices d'entraînement cognitif au-delà des capacités de la personne âgée, entraînant mise en retrait, opposition de l'un et frustration de l'autre.
- Mise sous cloche(14,20): volonté de préserver la personne âgée telle qu'elle était

lorsqu'elle était en bonne santé. Cela passe par la protection de l'environnement, mais aussi par la préservation psychique des tracas du monde extérieur (absence ou défaut de communication). La recherche excessive de sécurité peut entraîner un désir de la famille de répondre à toutes les demandes de la personne âgée, même les plus insatiables : impression d'envahissement de l'aide.

- Évitement (19): par détournement de la rencontre, ou par instrumentalisation de celle-ci par le soin.

C'est également pour les proches la vision de leur avenir(19) : la vieillesse et la mort(20).

#### *2.2.3. Approche de la mort, besoin d'authenticité et d'être en paix*

L'approche de la mort peut entraîner aussi la réouverture d'anciens conflits (19), que ce soit pour le proche ( « *on aimerait bien que notre mère nous dise enfin qu'elle nous aime* »(23)) ou pour la personne âgée ( projection des souhaits inconscients sur leurs enfants, provenant d'aspirations insatisfaites ou refoulées, qui avec le temps ont de moins en moins de chance de se réaliser)(23)

### 2.3. Des bouleversements intrafamiliaux

#### *2.3.1 Désorganisation familiale*

L'approche de la maladie entraine une fragilisation du système familial(12). La personne âgée, autrefois pilier de la famille s'est effondré, et pourtant elle reste le centre des préoccupations. La famille doit se réorganiser et tous les vieux conflits entre les membres du groupe ressurgissent. Ces bouleversements sont exacerbés par la charge financière induite par la dépendance de l'âgé. En interchangeant les positions de pourvoyeur et de bénéficiaire, on assiste à un renversement générationnel. Le parent âgé devient en quelque sorte l'enfant, vulnérable, fragile, dépendant d'autrui, et les enfants, devenus responsables, gestionnaires, prennent la place du parent(16,21–23). Du point de vue sociologie, la maladie et la dépendance portent atteinte à la lignée(20).

#### *2.3.2 L'apparition du 'proche-aidant'*

Pour retrouver une certaine cohésion intrafamiliale, pour réorganiser et sauvegarder le groupe, l'un de ses membres va endosser la fonction d'aidant principal, de responsable principal. C'est l'émergence du proche-aidant. Le choix de l'aidant est rarement le fruit du hasard, on parle d'ailleurs souvent 'd'aidant désigné'(19,24). Cette personne est souvent fragile narcissiquement, dépendant des 'rémunérations narcissiques' de la personne âgée et des autres membres de la famille(14,19), il agit principalement par devoir familial(25). Il s'agit, d'après

les statistiques, préférentiellement d'une femme, retraitée, disposant de revenus relativement faibles (24).

Paradoxalement, en organisant la vie de la famille autour des besoins de l'âgé, le proche-aidant renforce le sentiment d'appartenance au groupe de chacun des membres(18).

Il va prendre soin de façon globale de la personne âgée(9) (rôle de protection, de veille, de maintien des liens, de protection de l'identité de la personne âgée, tâches matérielles et organisationnelles). Il participe au suivi médical et à la sécurisation de la situation des personnes(15), le proche-aidant est de ce fait le partenaire indispensable au médecin généraliste de la personne dépendante(15).

### 2.4 le proche-aidant : la solution au bouleversement lié à la dépendance.

La découverte de la dépendance a entrainé un traumatisme, qui a induit un déséquilibre psycho-socio-relationnel. Pour retrouver l'homéostasie relationnelle du groupe, on assiste à l'émergence du proche-aidant, garant de l'équilibre familial et du soin à la personne âgée dépendante.

8 personnes âgées sur 10 reçoivent de l'aide de leur entourage (étude handicap santé)(26)

## 3. La vie en dépendance : avec l'aggravation des déficiences de l'un, l'augmentation des charges de l'autre.

### 3.1. Le couple Personne âgée – proche aidant

#### *3.1.1. Caractérisation de l'aide*

Le proche-aidant occupe une place essentielle dans le maintien à domicile de l'âgé(15,27). Les tâches qui lui incombent sont décrites dans la littérature sous le terme de 'charge', 'fardeau' ou 'burden'(27,28) ce qui prouve l'impact fortement négatif de ce statut. Mais l'aide à la personne peut aussi être vécue comme une expérience positive(28).

L'aide peut être définie selon 2 dimensions, pas toujours proportionnelles entre elles(7,24,25) :

- La charge objective : ensemble des tâches à effectuer pour l'aidant, liée à la nature, le volume horaire de l'aide. Elle augmente avec la dépendance de la personne âgée.
- La charge subjective : le ressenti de l'aidant. Il est fonction des ressources physiques et psychiques propres à l'aidant, sa capacité de résilience, son entourage social, la dimension positive attribuée par l'aidant à son action. Elle est exacerbée lorsque la personne âgée souffre de troubles cognitifs ou psychiatriques.

#### *3.1.2. Facteurs modifiant la charge ressentie*

Facteur favorisant un vécu négatif de l'aide(7,28):

- Intensité de la charge objective : tâches multiples, la nécessité d'une aide financière en plus de l'aide humaine, activité de surveillance/veille particulièrement intense.
- Statut du proche-aidant : être l'enfant ou le conjoint de la personne âgée, avoir une activité professionnelle concomitante, être âgé de plus de 50 ans, travailler plus de 50 heures par semaine(27).
- État psychologique de l'aidant : plus l'amour et l'estime de soi de l'aidant seront fragiles, plus il aura tendance à se surinvestir, parfois jusqu'à l'excès, en n'ayant pas conscience de ses limites(29).
- Ressenti personnel : impression de manque de temps pour soi et pour ses proches, impression de sacrifice de soi, impression d'isolement, impression de dégradation de l'état de santé et d'être sous pression. Un ressenti négatif de la fonction d'aidant aggrave la charge subjective de l'aide dans un cercle vicieux pouvant aboutir au surmenage.
- Les troubles cognitifs(21,24) : les symptômes sont masqués, leur évolution est longue sans espoir de guérison ni de stabilisation. La perte de mémoire, la perte de la reconnaissance de l'autre et donc la diminution des rémunérations narcissiques pour l'aidant sont particulièrement difficiles. Par ailleurs, l'aidant voit son sentiment de culpabilité renforcé, surtout lorsqu'il est question de décider pour la personne âgée. La maladie d'Alzheimer augmente tout particulièrement la charge négative de l'aide, par son caractère tabou et honteux.
- Environnement social : rôle de l'aidant professionnel, considéré comme peu fiable, tensions intrafamiliales ou avec la personne âgée.

### *3.1.3. Les conséquences de l'aide pour l'aidant (7,25)*

#### 3.1.3.1 Du point de vue médical

On observe un lien entre mauvaise santé physique et psychique (dépression notamment) de l'aidant et risque de maltraitance envers la personne âgée (27)

- Conséquences somatiques de l'aide : conséquences secondaires à l'état de stress chronique (hyper-coagulation, maladies coronariennes), douleurs ostéoarticulaires, diminution de la qualité de vie ressentie. Elles sont majorées par la tendance qu'a l'aidant à négliger sa propre santé.
- Conséquences psychologiques de l'aide : anxiété, stress, troubles du sommeil, dépression (30 % des aidants)(27), fatigue, augmentation de la consommation de psychotropes. Ces conséquences sont majorées en cas de charge subjective importante(7)

#### 3.1.3.2. Du point de vue émotionnel (7,27,28):

La fonction d'aidant peut provoquer des sentiments négatifs, nous l'avons vu, mais aussi des sentiments positifs.

*Tableau 1 : conséquences émotionnelles de l'aide*

| Sentiments négatifs | Sentiments positifs |
|---|---|
| - Sentiment d'impuissance<br>- Culpabilité de ne pas pouvoir faire autant qu'on l'aurait voulu<br>- Culpabilité de posséder des moyens que l'autre n'a plus(29)<br>- Angoisses<br>- Pression constante dans la relation avec la personne âgée : conflit d'autorité, manque de reconnaissance, chantage affectif. | - Bien-être mental<br>- Satisfaction<br>- Sentiment d'avoir trouvé un sens à sa propre vie<br>- Impression de renforcement du lien<br>- Enrichissement personnel<br>- Sentiment du devoir accompli<br>- Plaisir d'aider<br>- Impression d'amélioration de sa propre tolérance au stress<br>- Force de caractère<br>- Patience envers autrui. |

#### 3.1.3.3. Du point de vue social (27):

Aider un proche âgé à domicile est une tâche prenante pour l'aidant, parfois envahissante. On assiste à deux principales conséquences sur le plan social.

Comme nous l'avions vu plus haut, aider un membre du clan familial renforce le sentiment d'appartenance de chacun des membres à ce groupe, répondant à un besoin de solidarité entre les membres du groupe social. Cependant, plus la charge de l'aide augmente, plus l'aidant voit ses activités professionnelles et de loisir s'amenuiser, les contacts avec autrui se font moins fréquents, et le proche à tendance à s'isoler du monde extérieur, ce qui augmente son fardeau de façon exponentiel.

### 3.2. Le trinôme personne âgée – proche aidant – aidant professionnel

7 personnes âgées sur 10 bénéficient d'une aide professionnelle (étude handicap santé)(26). Si une relation binaire est stable, la relation à trois est beaucoup plus fragile mais peut également devenir enrichissante pour les partenaires(19)

#### *3.2.1. Déterminants du recours à l'aide professionnelle*

Pour un même niveau de dépendance, le recours aux aides professionnelles dépend de plusieurs paramètres (9)

#### 3.2.1.1. Les freins liés au proche aidant

Plus l'engagement est fort, moins ils font appel aux professionnels, du fait d'une idéalisation et d'une conception héroïque de l'aide, ils peuvent aller jusqu'à mettre en danger leur santé et celle de la personne âgée s'il n'acceptent pas leur propres limites(29). Ils peuvent également être limités par une peur de la séparation : se séparer c'est tuer l'autre, notamment vis à vis des solutions de répit(24), peur aussi de la perte du lien avec la personne âgée (notamment en cas de troubles cognitifs). Le manque d'information et la méconnaissance des aides existantes limitent également leur utilisation(27).

#### 3.2.1.2. Les freins liés à la personne âgée

L'aide professionnelle peut être vécue comme une violation de l'intimité par la personne âgée, et l'institution fait peur ce qui limite leur recours. La personne âgée a parfois peur de ne pas savoir gérer la relation avec les intervenants, angoissant à l'idée d'initier une nouvelle relation quand ses capacités d'investissement d'autrui sont faibles. Le concept de l'aide est souvent en inadéquation avec les attentes de la personne âgée concernant son proche-aidant : volonté de le préserver ou au contraire vécu comme un défaut, un abandon de la part de son proche dont 'c'est le devoir'.

Frein lié au rapport au corps : négligence du handicap, l'aide professionnelle étant alors considérée comme non nécessaire ou à l'inverse recherche de bénéfices secondaires via le handicap.

#### 3.2.1.3. L'aspect financier

L'aide professionnelle est réalisée par un service d'aide à la personne la plupart du temps, et ces services peuvent coûter cher à la personne âgée et à son aidant, qui parfois aide également financièrement(27).

#### 3.2.1.4. Au total

Bien que l'offre de solutions d'aide soit de plus en plus importante et la demande forte également, peu y ont effectivement recours(17,24,27).

### *3.2.2. L'aide professionnelle ne soulage pas toujours l'aidant*

On observe dans la relation entre le proche-aidant, la personne âgée et les aidants professionnels une divergence de la notion d'aide : l'aide professionnelle ne s'occupe pas du travail de maintenance de l'identité effectué par les proches-aidants, ils ne s'occupent pas non plus le travail de gestion du quotidien qui incombent toujours au proche-aidant.

Ils font mieux sur le plan technique, mais sont très limités sur le plan affectif, émotionnel. Chacun est nécessaire : Le professionnel à une vision globale et généralisée de la maladie, lorsque le proche-aidant à une expertise locale de la situation(24,30).

Malheureusement, du fait d'une divergence de la notion d'aide, et d'une incompréhension de la place de chacun, il émerge des tensions de part et d'autre, et pour l'aidant, la sérénité recherchée en faisant appel à ces services n'est pas toujours assurée. En effet, bien que les partenaires aient un objectif commun, proches-aidants et aidants professionnels ne sont pas d'accord sur les rôles et responsabilités de chacun.

Le proche-aidant cherche à partager la responsabilité de la prise en charge de la personne âgée, ce qui n'est pas le rôle de l'aidant professionnel. Le proche-aidant peut également avoir l'impression d'être considéré comme un sous-fifre. En effet, pour l'aidant professionnel, le proche est parfois vu comme une ressource à solliciter, soignant qui officie en dehors de sa présence et réservoir d'information, alors que le proche a besoin que son expertise soit reconnue, et voudrait une relation égalitaire, dans le but commun d'aider la personne âgée.

Les demandes considérées comme envahissantes par les familles sont transférées aux soignants, avec responsabilisation des professionnels : 'trouvez une solution !' Les soignants aimeraient que les aidants prennent conscience de leur limitation technique : ils ne sont pas omnipotents. Certaines de ses demandes, de l'ordre de l'affectif, entraine une réponse des professionnels sur le plan technique(31). La différence de registre entraine une incompréhension source de conflits et une impression d'incompétence et/ou de négligence.

### *3.2.3. Le cas du médecin généraliste*

Le médecin à un rôle clé dans le maintien à domicile de la personne âgée(15). Rôle d'évaluation, d'information, de coordination des intervenants, rôle de prévention de la dépendance, rôle de suivi évolutif(10)

La dépendance entraîne une modification de l'objet de travail du médecin généraliste : en plus de l'aspect clinique, bio médical, il est nécessaire d'y intégrer et d'appréhender les conséquences sociales de ces pathologies.

L'arrivée du partenaire familial peut remettre en cause le rôle du médecin généraliste, en l'obligeant à changer son mode de fonctionnement en mettant à mal la norme du « colloque singulier » entre le médecin et son patient.

Le médecin de famille, impliqué de longue date dans la prise en charge du patient, en qui ce dernier a confiance, est également impliqué dans son système relationnel(12). Il est en ce sens une figure d'attachement pour la famille (bien que moindre) et peut être sollicité pour

assurer la sécurité interne de la personne âgée ou de ses proches, parfois débordés émotionnellement par la situation, par détresse empathique (le proche éprouve une douleur personnelle telle qu'il ne peut la séparer de la douleur de l'autre)(12)

## 4. La rupture : décision d'admission

### 4.1. Les limites du maintien à domicile (24,32–34)

#### *4.1.1. Aggravation des déficiences de la personne âgée(31)*

L'aggravation de la dépendance motive environ 67 % des décisions d'admission (35) La charge du proche-aidant devient de plus en plus difficile à gérer au fur et à mesure de l'avancée de la maladie. La prise en charge technique se fait de plus en plus lourde, l'aidant s'épuise. Certaines situations sont plus problématiques que d'autres :

- Cas particulier des déficiences neurocognitives (première cause d'admission en EHPAD(31)) : déficience d'aggravation progressive, mise en danger progressive de la personne âgée(20). La dépendance est parfois mal perçue par les proches, surtout au début de l'évolution de la maladie. Souvent, elle n'est remarquée que trop tard, quand l'aidant est déjà épuisé.
- Cas particulier des troubles du comportement/psychiatriques : ils entrainent un émoussement du sentiment de loyauté familiale(21,22) qui participe à la désorganisation de la dynamique familiale, aggravation progressive de la perte d'identité de la personne âgée aux yeux des proches, parfois associé ) un sentiment de honte.
- Cas du risque de chute(33) : sanctionne l'état de fragilité de la personne âgée. Entraine un sentiment de risque majeur pour la sécurité de la personne, et un sentiment d'urgence dans la recherche d'un établissement.
- Cas des hospitalisations répétées pour pathologie chronique à risque de décompensation : signe la nécessité d'un suivi médical minutieux et rapproché ainsi qu'une dégradation progressive de l'autonomie(10).

#### *4.1.2. Épuisement des ressources*

- Epuisement des ressources matérielles : l'épuisement des ressources matérielles entraîne un sentiment d'insécurité pour la personne âgée. Ces limitations sont de deux types :
    - Par aggravation des limitations : difficultés d'accès au logement, diminution des actes de la vie quotidienne réalisables de façon indépendante. Le domicile perd sa fonction de sécurisation, et il se doit d'être changé.

- Par précarité préexistante(36).

- Epuisement, limitation des aides professionnelles : elles ne sont pas omnipotentes, leur limitation est d'autant plus importante que les proches et les personnes âgées sont réticents à faire appel à eux(21). L'épuisement ou le défaut des aides professionnelles entraine un sentiment d'impuissance pour les proches.
- Epuisement des ressources du proche-aidant : il est en faillite énergétique, conséquence d'un surinvestissement en situation de faible retour positif(24). La santé physique et mentale de l'aidant est altérée par l'aide(20). La faillite énergétique du proche-aidant lui fait éprouver un sentiment d'échec, mais aussi une profonde culpabilité : 'si on le place, il en mourra, il ne le supportera pas' et en même temps, le désir d'être soulagé d'un poids qui empêche de vivre est très présent (21).
- Ressources émotionnelles de l'âgé : désir de la personne âgée de protéger ses proches, sentiment de solitude, de dépression, d'isolement.

### 4.2. La prise de conscience

Il suffit de peu de choses pour déséquilibrer une situation de maintien à domicile quand celle-ci est basée sur un équilibre précaire. Quand la décision est lancée, il est quasiment impossible de l'arrêter (18). Arrive un facteur déclenchant (18,22) : rupture biographique (perte d'un conjoint, épuisement critique de l'aidant principal), rupture physique (hospitalisation), sociale (atteinte du point de rupture de la famille, où la décision d'exclure l'un de ses membres est nécessaire à la survie des autres.)(20)

On note une différence de vécu entre un facteur déclenchant brutal (chute par exemple) et un facteur déclenchant progressif (maladie neuro-dégénérative par exemple)(5). Ce facteur déclenchant aboutit à une prise de conscience(35) de l'insécurité de la personne âgée à domicile et de l'épuisement de l'aidant (21)

*« C'est comme s'ils avaient tout donné, pratiquement au-delà du raisonnable. Et, à ce stade, l'idée même de devoir recommencer leur est devenue insupportable »* L.Ploton 2009(18)

On observe trois grandes motivations aboutissant à la prise de décision (33) :

- Assurer la protection de la personne âgée : mise en avant du risque d'insécurité(18), du déficit d'alternatives.
- Assurer la protection de l'aidant : pallier à son épuisement
- Assurer la protection des soignants contre la mise en jeu de leur responsabilité (mise en avant du sentiment d'insécurité, du revers médical de l'importance de la dépendance)

**Le médecin généraliste et la décision d'admission**(37)

Le médecin généraliste traitant de la personne âgée se dit très impliqué dans cette décision. Il voit son rôle comme celui du conseiller, il va proposer à l'âgé qu'il sent en difficulté la possibilité de l'admission en EHPAD. Si cette démarche est vue comme complexe et peu appréciée, le médecin se heurte souvent au refus du patient.

### 4.3. Le processus de décision : enjeux de pouvoir(5)

La prise de décision doit être vue comme un processus plutôt qu'un acte spontané. Elle est la résultante d'une négociation et d'un jeu de pouvoir entre les différents partenaires (35) :

- La personne âgée : ne souhaite souvent pas aller en EHPAD
- Les proches : 'il n'y pas d'autre choix' : rupture des possibilités au domicile
- Les soignants : discours centré sur le corps : celui-ci est trop fragile

Quelle que soit la situation, la décision doit être accompagnée(37), mais elle est souvent ressentie comme imposée par la personne âgée (5).

« *Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.* »

*Charte de la personne âgée dépendante, 1997*(22)

On note bien souvent la mise sous silence de la solution d'hébergement de la personne âgée chez l'un de ses enfants (la personne âgée n'ose pas, l'enfant ne veut pas entrer sur ce terrain)(35)

**L'image de l'EHPAD(27,36,38)**: Jusque très tard, les personnes âgées dont le maintien à domicile était impossible étaient envoyées en hospice. Peu de place y était accordée pour l'humanité. Les individus y étaient installés dans de grands dortoirs ou ils ne faisaient qu'attendre. Cette image est toujours bien présente dans l'imaginaire collectif : l'EHPAD est vu comme un lieu « *honteux sentant la mort ou les vieux seraient indignement traités* ».(21)

Derrière l'image de l'EHPAD, c'est aussi l'image d'une moindre liberté, d'une régression. Il renvoie aussi à l'idée de dépendance, qui rappelle que la mort est proche(20).

A noter que l'image de l'EHPAD est parfois également négative dans l'esprit du médecin traitant(37), ce qui met en jeu l'objectivité du soignant, et diminue la probabilité du conseil à l'admission.

La négociation(33) : « *ensemble des interactions qui participent à la prise d'une décision. Nécessite l'égalité des partenaires et la capacité à accepter des compromis.* »(34)

Mais en pratique, on constate que seulement 32 % des personnes âgées disent avoir

participé à la décision. Dans 41 % des cas c'est la famille qui décide, et dans 20 % des cas, la décision est prise par les soignants (35).

On distingue 4 types de négociation(33) :

‘De mon plein gré’ : l’admission est alors une stratégie de déprise par la personne âgée sur son environnement. Il s’agit souvent de femmes veuves, de haute catégorie socio-professionnelle. Cela nécessite une bonne autonomie, et l’absence de troubles cognitifs. Habituées à la prise de décision, avec la volonté de maîtriser sa trajectoire de vie, anciennement très mobiles, elles se retrouvent ‘bloquées sur place’ du fait de leurs déficiences physiques. Le choix s’oriente souvent vers un établissement privé, vers une résidence autonomie plutôt qu'un EHPAD (38). L’objectif est de rompre avec l’isolement, de se protéger physiquement ou mentalement face au sentiment de se sentir vieillir, le changement de lieu de vie est alors un moyen de reprendre le contrôle sur son identité (38). La personne âgée est donc l’acteur principal de cette décision, décision négociée entre soi et soi, mais reste une contrainte. Mais avec l’âge et la diminution de ces capacités de résilience, peu de personnes âgées sont capables de cette démarche(39).

« *Cet appel à la raison contre le sentiment, à la décision rationnelle contre le désir affectif de rester chez soi, nourrit le sentiment d’obligation lié à l’entrée en maison de retraite* »(33)

- Le soutien familial négocié : la personne âgée prend part à la décision, mais plutôt en tant qu’acteur secondaire d’une décision prise par ses proches. Souvent après la mise en évidence de la fragilité de la personne âgée (après une hospitalisation notamment), malgré un état de santé plutôt conservé. L’objectif principal est ici la sécurisation de la personne âgée. Il s’agit d’une situation de compromis : la personne âgée accepte l’institutionnalisation, et en retour, le lien familial est préservé.
- Alliance famille-professionnels : la personne âgée est jugée non apte à décider pour elle-même (principalement en raison de troubles cognitifs). La décision est prise sans l’accord de la personne âgée : celle-ci est alors jugée déloyale, imposée. On assiste à une certaine déshumanisation de la personne âgée : on sait mieux qu’elle ce qui est bon pour elle. Proches-aidants sont souvent très engagés dans l’aide mais parvenus à leur limite, et les relations intrafamiliales altérées du fait du poids de l’engagement. La dimension affective, et le dépassement des capacités de résilience du proche l’empêchent de raisonner correctement. Appel est fait alors auprès des professionnels afin de rechercher un soutien, une justification, une déculpabilisation de cette décision vue comme ‘la dernière solution’.

- Décision des professionnels : l'entrée imposée : Il s'agit souvent d'une personne âgée isolée, qui n'a souvent pas son mot à dire face au jugement des professionnels sur les besoins du corps, les risques pour la sécurité de la personne âgée et la mise en jeu de la responsabilité du soignant (peur des conséquences judiciaires).

Décision, consentement et éthique.

Se pose la question éthique du consentement de la personne âgée dans les deux dernières configurations(18,31,39) : violence d'un placement sans véritable consentement du principal intéressé.

D'un autre côté, le consentement éclairé nécessite la capacité de comprendre l'information donnée … Que faire en cas de troubles cognitifs ? Il y a une obligation légale et morale de rechercher le consentement. Mais un consentement nécessite la capacité de discernement et une autonomie suffisante(34).

Malgré la nécessité de capacités d'adaptation suffisantes chez la personne âgée pour l'acceptation de la décision(39), et la possibilité de se reconstruire ensuite, ce processus décisionnel intervient souvent trop tard(5,27,31), lorsque les capacités de la personne âgée sont dépassées(26), et qu'elle est vulnérable.

La décision est également parfois prise trop tard pour les proches, la prise de décision peut être repoussée jusqu'à la limite extrême pour des raisons autant affectives que financières, entraînant des décisions précipitées voire déloyales(17,31).

Même s'il faudrait préparer l'accueil à l'avance, du fait de la culpabilité, le sentiment de trahison, certaines familles se refusent- ne peuvent- dévoiler la décision à la personne âgée avant la toute fin(17). La personne âgée sera alors brutalement 'placée' dans un environnement inconnu, expérience pouvant être vécue comme extrêmement traumatisante. Une admission non préparée à l'avance avec la personne âgée peut s'apparenter à une maltraitance, précipitant le décès en institution(22,39).

### 4.4. Les conséquences de la décision

Le processus de décision est une étape douloureuse et contraignante pour tous(33). Une étape de la vie de la personne âgée où se mêlent non-dit, culpabilité et souffrance familiale (36,38,40).

#### *4.4.1. Conséquences pour la personne âgée*

Vécue comme une sanction de la vieillesse par la personne âgée (20), l'entrée en EHPAD marque l'entrée dans la 'vieillesse-dépendance'(36).

L'EHPAD, assimilée dans l'esprit de l'âgé au mouroir, est considéré comme une menace permanente, et la décision d'admission comme un abandon (33).

| |
|---|
| Les termes utilisés ne sont pas anodins : le 'placement' renvoie l'image d'un objet (33,38), renvoie au non choix, menace le libre arbitre(34) le sujet est déshumanisé avant même son admission.(21) |

#### *4.4.2. Conséquences pour le proche aidant*

Décider d'une admission en EHPAD pour la personne âgée engendre un sentiment de culpabilité majeure pour les aidants(27). Même si la décision est justifiée, la démarche n'en est pas moins considérée comme honteuse par la société, et le proche éprouve alors un sentiment d'impuissance, de déloyauté, d'échec du care(19,31).

#### *4.4.3. Conséquences familiales*

La prise de décision entraine un bouleversement familial(5). Cette décision peut briser des familles en cas de désaccord.

## 5. Le processus d'admission(34)

On note l'âge croissant de l'entrée en EHPAD (moyenne d'âge 83 ans)(5).

### 5.1. L'admission administrative : une course contre la montre

#### *5.1.2. Le choix de l'établissement*

Souvent choisi, urgence oblige, sans prendre en compte l'avis de la personne âgée(22,31). Parfois il n'y a pas de choix, l'aidant, pressé par le temps, ne se préoccupe que de trouver une place, quelle qu'elle soit.

#### *5.1.3. Préparer l'arrivée*

- La préadmission : (facultative) moment de rencontre, recueil du consentement(31). Par manque de temps, cette étape n'est que rarement proposée.

- Une place se libère : Tout doit se faire vite(23) : les EHPAD ont des obligations matérielles, et une chambre ne peut rester vide longtemps : c'est un deuxième déchirement pour la personne âgée qui doit quitter brutalement son ancienne vie. Il s'agit toujours d'une déchirure, même si l'admission a été préparée.

## 5.2. L'accueil : une rencontre

« *L'accueil vise à définir le cadre de la relation.* »(34)

Accueillir c'est tenter de comprendre l'autre afin de concevoir une représentation de la personne avec laquelle il faudra désormais vivre. C'est accueillir l'autre dans sa globalité, tenter de le comprendre et tenter de s'adapter à sa présence. Un accueil de bonne qualité est le gage d'une bonne adaptation de la personne âgée à l'EHPAD, mais aussi d'une bonne adaptation de l'EHPAD à la personne âgée(26).

L'accueil est aussi l'opportunité d'une évolution de la dynamique familiale, un temps ou se pose un enjeux de pouvoir entre la personne âgée, ses proches et les soignants(34). Il est nécessaire d'accueillir la personne âgée et sa famille (26,38).

### *5.2.1. Accueillir la famille*

Par l'aide le proche-aidant a acquis une maîtrise propre du soin à la personne âgée. Il est donc déterminant de recueillir les attentes de la famille(26). De plus, chaque famille à ses particularités, son histoire, son organisation. La comprendre est difficile et nécessite de prendre le temps à l'accueil(26), tout en restant vigilent à ce que cet accompagnement améliore effectivement la qualité de vie du résidant(26).

L'accueil est aussi l'occasion d'apaiser les sentiments de culpabilité que ressentent les proches. Culpabilité liée au sentiment de déloyauté familiale(27), de trahison, d'abandon. Déculpabiliser c'est recevoir l'agressivité de la famille, détourner vers l'institution l'agressivité que la famille nourrit envers elle-même(22,34)

*« Donner à la famille l'occasion d'exprimer tous les sentiments négatifs développés à l'égard de l'institution, permettre ainsi à l'expression des conflits intérieurs de se déployer en les entendant, sans les interrompre par quelques paroles réconciliatrices, là réside l'une des positions qui permet à l'accueil de s'opérer »(34)*

### *5.2.2. Accueillir la Personne âgée*

Un accueil de qualité permet d'améliorer le vécu de l'admission de l'EHPAD. La personne âgée veut avoir l'impression de s'être sentie entourée rapidement.

L'accueil, la réalisation du Plan Personnalisé de Soin (PPS), le recueil des attentes se concentre malheureusement souvent sur le versant médical, occultant les versants psycho-sociaux. La personne âgée est renvoyée à son corps malade. Seuls 70 % des EHPAD recueillent

les habitudes de vie, les centres d'intérêt et les potentialités (enquête bientraitance anesm 2010)(26)

## 5.3. Le vécu de l'admission

### *5.3.1. Pour les proches-aidants*

Plus la charge de l'aide est lourde, plus la rupture d'avec la personne âgée sera brutale et mal supportée.

*« Au moment de l'admission, la famille est démunie. Elle a perdu tous ses repères, n'osant ou n'arrivant pas à dire la vérité ; ses membres ne peuvent dénoncer ni leur souffrance, ni leur culpabilité. Le temps du placement devient alors un temps mort, un temps pendant lequel la famille est dépossédée de son aîné.*»(5)

Le déménagement(21) : ce qui n'est censé être qu'une formalité devient un moment de crise et de remaniement psychique pour le proche-aidant. Faire le tri dans les affaires de son parent c'est rentrer dans son intimité, redécouvrir une personne qui fût jeune aussi, redécouverte de la scène primitive. C'est pour l'aidant le moment du bilan de sa vie, de la confrontation avec sa propre finitude, orphelin d'un parent pourtant toujours vivant(23).

Le contrat implicite : lors de l'admission, le proche-aidant passe un contrat implicite avec l'EHPAD : Il va transférer à l'institution la responsabilité de l'âgé, et la mission d'en empêcher la dégradation et le décès (14,21).

### *5.3.2. Pour la personne âgée*

Plus l'admission est brutale, plus les conséquences médico psychologiques liées à l'admission seront sévères. Participer à la décision d'admission est un facteur protecteur de l'apparition de ces complications. Plus la personne âgée participera à la décision, moins son vécu de l'admission sera douloureux(33).

Plus le vécu de l'accueil est mauvais, plus l'adaptation sera difficile à ce nouveau milieu(26,32). Les conséquences d'une admission en EHPAD pour la personne âgée ne sont pas qu'émotionnelles. On observe des complications somatiques, psychologiques, parfois même jusqu'au décès dans les premiers mois après l'arrivée(14,18).

# 6.Trouver sa place et se reconstruire

## 6.1. Vécu de la vie en EHPAD pour la personne âgée

Rôle primordial du maintien du lien avec les proches : la famille joue un rôle de suppléance psychique(16), 'd'interface' sociale, de personnalisation et de construction du

nouveau lieu de vie(41). Ce lien si important a pourtant été bafoué par la décision, lorsque celle-ci est déloyale : le lien de l'amour est rompu, l'abandon tant redouté par la personne âgée s'est produit(38).

Désir de liberté : impression d'enfermement, exacerbé si la décision s'est faite sans consentement. Ce besoin de liberté de la personne âgée entre en conflit avec la volonté de risque zéro de la part des soignants(18,31), volonté paradoxale lorsque l'on sait que, quoi qu'il arrive, la personne âgée va mourir.

| Mais l'excès de sécurité peut être un danger en soi… qu'en est-il du 'droit au risque' (31)? |
|---|

Besoin de repères(36) : arrivée dans un milieu inconnu dont les gens, le mobilier, les odeurs sont inconnues, la personne âgée accuse une perte de repères vécue comme brutale, angoissante(34) et ce d'autant plus si la personne âgée n'a pas été mise au courant de la décision d'admission. La personne âgée exprime alors de l'agressivité en réaction de défense. Cette agressivité peut être calmée par une communication pleine et respectueuse, par le rétablissement de repères et du lien de l'amour(16) : le rôle de la famille est ici primordial : la famille est le rempart contre l'inconnu, contre les autres, contre les stimulations extérieures, un point de repère, une figure de confiance.

Perte d'identité(9,23) :

- Perte du soi : la personne âgée est rapportée à son corps, dé-personnifiée, déshumanisée par ses proches(2) et par les soignants(43), qui, à court de temps, peuvent avoir des réactions d'infantilisation, de violation de l'intimité et du territoire de la personne âgée (entrer sans frapper, négation de la pudeur)(35)

« *Dans le contexte de la maison de retraite où tous les soins sont concentrés sur ce corps dans lequel la personne ne se reconnaît plus, et sur lequel elle n'a qu'une maîtrise limitée, l'attention presque exclusive au bon fonctionnement du corps entraîne une mort sociale* »
Mallon,I 2004(43)

« *on se sent comme un vieux fauteuil que l'on déplace* (38) »

- Perte du chez-soi : perte de la maison, refuge du soi, lieu de l'intime (5,38). Sentiment de déracinement, « *dépouillement* »(23), arrachement d'une partie du moi (38), puis arrivée dans un environnement inconnu et hostile. Sentiment de perte des

repères, perte de sa capacité d'auto-organisation. Le chez-soi est également le lieu du lien familial, lieu de rencontre et « *que devient le lien lorsque le lieu du lien a disparu* ? » (38)

- Réactions d'évitement du lien social : la confrontation et la peur d'être confondus avec la vieillesse très dépendante des autres résidents entraîne des réactions d'évitement des autres résidents, pour se protéger de cette vision de la maladie, de la dépendance. Se protéger aussi d'une relation qui sera interrompue par la mort, nouveau deuil en perspective(9,14). Cela peut entrainer un sentiment d'isolement, de solitude(27) pour la personne âgée.

### 6.2. Vécu pour les proches-aidants

Rapport ambivalent à l'institution :

- Jalousie, rivalité et enjeux de pouvoir(14): l'EHPAD peut être perçue comme une rivale par les enfants coupables de n'avoir pas sût assumer leur rôle supposé (14). Ils se sentent dépossédés de leur aîné(14). Pour les proches il est difficilement concevable que la personne âgée puisse se faire à l'EHPAD ou y lier de nouveaux liens(17).
- Recherche d'un allié(5) : justification de la décision, déculpabilisation, face à une réalité qu'il ne parvient pas à assumer, donc à affronter.

Culpabilité : ce sentiment est exacerbé par les reproches et les remarques faites par la personne âgée (19). La culpabilité entraîne des troubles de la communication : non-dits, silences, mensonges ... et majore l'altération de la relation. Parfois ce sentiment n'apparaît que tardivement, surtout si la personne âgée se sent mal dans l'institution(27). La culpabilité est de cause multifactorielle :

- Culpabilité liée au sentiment d'abandon, de déloyauté(20), entraînée aussi par la peur « *elle ne peut survivre qu'à travers nous. Si elle est placée, elle nous en voudra à mort* »(24).
- Coupable d'avoir le sentiment d'infantiliser son parent.
- Coupable de ressentir le désir d'être débarrassé d'un fardeau, d'une charge, voir culpabilité de souhaiter l'arrivée de la mort (21). Ce sentiment est souvent projeté sur les soignants, chargés de porter le mauvais rôle(20).

### 6.3. Les besoins des proches-aidants

« *du fait de leur fragilité, les familles ont souvent des opinions ambivalentes voire*

*changeantes* »(17).

« *elles veulent tout […] mais vouloir tout génère aussi de la culpabilité*»(5)

Besoin de protection : mise à distance d'une personne âgée dont les demandes peuvent être vampirisantes. Les demandes de la personne âgée ne sont pour autant pas toutes accordées (20) et ceci entraine un sentiment d'insatisfaction des familles, qui voyaient l'EHPAD comme une solution miracle à leurs problèmes(20).

Besoin de répit : mais souvent l'aide ne s'arrête pas aux portes de l'EHPAD(27) : le proche-aidant est sollicité pour les repas, pour les papiers… et la notion de répit toute relative.

Trouver de nouveau repères(17): la rupture brutale de la relation d'aide qui a parfois duré des années(31) provoque chez le proche-aidant une sensation de vide(27) et une angoisse de ce vide : il a besoin de se reconstruire sans l'aide. Angoisse également de la perte : perte du statut d'aidant, perte du lien(24). Si l'entrée en établissement bouleverse les habitudes familiales, elle ne transforme pas le fond de la relation, par exemple, un proche-aidant continuera à aider même après l'admission, pour autant, il faudra que cette personne se trouve une nouvelle place(26), par exemple en participant aux soins pour avoir une place réelle au sein de l'établissement.

Besoin de réassurance :

- Besoin d'information, pour s'assurer de la qualité des soins apportés par la personne âgée, le tout dans un climat de méfiance vis-à-vis de l'EHPAD(17), avec la crainte de la maltraitance(5). Ce besoin d'information est mis en conflit avec le devoir de secret médical des soignants(17). Cette divergence entraine une incompréhension, des frustrations des 2 côtés (les familles pouvant alors devenir envahissantes voir agressives envers les soignants)
- Besoin de s'assurer la meilleure prise en charge possible, du meilleur accompagnement possible(26), avec parfois exigences très forte envers le personnel(27). Et un besoin de protection de la personne âgée parfois excessif(22)

Rétablissement des relations émotionnelles

- Rétablir le lien affectif (16–18) : besoin fondamental pour chaque être humain : le proche recherche chez la personne âgée l'image de l'être aimé (amour maternel ou conjugal) dont l'image est altérée par la dépendance ; la personne âgée recherche chez son proche-aidant le reflet de l'amour maternel, réconfortant, rassurant, sécuritaire pour pouvoir supporter sa vulnérabilité croissante.
- Rétablir une bonne communication : pour permettre d'atténuer les sentiments de culpabilité et rétablir le lien de l'amour. Parfois impossible(16) par excès de

culpabilité, par désir de protection excessif de la personne âgée ou du fait de la dépendance de la personne âgée (en cas d'aphasie par exemple).

L'accueil dans la structure parait le moment idéal pour faire la paix avec soi-même et avec l'autre(31).

Accompagnement et aide à la décision(27)

Besoins pratiques : soutien financier(27)

Le rôle incongru de l'argent

- L'argent marque le renversement générationnel : l'ainé pourvoyeur devient bénéficiaire. L'argent partagé modifie la relation entre deux individus.
- La forte valeur émotionnelle de l'argent : exemple de la distribution de l'héritage (parfois distribué du vivant de la personne âgée)(23). Culpabilisant parfois : on aimerait donner autant qu'il/elle nous a donné.
- Parfois bloquant en cas de difficultés(27) : impossible de donner autant qu'il serait nécessaire.

### 6.4. Le médecin traitant en EHPAD

Admise dans sa nouvelle demeure, la personne âgée doit se poser la question de son suivi médical. L'entrée en EHPAD est parfois l'occasion d'une rupture de la relation de soin. Cela peut être lié à l'éloignement mais parfois également lié à la non-intervention de ce médecin dans l'établissement. En effet, depuis 2011, les médecins ne peuvent intervenir dans une EHPAD qu'à la condition d'avoir signé un contrat d'intervention type(44). Sans ce contrat, le médecin généraliste ne peut entrer dans l'établissement. Dans les faits, on remarque que la majorité des médecins généralistes ne sont pas signataires de ce type de contrat(45). Les résidents étant, par définition, dépendants, ils n'ont bien souvent pas la possibilité de se déplacer au cabinet d'exercice de leur médecin malgré un besoin en soin souvent plus important que celui de la population générale du fait de l'avancée en âge. La question se pose donc de l'accès aux soins pour ces personnes.

## Partie 2 : Exposé de l'étude

# Les besoins des proches-aidants des personnes âgées lors de l'admission en EHPAD. Étude qualitative au sein des EHPADs de Lorraine.

Elderly's caregivers' needs when entering a nursing home. A qualitative study in Lorraine, France.

A. François[1], E. Abraham[2], D. Craus[3], P. Di Patrizio[1]

*1. Département de médecine générale, Faculté de médecine de Nancy, Université de Lorraine. Nancy. France.*
*2. Réseau Gérard Cuny. Nancy. France*
*3. Médecin coordonnateur d'EHPAD. Rosière-Aux-Salines. France*

*Cette partie a été rédigée en prévision d'une soumission à la revue Soins en gérontologie*

## Résumé

**Contexte** : L'admission en EHPAD est une période mal vécue par les personnes âgées comme par leurs proches. Le proche-aidant, dont la présence est nécessaire à l'équilibre psychique et physique de la personne âgée est le plus vulnérable.

**Objectif** : évaluer les attentes et les besoins des proches-aidants lors de l'admission en EHPAD de la personne âgée.

**Matériel et méthode** : étude qualitative, par entretiens semi-dirigés, auprès des proches-aidants des personnes âgées accueillies dans les EHPADs de la région Lorraine, sélectionnées par randomisation. Analyse selon la méthode de la théorisation ancrée. Catégorisation à l'aide des travaux d'A. Maslow.

**Résultats** : 50 EHPADs sélectionnées, 31 ont accepté de participer à l'étude. 49 proches-aidants interrogés. 46 entretiens analysés. L'ensemble des sphères de besoins ont été retrouvées. Les principaux besoins retrouvés sont les suivants : Besoin de repos et de protection, besoin de maitrise, besoin d'accompagnement, besoin de sécurisation, besoin de préservation de la relation, besoin d'appartenance, besoin de renforcement identitaire, besoin de pardon, besoin de donner du sens, besoin de répondre aux besoins de la personne âgée.

**Conclusion** : Ce travail exploratoire a permis d'élaborer une grille de compréhension des besoins et des attentes des proches-aidants. Il serait utile de la compléter par une étude quantitative afin d'en confirmer la pertinence en vue d'une généralisation.



**Mots clés** : [établissement médico-social, aidants, besoins, personne âgée]

## Abstract

**Context**: Entering a nursing home is a difficult time for elderly people and their families. The caregiver, whose presence is required for the psychic and physical balance of the elderly person, is the most vulnerable one.

**Objective**: to assess the expectations and needs of caregivers when the elderly person is admitted to the nursing home.

**Material and method**: qualitative study, conducted with semi-directed interviews. We collected the testimony of elderly people's caregivers in the Lorraine's (France) nursing homes, selected by randomization. Analysis according to the grounded theory's method. Categorization using A. Maslow's studies.

**Results**: 50 selected nursing homes, 31 agreed to collaborate. 49 caregivers interviewed. 46 testimony analyzed. All spheres of needs have been found. The main needs are the following: Need of rest and protection, need of mastership, need of support, need of security, need of preservation of the relationship, need of belongingness, need for self-identity's building, need for forgiveness, need to give meaning to this experience, need to meet elderly people's needs.

**Conclusion**: This study allows us to elaborate a grid for understanding the waits and needs of the caregivers. In order to generalize those results, it could be useful to conduct a quantitative study to confirm our results' relevance.

Keywords: [residential facilities, caregivers, needs, elderly]

## Introduction

L'admission en EHPAD peut être une épreuve difficilement vécue pour la personne âgée, qu'elle peut voir comme un abandon, comme une sanction de la vieillesse, et ce d'autant plus qu'elle n'aura pas participé à la décision. Avec l'avancée en âge et les conséquences médico-psycho-sociales liées à la vieillesse(13), l'adaptation à un nouveau milieu de vie peut se révéler difficile, voire impossible, avec des conséquences parfois graves pouvant aboutir au décès précipité du nouveau résident. Dans cette période de grande fragilité, la famille sert de point d'ancrage pour la personne âgée. Elle assure la suppléance psychique devant la diminution de ses capacités de résilience, elle assure une fonction d'interface avec un monde devenu si étranger(9).

Seulement, si le processus d'admission est souvent mal vécu par la personne âgée(38), il l'est souvent aussi pour les proches(5). Les proches, mais surtout le proche-aidant, lié à la personne âgée depuis l'apparition de la dépendance, dans une relation presque symbiotique d'interdépendance, sera le premier à en souffrir(19).

Affaiblis(28), tant physiquement qu'émotionnellement par l'aide et l'accompagnement prodigué pour leur proche âgé, parfois jusqu'à l'épuisement, mû par un désir de protection de cette personne qui se met en danger, mais aussi par ce désir inavouable de revivre pour soi, la décision puis l'admission en EHPAD d'une personne âgée se déroule dans un contexte de véritable 'crise familiale'(43), et signe le dépassement des capacités physiques, émotionnelles et psychique de ce cercle social, occasionnant une rupture, un traumatisme pour chacun de ses membres(43).

Dès lors, comment ce proche-aidant peut-il accompagner convenablement l'âgé vulnérable dans cette épreuve, si lui-même est en souffrance ?

Le médecin traitant, qui lui aussi a accompagné la personne âgée dans la dépendance, qui a travaillé avec l'aidant, pour le bien de la personne âgée, qui a obtenu leur confiance, qui connaît la situation et l'histoire familiale, sera sans doute l'interlocuteur privilégié de ce proche-aidant déboussolé dans cette épreuve.

Mais pour accompagner il faut comprendre, comprendre les besoins de ces proches-aidants, qu'ils peinent parfois à exprimer.

C'est pour faciliter ce travail d'accompagnement et de soutien des proches-aidants, afin d'alléger leur fardeau, qu'il soit émotionnel, psychologique, médical ou social, que cette étude a été réalisée. Son objectif est d'évaluer les attentes et les besoins des proches-aidants lors de l'admission en EHPAD de la personne âgée.

## Méthode

### 1. Revue de littérature

Une revue de la littérature a été réalisée avant le début du recueil des données afin de comprendre le domaine étudié. Ce travail a été réalisé suffisamment en amont pour que l'examinateur puisse s'en détacher et ainsi rester neutre durant les entretiens.

La revue de littérature a été réalisée de mai 2017 à septembre 2017. Celle-ci a porté sur le domaine d'étude, à savoir l'admission d'une personne âgée en EHPAD, les besoins et le vécu des proches aidants pendant cette période. Chaque nouveau terme et concept découvert ou redécouvert dans la littérature a également fait l'objet de sa propre recherche. Une étude a également été réalisée concernant la méthode de travail pour réaliser une revue de la littérature, ainsi que pour la méthodologie propre à la réalisation de l'étude et de l'analyse des données.

Les mots-clés utilisés ont été [EHPAD, Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante, Institution, Admission, Accueil, Personne âgée, Proche, Aidant, Vécu, Besoin, Médecin généraliste].

Les moteurs de recherche utilisés ont été : Google scholar, Cairn, Pubmed, Réseau Ulysse des bibliothèques universitaires. Plusieurs ouvrages ont été trouvés au sein des bibliothèques universitaires de Lorraine. Le catalogue SUDOC a été interrogé afin de confirmer l'originalité du sujet. Les bibliographies de chaque article et ouvrage ont été étudiées afin d'intégrer certaines références utiles.

### 2. Choix du type d'étude

L'objectif de cette étude est d'évaluer les besoins des proches-aidants des personnes âgées lors de leur admission en EHPAD. La recherche porte sur l'étude de faits sociaux, elle s'inscrit par le fait dans le domaine de la sociologie. Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative, car il s'agit plus d'explorer un phénomène, une période de vie que d'en quantifier les effets.

Nous avons choisi de mener cette étude via des entretiens semi-dirigés, afin de ne pas brider l'expression spontanée des proches-aidants, tout en permettant à l'examinateur de relancer le dialogue en cas de besoin, et d'explorer un thème important révélé par le discours.

### 3. Guide d'entretien

L'entretien se déroule en deux parties. Il débute par une question d'ouverture, permettant au sujet de s'exprimer librement, et permet à l'examinateur de comprendre les points clés de l'histoire de vie, du vécu et des besoins du sujet. Points-clés que l'examinateur explore

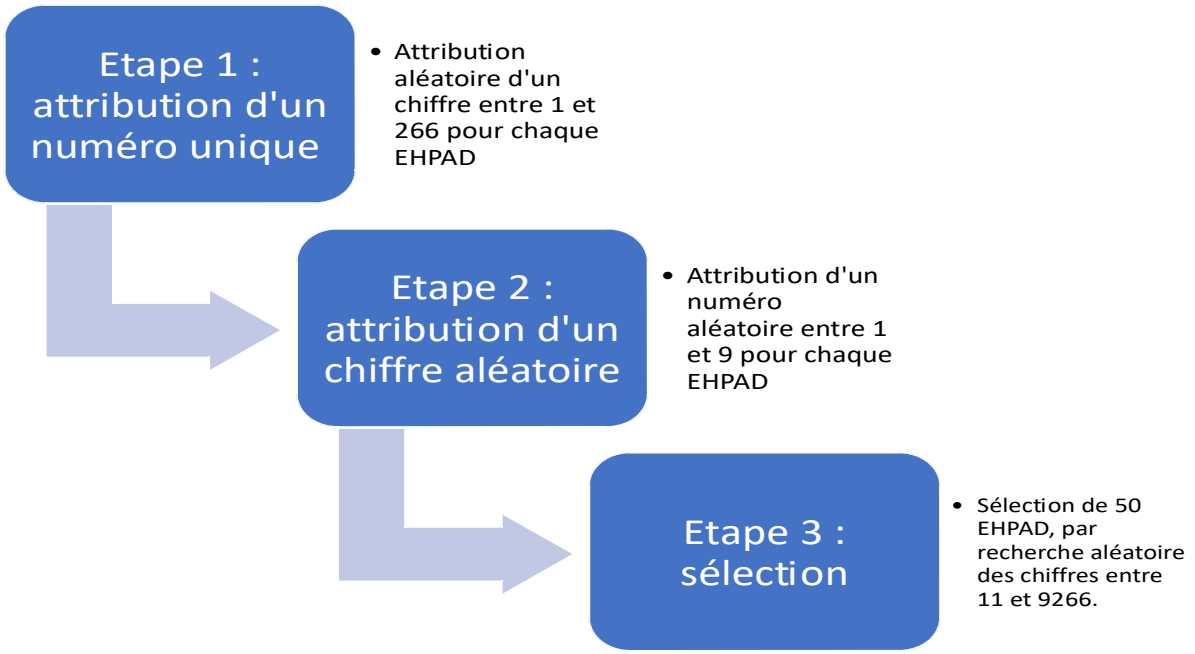
ensuite par des questions orientées par le discours du patient. La deuxième partie vise à explorer ce qui n'aura pas été spontanément décrit par le sujet. Les thèmes abordés ont été choisis à partir de la revue de littérature, suivant l'étape chronologique de l'événement : la décision d'admission, le processus d'admission, l'accueil et la vie en EHPAD. L'entretien se termine par une question faisant appel à l'imagination du sujet, afin de lui permettre de se projeter inconsciemment dans son histoire, et permettre de révéler d'autres thèmes. Le guide d'entretien est disponible en annexe 1.

Ce guide d'entretien a fait l'objet d'un test. Cet entretien-test n'a pas été retenu pour l'analyse des données.

### 4. Population étudiée

L'étude porte sur l'ensemble des EHPADs de Lorraine. Sur les 266 EHPADs inscrites sur l'annuaire mis à disposition sur le site « pour la personne âgée » édité par le ministère des solidarités et de la santé, consulté au 27/05/2017, 50 d'entre elles ont été sélectionnées aléatoirement.

*Figure 1 : Processus de sélection des EHPADs. Chaque étape a été réalisée par des logiciels de randomisation différents.*




A chaque nouvelle admission dans un établissement, nous déterminions le ou les proches-aidants de cette personne. L'EHPAD participante confiait à l'examinateur le nom du

médecin traitant de la personne âgée, ainsi que les coordonnées des référents familiaux, qui sont considérés comme des proches de la personne âgée. Le médecin traitant était contacté, afin de confirmer le nom du proche-aidant. Ce dernier était ensuite contacté par voie téléphonique, afin de programmer avec lui une rencontre, et recueillir son consentement pour la participation à l'étude. L'entretien était réalisé lors de cette rencontre, à distance de l'appel téléphonique.

Nous avons choisi de ne pas interroger directement la personne âgée, afin d'éviter tout risque de conflit, et pour contourner un éventuel trouble de la cohérence (présent chez 82 à 89 % des résidents(1))

Étaient considérés comme proche-aidant d'une personne âgée les personnes correspondant à la définition donnée dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015. Si besoin, cette définition était redonnée au médecin généraliste contacté.

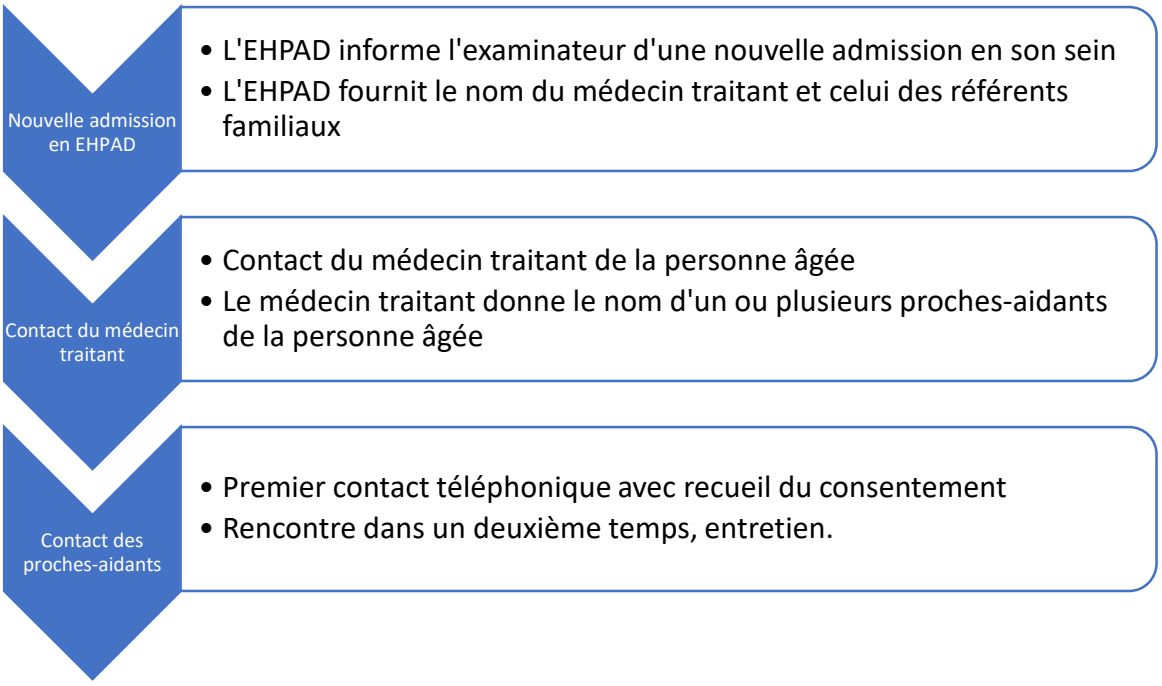



*Figure 2 : Processus de sélection de la population étudiée*

## 5. Recueil des données

Lors du premier contact téléphonique, et avant chaque entretien, une introduction était réalisée afin de présenter l'examinateur, l'objectif de l'étude, mais aussi de garantir la liberté d'expression, le secret vis-à-vis de l'EHPAD mais aussi de la personne âgée, et ce afin d'éviter les conflits ultérieurs et l'auto-censure. Les participants étaient également amenés à donner leur accord pour l'entretien et son enregistrement.

Les entretiens ont été pour la plupart réalisés au sein de l'EHPAD, pour une question de facilité d'organisation. Il était laissé la possibilité au sujet de choisir un autre endroit selon ses préférences.

Dans la mesure du possible les entretiens ont été menés en face à face, afin de donner plus d'authenticité au propos, en les complétant par l'expression non verbale du proche-aidant. Certains entretiens ont été menés par téléphone, dans certains cas où le proche-aidant n'avait pas les moyens de se déplacer (éloignement géographique principalement). Les entretiens ont eu lieu dans le mois suivant l'admission de la personne âgée en EHPAD, afin de garantir la spontanéité des émotions.

Les entretiens ont été enregistrés sur support vocal, par deux appareils différents, après accord du proche-aidant. Les entretiens ont ensuite été retranscrits fidèlement par écrit.

Immédiatement après la fin de l'entretien, l'examinateur notait ses impressions.

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données.

## 6. Analyse des données

L'objectif de l'étude est de comprendre les réactions psychologiques induites par un phénomène social. C'est par les méthodes de recherche en sociologie que nous avons pu étudier ce sujet. Nous avons choisi d'analyser nos données qualitatives par la méthode de la théorisation ancrée, telle que présentée par Pierre Paillé(47) et adaptée de la 'grounded theory' par Glaser et Strauss (1967). Il s'agit d'une méthode d'analyse dont l'objectif est de comprendre un phénomène à partir d'une collecte de données. *« visant à générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressives et valides de données empiriques qualitatives » (*P. Paillé, 1996)(48)

Notre travail d'analyse se termine avec l'étape de catégorisation, qui permet de produire un compte-rendu d'une situation donnée.

*« On peut très bien concevoir un travail d'analyse qui se terminerait avec la catégorisation. Le chercheur aurait, par exemple, mené une série d'entrevues qu'il aurait transcrites puis codifiées. Il aurait ensuite procédé à une catégorisation du corpus et aurait tenté de bien définir ses catégories, d'en dégager les propriétés, etc. Il serait maintenant en possession de suffisamment de « résultats » pour produire un compte rendu riche et détaillé du phénomène questionné, par exemple sous la forme d'une typologie ou d'une description thématisée. »* (P. Paillé, 1994)(47)

Nous avons choisi de nous inspirer de la théorie des besoins présentée par Abraham Maslow(49) dans l'ouvrage '*Motivation and Personality, 3rd édition'*, pour catégoriser les besoins recensés, lors de l'étape de catégorisation thématique terminale.

Les données ont été analysées avec l'aide du logiciel 'Nvivo' version 11, puis 12. Les données ont été interprétées avec l'aide des directeurs et co-directeurs du travail, permettant une triangulation des analyses.

# Résultats

## Description de la population

Sur les 50 EHPADs sélectionnés, 31 ont accepté de participer à l'étude. Ces établissements ont communiqué 149 noms, 49 d'entre eux ont été interrogés. Les motifs de non-sélection sont listés dans le tableau suivant.

*Tableau 2 : motifs de non-sélection*

| Motifs de non-sélection | Nombre de sujets |
|---|---|
| Décès de la personne âgée | 2 |
| Informations communiquées trop tardivement (soit plus d'un mois après l'arrivée de la personne âgée en EHPAD) | 32 |
| Impossibilité de fixer une date dans les temps (indisponibilité du proche-aidant ou de l'examinateur) | 6 |
| Impossibilité de joindre le médecin traitant | 7 |
| Impossibilité de joindre le proche-aidant | 6 |
| Non-présentation à l'entretien | 7 |
| Non-sélection par le médecin traitant | 10 |
| Personne âgée isolée | 8 |
| Personne âgée ayant quitté l'EHPAD | 4 |
| Refus par manque de temps | 1 |
| Refus pour cause d'éloignement | 1 |
| Refus pour difficulté à parler de l'admission | 1 |
| Refus pour mauvais état de santé | 2 |
| Refus sans motif évoqué | 13 |

Parmi les entretiens réalisés, 3 ont été exclus de l'analyse. Un entretien a été exclu car la personne interrogée ne se définissait pas en tant que proche-aidant, deux autres ont été exclus car l'hébergement en EHPAD était temporaire.

Au total, 46 entretiens ont été retenus pour l'analyse. Les caractéristiques de la population étudiée sont rapportées en annexe 2.

## Les besoins des proches-aidants

### *1. Besoins physiologiques*

#### 1.1. Besoin de repos

L'aide, l'accompagnement à la personne âgée sont jugés comme épuisant par l'aidant, du fait principalement de leur complexité, de la multiplicité des tâches et de leur caractère constant.

*« - C'est ... c'est ... je pense que ... c'est même euh ... c'est même pire que d'avoir un enfant ! […] Les enfants, bon, on a quand même des ... des sas de ... de décompression, un peu ... Non. Là ... là ... là je me suis dit ... non ... c'est, c'est du 100 %. ... » 61342212B*

Le proche-aidant évoque un dépassement de ses capacités physiques et psychiques et le regret de ne pas avoir pris conscience de ses propres limites.
*« Oui, et puis moi, on m'a dit "Tu n'arriveras pas !" Même les médecins, ils m'ont dit "Mme S. vous arrivez pas, vous arrivez pas !" Et moi je me suis dit "mais si, mais je suis seule, j'arrive " Mais c'est pas vrai ! Je suis pas arrivée, je suis arrivée au bout, oui ! 3151112S*

Le proche-aidant aspire à diminuer l'ampleur de la tâche, il exprime alors un soulagement important après l'admission de la personne âgée en EHPAD. Il a besoin de répit, notamment la nuit, où le manque de sommeil exacerbe le sentiment de surmenage.
*« Parce que je me suis dit euh ouf ! Euh ... Elle va plus m'appeler 3, toutes les 3 minutes pour me demander d'aller, de courir 4 fois à la pharmacie, euh ... Oui ! Un soulagement ! » 82222805C*

On note également la volonté de se décharger du rôle de décisionnaire et d'échapper au poids de la responsabilité de l'autre. Il a besoin de se recentrer sur sa propre vie, de s'occuper de lui-même et de retrouver sa liberté.
*« J'ai, je me dis, bah, je reprends ma vie en main ! Parce que je faisais plus rien ! Je faisais, où alors je faisais les choses, oh bah, toujours à toute vitesse, sans réfléchir, et tout euh ... pas me poser, jamais. Je peux ... j'avais jamais le temps de me poser, rien du tout ... Donc voilà. -pause- » 92000612B*

### 1.2. Besoin de protection

Le proche-aidant se sent parfois menacé personnellement par la situation, du fait de la charge de travail qui porte atteinte à sa santé, parfois menacé aussi par la personne âgée elle-même, qui peut devenir agressive voir violente.
*« Donc elle tapait sur la voiture, et puis, et donc, elle devenait, vraiment très mauvaise. Alors, ça, après, ça a été fini, moi j'ai dit " non, hein ! Je continue pas comme ça, moi ! Je viens plus dans ces conditions, hein ! "» 92000612B*

Il se sent également menacé dans son intimité, voulant protéger son foyer de l'intrusion de la personne âgée.

« *Parce qu'il voulait ... ça. Il voulait que je vienne vivre avec eux. Mais ça non. Parce que, je me disais, " j'ai aussi court de me pendre, quoi !" Hein. D'ailleurs, j'ai pensé au suicide, hein, un moment. Je me suis dit "Mais quelle vie tu as, ma pauvre fille !* » 5260801L

### *2. Besoin de sécurité*

### 2.1. Besoin de maîtrise

#### 2.1.1. Besoin d'autorité sur la personne âgée

Le proche-aidant a pris une décision. Il attend de la personne âgée qu'elle y adhère. Pour cela, certains négocient, d'autres rusent en déformant la réalité, d'autres encore ont recours au chantage et certains imposent leurs décisions.

*« Au début elle était pas d'accord. Hein. J'ai bien expliqué. Que si, -pause- elle repartait chez elle, si elle retombait, elle retournerait.... À l'hôpital, mais encore plus longtemps ! ... L'hôpital elle aime pas trop. » 5622011G*

Le proche-aidant a besoin de contrôler les agissements de la personne âgée, lorsque ses actes sont jugés comme inappropriés. Il voudrait raisonner ses exigences, réprimander certains comportements et raisonner certaines décisions.

*« Et puis la problématique, c'était toujours papa parce que ... il tournait la nuit, il urinait partout, c'était pas possible, quoi, hein ! Il avait 4 paires de chaussures, il urinait dans les chaussures, c'était, ça devenait vraiment int, intenable par rapport à ça. » 3150412R*

#### 2.1.2. Maîtrise technique

##### *2.1.2.1. Maîtrise du projet d'admission*

Tout projet commence par sa conception. L'aidant cherche à trouver le bon moment pour le débuter et regrette souvent d'avoir initié les démarches trop tard. Il exprime un besoin d'anticiper et de préparer en amont.

*« Moi je l'aurais fait au ... début de la maladie, ça fait 3 ans qu'elle était diagnostiquée, j'aurais peut-être pas euh ... gambergé comme ça pour trouver une place, quoi. […]*

*- Donc anticiper. C'est ça que vous conseilleriez aux gens ?*

*- Anticiper. Oui, oui. Oui, oui. » 773011V*

Une fois le projet débuté, suit sa réalisation. En attendant l'admission, le proche-aidant a besoin d'une solution de transition, d'un suivi de ses demandes. L'arrivée en EHPAD doit être planifiée et la vie après l'EHPAD organisée.
*« Toute façon, ma mère, fallait qu'on la mette à quelque-part au plus vite ! C'était déjà le ... l'essentiel. Bon, je me suis dit, on va la mettre là pour le moment, […] après on verra ! Si faut la mettre ailleurs, bon ... On trouvera ailleurs, quoi ! -pause- » 9691101B*

Et enfin, il exprime un besoin de résultat. La concrétisation du projet d'admission est dominée par le besoin d'obtention de la 'place' en EHPAD. Véritable parcours du combattant, le proche-aidant déplore le manque cruel de chambres et les temps d'attente trop longs, alors qu'il est pris par l'urgence de la situation.
*« Ce qu'il y a, il faudrait beaucoup plus de place ! Pour ces gens-là ! […] et puis, partout, on entend ... "Bah, oui, moi j'attends, j'attends ... " » 3151112S*

#### *2.1.2.2. Maîtrise administrative*

Les démarches administratives concernant la personne âgée sont jugées comme complexes. le proche-aidant exprime un besoin de simplification
*« L'administration française, c'est vrai que on a des milles feuilles de partout, y'a cinquante milles organismes euh ... est-ce qu'on en a besoin d'autant ? Bon. » 3150412R*

Et un besoin de résultat.
*« En plus, après, y'a la sécurité sociale, après ! Après il faut faire une demande d'allocation familiale ! Et c'est, c'est tous des trucs, des papiers comme ça ! -pause- Et ça, donc, tant que ça sera pas réglé, ça, on sera tous les jours à la boite ! Voir ce qui va nous tomber dessus ! » 8682602B*

#### *2.1.2.3. Gestion du temps*

Le proche-aidant semble en lutte constante contre le temps. Durant la période d'aide à domicile, où il faudrait plus de temps,
*« Les aides pour les aidants, hein, euh ... les groupes de parole etc. Mais ... vous y allez quand ? Donc faut quand même prendre ça aussi. Donc déjà, là, moi j'étais ... je ... pratiquement toutes mes matinées je les passaient euh ... pour elle ! Avec elle et pour elle. » 82220401E*

Pour trouver une place, ou le temps semble trop long,
*« Et S. ils nous ont dit : Et bah, tant que votre maman ... euh ... doit plus rester ici. Parce qu'elle a plus besoin d'soins. Faut lui trouver une maison de retraite au plus vite. Au plus vite. » 9691101B*

Pour préparer l'admission et pour faire un choix ou le temps semble trop court.
*« Mais le plus dur c'était le ... 7 ... décembre de la poser. […] Ça c'était très dur. ... Parce que ça a été ...*
*- S. Rapide.*
*- F. Rapide et puis euh ... tt ... -pause, les larmes lui viennent aux yeux- Prend la valide et puis hop ! S'en va ! -pause- C'est tout. ... Hum ... Bon, ça duré quoi, une bonne petite demi-heure et puis après ça a été, mais euh ... sur le coup, ça fait mal au cœur, quoi. » 82220712C*

#### 2.1.3. Maîtrise de soi

Le proche-aidant est submergé par ses émotions.
*« Oh, j'étais sûr que j'allais encore pleurer. Pourtant je m'étaiiiiiis bien ... mais y'a rien à faire... ça sort, faut que ça sorte. » 11522811S*

Il tente de garder la maîtrise de lui-même en luttant contre ce qu'il ressent, en rationalisant la situation, en s'occupant l'esprit, en cherchant de l'aide ou en laissant faire le temps.
*« Y'a ... des moments comme ça, c'est la vie aussi faut pas tous les jours, quoi... je veux dire... si vous baissez les bras euh...ça marchera jamais. » 3150412J*

### 2.2. Besoin d'accompagnement

#### 2.2.1. Besoin d'être guidé, conseillé

Le proche-aidant exprime un sentiment de solitude, un sentiment de perte de repères en entrant dans ce monde qu'il ne connaît pas.
*« Parce que, on se sent quand même un peu seul, je veux dire quand on ... bon, la décision c'est aux familles de la prendre, mais euh ... après, on se sent un petit peu seul, quoi, on sait pas ... trop ou aller euh » 12582712E*

Il a besoin de comprendre, de maîtriser ce qui l'entoure.

*« Je dirais que ce qui manque un petit peu... c'est un tout petit... un tout petit livret. Un petit guide. […] Qui pourrait nous dire : voilà comme ça se passe. Mais... généralement. Hein. » 2750412L*

Pour cela, il désire être aiguillé vers quelqu'un qui pourrait l'aider, en le conseillant, en lui expliquant, en le guidant.
*« Et puis j'pense c'est quand, quand ça démarre, si y'avait QUELQU'UN ... qui pouvait dire COMMENT on doit réagir ! Euh ... ça ferait beaucoup de choses, hein, j'pense. » 8682602B*

Il a besoin d'être guidé pour les tâches administratives, pour accompagner la personne âgée et pour la prise de décision.
*« Il faut ... faudrait vraiment qu'on ... qu'on tombe sur ... sur un coordinateur, ou une coordinatrice, une seule personne. Et voilà. Et qui vous donne toutes les ficelles qui vont bien disant : " Voilà : on fait ça, ça, ça et ça, on se prend... on se prend une semaine, on se voit dans une semaine et puis ... tout est réglé, quoi." Pas forcément placé mais au moins ... toute la partie administrative elle est gérée. » 3150412R*

### 2.2.2. Besoin de déléguer

Certains expriment également le besoin de déléguer certaines tâches
*« Parce que le boulot que j'ai fait moi, au mois de décembre ... C'est elle qui aurait dû le faire ! C'est elle qui aurait dû rappeler ici ! C'est elle qui aurait dû insister pour essayer de trouver une place à maman ! C'est ... je veux dire, voilà !» 12582712E*

### 2.2.3. Besoin de soutien

Le proche-aidant exprime le besoin d'un accompagnement psychologique sous forme de soutien moral, qu'il soit humain, animal, spirituel ou chimique.
*« Parce qu'en fait, on a beaucoup besoin de soutien moral, et c'est... ça fait déjà une grande partie du l'aide, je trouve, pour les aidants des personnes âgées, d'avoir un soutien moral et de la compréhension... » 2750412K*

Il cherche une oreille attentive, disponible, empathique
*« C'est ici que j'ai trouvé le ... le contact, le ... le contact humain. -pause- euh ... contact euh ... je dirais que ... lorsque je ... j'ai expliqué, ils ont ressenti dans moi-même que je ... je n'étais*

*pas bien. […] Et ... ils m'ont ... et là, j'ai tombé sur des gens ... euh ... qui ont dû me ... euh ... discuter, euh ... et voilà, et après, euh bon, voyez ? » 32320301G*

Car il a besoin de raconter son histoire et de décharger son fardeau.
*« Aaaah... Si j'avais pu avoir... Un endroit ... pour parler. Pour exprimer ma souffrance. Ça, ça aurait été bien. Vous voyez, parce que... euh... […] Euh... mais euh... oui ! Si j'avais pu en parler à.... à un inconnu, de ma souffrance !» 2752411K*

### 2.3. Besoin de sécurisation

#### 2.3.1. Insécurité financière

Le proche-aidant s'inquiète du prix de l'EHPAD, jugé excessif, Qui se rajoute aux factures préexistantes.
*« Mais je trouve quand même que les maisons de retraite c'est quand même relativement cher. […] C'est énorme ! Des fois je me dis, mais les gens qui n'ont pas les moyens ... comment ils font ? » 92351801P*

Il craint d'avoir à participer lui-même aux frais et craint les conséquences sur son foyer.
*« Je sais pas si vous vous rendez compte que du jour au lendemain euh.... Vous allez mettre 500 ou 600 € euh... -tape sur la table- pour euh... vous mettre euh... après y'a d'autres personnes qui pense que le... qu'on est là pour ça... moi j'estime que... j'estime que...non. […] j'estime que... voilà, quoi c'est... c'est injuste. » 3150612J*

Il exprime le besoin d'une aide financière.
*« Bah... le besoin d'aide c'est plutôt...euh ... Pour euh... pour... ré... ; pour régler. Baf, régler. Ce que le…ce qui pourrait apporter ailleurs, pour payer ...le... le loyer, quoi. » 5622011G*

#### 2.3.2. Insécurité existentielle

À l'arrivée de la personne âgée en EHPAD, l'aidant se retrouve confronté aux conséquences du grand âge : grande dépendance et fin de vie.
*« On a l'impression que c'est un petit peu comme ... comme si on attendait la mort, quoi. On attend euh ... et y'a des personnes qui sont même habillées ! Qui ont leur sac ! On a l'impression qu'elles sont prêtes à partir, mais partir OÙ ?! ... Hein ? » 32471501G*

Le choc est parfois rude pour le proche qui n'a pas pu s'y préparer.

*« J'ai visité un EHPAD avant celui-ci... et ça fait mal au cœur, euh moi j'étais en larmes en visitant, hein » 2750412K*

Il se questionne sur sa propre fin de vie, en espérant avoir le choix. Il éprouve le besoin de la maîtriser, en anticipant les démarches, pour éviter à ses proches d'avoir à vivre cette épreuve, ou pour se protéger soi-même d'une entrée en EHPAD.
*« Pour être franc, je voudrais pas finir comme ça. Si j'avais le choix... » 9900611P*

### 2.3.3. Besoin de confiance

Le proche-aidant s'apprête à confier son proche âgé à des inconnus. C'est un nouveau monde pour lui, parfois entaché de préjugés.
*« Parce que on a un peu tous l'image euh... des résidents ... euh... des asiles ! Moi j'avais l'image des asiles d'avant, quoi ! [...] Et puis j'avais l'image aussi d'un ... mouroir où j'étais vraiment tombée par hasard et ... mmmmmmalheureusement a B. » 72300412C*

Il a besoin de se sentir en confiance et pour cela, il se cherche des repères spatiaux et sociaux. Il préfère choisir un établissement qu'il connaît, et s'il n'en connaît pas, il cherchera à le connaître en se renseignant sur la réputation de l'EHPAD et en le visitant.
*« Ouais. Ben oui. Oui, oui. Que ça soit ... ici, ou... enfin, dans un autre unité mais euh ... Alors c'est sûr que quand on connait l'endroit, on peut s'projeter. -pause- ça c'est bien. » 72300412C*

Une fois la personne âgée installée, le proche-aidant reste méfiant. Il vérifie s'il peut avoir confiance en l'établissement en surveillant les agissements des professionnels et s'enquière de l'efficience des services.
*« Mais ... je l'avais ... su avant, c'est : "vous pouvez venir quand vous voulez" ça, ça veut dire ... y'a pas d'heure de ... ou on va entre guillemet se tenir à carreaux, et tout faire bien. Non. C'est : vous pouvez ouvrir la porte quand vous voulez. Donc euh ... on... c'est comme on est, quoi. Donc, ça veut dire que ces dames-là, entre guillemets, ces professionnels, sont ... si on pouvait dire ce... contrôle parental ... des ... enfin ... sous contrôle des gens, enfin, voilà ...euh ... de la famille... à tout moment ! euh ... bah ça, euh ... bon... c'est pas rien ! C'est pas rien ! » 72300412C*

### *3. Besoins sociaux*

## 3.1. Préserver le lien avec la personne âgée

### 3.1.1. Avoir besoin de l'amour de la personne âgée

Le proche-aidant éprouve de l'affection pour la personne âgée. Il souhaite que cette affection soit réciproque et il a besoin de recevoir d'elle des marques d'attention. Il a besoin d'être remercié pour les efforts fournis.

*« Elle est pas très reconnaissante, finalement, hein ?*

*- D Jamaiiiis ! elle a.... si au début ! Elle disait "ouais, ouais, mes filles viennent tous les jours", mais nous personnellement elle nous a jamais dit (G rires) "ouah ! C'est bien, quand même, vous venez tout le temps, euh..." Ça c'est un peu frustrant quand même, hein ? [...]*

*-G Vous voyez, je pense plus on donne.... Et moins.... On est estimés... -rires- » 3152811A*

### 3.1.2. Avoir besoin de préserver le lien, craindre la rupture

Le proche-aidant est confronté à la possibilité de perdre le lien qui l'unit avec la personne âgée. Il a peur de perdre la relation qui les unit, parce qu'un incident aura rappelé à l'aidant que son proche n'est pas éternel.

*« La semaine dernière, j'ai eu un choc, ça m'a fait bizarre, je suis tout de suite montée dans sa chambre ! Bon, elle était dans sa chambre, elle était sur le lit ... la tête en arrière ...Un peu comme lorsque je l'ai trouvée euh ... allongée sur le sol. Et ... j'ai eu un peur, hein ! Et ... finalement, ... elle dormait ! Mais alors elle a une position quand elle dort ... qui m'a ... qui est ... qui est un peu ... surprenante, quoi. » 32471501G*

Il a également peur qu'un jour la maladie efface son image des souvenirs de la personne âgée et qu'elle oublie son existence.

*« Euh... ce qui est bien c'est que euh... elle nous reconnait maintenant, et que ça, c'était une souffrance énorme de notre part, pour nous parce que euh... à l'époque où elle euh nous reconnaissait pas, c'était atroce. » 2752411K*

### 3.1.3. Besoin d'interaction avec la personne âgée

#### *3.1.3.1. Besoin d'interaction*

Le proche-aidant à besoin d'interagir, de communiquer avec la personne âgée.

*« - Je peux plus lui raconter de choses. Voilà ! Elle les capte pas. Quand je lui dis quelque chose, bon ah ... Elle me parle d'autre chose, mais elle ne réagit pas ... etc. Ça c'est ... C'est un ... gros, gros manque. Voilà. » 3151701H*

Parfois la communication verbale est impossible, le proche-aidant recherche alors le contact non-verbal, par des regards ou par le contact physique.

*« Moi j'ai eu besoin d'y aller. Hein. Parce que moi, faut que je le touche. Et lui aussi. Il me serr- et il me serre, il me serre les mains, il me serre les mains. Je lui caresse le dos, "ça me fait du bien" qu'il m'dit. -rires- On en a besoin l'un comme l'autre, hein. » 11522811S*

#### *3.1.3.2 Besoin de partage*

Le proche-aidant veut passer du temps avec la personne âgée. Pour cela, il va chercher un EHPAD proche de son domicile. Il cherche à partager la vie de la personne âgée, à travers de moments privilégiés, autour d'une activité ou d'un repas

*« - Oui ! Parce que ... je me dis, là, je pourrais le voir quand même plus souvent ! Même si je viens que pour une demi-heure, je peux pas dire que je reste des journées avec lui hein ! Mais j'irais en-bas, parce qu'elle m'a dit " Mme S., vous pourrez venir en été" ah il, ils ont un grand parc autour ou je peux promener un peu ... même si c'est qu'une demi-heure ! »3151112S*

## 3.2. Besoin d'appartenance

### 3.2.1. Appartenance au groupe famille

Le groupe familial est un groupe important pour le proche-aidant. Il y puise un besoin de relation, basé sur l'attachement et la bonne entente envers les différents membres. Il a besoin de solidarité envers les membres de ce groupe et a besoin de soutien et d'entraide, notamment pour l'accompagnement de la personne âgée.

*« Pis qu'les enfants y'allaient tous les jours, hein à ma place, hein. Ils... même les petits enfants y sont allés, là. Quand j'ai pas pu y'aller. -pause- Pour ça. On est bien entouré quand même, hein. C'est comme ça. Voilà. » 11522811S*

Il ressent le besoin de protéger les membres de la famille.

*« Mettre votre maman à la maison de retraite ?! Toi tu pourrais la prendre ! Ou ta fille ?!" Ma fille à moi ?! J'ai dit "Ma fille à moi, elle travaille, elle a un mari, elle a deux enfants ?! J'ai dit "Il en est hors de question !" » 3152811A*

Il craint de se sentir rejeté par ce groupe social et cherche à obtenir des compromis entre les membres. En cas de prise de décision pouvant menacer l'équilibre du groupe, il cherchera à obtenir l'unanimité des membres.

*« Parce que ... y'a fallu que tout le monde euh ... qu'on se mette ... euh, pas d'accord, mais je veux dire ... pfff ... pour me, on se dise qu'on ... on se retrouve tous, sur la même longueur d'onde, euh voyez ? ... Voilà. »32320301G*

### 3.2.2. Appartenance au groupe EHPAD

Depuis l'entrée de la personne âgée en EHPAD, un nouveau groupe social entre dans la vie du proche-aidant, indissociable à présent de la personne âgée.

*« Il sera toujours là, maintenant, hein, il sera plus à la maison » 72302012V*

Le proche-aidant cherche à s'intégrer à ce nouveau groupe. Il a besoin de s'y sentir accepté, accueilli. Cela passe par un accueil chaleureux à l'arrivée, mais aussi lors de la visite de l'établissement.

*« Ensuite euh ... ils nous ont pris en charge, mon frère et moi. On a été accueilli. […] le personnel s'est présenté. Et ça c'est très chouette. Tout le monde s'est présenté. » 72300412C*

Il a besoin de se sentir inclus dans la vie de l'EHPAD, il veut trouver sa place au sein du groupe. Il a besoin de ressentir un sentiment de sympathie de la part du personnel, d'empathie, et d'une ambiance conviviale, chaleureuse.

*« Le personnel était ... souriant. Aimable. Euh ... réconfortant. Euh ... on discute euh ... moi, chaque fois que je viens ici, ils me payent le café, hein ! Avec eux hein ! C'est vraiment convivial euh ... ils discutent avec nous !» 5620801L*

## *4. Besoin d'estime*

### 4.1. Besoin de renforcement identitaire

Le lien entre le proche-aidant et la personne âgée est un lien fort et durable. Le proche l'a façonné selon son identité et il s'est construit par ce lien. Il a mis dans cette relation son identité de soignant, de membre de la famille

*« Après, c'est normal de, d'aider ses parents, je veux dire, c'est, c'est dans l'ordre des choses. » 72301912T*

Lorsque la dépendance est apparue, il y a puisé les racines d'une nouvelle identité : celle de l'aidant. Le proche-aidant a besoin que les autres reconnaissent sa place et sa fonction,

*« - Et puis ...Je dis pas qu'on me prenait pour un menteur mais ... a.… on croyait pas vraiment ce que je disais, ou on l'a pas pris, vraiment, au sérieux !» 9691701F*

Ainsi que les efforts qu'il fournit pour accompagner la personne âgée. Il émet le souhait de ne pas être exclus des décisions liées à la prise en charge médicale, sociale de la personne âgée, il exprime le besoin d'être tenu au courant des événements de sa vie

*« Que je sache ce qu'il en est, hein, moi je sais jamais de, tous les jours je sais pas ce qu'il se passe. Jamais ! […] Ça je ... je re, je le reproche, hein. Y'a pas, y'a pas de suivi, hein, pas de suivi pour moi. » 3151112S*

Il souhaite s'investir dans le but d'améliorer le bien-être de la personne âgée et de ses semblables.

*« Si je peux participer euh .... À la ... à ce niveau-là ... voilà, je vais essayer. […] C-ça me permet d'avoir l'impression de faire quelque chose aussi pour euh ... mon épouse, quoi. En même temps. » 773011V*

### 4.2. Besoin d'être pardonné

#### 4.2.1 Être en paix avec soi-même, se pardonner sa trahison

Le proche-aidant exprime un sentiment de culpabilité envahissant.

*« C'est dur, la culpabilité je crois que c'est ... le pire sentiment qu'on puisse éprouver, ça vous bouffe, hein ! Ça vous ronge !» 5620801L*

##### *4.2.1.1 Trahison identitaire*

Le proche-aidant se sent coupable de trahison envers lui-même. Trahison de son rôle d'aidant, du devoir familial et de son rôle de soignant.

*« Mais je me suis sentie beaucoup quand même une fille indigne. ... même pas capable de.... Euh... prendre sa mère... voyez ? » 2752411K*

##### *4.2.1.2 Trahison de la personne âgée*

Il a le sentiment d'avoir trahi la confiance de la personne âgée, en se sentant coupable d'abandon, de négligence ou d'infantilisation.

*« - Expliquez-moi ce que vous avez ressenti, alors ?*

*- Euh ... que j'étais la méchante. Que je m'en occupais pas ! Que je m'en débarrassais. Voilà. » 61342201M*

#### *4.2.1.3 Trahison sociale*

Plus discrètement évoqué, le proche-aidant se sent coupable de trahison envers les normes morales de la société. Il craint de se voir accuser de vol, de recel des biens de la personne âgée et il se sent coupable de souhaiter la mort d'un inconnu lors de sa recherche d'une place en EHPAD.

*« Et ce qui est culp-enfin, ce qui fait mal au cœur aussi ... C'est qu'on sait très bien qu'il y aura une place ... Quand une personne va décéder ... Ça, c'est dur, aussi, à admettre ! ... » 72300612O*

### 4.2.2. Rechercher le pardon de l'autre

#### *4.2.2.1. Crainte du blâme*

Le proche-aidant exprime une grande souffrance lorsqu'il est confronté à ses fautes, notamment par la personne âgée elle-même.

*« Parce que quand elle me voit, c'est "pourquoi tu m'as foutu là ! " Voilà ! "Pourquoi j'peux pas rester chez moi !" […] Donc c'est moi. C'est moi la méchante, c'est moi qui la place. » 61342201M*

Le proche-aidant craint le jugement des autres, il cherche à paraître sous son meilleur jour, cherchant à prouver son implication en termes de tâches effectuées ou en termes de temps de présence.

*« - Et puis euh ... comment, je suis toujours TRES bien occupé d'ma mère ! » 9691101B*

#### *4.2.2.2. Besoin de projection*

Le proche-aidant cherche à se décharger de la responsabilité des décisions qui ont été prises. Il rejette la responsabilité sur d'autres entités, notamment collectives, vers les figures d'autorité, (dans le cadre présent, il s'agit souvent d'un professionnel ou d'une entité médicale),

*« Ah bah c'est ... ! On le, euh, c'est pas moi qui l'ai décidé, hein ! C'est elle qui ... qui a décidé euh ... avec moi, enfin ... avec nous, euh ... avec mes filles, euh, avec ... on en a parlé, avec mon mari, tous ensemble, euh ... » 3153105S*

Mais aussi vers la personne âgée elle-même, qui a donné son accord, qui a signé, même si l'accord n'est pas toujours franchement énoncé.

*« Elle ... elle était d'accord d'y aller, elle a dit oui, parce que vu que c'est elle qui a signé, elle est pas sur euh tutelle, hein. » 82220712C*

#### *4.2.2.3. Besoin d'indulgence*

Le proche-aidant cherche à obtenir l'indulgence, la compréhension de l'autre en justifiant ses décisions. Il explique ne pas avoir eu le choix, qu'il s'agissait de la meilleure solution ou la moins pire

*« Et euh... voilà... c'est comme ça... que... ce qu'on vit, c'est ce que vivent les aidants, on sait que c'est pas l'idéal ce qu'on met en place, ou ce que les autres mettent en place, mais c'est mieux que rien du tout. Voilà. » 2750412K*

#### *4.2.2.4. Besoin d'approbation*

Le proche-aidant a besoin d'être convaincu d'avoir fait le bon choix.

*« Les premiers mois c'est un peu dur parce que on se demande, on se demande si on a pris la bonne décision, en fait. […] On se dit 'est-ce que j'ai vraiment bien fait de la mettre là, est ce que j'aurais pas pu la laisser chez elle…' » 5622111X*

Il cherche à comparer son histoire à celle des autres et il a besoin d'être convaincu du bien-être de la personne âgée, il a peur d'avoir pris de mauvaises décisions et d'avoir ainsi causé de la souffrance à la personne âgée.

*« - Donc elle se sent bien. Et puis moi aussi je me sens mieux parce que ... je sais qu'elle est bien. » 11520901C*

Il cherche à recueillir l'approbation de ses décisions par le plus grand nombre, notamment par une figure d'autorité.

*« Hein. Et toutes, euh tous les .... Les avis que j'aie pu avoir […] qui me disaient " il faut ... qu'elle soit placée " donc euh ... ça m'a ... voilà ! C'est ... j'avais l'impression de faire le bon choix, quoi. » 773011V*

## *5. Besoin de donner du sens*

### 5.1. Des pertes successives

Avec le vieillissement, la personne âgée se transforme. Elle devient malade, fragile, dépendante. Sa personnalité change également. Le proche ne la reconnaît plus, il perd ses repères. Le traumatisme est d'autant plus douloureux que la perte est brutale.

*« - Oh ... Bah, oui ! ça, ça touche parce que disons que ... objectivement, bah ... c'est pas, c'est pas le frère que j'ai connu quoi ! Il a quand même terriblement changé. » 72302112S*

Du fait de cette métamorphose et par l'intrusion de l'aide dans la relation, le lien qui unit le proche à la personne âgée se modifie. Les rôles sont inversés, les rapports sont modifiés, avec l'intrusion dans l'intimité de l'autre et le rapport à l'argent.
*« Mon Dieu ... ce, ça y'est ... c'est plus mes parents, ce sont mes enfants. Hein, euh ... je les place, je décide pour eux. » 5620801L*

Les pertes se poursuivent avec l'entrée en EHPAD, qui bouleverse la configuration familiale. Le proche perd le lieu du foyer familial,
*« On est en train de vider la maison, […] c'est... c'est très compliqué, pour moi, ... personnellement, quoi... émotionnellement, quoi, c'est toute une vie, qui part… » 3150612J*

Il est séparé de la personne âgée, physiquement ou socialement. Cette rupture est vécue comme plus difficile si l'aidant est le conjoint de la personne âgée, qui se retrouve soudainement seul.
*« La séparation ! C'est pas ... hein ? C'est, c'est comme ... c'est comme un décès, presque ! Hein ? euh ... vous êtes séparés, hein ! C'est ... physiquement, euh ... C'est une séparation. » 773011V*

Et alors que le proche peine à surmonter cette dernière perte, une nouvelle se profile : la personne âgée est entrée dans la dernière partie de sa vie.
*« Le médecin m'a prévenu. Hum ? Qu'elle était en fin de vie. […] Donc ça, rien que de le savoir, déjà, c'est ... très douloureux. -pause- » 3151701H*

### 5.2. Besoin de donner du sens

Le proche-aidant, confronté à ces pertes, passe par plusieurs étapes. Il a besoin d'accepter le caractère réel de la perte,
*« On sortait un peu ... on allait un peu en ville et tout ... C'est vrai que je me suis aperçu que ... c'est pas ... c'était pas ce que je pensais, ça ... et ...euh ... ouais. Donc euh ... ce qui s'est passé, bah ... je me suis fait à l'idée, qu'effectivement il ... il fallait un ... un ... un environnement qui soit .... Mieux adapté, hein. Parce que là ... fallait mieux. -pause- Et y'a ... c'est pas parfait, forcément ... Mais euh ... pfff ... -pause- Donc voilà, voilà, donc ... Et toute façon, tout d'un seul coup bascule parce que sans ... bien sûr on ... j'm'y att, on s'y attend pas, hein euh ...*

*heureusement, hein ... et ... et puis ... et puis là on se retrouve, à ... confronté à ... à ... à la maladie plus ! évidemment tous ! Les problèmes qui vont autour, de prise en charge, les problèmes euh ... bien sûr financiers, etc., etc. si bien que d'un seul coup, vous avez un truc qui vous tombe sur le coin de la tête, euh ... vraiment un ... un coup de massue, hein. » 61342212B*

Il a besoin de prendre conscience du caractère définitif de la perte,
*« Et quoi faire ? -pause- C'est ça. C'est ça, et surtout c'est en plus c'est, c'est des maladies qui, ça, ça ne s'améliore pas, ça ne se restaure pas, ça, ça s'aggrave. » 61342212B*

De son impuissance à l'empêcher.
*« - On met des choses en place, ... Mais ça remonte jamais. Ça... ça redescend quand même. Mais ça, faut du temps pour le comprendre et surtout le... l'intérioriser. On, on le voit, mais bon, non, mais, on ... voilà. » 72300412C*

Il a besoin de compréhension,
*« Je passe par des phases de ... euh .... Fff.... De révolte. J'ai envie de la secouer et de lui dire, mais maman, reviens comme t'étais avant tu te laisses aller euh ... ça va pas ... enfin, voilà. Je passe par des phases de tristesse. En me disant, mais pourquoi il lui arrive ça, pourquoi elle vieillit pas tranquillement euh ... Avec des rhumatismes, des petites euh ... affections comme peuvent avoir les personnes âgées mais euh pourquoi la tête ?! Voilà. Donc euh... C'est compliqué. Compliqué à gérer. » 72300612O*

Il a besoin de justifier, de rationaliser la perte.
*« Non, non, voilà, toute façon, il faut, faut aussi euh .... S'adapter, et puis après euh voilà, je veux dire euh ... le... le bénéfice de, de ... euh ... de sa mise en sécurité en EHPAD et puis qu'elle s'y sent bien, c'est ... voilà ! Ça, ça permet aussi de, de ... de relativiser. » 72301912T*

Il a besoin d'intégrer cette perte dans son histoire de vie, pour retrouver de l'ordre dans son existence.
*« Et puis aussi ... voilà, c'est, c'est comme tout travail euh ... c'est un petit travail de deuil, hein ! Là ... c'est pas comme la disparition d'une personne, c'est ... c'est ... y'a un travail de deuil, donc forcément, y'arrive un moment ou ... voilà euh ... ça se termine » 72301912T*

### *6. Répondre aux besoins de la personne aidée*

Le proche-aidant souhaite que la personne âgée soit heureuse, que sa fin de vie soit agréable. Il cherche à répondre à ses besoins.

*« Alors est-ce que pour elle ça ira bien, maintenant, c'est l'essentiel. C'est ce qu'il faut, c'est ce qui compte, euh c'est elle qui soit bien ! » 82220712C*

## 6.1. Besoin de protection

### 6.1.1 Besoin de maintien de l'autonomie

#### *6.1.1.1 Besoin d'aide aux activités de la vie quotidienne*

La personne âgée qui entre en EHPAD est une personne dépendante. Elle a besoin d'une assistance pour les actes de la vie quotidienne. L'admission survient souvent lorsque la dépendance est telle que la vie à domicile n'est plus possible, soit parce que les capacités des aides professionnelles sont dépassées, soit parce que la personne a besoin d'une assistance permanente, ou encore parce que le domicile lui-même n'est plus adapté au handicap de la personne âgée.

*« Moi je sais que ... les infirmières, les derniers temps, me disaient ... "ce, c'est plus possible, c'est plus possible ! On va arrêter ! On va arrêter de prendre en charge vos beaux-parents." » 9691701F*

Le proche-aidant souhaite que la personne âgée puisse trouver en EHPAD une assistance permanente pour les actes de la vie quotidienne. Il veut que la dépendance soit compensée entièrement par la présence permanente d'un tiers, notamment la nuit.

*« Et puis la nuit ! Voir euh, vraiment, si y'a quelqu'un euh.... Une surveillance la nuit ! » 92002911R*

Il souhaite une adaptation du logement au handicap de la personne.

*« Comme ici, voyez, ils ont... Ils ont des toilettes à l'étage, tout, même si ils sont en dehors de la chambre, ou au rez-de-chaussée elles sont dans les...euh aux animations, ils peuvent très bien aller aux toilettes euh... En bas ! Y'a tout ce qu'il faut. Hein ? C'est vrai, y'a ce qu'il faut ! Alors euh... Moi j'trouve que c'est un quand même important, ça. Qu'ils soient pas obligés de remonter dans leur chambre pour aller euh... Regarder tout... toutes les choses comme ça quoi. Le... Le prat... Le ... Le... Le pratique. Le pratique. » 92002911R*

Il estime que la personne âgée a besoin d'une assistance à la gestion de vie. Il prend lui-même ce rôle en devenant 'aidant-principal'.
*« Mais après ! Moi je me pose la question, les gens qui n'ont pas d'famille ?! Parce que nous on s'est quand même occupées de tout... » 3152811A*

#### *6.1.1.2. Besoin de ré-autonomisation*

La personne âgée s'affaiblit et devient de plus en plus dépendante. Le proche-aidant souhaite que la personne âgée redevienne comme avant, qu'elle retrouve son autonomie physique et cognitive.
*« Donc le but c'était ... bah étant donné qu'ici, y'avait quand même kiné, ergothérapeute, orthophoniste, donc on s'est dit : bah ... on va mettre tous les moyens de son côté pour ... qu'elle puisse récupérer. » 92351801P*

### 6.1.2. Besoin de sécurisation

La personne âgée est devenue dépendante. Un incident, fréquemment une chute, est survenu et a agi comme une brutale prise de conscience de cette perte d'autonomie par le proche-aidant et par la personne âgée elle-même.
*« Tout, tout ça, ça venait, et puis finalement la chute est venue ... un moment ... ou ... voilà ... Pour signifier qu'elle ne pouvait plus rester chez elle, quoi. » 72301912T*

Le proche-aidant, craignant pour l'intégrité physique de la personne âgée, cherche à la mettre en sécurité par l'admission en EHPAD. Il cherche un environnement sécurisé contre les accidents de la vie, les chutes, les errances et contre les menaces humaines : protection contre un individu décrit comme nocif au sein du cercle familial, ou protection contre les arnaques et les colporteurs.
*« Euh et... on sait qu'elle est en sécurité. Ça, c'est... je pense que c'est le point le plus important. C'est le premier point. La... la sécurité de la personne. » 2750412L*

Il veut que la personne âgée bénéficie d'une surveillance constante, et d'un encadrement, c'est-à-dire un environnement de confiance, ordonné et prévisible.
*« Moi je trouve que c'est la meilleure structure, pour moi, c'est un soulagement de la savoir la, au moins, la y'a plein d'adultes qui tournent autour d'elle et qui qui en prendront soin, quoi » 8680211K*

Il a besoin qu'un tiers puisse intervenir immédiatement si un incident survient malgré tout.
*« Bah, ce qui me sécurise, c'est, essentiellement, euh ... le fait ... que ... si elle euh ... chute. Si il lui arrive quoi que ce soit ... Elle ne sera jamais seule. Hein. Ce sera toujours euh ... une aide ... immédiate. » 54680412J*

### 6.1.3. Besoin de maintien en bonne santé

Le proche-aidant a besoin que l'EHPAD veille à la bonne santé de la personne âgée.

#### *6.1.3.1. Besoins physiologiques de la personne âgée*

Le proche-aidant attend de l'EHPAD qu'il veille à la satisfaction des besoins physiologiques de la personne âgée. L'EHPAD doit veiller à assurer une alimentation bonne et équilibrée, en abondance.
*« Les résidents ils sont nourris ... Ils sont limite gavés, enfin, je veux dire, y'a des propositions de gâteaux euh en tout genre tout le temps. Ça, ça m'a rassuré aussi ! » 72300412C*

L'EHPAD doit également veiller à la qualité des soins d'hygiène de la personne âgée.
*« Mais là, tout d'suite, ils nous ont dit "y'aura une douche toutes les semaines", et je lui ai demandé, "Oui, oui, oui, il me fait... Ils me font prendre la douche. " Bah j'lui dit "c'est bien." Et puis... euh... J'vous dit, c'est ça. » 9200211R*

#### *6.1.3.2. Bonne santé*

En arrivant à l'EHPAD, la personne âgée est déjà confrontée à une ou plusieurs maladies. Cette détérioration de l'état de santé est d'ailleurs parfois l'une des raisons ayant motivé l'emménagement en EHPAD. La personne âgée a alors besoin d'une surveillance sanitaire et d'une prise en charge médicalisée renforcée, dans le but de prévenir une détérioration de son état de santé, notamment en surveillant l'administration des traitements et en permettant une prise en charge immédiate en cas d'incident.
*« Euh, à un moment donné euh ... à quatre-vingt-dix ans, on se doute bien qu'à un moment donné, ça peut basculer […] mais ... on est dans une structure d'accueil euh ... médicale, médicalisée etc. Donc euh ... on est beaucoup plus rassurés de ce côté-là. » 12582712E*

### 6.1.4. Besoin de protection émotionnelle

#### *6.1.4.1 Besoin de sérénité*

Le proche aidant cherche à préserver la personne âgée, fragilisée, des contraintes. Il cherche à privilégier le calme et la tranquillité.

*« Ce qui m'a beaucoup rassuré c'est que elle. Ici. […] elle s'est retrouvée ... tout apaisée par rapport à la maison. […] Je pense qu'elle .... Qu'elle avait ... elle se retrouvait dans un milieu euh ... euh ... plus ... plus intime, plus tranquille » 773011V*

Il cherche à apaiser la personne âgée, notamment pour la fin de vie.

*« C'est sa dernière demeure quand même, donc euh ... il faut quand même qu'elle soit apaisée euh ... dans le dernier endroit qu'elle va vivre ! » 12582712E*

#### *6.1.4.2. Besoin de confiance*

La personne âgée a des capacités de résilience diminuées. Le proche-aidant en a conscience et cherche à l'aider à s'adapter au changement. Ceci est particulièrement vrai lorsque la personne âgée a des troubles cognitifs.

*« J'avais prévu de l'emmener manger dans un petit restau qu'elle aime bien sur T., pour la... pour qu'elle soit bien en forme, pas stressée! […] Et je pense que j'ai bien fait, parce que elle est arrivée là, elle était super contente, elle trouvait que tout était super, beau » 2750412K*

Il cherche à lui donner des repères pour qu'elle ne soit pas désorientée, qu'elle se sente en confiance. Il lui donne des repères spatiaux, en adoucissant la transition : il préfère éviter les changements d'établissement et introduit des objets familiers dans le nouveau lieu de vie.

*« Au fur et à mesure, on a pu apporter des petites choses : une couverture supplémentaire, euh... voyez ? euh... euh... Non pas qu'ils n'en avaient pas ici, mais... c'était la couverture de la maison... L.... l'oreiller de la maison... et puis voilà. »2752411K*

Il souhaite que la personne âgée se crée une nouvelle routine, il l'aide en maintenant ses anciennes habitudes de vie.

*« "ça y'est-elle euh ... elle vient chercher son courrier, elle vient lire le journal ... " Donc tout ça on voit que ... Bon, elle a pris, elle a ses repères, elle a pris ses marques, hein ! Ça va beaucoup mieux » 82220401E*

Le proche l'aide à garder des repères temporels.
*« Quand on... le... questionne et tout... il a du mal, mais une fois qu'on lui...hein, des albums photos, on lui montre les photos, ...et qu'on lui raconte sa vie, il se remet dans ... son histoire, et ça va, après. » 92352311F*

Enfin, il lui donne des repères sociaux. Au sein de l'EHPAD, il recherche des visages familiers, il choisit un EHPAD au sein du lieu de vie de la personne âgée et en cas d'admission d'un couple, il évite de les séparer.
*« Et donc comme dit, le choix de l'EHPAD de S., se pose... s'est posé parce que essentiellement... ma maman habite le village à coté... y'a pas mal de patients de... de... du coin. Donc du coup elle connait aussi... du monde, quoi, je veux dire... » 3150612J*

Il se pose lui-même en tant que principal repère social: il accompagne la personne lors de son admission, il l'accompagne également dans l'EHPAD, en l'assurant de sa présence et en prenant le rôle du relais vers le milieu extérieur.
*« Je viens lui faire un petit coucou, quoi, en quelque sorte. Et puis quand même qu'elle sache que ... bah on ... -pause- Voilà. Mais ... qu'on est près d'elle, […]. Donc euh ... voilà. Elle est pas ... elle est pas perdue. » 32471501G*

#### *6.1.4.3. Besoin de bienveillance*

Le proche-aidant souhaite créer autour de la personne âgée un environnement sécurisant sur le plan émotionnel, qu'elle se sente entourée de bienveillance.
*« Voilà, c'est ce que je viens ch .... Entre guillemet pour elle, c'est qu'elle finisse sa vie dans la bienveillance, parce que y'a une ... une grande fragilité » 72300412C*

Il souhaite que le personnel soit patient, affectueux, gentil, respectueux et disponible
*« - Oui, oui oui, oui parce que on voit qu'ils sont très attachés euh à leur euh patients hein ? Ils font tout ce qu'ils peuvent pour qu'ils soient bien. Voilà. Et la famille bah on... nous on... on le sent, donc on est euh... heureux pour euh... nos malades, hein. » 11522811S*
*« Moi je trouve quand même, qu'ici, ils sont quand même ! Très bien suivis ! Toujours le petit mot euh ... Par exemple, je vois à V., elle était dans une chambre, quoi, c'était l'hôpital ! Personne ne venait la voir de la journée ! » 92351801P*

Il sera également vigilant au bien-être apparent du personnel, car il sait qu'une personne malheureuse, ou stressée au travail peut devenir maltraitante.

*« C'est tellement ... facile, entre guillemets, d'arriver à ... une forme de maltraitance parce que ... voilà, débordé, euh ... j'sais pas euh, des soignants un peu pressurisés, euh ... des toilettes euh ... chronométrées euh ... Des gens fatigués, des gens ... peut-être avec des soucis de vie personnels euh ... comme on peut tous en avoir, qui fait, que ... ça peut être difficile de prendre en charge ! euh ... des personnes malades ! » 72300412C*

## 6.2. Intégration dans le lieu de vie

### 6.2.1. Choisir l'EHPAD

Le proche-aidant souhaite que la personne âgée soit heureuse en EHPAD. Il va pour cela choisir l'établissement qui répondra le mieux à ses besoins. Le logement choisi sera aussi éloigné que possible des préjugés négatifs de mouroir, de prison, d'hôpital, ou encore d'asile de fous.

*« Qu'on n'ait pas quand même quelque chose de complètement euh ... euh ... voilà, quoi, qui soit un mouroir ou je sais pas quoi, bon, y'en a, hein ! Quand vous allez à S. ou ... c'est ... y'a des établissements pas chers du tout, mais ... c'est ça... c'est complètement ... » 12582712E*

Il préférera un établissement confortable, esthétique, lumineux, propre, rénové, ouvert sur l'extérieur.

*« Ce qui est important c'est le confort et puis euh ... le confort et puis euh ... effectivement le ... le ressenti des, des personnes, hein. Dans un bâtiment qui est en bon état, qui est lumineux euh ... y'a, y'a ... y'a de la décoration ... les... les couloirs sont bien éclairés ... y'a plein de choses qui ... hein et puis euh ... Oui, oui, c'est, c'est assez joli, hein. Hein. ... Oui parce que bon, quelque part, c'est quand même ... on se sent mieux dans un bel endroit que ... dans un endroit vétuste, hein » 72301912T*

La chambre sera dans l'idéal une chambre seule, afin de privilégier l'intimité de la personne. Le proche préférera privilégier une chambre spacieuse.

*« Euh ... sa chambre, j'ai trouvé qu'elle était spacieuse. Que c'était clair, propre. » 92351801P*

L'établissement devra proposer des animations variées et intéressantes pour limiter l'ennui.

*« - Un manque d'activité. -pause- Oui ! Pour occuper les gens ! […] Bah oui ! Autrement, si on s'occupe pas d'eux, comme je vous dis, ils sont tout le temps en train de dormir, ou ils .... Enfin ils ... ils s'ennuient, quoi ! » 9691101B*

La gestion de l'établissement doit également aller contre les préjugés véhiculés par les médias. Malgré le manque de personnel, le manque de moyens et la pénibilité du métier, le personnel doit pouvoir faire son travail de façon efficace, c'est-à-dire d'être en mesure de veiller au bien-être de la personne âgée.

*« Hein qui, qui avaient l'air de faire quand même ce qu'ils pouvaient avec les moyens de bord ... Parce qu'ils ont pas des gros moyens non plus, mais ils font ... ils font quand même ce qu'ils peuvent. » 12582712E*

### 6.2.2. Répondre au besoin d'appartenance au lieu de vie

#### *6.2.2.1. Accepter le changement de lieu de vie*

L'arrivée en EHPAD est traumatisante pour la personne âgée et le proche en est conscient.

*« Moi j'étais bien conscient que ... c'est de toute façon un choc ! De rentrer en EHPAD ! » 54682201G*

Il va chercher à atténuer le traumatisme en adoucissant l'annonce de la décision et en recherchant l'accord de la personne âgée, ou bien en masquant la réalité.

*« Il faut que ... on soit vigilant. Alerté. A ... préparer les gens, […] Mais ça, on n'en parle surtout pas ! Un jour où l'autre, faudra vous placer, parce que ... bah ! Vous ferez ... Hein ? Vous serez complètement dépendant, euh ... Hein ! Il faut penser à tout ça ! » 9691701F*

Le proche-aidant voudrait voir la personne âgée s'adapter au changement de lieu de vie. Il veut que la personne âgée s'adapte aux contraintes de l'EHPAD, à la vie en communauté

*« Que elle ... qu'elle a pas le choix, il faut que ... qu'elle s'intègre, hein !» 82220712C*

Et surtout qu'elle accepte de rester dans l'établissement.

*« Elle arrive pas à ... à comprendre qu'elle est ... et qu'elle doit rester là. C'est surtout ça, aussi, hein !» 8682602B*

Il sait que la pleine adaptation prendra du temps.

#### *6.2.2.2. Se sentir chez soi en EHPAD*

Le proche-aidant souhaite que la personne âgée se sente à l'EHPAD comme chez elle.

*« C'est comme si, maintenant, son chez elle... c'était ici. Qu'elle avait bien compris ça. Voyez ? Donc ça c'est ... vraiment très positif. »2752411K*

Pour lui permettre de s'approprier ce nouveau lieu de vie, il va personnaliser la chambre selon ses goûts.
*« On lui avait mis un cadre avec ses petits-enfants, un cadre avec son ... avec son mari, enfin ... voilà. Quelques petites choses, euh, pour que ça soit un petit peu personnel, quoi. Hein. » 32471501G*

## 6.3 Satisfaction des besoins sociaux

### 6.3.1. Besoin de présence

La personne âgée a besoin d'être entourée.
*« En tout cas, je vois que y'a une vraie différence de...de ... de comportement, elle est, elle est plus apaisée, hein ? Du fait d'être en compagnie, de... d'avoir une présence qui... tout s'occupe d'elle. » 2750412L*

Le proche-aidant craint le sentiment de solitude qui pourrait la conduire à la dépression. Il veille à choisir un EHPAD à proximité de la famille et des amis de la personne âgée pour qu'elle bénéficie de visites fréquentes. Le personnel joue ici un rôle clé, il assure une présence humaine entre les périodes de visite.
*« Je sais qu'elle est... boah, elle est entre de bonnes mains, on s'occupe d'elle... et... bah on les laisse pas tout seuls...euh... non, non, non. » 5622111X*

### 6.3.2. Besoin de vie sociale

En entrant en EHPAD, la personne âgée rejoint une communauté. Le proche aidant veut que la personne âgée s'y intègre. Il veut qu'elle se sente acceptée par l'EHPAD et accueillie chaleureusement.
*« A partir du moment où elle est déjà bien accueillie, que ce soit pour nous, la famille, ou pour la... la personne elle-même, non, non c'est très bien. […] Ce qu'on n'avait pas eu dans le premier établissement. » 5622111X*

Il veut que l'EHPAD favorise l'intégration des nouveaux résidents, en rendant accessible des lieux de rencontre conviviaux. Le proche aidant souhaite voir la personne âgée créer des liens

avec les autres, que ce soit le personnel ou les autres résidents, le personnel jouant le rôle de facilitateur du lien social.

*« En tout cas, elle lui a fait un sourire. Alors qu'elle fait pas -pause- énormément de sourires et... bon, là, ça m'a vraiment rassurée. Je dis "ah ouais, elle... elle a établi un lien." »72300412C*

Il estime que la personne âgée a besoin de communication pour son bien-être et son épanouissement.

*« Ils sont entre eux, ils peuvent discuter […] Ils ont besoin ! Ils ont besoin de ça, quand même, hein. » 5622111X*

## 6.4. Favoriser l'estime de soi chez la personne âgée

### 6.4.1. Besoin d'accepter la vieillesse

La personne âgée n'est plus celle qu'elle a été. Si on a vu que le proche-aidant a du mal à l'accepter, la personne âgée elle-même souffre de ce constat. Le proche-aidant voudrait que la personne âgée s'accepte telle qu'elle lui parait : une personne vieillissante, fragile et dépendante

*« C'est toujours "Pourquoi moi ? Pourquoi moi ?" […] à 92 ans, elle a du mal, quand même, des fois, à accepter ça. […] "Bah, maman, t'es... âgée. Maintenant." » 3152811A*

Il voudrait qu'elle accepte l'idée qu'elle entre dans la dernière période de sa vie.

*« C'est vrai que ... quand on dit que ça va être sa dernière euh ... résidence ... Bah il faut l'accepter, hein ! » 11520901C*

### 6.4.2. Retrouver l'estime de soi

Sachant son image d'elle-même bouleversée par la vieillesse et la dépendance, la personne âgée a besoin de marques de valorisation.

*« On lui a coupé les cheveux tout courts... Au début elle voulait euh... qu'on lui ramène du vernis à ongle euh... […]*

*- D. Et j'pense ça c'est aussi difficile pour elle parce qu'elle... elle se voit dégrader... ça doit être difficile pour elle » 3152811A*

Le proche-aidant va l'aider à maintenir son estime d'elle-même en privilégiant les EHPAD où les résidents ont un niveau de dépendance similaires ou moindre et éviter ainsi la confrontation difficile avec la grande dépendance.

*« Mais, avoir, avoir, avoir, avoir des gens euh des, des gens, des gens, qui sont, qui semblent moins âgés, ce serait plus facile ! à accepter ! Que d'avoir ... des gens ... en général, c'est vrai qu'ils sont : nettement plus âgés. […] voilà, ça, c'est histoire de, de, de, de, de, de spectacle qu'on a sous les yeux, quoi. » 54682201G*

## Discussion

Notre analyse a permis d'établir une liste de besoins, à partir du discours des aidants. Nous avons recueilli leurs témoignages lors d'entretiens individuels, semi-directifs, à moins d'un mois de l'admission effective de la personne aidée.

Nous avons souhaité que nos résultats soient accessibles et compréhensibles par le plus grand nombre. Nous avons donc fait le choix de les présenter selon une grille de lecture à laquelle chacun pourrait se référer facilement. Celle-ci, pratique et succincte, reprend pour ligne directive les besoins de l'aidant : ceux qui ont pu être identifiés, ceux qui sont récurrents. Nous y avons associé les émotions, les attentes les plus exprimées par les aidants en réaction à ces besoins, permettant leur identification rapide en pratique.

Cette grille de lecture, fruit de notre travail, est disponible en annexe 3.

### 1. Les besoins de l'aidant

Les aidants rencontrés paraissent comme submergés par les pertes successives, engendrant un intense travail de deuil, mais de deuils incomplets, permanent et multiples. Ce qui frappe à la vision de nos résultats, c'est que l'intégralité des sphères de besoins décrits comme fondamentaux par A. Maslow sont atteints durant cette période. Si la souffrance peut toucher les sphères les plus hautes (accomplissement de soi, estime notamment), elle touche également les besoins les plus physiologiques. Cette souffrance est multiple, profonde, complexe et les besoins provoqués le sont tout autant. La littérature confirme ce bouleversement émotionnel. (5,12,19,21,22).

#### *1.1. Besoin de donner du sens : le concept du deuil blanc*

Le proche-aidant est bouleversé par des pertes successives : perte de la relation avec la personne âgée, perte de l'identité de l'autre, perte de l'objet d'amour, perte d'un idéal de vieillesse. Ces pertes sont plus cruellement ressenties lorsque la personne âgée est atteinte de troubles cognitifs, et notamment par la maladie d'Alzheimer.

La littérature connait le processus psychologique d'adaptation aux pertes liées à la maladie d'Alzheimer sous le nom de « deuil blanc » de l'aidant(50). Certains auteurs ont en effet fait le rapprochement entre les réactions et les comportements des proches-aidants des personnes âgées atteintes de cette maladie avec les phases exprimées par les proches d'une personne défunte(50). Cependant, le deuil blanc a ceci de particulier que la perte se fait de façon plus insidieuse, moins visible, et avec une évolution graduelle qui empêche le proche de

compléter le processus(50,51). On parle de travail permanent de deuil(31,52) ou de deuil suspendu(52).

Principalement décrit en cas de troubles cognitifs chez l'âgé, nos entretiens révèlent les mêmes réactions, quel que soit le mode de vieillissement. Et bien que l'intensité de ces émotions soient moindres lorsque les troubles cognitifs ne sont pas présents, ils existent néanmoins. On retrouve dans nos entretiens plusieurs modalités d'équilibration, du désinvestissement total de la relation, à la création d'un nouveau mode de relation. Cependant dans la plupart des cas, ce processus de deuil est en cours, et les émotions relatées font écho aux différentes phases d'un deuil classique(53).

### *1.2. Solitude du proche-aidant*

On sent l'aidant comme profondément seul. Solitude liée à la perte de l'objet d'amour, perte de la figure d'attachement qui s'est métamorphosée en cette personne dépendante que l'aidant ne reconnait plus. Dépossédé de cette figure d'attachement, indispensable à l'équilibre psychique(54) , il est en perdition. Il exprime le besoin de soutien personnel, soutien indéfectible comme pilier sur lequel se poser, comme réassurance et point de repère immuable, sécurisant. Autrefois porté par la figure d'attachement, ce besoin primordial, qui détermine l'humain dès sa naissance(55), se voit réactivé en cette période de bouleversement, et le manque se faisant cruellement ressentir. Privé de son soutien, l'aidant est comme perdu, seul, abandonné.

Cette période de sa vie entraine également une blessure narcissique profonde. Le proche a besoin de retrouver l'estime de lui-même, s'aimer à nouveau lui-même, se pardonner ses erreurs pour aller de l'avant. 'Abandonné' par sa figure d'attachement, il est en proie à une solitude émotionnelle, submergé par la culpabilité, la honte de décisions qu'il juge immorales.

Ce besoin d'équilibration émotionnel se manifeste alors par une demande de soutien et d'accompagnement moral, ou encore de maitrise émotionnelle, il cherchera du réconfort dans du contrôle de son environnement. Le rôle du psychologue est fréquemment souligné par les personnes interrogées.

Le proche-aidant va chercher à retrouver cette figure d'attachement et à renforcer le lien fragilisé qui les lie. Il va exprimer un besoin de ré-autonomisation de la personne âgée, allant parfois contre la volonté de l'autre. Il va parfois vouloir réinvestir cette figure d'attachement, en l'intégrant dans un cercle plus grand, une nouvelle famille, recentrée autour d'un objectif commun : le bien-être de la personne âgée.

Si nous mettons en corrélation ce besoin avec ceux de la personne âgée, on remarque que tous les deux ont besoin de leur figure d'attachement. Et pourtant la réalité les voit s'éloigner l'un de l'autre. Certains ont d'ailleurs totalement désinvestit cette relation, la personne aidée étant renvoyée à son corps-objet. On perçoit cela dans les termes utilisés par l'aidant, dans le champ lexical de l'objet ('placement') ou de la formulation passive ('Ils l'ont laissée') voire même le champ lexical de l'animal. ('pedigree') dans l'un de nos entretiens.

### *1.3. Le proche-aidant et la mort*

Avec le vieillissement et l'apparition de la dépendance, le proche-aidant sent s'approcher le décès de la personne âgée. Non seulement s'impose à lui la vision de sa propre fin, mais également l'ultime perte dans son processus de deuil blanc. L'entrée en EHPAD matérialise cette vision en confrontant le proche avec les autres résidents, et l'image de la grande dépendance et de la fin de vie. Pour les aidants, se pose alors la question du sens de la vie.

Le discours des proches sur la question de la mort prochaine de la personne âgée est très ambigu. Il sait que la personne âgée est entrée dans la dernière partie de sa vie, dans sa « dernière demeure ». Ce concept de dernière demeure est associé à une intense tristesse perceptible chez les proches. Ils expriment le souhait profond que cette fin de vie se passe le plus paisiblement possible, souhaitant bien-être et sérénité pour la personne âgée. Malgré cette conscience de la fin, de son caractère inexorable, le proche va tout de même chercher, dans la plupart des cas, à éloigner le moment fatidique. Il va fuir l'image de la mort, et ce dès l'étape du choix de l'EHPAD.

Il va chercher dans l'établissement l'image de la vie, suscitée par la luminosité, les couleurs par exemple, mais aussi dans le cadre de vie et l'ambiance générale qu'il souhaite chaleureuse, animée, vivante. L'image de la mort, notamment retrouvée dans le regard des résidents décrits comme très dépendants, qui « attendent la mort », disposés « en rang d'oignon » le long des couloirs, semble très anxiogène.

Il va tenter par tous les moyens possibles de maintenir la personne âgée. La maintenir physiquement en la surprotégeant, mais aussi en la surstimulant, en l'incitant à marcher malgré la fatigue par exemple. La maintenir intellectuellement, par des activités et des animations, la maintenir émotionnellement en favorisant la communication.

### *1.4. Besoin d'accompagnement*

La littérature nous apprend que le proche a besoin d'accompagnement et d'aide lors de la prise de décision(18,27), et ceci afin de diminuer la souffrance et le sentiment de culpabilité. Si le besoin d'accompagnement est fortement présent dans nos entretiens, il est moins souvent exprimé en rapport avec la période de négociation qu'avec les périodes précédant ou suivant cette dernière. En effet, ce besoin d'accompagnement est évoqué pour deux éléments principaux :

- Pour l'accompagnement de la personne âgée : le proche-aidant se sent démuni lorsqu'il doit accompagner son proche âgé, principalement lorsque la dépendance touche les fonctions cognitives. Perdu devant une personne qu'il ne reconnait plus, confronté à des symptômes et des comportements qu'il ne comprend pas, le proche se sent isolé et la peur de mal faire entraine culpabilité et anxiété, qui se rajoutent à la charge mentale et au fardeau de l'aide. Malgré l'admission en EHPAD, ce besoin d'aide pour l'accompagnement de la personne âgée ne disparait pas, l'aidant cherchant à apprendre à communiquer et à soutenir son proche.

- Pour les démarches administratives et la recherche d'un établissement. Les démarches administratives pour compléter le dossier d'admission sont vues comme très complexes, du fait notamment de la multiplicité et la diversité des éléments demandés. Un accompagnement à la création du dossier est fortement apprécié. Ce rôle est souvent dévolu aux assistants sociaux, rencontrés dans la plupart des cas dans les établissements hospitaliers. De plus, la recherche d'une place dans un EHPAD est vue comme une épreuve insurmontable. Le proche-aidant sait que les places manquent, il sait qu'il attendra longtemps avant de pouvoir en bénéficier, malgré l'urgence ressentie envers la situation de son proche âgé. Ses convictions, ses besoins et la réalité entrent en concurrence pour faire de cette recherche un véritable calvaire. Être accompagné pour la recherche permet tout d'abord un soutien moral, indispensable pour l'aidant, mais parfois aussi un passe-droit pour la 'place' tant désirée.

### *1.5. Le manque de place*

Nos entretiens révèlent l'anxiété et la colère des proches pendant la période de recherche d'une chambre en EHPAD. Le manque de place est une réalité en France(56) et ce, malgré la création de nouveaux établissements chaque année(57). Cette disparité entre l'offre et la demande est pourtant vouée à s'aggraver avec le vieillissement de la population, qui augmentera rapidement la proportion de personnes de plus de 65 ans dans la population générale(58). Devant cette situation qui parait incontrôlable, certains s'organisent pour penser l'EHPAD de demain(59).

### *1.6. Besoin de trouver de nouveau repères*

La littérature décrit un besoin de l'aidant de participer aux soins après l'admission en EHPAD, afin de combler le vide lié à la rupture brutale de la relation d'aide et à la perte du statut d'aidant(5,17,24,27,41). Contrairement à la littérature, ce besoin n'est presque pas retrouvé, seulement une personne évoquant avec nostalgie la relation de soin. Le proche se dit au contraire soulagé de ne plus avoir à participer aux soins à la personne, transférant cette responsabilité à l'EHPAD. Ceux qui expriment un besoin de participation aux soins le justifient par un manquement de l'établissement, et éprouvent de la colère envers l'EHPAD et le personnel. Après l'entrée en institution, le proche-aidant semble plus à la recherche d'une relation et d'une restauration du lien émotionnel avec la personne âgée que d'une fonction de soignant dont il souhaite majoritairement se défaire.

En revanche on retrouve bien dans le discours des proches les besoins sous-entendus par celui de participation aux soins, à savoir besoin d'exister, de trouver sa place dans l'établissement, de trouver de nouveaux repères.

On retrouve le besoin de renforcement identitaire : il souhaite être reconnu en tant que soutien de la personne âgée, il souhaite être inclus dans le suivi et l'accompagnement de la personne âgée, pouvoir intervenir dans les prises de décision concernant son proche âgé. Il semble s'investir dans une fonction de porte-parole de la volonté de la personne âgée, plus que dans l'action physique auprès d'elle, il est le pilier de la personne âgée, son représentant auprès du reste du monde.

On retrouve le besoin d'appartenance au groupe EHPAD. Il souhaite que la personne âgée intègre l'EHPAD comme on intègre un clan familial, et par processus identificatoire(19), il souhaite y être inclus lui aussi. Il souhaite y puiser un besoin de relation, de liens affectifs, de solidarité, de soutien et de protection. S'il souhaite contribuer à la vie de l'EHPAD c'est surtout par une contribution relationnelle et affective, et la création d'un environnement familial autour de la personne âgée.

Les repères recherchés semblent être plus émotionnels et sociaux que physiques.

### *1.7. Le besoin de répit*

Les proches interrogés ont été presque unanimes pour décrire ce besoin de répit. La littérature confirme son importance, on parle en effet de « fardeau » de l'aide(7,24,25). Les conséquences physiques et mentales de ce fardeau sont quelque chose de très bien décrit(7,14,25,27,28). Dans nos recueils, la description de la vie au domicile pour la personne

âgée se fait avec beaucoup d'émotion, le proche-aidant exprime son épuisement avec beaucoup d'intensité. L'apparition de la nécessité d'une intervention nocturne semble marquer un tournant dans le déclenchement du processus de décision. L'intrusion de l'aide dans la période de repos nocturne de l'aidant est en effet souvent très mal vécue et exacerbe la charge subjective de l'aide.

L'admission en EHPAD semble alléger efficacement ce besoin de répit, avec l'utilisation très fréquente du terme de « soulagement » et un apaisement rapide de l'anxiété. Mais ceci, à la condition que la personne âgée s'adapte à son nouveau lieu de vie et se sente heureuse en EHPAD. Dans le cas contraire, la culpabilité ressentie par le proche entraine une charge mentale qui semble presque équivalente à celle ressentie pendant la période de la vie de la personne âgée au domicile.

### *1.8. Le besoin d'aide financière*

Dans les entretiens réalisés, la demande d'aide financière est fréquemment retrouvée. L'accent est surtout mis sur le compte de la peur du manque qui crée une brèche inconcevable dans les besoins de sécurisation des proches-aidants. Pour celui qui est exposé à la possibilité du manque d'argent, cette angoisse est exprimée par une demande d'aide financière auprès d'un tiers, une colère et un sentiment d'injustice vis-à-vis de prix jugés exorbitants.

L'argent, et la relation du proche-aidants à celui-ci est analysé par la littérature médicale selon plusieurs approches(23,27). Il marque le renversement générationnel, déjà amorcé par la perte d'autonomie de l'âgé, l'inversement de la relation pourvoyeur/bénéficiaire est considéré comme un tournant dans la modification de la relation de la personne âgée à son aidant. La relation à l'argent est également décrite comme potentiellement culpabilisante en cas de manque, avec le sentiment de ne pouvoir donner autant qu'on le voudrait.

En poussant l'analyse de la littérature sur la représentation sociale de l'argent, plusieurs hypothèses quant à cette colère peuvent être avancées. L'argent semble être très lié à la notion de pouvoir, et pourvoyeur d'inégalités sociales(60). Dépossédé d'une partie de son pouvoir, de sa capacité d'entreprendre et d'agir sur le monde, le proche-aidant se sent spolié par la personne âgée, dont le rôle de parent est corrélé culturellement à celui de pourvoyeur(23), ainsi que par l'institution, dont le rôle de service et d'aide à la personne n'est pas compatible avec un objectif lucratif.

### *1.9. Besoin d'assurance et d'information*

Le besoin d'information du proche-aidant est décrit dans la littérature comme un besoin envahissant pour les soignants, tiraillés entre leurs obligations de secret médical et leur besoin de protection contre l'agressivité potentielle des proches en demande(27). Le besoin d'information des proches y est expliqué par le besoin de confiance envers l'établissement, et la peur de la maltraitance, ainsi que par une forme de déculpabilisation liée à la décision et au sentiment d'abandon dans l'EHPAD(5,17,22,26).

Dans nos entretiens, il en ressort que ce désir d'information est plutôt satisfait. Le ressenti du personnel quant à leurs demandes d'information n'est pas évoqué, mais ils souhaitent que le personnel soit disponible pour répondre à leurs questions. On remarque que la demande d'information médicale, et donc soumise au secret, n'est que peu présente dans leur discours dès lors qu'il est question du personnel de l'EHPAD. La demande d'information semble être plus en rapport avec des renseignements sur le bien-être émotionnel de la personne âgée. Ils veulent un aperçu de sa vie à l'EHPAD, et veulent la savoir heureuse, épanouie. C'est auprès du personnel hospitalier, lorsque la situation se présente, que la demande d'information médicale est forte et parfois même reconnue comme trop insistante.

La recherche d'une forme de déculpabilisation par l'assurance d'une personne âgée épanouie est fortement présente dans le discours des proches que nous avons rencontrés. Le sentiment de méfiance concernant l'EHPAD est en général atténué lors de nos entretiens, mais souvent décrit lors du choix de l'établissement, où les proches-aidants sont très attentifs au moindre indice pouvant faire évoquer une certaine forme de maltraitance : attitude, présence et effectifs du personnel, ainsi que dans l'architecture des locaux qui sont recherchés aussi éloignés que possible des images des 'hospices' d'antan, vus comme des lieux de mort et de privation.

Les motivations derrière la recherche d'information sont identiques à la littérature, et il semble que la réponse des soignants soit plutôt adaptée, mais que le secret médical y a rarement sa place, les demandes des proches étant axées sur le bien-être émotionnel plutôt que l'état de santé des résidents.

### *1.10. Besoin de communication*

*« Quand on retire la parole à un aidant, on le sort de l'humanité. »*

La maison des aidants(61)

Nos entretiens révèlent un besoin de communication pour les proches. La littérature confirme ce besoin(16). Le besoin de communication semble répondre à deux grands objectifs :

- Communiquer dans le sens de partage, pour préserver le lien affectif entre deux personnes, et le sentiment d'appartenance à un groupe. La communication est l'outil principal du besoin de socialisation des individus. Dans le cadre de la relation personne âgée / proche-aidant, communiquer permet de préserver le lien, d'exprimer le besoin d'affection que l'un et l'autre recherche, et ainsi apaiser les tensions de la relation (anxiété de la personne âgée, culpabilité des proches). Si la communication est censée apporter de l'authenticité dans la relation(23), elle est souvent entravée par ce même sentiment de culpabilité et de trahison qu'elle aurait pourtant permis de soulager(18,20), entravée également par le désir de préserver les émotions de la personne âgée(22), désir pourtant contradictoire avec les besoins de la personne âgée que décrit la littérature(14,16,23). Entravée parfois aussi du fait de l'état de santé de la personne âgée, qui parfois n'est plus en mesure d'entendre ou de parler.

- Communiquer c'est aussi s'exprimer, décharger son fardeau pour s'en affranchir et aller de l'avant. Ce besoin de décharger est fortement présent dans nos entretiens. Pas toujours exprimé en tant que tel, il se ressent dans le désir de raconter son histoire, parfois avant même que l'entretien ne débute officiellement. Décharger son fardeau c'est soulager la charge mentale et s'accorder un peu de répit, c'est aussi aider à la déculpabilisation en mettant des mots sur ses émotions, et ainsi les accepter et les apaiser. En retour, le proche cherche 'une oreille attentive'. Il cherche chez son interlocuteur de l'empathie, un soutien, une écoute. Il craint le jugement négatif, et recherche l'approbation, l'indulgence et la compassion.

Le cas particulier du besoin de maitrise de la personne âgée

Les proches-aidants expriment dans nos entretiens le besoin de maitriser, de contrôler les décisions et les réactions de la personne âgée. Ces comportements, incompréhensibles par le proche font écho à des besoins mal exprimés par la personne âgée(14,23). Certains l'entrevoient, se posant la question du manque d'attention de leur proche âgé, mais la réponse qu'ils apportent ne semble pas suffire à améliorer ces comportements, et la situation est source de frustration, parfois même de désinvestissement relationnel. Ce besoin de maitrise est-il la conséquence d'un trouble enkysté de la communication entre les deux protagonistes ?

Chez d'autres, ce besoin de maitrise est vécu sereinement, comme l'aboutissement du renversement générationnel ou l'autorité 'parentale' est désormais dévolue au proche.

### *1.11. Volonté de répondre aux besoins de la personne âgée*

#### 1.11.1. Besoin d'autonomie et de sécurité

Le besoin d'autonomie et le désir de pallier à la dépendance croissante de la personne âgée est bien présente dans la littérature et dans nos recueils. Le proche estime que la personne aidée à besoin d'une assistance permanente dans les gestes de la vie quotidienne. Cette perception est d'ailleurs un motif récurrent de demande d'admission. Une fois en EHPAD, les aidants sont très vigilants quant à cette présence et cette aide qui doit intervenir immédiatement à la demande de l'âgé. Dans leurs témoignages, nombreux sont ceux qui pointent du doigt le manque de personnel. Le besoin de sécurité, fortement corrélé au besoin d'autonomie, est omniprésent dans le discours des proches interrogés.

Nous notons une différence de vécu de l'action des aides professionnelles au domicile, avec celles de l'EHPAD. Ces différences peuvent être expliquées par deux hypothèses :

- Le transfert de responsabilité de l'aidant. A domicile, l'aidant reste le manager de ce réseau d'aide. Il endosse le rôle de superviseur, mais aussi de responsable, puisqu'il est la cible des mécontentements de l'aidé. En entrant en EHPAD, le proche délègue la responsabilité du soin.
- Le lieu et l'appartenance. A domicile, l'aide professionnelle intervient dans la maison de l'âgé. Repère du moi, sa venue peut être vécue comme une intrusion dans l'intime. Certains entretiens révèlent que la maison familiale, même si elle n'est pas le domicile effectif de l'aidant, a une forte importance pour eux, y puisant les racines de leur histoire, elle fait partie d'eux-mêmes. L'EHPAD en revanche est un lieu plus impersonnel. A l'arrivée, et lors de nos entretiens, le proche ne considère pas l'établissement comme un lieu du soi.

Ces deux besoins sont les moteurs de l'émergence du proche-aidant dans la dynamique familiale(9,19,24), il n'est pas surprenant de les retrouver. Cependant la littérature nous informe des dérives de ces besoins(14,16,22) : contrôle omnipotent, hyperstimulation, 'mise sous cloche' de la personne âgée. Et bien qu'ils ne soient jamais exprimés tels quels, on peut parfois les deviner dans certains témoignages. La littérature pose également le débat du seuil entre mise en sécurité et maintien des libertés(18,31). Ce débat n'est jamais abordé dans nos entretiens : la sécurité semble être la motivation principale de l'admission en EHPAD d'une personne âgée et ce débat n'a pas sa place dans l'esprit des proches : la personne âgée doit être protégée coûte que coûte.

### 1.11.2. Besoin de maintien de la santé

Les proches-aidants semblent connecter l'EHPAD avec le concept du lieu de soin, de l'hôpital. Il s'agit d'ailleurs parfois d'un motif de demande d'admission, l'âgé étant considéré comme en mauvaise santé. Cette mauvaise vision de l'EHPAD peut-être à l'origine de frustration chez les aidants : l'offre de soin n'est pas celle d'un hôpital …

Chez d'autres, cette connexité est délétère, car même si ces personnes-là recherchent avant tout un lieu d'hébergement agréable pour leur proche, le concept de l'hôpital est intrusif et peut faire pencher la balance au moment du choix (architecture, odeurs …)

### 1.11.3. Besoin de vie sociale

Le proche-aidant est bien conscient du besoin de vie sociale de la personne âgée, nécessaire d'après lui (et d'après la littérature(24,39)) pour son épanouissement. Ce besoin est exprimé selon plusieurs axes principaux :

- Besoin de communication : la personne âgée a besoin de partager, de discuter. L'entrée en EHPAD permet à la personne âgée de se rapprocher de personnes qui vivent la même chose qu'elle. Mais ce rapprochement est cruel lorsque la personne âgée se retrouve confrontée à des individus beaucoup plus dépendants qu'elle, et l'idée de la mort et de la grande vieillesse réactive alors l'angoisse existentielle. L'apparence et le comportement des autres résidents est un élément important dans le choix de l'EHPAD.

- Besoin de convivialité : La personne âgée rejoint une communauté, et l'EHPAD doit veiller à entretenir une atmosphère de convivialité autour de la personne âgée. Ceci passe par l'architecture de l'EHPAD : pièces à vivre, salon de rencontre, mais aussi par des animations, de la musique, ainsi que par la nourriture, synonyme de partage. Il est intéressant de noter la nécessaire dichotomie entre la chambre, lieu de l'intime, où s'exprime la personnalité de la personne âgée, et les lieux communs où doivent régner la convivialité et vie en communauté.

- Besoin de maternage : la personne âgée est décrite comme ayant besoin d'entourage, de présence. Ce rôle doit, d'après le proche-aidant, être partagé entre la famille et le personnel. Il est important que ce dernier ait une attitude bienveillante, maternante envers la personne âgée. Ce besoin de maternage joue un rôle de protection émotionnelle, comme on protège un nouveau-né. On note d'ailleurs le parallèle fréquent qui est fait dans les entretiens entre la personne âgée et l'enfant. La littérature nous dit que le besoin de maternage répond à un besoin important de la personne âgé, car il est la réponse à l'angoisse de la perte identitaire que cause l'apparition du vieillissement et de la dépendance (16,18). L'aidant recherche chez le personnel une suppléance de la fonction de proche, de figure d'attachement pour l'âgé. Il est alors

important pour lui de veiller au bien-être du personnel. Il sait par expérience qu'une personne surmenée peut ne pas être bienveillante …

#### 1.11.4. Adaptation et résignation de la personne âgée aux changements

La volonté de voir la personne âgée s'adapter à l'EHPAD est omniprésente dans nos entretiens. Pour le proche, 'l'adaptation' peut se décomposer en plusieurs attentes : vouloir que la personne âgée soit heureuse, qu'elle n'exprime aucune volonté de rentrer chez elle, qu'elle s'intègre à la communauté.

La 'bonne adaptation' de la personne âgée à l'EHPAD est un élément clé, nécessaire au bien-être de la personne âgée, qui est le besoin le plus souvent exprimé par les proches interrogés.

Par son bien-être apparent, par l'absence de signes de rébellion contre la décision d'admission, l'adaptation de la personne âgée à l'EHPAD permet d'atténuer la culpabilité ressentie par ses proches. Il se sentent renforcés dans leurs choix, rassurés sur le bien-fondé de leurs actions et de leurs décisions.

Par sa bonne adaptation, par son appropriation à son nouveau lieu de vie, le proche a atteint son objectif : l'admission définitive en EHPAD. Ayant assouvit son besoin de résultat, il éprouve un sentiment du devoir accompli.

### *1.12. La place du médecin traitant*

Le médecin traitant semble être vu par les proches comme un personnage secondaire du temps de l'admission. Il lui est demandé de rester médecin traitant de la personne âgé malgré le déménagement. Il est parfois sollicité pour aider à trouver une chambre disponible, ou pour accompagner émotionnellement les proches, mais sa réponse semble toujours d'ordre médicamenteuse, ce que quelques-uns critiquent.

Nous avons par ailleurs été frappé par la perception du proche-aidant par le médecin généraliste. En interrogeant ce dernier, nous nous sommes rendus compte que beaucoup n'en connaissait pas la définition. De plus, il existait parfois une différence entre les personnes définies comme proche-aidant par l'EHPAD, et celles désignées par le médecin traitant.

## 2. Forces et limites de l'étude

L'une des premières difficultés qu'a posé l'analyse des données des entretiens a été de faire la différence entre une attente et un besoin. Qu'est ce qui relève de l'attente ? Qu'est-ce qui relève du besoin ? Nous avons défini l'attente au sens d'espérance, de souhait, espoir

incertain d'obtenir quelque chose, réponse aux pulsions et aux émotions du moment(62) ; Nous avons défini le besoin, au sens de nécessité pour le bon fonctionnement physique, psychique ou émotionnel du sujet(63). Maslow précise que le besoin, contrairement au désir, concerne l'individu dans son intégralité. Il compare les désirs de l'individu aux 'symptômes' d'un désir plus abouti, qui serait une fin en soi, et qu'on nomme le besoin(49).

Se concentrer sur les attentes au détriment du besoin aurait pu entrainer un biais majeur d'interprétation, et la non pertinence de notre analyse. Pour chaque attente, l'analyse a consisté à déterminer le besoin sous-jacent. Cette discrimination s'est révélée très complexe car les personnes interrogées elles-mêmes ne font pas toujours la différence entre l'attente et le besoin. De plus, une même attente peut parfois permettre de répondre à plusieurs besoins. « *Soulignons qu'il est inhabituel, non habituel, pour un acte ou un désir conscient, de répondre à une motivation unique* » A. Maslow (49)

Notre étude, et notamment nos entretiens, ont été menés au court d'une période de mouvement social en faveur du personnel des EHPAD, manifestants nationalement leurs conditions de travail décrites comme éreintantes. Certains proches le soulignent dans leur discours. La prise de conscience des conditions de travail du personnel a peut-être adoucit la position des aidants à leur égard, ou en tout cas permit une prise de conscience.

Notre étude a été menée sur un grand nombre d'EHPAD, l'objectif étant de pouvoir exploiter ces résultats à l'échelle de la région. Cependant la technique de randomisation, qui se voulait complète et sans biais de sélection, n'a pas été validée par un statisticien.

La faible expérience de l'examinateur a entrainé un retard à l'analyse des données. Submergé par l'importance du panel d'information, l'analyse n'a pas été faite immédiatement après chaque entretien. De plus, peu formée aux techniques d'analyse des données, ajouté à la complexité de la différenciation entre attente et besoin, l'analyse finale n'a été obtenue que plusieurs mois après la réalisation effective des entretiens. Ce laps de temps a pu entrainer la perte d'informations, notamment dans le registre du non-verbal. Cette faible expérience a cependant été compensée par l'implication des tuteurs de l'impétrant, permettant ainsi une triangulation des analyses, renforçant la pertinence des résultats. Leur expérience de terrain a permis une vision plus précise et plus globale de la situation. Ces professionnels travaillent auprès de personnes âgées, mais chacun selon des modalités qui lui sont propres, et des champs d'action différents, l'un travaillant auprès des proches-aidants et des personnes âgées au sein de l'EHPAD, l'autre dans l'accompagnement à domicile. L'analyse des résultats, à la lumière des expériences différentes de chacun d'eux, a permis à notre analyse d'être plus pertinente.

Par ailleurs, cette faible expérience, et le retard pris dans l'analyse, a repoussé d'autant la perception de la saturation des données. Nous devons à cette faiblesse le nombre très important d'entretiens, qui augmente paradoxalement la puissance de notre étude. De plus, la faible expérience de l'interviewer, et sa difficulté à recentrer l'aidant sur l'objectif a permis aux témoignages d'être plus complets, plus longs, et de donner des informations autant sur les besoins que sur le vécu émotionnel durant cette période. Ces éléments de vécu, peu recherchés initialement, ont été un atout pour la bonne compréhension des besoins.

Nous pouvons nous étonner du nombre de proches-aidants n'ayant pu être inclus dans l'étude. Si la plupart ne l'ont pas été à cause du délai restreint imposé après l'admission (1 mois) et des contraintes d'organisation, on peut s'interroger sur certains motifs : non présentation à l'entretien prévu, manque de temps, difficultés à parler de l'admission par exemple. Ces motifs pourraient-ils être une forme de fuite, d'évitement de l'échange ? Le panel de résultat obtenu ne l'a été qu'auprès des proches qui ont accepté de parler. Qu'en-est-il des besoins des proches qui ne parlent pas ? Comment les comprendre, comment les faire parler ?

## Conclusion

Le proche-aidant est prisonnier d'un maëlstrom émotionnel, dans un contexte de deuils successifs. Dans cette période difficile, leurs besoins sont multiples, complexes, et touchant chacun des besoins fondamentaux. Retrouver un équilibre physique, psychique et émotionnel n'est pas pour autant insurmontable.

Par-delà la prise en soin des patients dépendants, dans une démarche holiste, le soignant se doit de s'intéresser aux proches. Mais si le soignant est rompu à l'accompagnement de son patient, il n'est que peu formé à l'accompagnement des proches-aidants. Nous nous sommes donnés comme objectif de contribuer à cette formation, persuadés que c'est par la compréhension de l'autre que peut arriver le soutien.

Nous avons choisi de laisser la parole aux proches. De recueillir leurs témoignages, leur vécu de cette période. Nous y avons recueilli, recherché leurs besoins fondamentaux.

Nous sommes parvenus à mettre en évidence une série de besoins, déclenchés par le processus d'admission d'une personne dépendante au sein d'un EHPAD. Cette liste a été présentée sous la forme d'une grille de lecture. Notre grille a été élaborée en vue de devenir un outil utilisable en pratique, aisée et rapide d'utilisation, comme un outil d'analyse du discours des proches, afin de mieux comprendre leurs besoins. Elle pourrait devenir un outil de base permettant l'ouverture d'un dialogue avec l'aidant, permettant à sa souffrance de s'exprimer. Elle pourrait servir de base de recherche, de base d'innovation pour le bien-être des aidants.

# Partie 3 : Perspectives

## 1. Perspectives d'action

Dans cette dernière partie, nous développerons quelques pistes de solution, quelques améliorations que nous jugeons pertinentes afin d'apaiser les proches, en se basant sur les besoins révélés par l'analyse.

### 1.1. Besoin d'accompagnement des proches

Le besoin d'être accompagné est très présent dans nos entretiens. Cet accompagnement est nécessaire dès la découverte de la dépendance, et doit se poursuivre même après l'arrivée en EHPAD.

L'accompagnement doit répondre à plusieurs objectifs :

- Pédagogique, éducation à la santé (informations sur la maladie) éducation administrative (accompagnement social) éducation relationnelle (apprendre à comprendre l'autre, à créer du lien malgré la maladie)
- Soutien émotionnel : Ecoute, empathie, aide à l'équilibration émotionnelle. Permettre d'ouvrir le dialogue pour que l'aidant puisse décharger son fardeau.
- Médiation relationnelle : Aider l'aidant à réinvestir la relation avec son proche âgé, la faire évoluer vers plus de sérénité. Cela implique de comprendre l'autre et ce qu'il ressent, réapprendre à connaitre l'autre, puis de renouer une relation avec ces nouvelles bases.
- Reconstruction identitaire, permettre à l'aidant de se reconstruire en tant que personne.
- Guidance : Permettre la construction de repères, familiariser l'aidant avec le monde médico-social, faire découvrir le monde de l'EHPAD.

Dans nos entretiens, les séances de groupes étaient peu plébiscitées, l'aidant préférant un accompagnement individuel personnalisé. Pour autant les groupes de paroles ne doivent pas être négligés, car ils apportent certains avantages(64) : ils permettent un lieu propice à l'échange qui permet à chacun de pouvoir s'ouvrir, et d'exprimer son ressenti. Il permet également la création de lien entre les membres et de renforcer le sentiment d'appartenance.

L'accompagnement se doit d'être pluriprofessionnel. Plusieurs corps de métiers sont concernés :

- Les soignants : action de formation et pédagogie en santé, permettre à l'aidant de comprendre l'évolution du corps de l'âgé, comprendre la maladie qui l'atteint.
- Le psychologue : permet d'équilibrer les tensions psychiques internes, permet un soutien moral et la reconstruction identitaire, et avec une thérapie familiale, permettrait d'exprimer et d'explorer les conflits passés, pour repartir sur de bonnes bases, avec une relation plus authentique.
- L'assistante sociale : accompagnement dans les démarches administratives, former les aidants à se repérer dans le monde médico-social.
- Le personnel administratif de l'EHPAD : permettre de faire découvrir l'EHPAD, créer des repères.
- Le coach de vie : permet la reconstruction identitaire et l'équilibration émotionnelle. Permet au couple aidant-aidé de faire évoluer leur relation. Permet l'action pédagogique, donne des clés pour se comprendre soi-même et comprendre l'autre.

Nous proposons donc un accompagnement pour les aidants, accessible depuis l'apparition de la dépendance chez la personne âgée. Cet accompagnement devra être pluriprofessionnel, sur le modèle des réseaux d'accompagnement gériatrique, accompagnant la personne âgée mais aussi son aidant, comportant du personnel médical, paramédical, social, mais aussi un coach de vie.

Certaines études ont été menées pour évaluer les bénéfices d'un coach de vie chez les aidants concernant certaines pathologies(65,66). Certaines associations les associent déjà à leur programme d'aide aux aidants(67). Il semble intéressant pour la recherche future de s'intéresser à ce corps de métier, et d'évaluer l'efficience de ce service pour le bien des personnes.

Nous suggérons que l'accompagnement reste individuel avant l'entrée en EHPAD, mais que l'EHPAD puisse proposer des groupes de parole pour les aidants et les résidents, leur permettant ainsi de se connaitre et de créer du lien, tout en favorisant la prise de parole des aidants silencieux. Nous proposons également, au sein de l'EHPAD, un système de parrainage d'un couple aidant-aidé par un autre couple aidant-aidé, qui permettrait de créer du lien entre les deux, tout en créant des repères pour les nouveaux arrivants.

Un tel réseau d'accompagnement pose la question du financement, de la faisabilité au sein de l'EHPAD.

## 1.2. Rétablir la relation entre la personne âgée et ses proches

### *1.2.1. La figure d'attachement : une perte réciproque*

Selon la théorie de l'attachement, toute personne, de sa naissance à la fin de sa vie, éprouve un besoin d'attachement. Si ce besoin est vital chez le nourrisson, il reste nécessaire au bon équilibre psychique tout au long d'une vie. Toute situation émotionnellement déstabilisante entraine une réactivation de ce besoin d'attachement, et l'appel au 'caregiver' (celui qui prend soin de)(55). La présence d'une figure d'attachement sert de base de sécurité, permettant l'autonomie et la réassurance, quel que soit l'âge de la personne. Sans réponse immédiate à ce besoin, le sujet peut développer des symptômes d'agitation, d'anxiété ou de dépression(54).

La personne âgée devient dépendante, elle change. Ses proches ne la reconnaissent plus, elle n'exerce plus sa fonction sécurisante. Pris dans l'action de l'aide, focalisé sur l'aspect technique et sanitaire de la relation, parfois aussi en proie aux réflexions et demandes culpabilisantes, asservissantes de la personne âgée, il s'éloigne émotionnellement d'elle. Le proche perd sa figure d'attachement(46). Pourtant, dans cette période émotionnellement intense, l'aidant a plus que jamais besoin de sa présence.

La personne âgée qui voit sa figure d'attachement s'éloigner imperceptiblement et se fait brutalement rejeté par elle lors de l'admission en EHPAD. Elle voit son corps changer, le monde autour d'elle évoluer trop vite pour qu'elle puisse s'y adapter. De plus, disposant de capacités de résilience diminuées, parfois également de capacités cognitives altérées, la personne âgée n'est pas toujours en mesure de relativiser la décision, et la vit comme un abandon. La figure d'attachement est un repère indispensable à son bien-être, surtout dans cette période de deuils successifs(46,54,55). Le lien a été fait entre la carence de présence de la figure d'attachement, avec le syndrome d'hospitalisme touchant les enfants hospitalisés. Le « syndrome de glissement », touchant la population âgée, pourrait être décrit également comme une carence en ce lien d'attachement(54). Ramenée à son corps(35), la personne âgée à un besoin vital de se sentir humaine à nouveau(54).

Chacun d'eux a besoin plus que jamais de la présence de l'autre, pourtant ils s'éloignent mutuellement. Répondre au besoin d'attachement permettrait d'alléger le vécu émotionnel des proches, et répondre à leurs besoins de sécurité notamment, ainsi que de protéger les personnes âgées.

### *1.2.2. Rétablir le lien d'attachement*

On a vu que l'aidant comme l'aidé a besoin d'une figure d'attachement pour son bien-être psychique. La relation entre les deux, proches l'un de l'autre, suggère une certaine intimité. Le lien d'attachement est souvent déjà présent entre eux deux, mais s'est étiolé avec l'arrivée de la dépendance.

#### 1.2.2.1. L'importance de la communication

Rétablir la communication authentique, laisser chacun exprimer ses sentiments, ses manques. Redécouvrir l'autre qui a changé, rétablir le lien de l'amour avec cette nouvelle personne, réactiver le lien d'attachement qui apporte sécurité interne et confiance à chacun. La communication et la relation est possible avec toute personne, même en cas de troubles cognitifs ou d'aphasie. Le modèle de la validation par Naomi Feil a fait ses preuves pour le bien-être non seulement des personnes âgées, mais aussi des soignants et des proches(68,69). L'enseigner aux proches, leur apprendre à être et à faire en partenariat avec la personne âgée, pourrait permettre d'alléger leur fardeau, renforcer leur estime de soi(70) et d'apporter du bien-être à chacun.

#### 1.2.2.2. Réactiver le lien d'attachement avec ceux qui n'ont plus de figure d'attachement : le rôle des animaux.

Le besoin d'attachement de la personne âgée croit avec l'altération de ses capacités psychiques et cognitives(54). Les personnes ressentant ce besoin peuvent parfois l'exprimer envers leur proche d'une façon qui les fera fuir (hypocondrie, demandes incessantes voir vampirisantes). Avec l'altération des capacités, le besoin se veut permanent(55). Comment répondre à ce besoin sans sursolliciter les proches ? On sait que la figure d'attachement n'est pas forcément humaine, et que l'animal peut remplir ce rôle(71), et on sait que le lien et le travail avec l'animal peut être bénéfique tant sur le plan cognitif qu'émotionnel(72,73). Introduire l'animal dans l'EHPAD, faciliter l'interaction entre lui et les résidents permettrait d'alléger ce besoin d'attachement.

Se pose tout de même la question de l'hygiène, dans un établissement où résident des personnes fragiles sur le plan médical, de l'autonomie et du risque de chute, ainsi que coût des soins à l'animal. Accueillir un animal en établissement demande d'être organisée en amont.

## 1.3. Accepter la vieillesse comme une étape de la vie

### *1.3.1. Vaincre la peur de la vieillesse*

La vieillesse fait peur, que ce soit à la personne âgée, à ses proches, à la société. La vieillesse est vue comme une impasse, évoquée sur un mode déficitaire, négativiste(9). Comme si être vieux, c'était déjà avoir terminé sa vie. Mais pour beaucoup d'entre nous, la vieillesse fait partie de la vie, et la considérer aussi négativement entraine peur, dégout, désinvestissement de la part d'autrui. La personne âgée, qui déjà perd son estime d'elle-même, est rejetée par les autres(9).

La maison de retraite, autrefois l'hospice, anciens lieux de privation dont la mémoire persiste de nos jours, n'ont pas aidé à redorer l'image de la vieillesse(9,21).

Vaincre cette peur de la vieillesse permettrait d'améliorer le vécu émotionnel de la personne âgée comme de ses proches, que ce soit l'angoisse de la fin de vie ou la culpabilité liée à la décision.

Une idée serait de faire découvrir la vieillesse aux plus jeunes dans le cadre de rencontres intergénérationnelles : confronté à l'âgé dès le plus jeune âge, voir les séniors actifs, même en étant dépendants, permet de ne plus en avoir peur.

Nous notons également le rôle de l'esthétique en EHPAD. La socio-esthétique, discipline bien étudiée en oncologie et en soins palliatifs(74–76), permet à une personne dont l'image du corps s'est détériorée (dans le cadre d'un cancer, mais cela peut être transposée à la vieillesse(77)) d'améliorer ce rapport au corps, et en cela, l'estime de soi. En donnant de l'importance à l'aspect non-médical de la prise en charge, la personne âgée retrouve son humanité, et redevient humaine aux yeux des autres. La vieillesse n'est plus seulement une déchéance du corps, mais aussi une autre façon d'être humain.

### *1.3.2. Donner un sens à la vieillesse*

Remplacer la déprise par l'emprise, la perte par l'appropriation. Il faut considérer et faire considérer la vieillesse comme une partie de la vie ayant ses propres objectifs. Il faut permettre à l'âgé de donner un sens à sa fin de vie, pour que la fin de vie ne soit plus une impasse mais un projet, mieux l'accepter, et retrouver l'estime de soi. Avoir un rôle social c'est continuer d'exister malgré les incapacités. C'est rester un être humain, et ne plus être seulement un objet de soin. Si la fin de vie à un sens, elle n'est plus si vaine, et elle fait moins peur. Naomi Feils, dans sa théorie de la validation, envisage la fin de vie comme une période où la personne fait le bilan de sa vie. Elle la nomme la « résolution »(78).

La personne âgée, parvenant à trouver des signes de renforcement identitaire elle-même, recherchera peut-être moins ces preuves chez les proches qui seront peut-être ainsi moins sollicités. C'est aussi pour l'aidant de maintenir l'image du parent actif, et d'éviter le renversement générationnel, et la culpabilité engendrée.

Nous rejoignons le principe du coaching de vie, cette fois pour la personne âgée, pour l'aider à définir ses objectifs de vie, et l'accompagner dans leur résolution.

Certaines EHPADs ont intégré des actions spécifiques dans leur projet d'établissement. En se donnant un rôle loco régional (action écologique, rôle de refuge animalier par exemple(79–81)) Il permettent aux résidents d'avoir un objectif commun, renforçant l'identité collective et le sentiment d'appartenance, aidant au bien-être des résidents, et par miroir, à celui des aidants.

### *1.3.3. Eloigner l'image de la mort, susciter la vie en EHPAD*

Les entretiens révèlent cette angoisse liée à l'image de mort véhiculée par l'EHPAD. Parfois dite, parfois simplement perçue comme une menace latente via le champ lexical ('dernière demeure' 'attendre la mort' 'mouroir' …), l'idée de la mort est omniprésente dans les esprits et tous cheminent vers une acceptation du décès prochain de leur proche. Il faut pourtant éviter que cette idée ne devienne envahissante, au risque d'enfermer la personne âgée dans « l'antichambre de la mort », et se réapproprier la fin de vie comme une partie de la vie. Les proches ont besoin de sentir que l'EHPAD n'est pas un lieu de mort, mais un lieu de vie. Cela passe par plusieurs champs d'action :

- Architecture de l'EHPAD : la présence d'espaces verts, d'une décoration intérieure invitant à la sérénité et au bien-être, de couleurs vives, sans oublier le concept d'ergonomie, favorisant l'autonomie des résidents et leur participation à la vie de l'EHPAD. Tous ces éléments ont été décrits comme important dans nos témoignages, aidant les proches à accepter l'établissement.

- Animations : les animations sont une part importante de la vie de l'EHPAD. Elles permettent non seulement de lutter contre l'ennui, mais aussi d'apporter de la vie. Si les animations protocolarisées sont importantes, il ne faut pas négliger l'ambiance générale et la spontanéité. Plusieurs aidants ont souligné le ressenti positif devant une simple musique d'ambiance, ou le partage d'un gâteau ou d'un café.

La plupart des proches notent le manque d'animation proposées. Permettre à ces aidants de s'investir dans la programmation d'animation permettrait de les maintenir dans leur fonction identitaire, tout en renforçant leur sentiment d'appartenance à l'établissement. Cela permettrait

également de limiter le coût en personnel pour la réalisation de ces animations. Seulement, se posera la question de la disponibilité de ces aidants.

- Convivialité : favoriser l'établissement de liens d'affection entre les résidents, et entre les résidents et les aidants. L'architecture de l'EHPAD doit également favoriser la convivialité et le lien social, avec un mobilier favorisant les échanges (tables rondes par exemple) notons également l'importance de ne pas voir les résidents alignés le long des murs, mais plutôt rassemblés dans ces lieux, autour d'une activité ou d'un repas.

### 1.4. Satisfaire le besoin d'appartenance

L'aidant comme la personne âgée a besoin de se sentir appartenir au groupe EHPAD. Ce sentiment est important pour l'adaptation sociale et la construction identitaire(82). Le sentiment d'appartenance peut être décrit par un sentiment d'acceptation, qui regroupe le sentiment d'être écouté, compris, respecté ainsi que le fait de se sentir en confiance, et un sentiment d'intimité avec les membres du groupe, qui se développe par un lien affectif fort, sécure et authentique entre les membres(82). Le sentiment d'appartenance est d'ailleurs une condition nécessaire, si ce n'est une partie de la définition, du concept d'adaptation de la personne âgée à l'EHPAD.

Alors, comment construire ce sentiment d'appartenance ? Celui-ci a principalement été étudié dans le milieu scolaire(83). Pouvons-nous le transposer dans le milieu de l'EHPAD ?

#### *1.4.1. Rôle de l'accueil*

À l'entrée en EHPAD, importance d'accueillir l'entourage de la personne âgée a été souligné dans les recommandations de l'anesm(84). C'est dès l'accueil, à l'arrivée de la personne âgée et de ses proches en l'EHPAD, que le sentiment d'appartenance va se forger. Il ressort de nos observations que l'accueil devrait être pluriprofessionnel, dans l'idéal, un représentant de chaque corps de métier doit être présent. Ceci en vue de permettre à l'aidant de se repérer parmi les différents membres du personnel, d'apprendre le rôle de chacun, et d'éviter les demandes inappropriées. Un accueil de qualité permet à l'aidant de s'inscrire dans la dynamique d'établissement en tant que personne. Le proche va s'approprier une place, un rôle dont les modalités seront à définir avec l'ensemble des membres du groupe EHPAD.

Le moment de l'accueil doit être officialisé, organisé. L'EHPAD et le personnel doit y consacrer du temps, un temps dédié aux nouveaux arrivants pour les écouter, les comprendre, les faire se sentir en confiance. Il doit s'inscrire dans une dynamique de chaleur humaine, si possible autour d'une table ronde, autour d'un encas.

En renforçant son identité de proche, et en intégrant cette identité intacte dans le groupe EHPAD, l'aidant se sent renforcé, a le sentiment d'être respecté, écouté.

En ayant un rôle au sein de l'EHPAD, il a le sentiment de conserver sa fonction d'aidant de la personne âgée. En restant aidant, il ne l'abandonne pas, ou moins cruellement, et ressent moins de culpabilité.

#### *1.4.2. Après l'accueil*

Après l'accueil, le sentiment d'appartenance doit être continuellement développé, renforcé. Il convient de :

- Renforcer la complicité entre les membres du groupe : Les marques d'attention doivent être répétées, avec empathie et enthousiasme de la part du personnel. Un bonjour, le plaisir d'être reconnu, sont très important pour la construction de ce sentiment d'appartenance. Les propositions de partage de nourriture sont appréciées, comme signe de ralliement à un groupe social(85).
- Respecter l'intimité de chacun en respectant l'espace personnel de la chambre, lieu de l'intime et d'expression du moi(5).
- Favoriser l'autonomie, l'implication dans la vie de l'établissement. Proposer de participer aux activités de l'EHPAD, inclure et impliquer l'aidant dans la vie de l'EHPAD, l'inviter au conseil de vie sociale. Favoriser l'autonomie aide à maintenir l'aidant dans son identité, et l'implication au sein du groupe renforce le sentiment d'appartenance.

### 1.5. Réassurance et aperçu de la vie en EHPAD

Le proche-aidant à besoin de sécurisation, de réassurance. Il craint la maltraitance de son proche âgé, sous l'influence des préjugés liés à la maison de retraite. Il cherche à savoir comment se déroule la vie de la personne âgée en EHPAD. Cela lui permet de s'assurer de son bien-être mais aussi de se créer des repères. Ce besoin est particulièrement présent pour les couples, pour permettre d'atténuer l'angoisse de séparation, et se donner l'illusion du 'vivre ensemble'.

Le proche apprécie d'avoir un suivi régulier de l'activité des résidents. L'information n'est pas obligatoirement personnalisée, une information généralisée à la communauté, avec des photographies des résidents permettrait de répondre à ce besoin. Cela aurait également le mérite de redonner de l'humanité aux personnes âgées, peut-être également de renforcer leur estime d'eux-mêmes.

L'accent doit également être porté sur le management des ressources humaines de l'établissement. L'attitude et le bien-être apparent du personnel est primordial pour l'aidant. Il convient de renforcer les motivations, le bien-être, la santé et l'esprit d'équipe des membres du personnel.

## 2. Conclusion

Nous savons que les aidants vivent difficilement la période de l'admission de leur proche âgé en EHPAD. Pour mieux les comprendre, et les aider à retrouver un équilibre émotionnel, nous nous sommes intéressés à leurs besoins.

L'objectif de notre étude était le suivant : évaluer les attentes et les besoins des proches-aidants lors de l'admission en EHPAD de la personne âgée.

Après une revue de la littérature pour mieux appréhender le domaine étudié, nous avons réalisé une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés, à l'aide d'une grille d'entretien, auprès du ou des proches-aidants des personnes âgées accueillies en EHPAD dans la région Lorraine, dans un délai d'un mois après leur admission. L'étude a duré du premier novembre 2017 au 31 mai 2018. Cette étude a été menée dans 31 EHPADs de la région Lorraine, sélectionnées par randomisation. 49 personnes ont été interrogées. 46 entretiens ont été retenus dans l'analyse.

L'analyse a été réalisée selon la méthode de la théorisation ancrée, telle que présentée par P. Paillé(47). La catégorisation des données a été réalisée en s'inspirant des travaux d'A. Maslow(49).

Les résultats obtenus ont montré la complexité de cette période pour les proches. Toutes les sphères de besoin sont touchées, avec une intensité très forte pour les besoins physiologiques, de sécurité, et sociaux.

La connaissance de ces besoins pourra permettre aux professionnels en contact avec ces proches-aidants de mieux les comprendre, et ainsi de mieux répondre à leurs attentes. Nous avons souhaité présenter nos résultats sous la forme d'une grille de lecture, pour permettre à ces professionnels d'analyser rapidement le discours des proches. A cet effet, cette grille se devait d'être concise, pratique, tout en restant complète et encrée dans la réalité. Cette grille, disponible en annexe, fait correspondre les différents besoins retrouvés dans l'analyse avec quelques éléments du discours, du vécu émotionnel, et des principales attentes retrouvées dans les témoignages des proches interrogés.

A des fins de recherche, cette grille pourrait permettre un aperçu des différents besoins de l'aidant, et ainsi pouvoir aider les professionnels de la santé publique et aux structures

médico-sociales en rapport avec les proches-aidants des personnes âgées à élaborer des stratégies innovantes afin d'aider les proches.

A des fins médicales, cette étude pourrait aider les soignants des personnes aidantes à mieux les accompagner. Mieux connaitre leurs besoins, mieux les orienter, et pouvoir leur proposer des solutions autres que médicamenteuses.

# Bibliographie


1. DREES. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Études Résultats. juill 2017;(1015):8.

2. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. 2002-2 janv 2, 2002.

3. Population par âge − Tableaux de l'Économie Française | Insee [Internet]. [cité 12 août 2019]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743

4. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Éhpad) [Internet]. [cité 12 août 2019]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763

5. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Gérontologie Société. 1 févr 2009;(112):73-92.

6. DREES. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. Études Résultats [Internet]. [cité 12 août 2019];(771). Disponible sur: https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/er771-drees-aout2011.pdf

7. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie [Internet]. DRESS; 2012 [cité 22 mai 2017]. Disponible sur: http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf

8. Université médicale francophone. Le vieillissement [Internet]. 2008 [cité 14 juill 2017]. Disponible sur: http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie1/site/html/cours.pdf

9. Caradec V. Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. Armand-collin. 2001.

10. André E. La rupture de maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. [Nancy]: Université de Lorraine; 2014.

11. Debray M. La personne âgée malade : particularités séméiologiques, psychologiques et thérapeutiques [Internet]. 2004 [cité 14 juill 2017]. Disponible sur: http://www-sante.ujf-grenoble.fr/sante/corpus/disciplines/geria/vieillissement/59/leconimprim.pdf

12. Delage M, Lejeune A, Delahaye A. Pratique du soin et maladie chroniques graves. Deboeck superieur. (carrefour des psychothérapies).

13. Ribes G. Résilience et vieillissement. Reliance. 2006;no 21(3):12-8.

14. Ducret B. Peur de sa descendance lors de l'entrée en dépendance du parent, FEAR OF ONE 'S DESCENDENTS AS PARENTS BECOME DEPENDENT ON THEIR OFFSPRING. Dialogue. 19 juin 2009;(184):91-103.

15. Bloy G, Schweyer F-X. Singuliers généralistes. Presses de l'EHESP. 2010. (Métiers santé social).

16. Myslinski M. Famille et vieillissement. Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux. no 31(2):74-87.

17. Sanisidro M. La place des familles et des proches des résidents en EHPAD : A la recherche d'une intégration réussie [Internet]. 2008 [cité 25 mai 2017]. Disponible sur: http://documentation.ehesp.fr/memoires/2008/dessms/sanisidro.pdf

18. Ploton L. À propos du placement des personnes âgées. Gérontologie Société. 1 févr 2009;28 / n° 112(1):93-103.

19. Gaucher J, Ribes G, Ploton L. Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/ familles dans l'accompagnement des personnes âgées. Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux. no 31(2):148-64.

20. Anchisi A. De parent à résidant : le passage en maison de retraite médicalisée. Retraite Société. 19 mars 2008;(53):167-82.

21. Conto C de. « tu verras, tu seras bien... » placement et ambivalence affective dans le milieu familial, YOU SEE, YOU'LL BE FINE... Gérontologie Société. 1 févr 2009;28 / n° 112(1):115-22.

22. Francœur M. Quelles places des aidants familiaux ?, What are the places of family caregivers ? Le sociographe. 23 nov 2011;(35):55-63.

23. Badey-Rodriguez C. L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale. Gérontologie Société. 1 févr 2009;(112):105-14.

24. Mollard J. Aider les proches. Gérontologie Société. 1 sept 2009;32 / n° 128-129(1):257-72.

25. Verrecchia S. LE FARDEAU DE LA PRISE EN CHARGE PAR L'AIDANT NATUREL DU PATIENT ATTEINT DE MALADIE D'ALZHEIMER (ETUDE QUALITATIVE SUR LES FACTEURS FAVORISANT L'EPUISEMENT). Claude Bernard Lyon 1; 2015.

26. Dupré-Lévéque D, Charlanne D. Entrée et accueil des personnes âgées en établissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Rev Gériatrie [Internet]. sept 2015 [cité 25 mai 2017];40(7). Disponible sur: http://www.revuedegeriatrie.fr/lespdf/2015_40_409-416.pdf

27. EHESP. Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes. [Internet]. 2011. Disponible sur: http://documentation.ehesp.fr/memoires/2011/mip/groupe_11.pdf

28. Caradec V. Vieillir, un fardeau pour les proches? Lien Soc Polit Lien Soc Polit. 2009;(62):111-22.

29. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer. dunod. 2017. (psychothérapies).

30. Lavoie J-P, Guberman N. Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. Lien Soc Polit Lien Soc Polit. 2009;(62):137-48.

31. Thomas P, Hazif-Thomas C, Thomas S. La qualité de l'accueil en EHPAD d'une personne âgée. Rev Gériatrie [Internet]. sept 2015;40. Disponible sur: http://www.revuedegeriatrie.fr/lespdf/2015_40_417-426.pdf

32. Désesquelles A, Brouard N. Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution. Population. 2003;58(2):201-27.

33. Mantovani J, Rolland C, Andrieu S. Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES; 2008 nov p. 113. Report No.: 83.

34. Accueil et projet personnalisé en EHPAD [Internet]. Anesm; 2011 [cité 25 mai 2017]. Disponible sur: http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/2.Analyse_documentaire_Qdevie_Ehpad_accueil_et_PP_version_site-2.pdf

35. Macia E, Chapuis-Lucciani N, Chevé D, Boëtsch G. Entrer et résider en maison de retraite: des relations de pouvoir autour du corps, Abstract. Rev Fr Aff Soc. (1):191-204.

36. Mallon I. Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? Gérontologie Société. 1 déc 2008;30 / n° 121(2):251-64.

37. Lahaye S. La place du médecin généraliste Picard dans l'entrée en institution de la personne âgée dépendante [Internet]. [Amiens]: Université de Picardie Jules Verne; 2015 [cité 14 déc 2019]. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01244067/document

38. Guichardon M. Quand l'entrée en ehpad est un choix. Gérontologie Société. 1 févr 2009;28 / n° 112(1):157-62.

39. Dorange M. Entrée en institution et paroles de vieux. Gérontologie Société. 1 févr 2009;(112):123-39.

40. Moulias R. Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique. Gérontologie Société. 1 déc 2008;30 / n° 121(2):227-49.

41. Thomas P, Billon R, Albert Chaumier J, Barruche G, HAZIF-THOMAS c. Qualité de vie au travail, harcèlement et burnout pour le personnel travaillant en Gériatrie et en Psychogériatrie. Rev Francoph GÉRIATRIE GÉRONTOLOGIE. mai 2014;XXI(205):162-9.

42. Mallon I. Les personnes âgées en maison de retraite : une redéfinition des espaces familiaux. Espac Sociétés. (120-121):163-78.

43. Anesm. Qualité de vie en Ehpad (volet3), La vie sociale des résidents en Ehpad [Internet]. 2012. Disponible sur: http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/elements_de_contexte_9_nov_def_mis_en_page.pdf

44. Décret n° 2010-1731 du 30 décembre 2010 relatif à l'intervention des professionnels de santé exerçant à titre libéral dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. 2010-1731 déc 30, 2010.

45. Contrats Ehpad : quatre généralistes sur dix auraient signé [Internet]. EHPAD. [cité 14 déc 2019]. Disponible sur: http://www.ehpad.com/quatre-generalistes-signe/

46. Charazac P. Psychothérapie du patient âgé et de sa famille. dunod; 2005. (psychothérapies).

47. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cah Rech Sociol. 1994;(23):147-81.

48. Paillé P. De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. Rech Qual. 15:179-94.

49. Maslow A. Devenir le meilleur de soi-même. Besoins fondamentaux, motivation et personnalité. Eyrolles. 2018. 383 p.

50. Malaquin-Pavan E, Pierrot M. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. Rech Soins Infirm. 2007;N° 89(2):76-102.

51. Ostrowski M, Mietkiewicz M-C. Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. Bull Psychol. 3 juill 2013;Numéro 525(3):195-207.

52. Pierron-Robinet G, Bonnet M, Mariage A. L'attachement blanc dans la relation d'aide. Dialogue. 7 juin 2016;n° 212(2):117-27.

53. Beroud J, Henzen A, Ferry M, Sentissi O. Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions. Rev Médicale Suisse. 2014;10:565-8.

54. Bonnet M. L'attachement au temps de la vieillesse. Dialogue. 31 déc 2012;n° 198(4):123-34.

55. Guédeney N. Apport de la théorie de l'attachement à la compréhension de la relation aidant/aidé chez la personne très âgée. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. 1 févr 2019;19(109):3-10.

56. Le vieillissement de la population et ses enjeux - L'Observatoire des Territoires [Internet]. [cité 31 août 2019]. Disponible sur: https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/le-vieillissement-de-la-population-et-ses-

enjeux#La%20prise%20en%20charge%20des%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es,%20un%20enjeu%20pour%20l%E2%80%99avenir

57. Quel est le bilan des plans de création de places pour personnes handicapées et personnes âgées ? | CNSA [Internet]. [cité 31 août 2019]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires-organisation-de-loffre/programmation-et-creation-de-places-en-etablissement-ou-service/le-bilan-des-plans

58. Robert-Bobée I. Projections de population 2005-2050 : vieillissement de la population en France métropolitaine. Econ Stat. 2007;408(1):95-112.

59. KPMG. EHPAD : vers de nouveaux modèles ? [Internet]. Disponible sur: https://assets.kpmg/content/dam/kpmg/pdf/2016/06/fr-etude-ehpad-2015.PDF

60. Minibas-Poussard J. Les représentations sociales sur l'argent, la banque et l'épargne [Internet]. Université de Paris-Est; 2003 [cité 24 août 2019]. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/314155534_Les_representations_sociales_sur_l'argent_la_banque_et_l'epargne

61. Quand on retire la parole à un aidant, on le sort de l'humanité [Internet]. La Maison des Aidants. 2014 [cité 5 nov 2019]. Disponible sur: http://www.lamaisondesaidants.com/quand-on-retire-la-parole-a-un-aidant-on-le-sort-de-lhumanite/

62. ATTENTE : Définition de ATTENTE [Internet]. [cité 5 nov 2019]. Disponible sur: https://www.cnrtl.fr/definition/attente

63. BESOIN : Définition de BESOIN [Internet]. [cité 5 nov 2019]. Disponible sur: https://www.cnrtl.fr/definition/besoin

64. Neyret-Chompre V. Un groupe de parole en maison de retraite. Empan. 2002;no48(4):52-6.

65. Rentz M, Hoene AV. Online Coaching for Caregivers: Using Technology to Provide Support and Information. Alzheimers Care Today. sept 2010;11(3):206.

66. Piamjariyakul U, Smith CE, Russell C, Werkowitch M, Elyachar A. The feasibility of a telephone coaching program on heart failure home management for family caregivers. Heart Lung. 1 janv 2013;42(1):32-9.

67. Allo-Aidants [Internet]. La Maison des Aidants. 2016 [cité 18 nov 2019]. Disponible sur: http://www.lamaisondesaidants.com/service-allo-aidants/

68. De Klerk-Rubin V. Améliorer les relations des familles avec leurs parents désorientés. Impact sur les professionnels. Rev Francoph GÉRIATRIE GÉRONTOLOGIE [Internet]. oct 2011 [cité 17 nov 2019];XVIII(178). Disponible sur: https://framework.agevillage.com/documents/pdfs/2011_colloque_DE-KLERK.pdf

69. Munsch-Roux K, Munsch F. La méthode de validation$^{TM}$de Naomi Feil. Gerontol Soc. 2008;31 / n° 126(3):189-204.

70. Guédeney N. Les racines de l'estime de soi : apports de la théorie de l'attachement. Devenir. 1 juill 2011;Vol. 23(2):129-44.

71. Pralong D. La relation Homme – Animal: un lien jusqu'au bout de la vie. InfoKara. 2004;Vol. 19(1):9-12.

72. Tanasa M. La zoothérapie, une autre thérapie en EHPAD [Internet] [Mémoire DIU de médecin coordonnateur d'EHPAD]. René Descartes; 2008. Disponible sur: http://plone.vermeil.org:8080/ehpad/Bibliotheque/Memoires/memoires-2008-2009/La%20zootherapie,%20une%20autre%20therapie%20en%20EHPAD%20-%20Maria%20Tanasa.pdf

73. Vaillant-Ciszewicz A-J, Rossi R, Quaderi A, Palazzolo J. Les effets thérapeutiques de l'animal en EHPAD. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. 1 avr 2017;17(98):109-13.

74. Alloncle J. Une nouvelle approche en soins palliatifs: la socio-esthétique. InfoKara. 2002;Vol. 17(2):59-60.

75. Chenet C, Cojean-Zelek I. La socio-esthétique en oncologie : un bien-être nécessaire. Lett Sénologue [Internet]. dernier trimestre 2013;(62). Disponible sur: http://tact-il.fr/wordpress/wp-content/uploads/2016/06/Article_Se%CC%81nologue.pdf

76. Saghatchian M, Bouleuc C, Naudet C, Arnaud S, Papazian P, Scotté F, et al. La socio-esthétique en oncologie : impact des soins de beauté et de bien-être évalué dans une enquête nationale auprès de 1166 personnes. Bull Cancer (Paris). 1 juill 2018;105(7):671-8.

77. Torres Maguedano M-A, Nancy R, Prat C. Vieillir dans la dignité. Les apports de la socio-esthétique en gériatrie. Rev Francoph GÉRIATRIE GÉRONTOLOGIE [Internet]. sept 2011;XVIII(177). Disponible sur: http://www.socio-esthetique.fr/images/selection/Revue_geriatrique-Vieillir_dans_la_dignite_SMFedition.pdf

78. Feil N. Resolution: The Final Life Task. J Humanist Psychol. 1 avr 1985;25(2):91-105.

79. Projet d'établissement de la Maison de retraite Simon Bénichou de Nancy [Internet]. [cité 21 nov 2019]. Disponible sur: http://ehpad-benichou.fr/index.php/etablissement-simon-benichou-nancy/projet-etablissement

80. Un poulailler en Ehpad, c'est bon pour l'écologie – et excellent pour le moral des résidents - maisons-de-retraite.fr [Internet]. [cité 21 nov 2019]. Disponible sur: http://www.maisons-de-retraite.fr/Actualites/Actualites-generales/Un-poulailler-en-Ehpad-c-est-bon-pour-l-ecologie-et-excellent-pour-le-moral-des-residents

81. Les Ehpad, refuge pour les animaux abandonnés ? [Internet]. France Bleu. 2019 [cité 16 nov 2019]. Disponible sur: https://www.francebleu.fr/infos/societe/les-ehpad-refuge-pour-les-animaux-abandonnes-1562100205

82. S R, Vallerand R. Construction et validation de l'Échelle du sentiment d'appartenance sociale (ÉSAS). 1 janv 1998;48:129-37.

83. St Amand J. Le sentiment d'appartenance à l'école : un regard conceptuel, psychométrique et théorique [Internet]. 2017 [cité 18 nov 2019]. Disponible sur: https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/14049/St-Amand_Jerome_2015_these.pdf?sequence=2

84. anesm. Qualité de vie en EHPAD (volet 1 ) De l'accueil de la personne à son accompagnement [Internet]. 2010 [cité 9 févr 2017]. Disponible sur: http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_qualite_de_vie_ehpad_v1_anesm.pdf

85. Bertin E, Ostermann G. Comportement alimentaire et obésité : place de la symbolique alimentaire. Cah Nutr Diététique. 1 juin 2017;52(3):122-8.

# Annexes

## Annexe 1 : Guide d'entretien

**Phrase de présentation** *: Bonjour, je m'appelle Aurélie François, actuellement interne en médecine générale. Je réalise une étude, dans le cadre de mon projet de thèse, visant à évaluer le ressenti et les attentes des proches-aidants des personnes âgées nouvellement admises en EHPAD.*
*Je vais à présent vous poser quelques questions, sentez-vous libre de vous exprimer, prenez votre temps pour répondre.*
*Tout ce qui se dira lors de cet entretien restera strictement confidentiel, vis-à-vis de l'établissement comme vis-à-vis de votre proche âgé. Les données seront cryptées lors de la publication du travail.*

**Caractérisation de la population** :
Genre, âge du proche-aidant, Relation avec la personne institutionnalisée, Présence ou non de troubles de la mémoire ou de troubles du comportement chez la personne âgée.

**Phrase d'ouverture** : Votre ……. (Mère/père/ami) vit maintenant en EHPAD. Racontez-moi comment s'est passée cette admission ?

***Éléments de relance/thèmes à aborder*** *:*

**La décision et le processus d'admission**
Qui a pris la décision ? Pour quelles raisons ?
Comment votre proche âgé a-t-il réagit ?
Cette décision a-t-elle modifié votre relation avec votre proche âgé ? Avec votre famille ?
Comment avez-vous réagi ?
Qu'est-ce qui vous a le plus marqué, en bien ou en mal ?
Pensez-vous que quelque chose ou quelqu'un aurait pu vous aider ?

**L'accueil**
Comment s'est déroulé le premier jour ?
Qui vous a accueilli ? Dans quel délai ?

Qu'avez-vous ressenti ?

Avez-vous trouvé réponse à vos questions ?

Qu'auriez-vous aimé avoir ce jour-là et qui vous a manqué ?

**L'après**

Comment cela se passe-t-il à présent ?

Votre relation avec la personne âgée s'est-elle modifiée depuis son admission ?

Vous sentez vous accepté en tant qu'aidant par l'EHPAD ? Si oui, comment définiriez-vous à présent votre place auprès de la PA ? Si non, Pour quelles raisons ?

Que ressentez-vous émotionnellement ?

Avez-vous des craintes pour l'avenir ?

Ressentez-vous le besoin d'être aidé ? Si oui : De quoi avez-vous besoin ?

**Phrase finale**

De nombreuses familles traversent à présent la même épreuve que la vôtre. Si vous pouviez changer les choses pour elles, que changeriez-vous ? Quel conseil leur donneriez-vous ?

## Annexe 2 : Tableau des caractéristiques de la population

| Entretien | Genre | Age | Troubles de mémoire* | Lien | Trajectoire de vie |
|---|---|---|---|---|---|
| 2750412L | M | 57 | Oui | Enfant | Isolement, perte d'autonomie de la personne âgée à domicile.<br>Survenue d'une chute ayant mené à une hospitalisation,<br>Puis transfert en service de soins de suite et de réadaptation (SSR).<br>Admission directe vers un premier EHPAD<br>Transfert vers un second EHPAD pour rapprochement familial |
| 773011V | M | 65 | Oui | Conjoint | Aidant submergé par l'aide à domicile.<br>Admission en EHPAD depuis le domicile. |
| 2750412K | F | 50 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie de la personne âgée à domicile, surmenage de l'aidant sur fond de conflit familial.<br>Admission en EHPAD depuis le domicile. |
| 3150412R | M | 59 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie du couple à domicile.<br>Survenue d'une chute de la personne âgée.<br>Hospitalisation puis admission en EHPAD de l'un des membres du couple, l'autre restant au domicile. |
| 3150612J | M | 48 | Non | Enfant | Chute à domicile, hospitalisation.<br>Perte d'autonomie pendant l'hospitalisation.<br>Admission en SSR, échec de la reprise de la marche.<br>Décision d'admission en EHPAD depuis le SSR. |
| 315111S | F | 79 | Oui | Conjoint | Épuisement de l'aidant. Admission en hôpital de jour puis en EHPAD depuis le domicile.<br>Tentative de retour à domicile, épuisement de l'aidant et nouvelle admission dans le même EHPAD.<br>Recherche en cours d'une admission dans un EHPAD plus proche du domicile du proche-aidant. |
| 3151312H | M | 68 | Non | Ami | Perte d'autonomie de la personne âgée à domicile, qui vient vivre chez son proche-aidant avec hébergements temporaires réguliers.<br>Demande d'EHPAD par la personne âgée, admission depuis le domicile. |
| 3151701H | F | 60 | Oui | Enfant | Chute de la personne âgée à domicile.<br>Hébergement au domicile de l'aidant mais cohabitation difficile sur fond de contexte moral difficile pour le proche-aidant (deuil).<br>Retour à domicile de la personne âgée mais perte brutale d'autonomie.<br>Admission en SSR puis transfert en EHPAD |

** Selon les appréciations de la personne interrogée. L'examinateur n'avait pas accès aux dossiers médicaux des personnes âgées. Ces données ne reflètent peut-être pas la réalité.*

| Entretien | Genre | Age | Troubles de mémoire* | Lien | Trajectoire de vie |
|---|---|---|---|---|---|
| 3152811A | F+F | 62 et 68 | Non | Enfants, deux sœurs | Perte brutale d'autonomie de la personne âgée à domicile.<br>Hospitalisation, puis transfert dans l'EHPAD de l'établissement pour dégradation majeure de l'état général et accompagnement de fin de vie. |
| 3153101S | F | 72 | Non | Enfant | Demande d'EHPAD par anticipation réalisée.<br>Perte d'autonomie de la personne âgée avec proche-aidant éloigné géographiquement. Dégradation de l'état de santé.<br>Admission en SSR puis transfert en EHPAD. |
| 5620801L | F | 62 | Oui | Enfant | Contexte de deuil du proche-aidant.<br>Dégradation de l'état de santé du couple de personnes âgées, épuisement de l'aidant qui se fait hospitaliser.<br>L'absence du proche-aidant entraine une perte d'autonomie majeure du couple.<br>Hospitalisation puis transfert en SSR, où les pathologies des personnes âgées sont annoncées au proche-aidant.<br>Décision de transfert en EHPAD.<br>Le couple est admis ensemble mais le mari décède peu après. |
| 5622011G | M | 59 | Oui | Enfant | Chutes répétées de la personne âgée ayant conduit à une hospitalisation.<br>Découverte de l'insalubrité au domicile par le proche-aidant.<br>Décision d'admission en EHPAD |
| 5622111X | F | 64 | Oui | Enfant | Hospitalisation de la personne âgée puis transfert en SSR.<br>Décision d'admission en EHPAD pour sécurisation de la personne âgée.<br>Admission dans un premier EHPAD, insatisfaction du proche-aidant.<br>Transfert dans un second établissement. |
| 8680211K | F | NC** | Non | Nièce | Hospitalisation de la personne âgée, à la suite de laquelle est apparue une perte d'autonomie avec des chutes fréquentes.<br>Admission en SSR puis transfert en EHPAD |
| 8682602B | F | 61 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie de la personne âgée, hospitalisation du mari de la personne âgée.<br>Demande d'EHPAD sur les conseils du médecin.<br>En attendant la place, épuisement des aidants, demande d'hébergement temporaire.<br>Décès du mari de la personne âgée en hospitalisation.<br>Transfert en EHPAD dans les suites |

** Selon les appréciations de la personne interrogée. L'examinateur n'avait pas accès aux dossiers médicaux des personnes âgées. Ces données ne reflètent peut-être pas la réalité*
*** Non connu*

| Entretien | Genre | Age | Troubles de mémoire* | Lien | Trajectoire de vie |
|---|---|---|---|---|---|
| 9691101B | M | 52 | Oui | Enfant | Chutes fréquentes, survenue d'une chute compliquée ayant conduit à une hospitalisation.<br>Incitation par le personnel à réaliser une demande d'admission en EHPAD.<br>Pression pour trouver une place, admission réalisée dans un EHPAD choisi en urgence.<br>Recherche en cours d'un autre EHPAD plus adapté. |
| 9691701F | M | 67 | Oui | Gendre | Dégradation de l'autonomie de la personne âgée à domicile.<br>Hospitalisation, puis transfert en SSR. Première proposition d'EHPAD, refusée par la personne âgée.<br>Retour à domicile.<br>Maintien à domicile jugé difficile par le proche-aidant. Admission en EHPAD. |
| 99001611P | F | 63 | Oui | Enfant | Personne âgée résident en résidence autonomie.<br>Chute à domicile, hospitalisation.<br>Admission en EHPAD depuis l'hôpital. |
| 11520901C | F | 68 | Oui | Belle-sœur | Hospitalisation de la personne âgée il y a plusieurs années, avec transfert en SSR puis un premier EHPAD.<br>Expérience très mal vécue par la personne âgée, transfert en résidence autonomie proche de son proche-aidant.<br>Perte d'autonomie à domicile. Proposition par le proche-aidant d'une nouvelle admission en EHPAD refusée par la personne âgée.<br>Chute grave, hospitalisation. Sentiment d'insécurité de la personne âgée à domicile.<br>Transfert en SSR puis en EHPAD. |
| 11522012M | M | 70 | Non | Enfant | Épuisement de l'aidant et altération de l'état général de la personne âgée au domicile.<br>Décision d'admission en EHPAD ayant abouti à un conflit familial.<br>Désengagement de l'aidant |
| 11522811S | F | 78 | Oui | Conjoint | Perte d'autonomie de la personne âgée pendant une hospitalisation. Admission dans l'EHPAD de l'hôpital.Transfert programmé dans un autre EHPAD pour rapprochement familial |
| 12582712E | M | 60 | Non | Enfant | Décès du mari de la personne âgée. Admission en résidence autonomie.Chute et perte d'autonomie. Hospitalisation, transfert en SSR.Demande d'admission en EHPAD par la personne âgée. |
| 32320301G | M | 67 | Oui | Enfant | Vie commune avec le proche-aidant.<br>Chute à domicile, hospitalisation puis transfert en SSR.Décision d'admission en EHPAD sur demande de la personne âgée. |

** Selon les appréciations de la personne interrogée. L'examinateur n'avait pas accès aux dossiers médicaux des personnes âgées. Ces données ne reflètent peut-être pas la réalité.*

| Entretien | Genre | Age | Troubles de mémoire* | Lien | Trajectoire de vie |
|---|---|---|---|---|---|
| 32471501G | F | 69 | Non | Enfant | Chute à domicile, avec hospitalisation puis transfert en SSR.<br>Sentiment d'insécurité exprimé par la personne âgée. Transfert en EHPAD. |
| 54680412J | F | 64 | Oui | Enfant | Décès du conjoint de la personne âgée. Rapprochement du proche qui devient aidant.<br>Création de demande d'admission par anticipation.<br>Insécurité au domicile exprimée par la personne âgée, admission en EHPAD |
| 54682201G | M | 64 | Non | Enfant | Perte d'autonomie de la personne âgée. Survenue d'une chute. Plusieurs propositions d'admission en EHPAD refusées par la personne âgée.<br>Décision d'admission en EHPAD sur demande de la personne âgée. Hospitalisation puis transfert en EHPAD.<br>Volonté de retour à domicile exprimé par la personne âgée. |
| 61342201M | F | 59 | Oui | Enfant | Perte du conjoint de la personne âgée. Perte d'autonomie à domicile.<br>Décision d'admission en EHPAD sous pression des soignants. |
| 61342212B | M | 64 | Oui | Enfant | Survenue d'une chute à domicile, hospitalisation et découverte de pathologie grave.<br>Décision d'admission en EHPAD |
| 72300412C | F | 53 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie à domicile, survenue d'une chute. Hospitalisation.<br>Conseils d'admission en EHPAD par les soignants<br>Transfert en EHPAD |
| 72300612O | F | 64 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie à domicile, survenue d'une chute. Admission dans un premier EHPAD. Perte d'autonomie en EHPAD, transfert dans un nouvel établissement avec unité de vie protégée. |
| 72301912T | M | 57 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie à domicile. Réalisation de démarches d'admission par anticipation.<br>Survenue d'une chute à domicile.<br>Admission dans un premier EHPAD choisi en urgence, puis transfert dans un EHPAD conforme aux attentes du proche-aidant. |
| 72302012V | F | 70 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie à domicile avec chutes répétées.<br>Décision d'admission en EHPAD. |
| 72302112S | M | 72 | Oui | Frère | Personne âgée vivant au domicile, fréquentant l'hospitalisation de jour de l'établissement.<br>Admission en hébergement complet dans l'EHPAD |

** Selon les appréciations de la personne interrogée. L'examinateur n'avait pas accès aux dossiers médicaux des personnes âgées. Ces données ne reflètent peut-être pas la réalité*

| Entretien | Genre | Age | Troubles de mémoire* | Lien | Trajectoire de vie |
|---|---|---|---|---|---|
| 81201512R | F | 50 | Oui | Enfant | Chute de la personne âgée à domicile. Hospitalisation.<br>Retour à domicile en présence du médecin traitant, constatation d'une perte d'autonomie secondaire à l'hospitalisation considérée comme incompatible avec le maintien à domicile.<br>Nouvelle hospitalisation puis transfert en EHPAD |
| 82220401E | F | 66 | Non | Enfant | Décès du conjoint de la personne âgée.<br>Perte d'autonomie au domicile.<br>Admission en EHPAD |
| 82220712C | F+M | 69 et 65 | Oui | Enfant, un frère et sa sœur. | Chute de la personne âgée à domicile. Hospitalisation puis transfert en EHPAD. |
| 82222805C | F | 62 | Non | Enfant | Perte d'autonomie à domicile.<br>Hospitalisation et demande d'admission dans un EHPAD en urgence.<br>Mauvaise adaptation de la personne âgée à l'EHPAD.<br>Admission dans un second établissement. |
| 92000612B | F | 66 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie à domicile. Refus de l'EHPAD par la personne âgée.<br>Survenue d'une chute, hospitalisation.<br>Décision prise par l'hôpital d'une admission en EHPAD. |
| 92000901P | F | 60 | Oui | Belle-fille | Perte d'autonomie et risques psycho-sociaux à domicile.<br>Admission en résidence autonomie.<br>Perte d'autonomie, hospitalisation, transfert en SSR puis admission en EHPAD |
| 92002102V | M | 71 | Non | Amie | Chute à domicile, hospitalisation puis transfert dans l'EHPAD de l'hôpital.<br>Mauvaise adaptation à l'EHPAD, transfert dans un second établissement. |
| 92002211T | M | 83 | Oui | Conjoint | Perte d'autonomie à domicile, survenue d'une chute. Hospitalisation puis admission en EHPAD |
| 92002911R | F | 75 | Non | Enfant | Perte d'autonomie en résidence autonomie. Survenue d'une chute.<br>Hospitalisation, transfert en USLD.<br>Mauvaise adaptation, transfert en EHPAD |
| 92351801P | F | 66 | Non | Sœur | Perte brutale d'autonomie à domicile. Hospitalisation, transfert en SSR puis en EHPAD. |
| 92352311F | M | 54 | Oui | Enfant | Perte d'autonomie à domicile. Hospitalisations récurrentes.<br>Admission en EHPAD |

** Selon les appréciations de la personne interrogée. L'examinateur n'avait pas accès aux dossiers médicaux des personnes âgées. Ces données ne reflètent peut-être pas la réalité*

## Annexe 3 : Grille de lecture

| Besoins | Attentes, émotions exprimées |
|---|---|
| **Besoins physiologiques** | |
| Besoin de repos | « Je suis épuisé » « J'ai besoin de temps pour moi » expression d'un excès de charge mentale, besoin de partager son expérience pour s'en libérer |
| Besoin de protection | « J'ai atteint mes limites » « J'ai peur pour ma santé / ma sécurité » |
| **Besoin de sécurité** | |
| **Besoin de maitrise : besoin de reprendre le contrôle** | |
| Besoin d'autorité | Exprime des difficultés à contrôler les faits et gestes de la personne aidée, recherche des moyens pour imposer ses décisions. |
| Maitrise technique | Exprime des difficultés pour réaliser les démarches administratives, pour trouver un EHPAD disponible. |
| Maitrise de soi | Recherche de moyens pour contrôler ses émotions. |
| **Besoin d'accompagnement** | |
| Besoin d'être guidé | Exprime un sentiment de solitude, besoin de comprendre, besoin de repères. |
| Besoin de déléguer | Colère envers les professionnels, impression d'incompétence de l'autre |
| Besoin de soutien, d'écoute | Soutien moral, social, spirituel, chimique. Sentiment de solitude, de surmenage. Explosion émotionnelle qui ne demande qu'à s'évacuer. |
| **Besoin de sécurisation** | |
| Insécurité financière | Plaintes sur le coût du loyer, besoin d'aide financière |
| Insécurité existentielle | Anxiété à la vue des autres résidents, où devant la dégradation de l'état de santé de la personne aidée |
| Besoin de confiance | Hypervigilance envers le personnel, désir d'information répété sur le bien-être de la personne âgée. |
| **Besoins sociaux** | |

| | |
|---|---|
| Préserver le lien avec la personne aidée | |
| Rechercher l'amour de la personne aidée | Besoin de marques d'affection, colère, tristesse, incompréhension devant l'indifférence de l'âgée. |
| Crainte de la rupture du lien | Anxiété devant la dégradation de l'état de santé, désir de préservation physique, intellectuel de l'âgé chargé d'émotionnel, jusqu'à l'over-contrôle. |
| Besoin d'interaction | Tristesse, recherche de signes de reconnaissance, d'éveil chez la personne âgée. |
| Besoin de partage | Visites fréquentes, demande fréquente d'information : « Qu'a-t-il fait aujourd'hui ? ». Sentiment de solitude, sentiment d'avoir été abandonné. |
| Besoin d'appartenance | |
| Appartenance au groupe famille | Besoin de solidarité et d'entraide : un pour tous et tous pour un. Recherche du regroupement et de la conciliation familiale. |
| Appartenance au groupe EHPAD | Besoin d'être reconnu, salué par le personnel. Recherche de la sympathie d'autrui, sourire, petites attentions. Besoin de participer. |
| Besoin d'estime | |
| Besoin de renforcement identitaire | |
| Besoin de renforcement identitaire | Besoin d'être inclus dans la prise en charge de la personne aidée. Besoin d'être reconnu pour son rôle d'aidant. Désir d'être informé au moindre changement de l'état de santé physique, psychique ou émotionnel de la personne aidée. |
| Besoin d'être pardonné | |
| Besoin d'être en paix avec soi-même | Sentiment envahissant de culpabilité. Sentiment d'avoir trahit ses principes et ceux qu'il aime. Profonde souffrance psychique. |
| Besoin d'être pardonné | Recherche du pardon de l'autre, première étape vers le pardon de soi.<br>Cherche à redorer son blason en mettant en valeur son travail, fera acte de présence en venant souvent. Tendance à rechercher un coupable qui ne soit pas soi-même. |

| | |
|---|---|
| | Tentera de justifier ses décisions pour trouver de la compréhension et de la compassion.<br>Recherche de 'preuves' du bien-être de la personne âgée. Sera renvoyé à sa culpabilité en cas de mal-être de cette dernière. |
| Besoin de donner du sens | |
| Besoin de donner du sens | Bouleversement émotionnel. Besoin de retrouver un équilibre. Vécu similaire à un deuil. |
| Répondre aux besoins de la personne aidée | |
| Besoin de protection | |
| Maintien de l'autonomie | Recherche une présence et une assistance permanente et immédiate. Blâme le manque de personnel.<br>Désir de rééducation professionnelle (kinésithérapeute, ateliers de maintien cognitif …) |
| Besoin de sécurisation | Crainte de l'accident. Désir d'une assistance permanente et immédiate. Hypervigilance. |
| Maintien en bonne santé | Vigilance sur l'alimentation, sur l'hygiène. Besoin d'une assistance médicale permanente. Hypervigilance. |
| Besoin de protection émotionnelle | Recherche de signes de bien-être. Aide à la prise de repères. Crainte de la maltraitance. Hypervigilance envers le personnel. |
| Besoin d'intégration dans le lieu de vie | |
| Choisir le bon EHPAD | Préférences architecturales, esthétiques. Recherche d'animations fréquentes et diversifiées. Vigilance sur les moyens mis en œuvre pour le bien-être des personnes âgées. |
| Appartenance au lieu de vie | Volonté d'adoucir la transition. Désir de ménager la personne aidée. Crainte du retour en arrière.<br>Personnalisation du lieu de vie. |
| Satisfaction des besoins sociaux | |
| Besoin de présence | Besoin d'une présence constante autour de la personne âgée. Pourvoyeur de colère envers le personnel si la personne aidée se retrouve seule. |

| | |
|---|---|
| Besoin de vie sociale | Besoin d'animations fréquentes, Besoin de voir la personne aidée entourée d'autres résidents, et communiquer avec eux. |
| Favoriser l'estime de soi | |
| Acceptation de la fragilité | Veut que la personne âgée accepte les aides proposées. |
| Retrouver l'estime de soi | Besoin de revalorisation de la personne âgée. Amélioration de l'apparence (esthétique), éloignement des personnes âgées très dépendantes. |

## Annexe 4 : Liste des entretiens

Du fait d'un nombre important d'entretiens, et afin de ne pas surcharger le manuscrit, cette annexe a été informatisée et les éléments pourront être retrouvés sur la clé USB jointe au présent document.

Permis d'imprimer

NANCY, le **10 janvier 2020**
Le Président de Thèse

**Professeur Philippe JUDLIN**

NANCY, le **10 janvier 2020**
Le Doyen de la faculté de Médecine

**Professeur Marc BRAUN**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ **11040**

NANCY, le **13 janvier 2020**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

**Professeur Pierre MUTZENHARDT**

RÉSUMÉ

**Contexte** : L'admission en EHPAD est une période mal vécue par les personnes âgées comme par leurs proches. Le proche-aidant, dont la présence est nécessaire à l'équilibre psychique et physique de la personne âgée est le plus vulnérable.
**Objectif** : évaluer les attentes et les besoins des proches-aidants lors de l'admission en EHPAD de la personne âgée.
**Matériel et méthode** : étude qualitative, par entretiens semi-dirigés, auprès des proches-aidants des personnes âgées accueillies dans les EHPADs de la région Lorraine, sélectionnées par randomisation. Analyse selon la méthode de la théorisation ancrée. Catégorisation à l'aide des travaux d'A. Maslow.
**Résultats** : 50 EHPADs sélectionnées, 31 ont accepté de participer à l'étude. 49 proches-aidants interrogés. 46 entretiens analysés. L'ensemble des sphères de besoins ont été retrouvées. Les principaux besoins retrouvés sont les suivants : Besoin de repos et de protection, besoin de maitrise, besoin d'accompagnement, besoin de sécurisation, besoin de préservation de la relation, besoin d'appartenance, besoin de renforcement identitaire, besoin de pardon, besoin de donner du sens, besoin de répondre aux besoins de la personne âgée.
**Conclusion** : Cette étude se veut une grille de compréhension du proche-aidant. Elle servira de base à des innovations et des recherches futures pour améliorer le bien-être des proches.

TITRE EN ANGLAIS: Elderly's caregivers' needs when entering a nursing home. A qualitative study in Lorraine, France.

THÈSE DE MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2020

MOTS CLEFS

**Français** : EHPAD, Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante, Institution, Admission, Accueil, Personne âgée, Proche, Aidant, Vécu, Besoin, Médecin généraliste
**English:** nursing home, elderly, caregivers, care, helper, needs

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9 avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex