



Les proches aidants de personnes âgées résidant en EHPAD : influence du parcours de l'aidant sur son vécu et son implication

Clémence Quibel

► To cite this version:

Clémence Quibel. Les proches aidants de personnes âgées résidant en EHPAD : influence du parcours de l'aidant sur son vécu et son implication. Sociologie. Université Bourgogne Franche-Comté, 2024. Français. NNT : 2024UBFCH001 . tel-04577879

HAL Id: tel-04577879

<https://theses.hal.science/tel-04577879v1>

Submitted on 16 May 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THESE DE DOCTORAT DE L' UNIVERSITE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

Ecole doctorale n°594 : Sociétés Espaces Pratiques Temps (SEPT)

Doctorat de sociologie

Par

Mme Quibel Clémence

**Les proches aidants de personnes âgées résidant en EHPAD.
Influence du parcours de l'aidant sur son vécu et son implication**

Thèse présentée et soutenue à Dijon, le 31 janvier 2024

Composition du Jury :

Mme DEJOUX Virginie, Professeure, Université de Bourgogne, Présidente

M. BERGOUIGNAN Christophe, Professeur, Université de Bordeaux, Rapporteur

M. SANDRON Frédéric, Directeur de recherches, IRD, Rapporteur

Mme GAIMARD Maryse, Professeure, Université de Bourgogne, Directrice de thèse



Titre : Les proches aidants de personnes âgées résidant en EHPAD – Influence du parcours de l’aidant sur son vécu et son implication

Mots clés : proches aidants – EHPAD – personnes âgées – parcours – vécu

Résumé : On estime entre 8 et 11 millions le nombre de proches aidants aujourd’hui en France. Parmi ceux-ci, 3,9 millions apportent une aide régulière à une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, et 720 000 à une personne âgée vivant en établissement.

Si l’accompagnement des aidants à domicile commence à être (re)connu, le fait qu’il se poursuive après l’entrée en EHPAD de la personne aidée l’est beaucoup moins. Pourtant, les études portant sur les aidants en EHPAD montrent que certains d’entre eux maintiennent leur implication, avec des niveaux de stress, d’anxiété, de dépression semblables à ceux éprouvés lorsque la personne aidée vivait à domicile. Certaines tâches réalisées à domicile disparaissent avec l’entrée en EHPAD, mais certaines sont conservées et de nouvelles apparaissent.

Nous nous sommes interrogée sur l’influence du

parcours de l’aidant sur son vécu et son implication une fois son proche entré en EHPAD. A travers des entretiens semi-directifs menés en Bourgogne-Franche-Comté, nous avons analysé les parcours de 28 aidants de personnes âgées vivant en EHPAD.

Être conscient d’avoir atteint ses limites dans l’accompagnement à domicile, avoir été accompagné par un professionnel pour prendre la décision de l’entrée en EHPAD, s’impliquer dans la vie de l’établissement, remarquer des négligences ou au contraire constater que le personnel est attentif aux “petites choses qui comptent” sont autant d’éléments liés à un vécu positif ou négatif avec l’établissement et/ou avec le proche aidé.

Concrètement, cela peut représenter autant de freins à lever ou de leviers à activer pour une meilleure qualité de vie des proches aidants en EHPAD.

Title: Family caregivers of elderly people living in nursing homes – Influence of the caregiver’s course on their experience and involvement

Keywords: informal caregivers – nursing homes – elderly people – course – experience

Abstract: It is estimated there are between 8 and 11 million informal caregivers in France today. Of these, 3.9 million provide regular assistance to a 60-aged people or over living at home, and 720,000 living in an institution.

If the family carers support at home begins to be recognized, its continuation after the entry into nursing home of the helped loved one is much less so. However, studies on family carers in nursing homes show that some of them maintain their involvement, with levels of stress, anxiety and depression similar to those experienced when the loved one lived at home. Some tasks carried out at home disappear with the entry into nursing home, but some are kept and new ones appear.

We wondered about the influence of the family carers course on his experience and his involvement once his loved one entered into

nursing home.

Through semi-structured interviews conducted in Bourgogne-Franche-Comté, we analyzed the course of 28 caregivers of elderly people living in nursing home.

The awareness of having reached its limits in home support, support provided by a professional to take the decision to enter into nursing home, involvement in the life of the establishment, noting negligences or, on the contrary, noting that the staff is attentive to the “little things that count” are elements linked to a positive or negative experience with the establishment and/or with the loved one.

Concretely, these keys can represent as many brakes to lift or levers to activate for a better quality of life for caregivers in nursing homes.

Remerciements

Cette thèse est l'aboutissement d'un travail entrepris il y a 5 ans et demi. C'est en écrivant ces remerciements que je prends conscience du nombre de personnes qui y ont contribué, d'une manière ou d'une autre, à un moment ou un autre.

Je souhaite tout d'abord remercier Mme Maryse Gaimard, professeure de démographie à l'Université de Bourgogne, pour avoir suivi ce travail de recherche, de m'avoir guidée lors des moments-clés et ainsi de m'avoir orientée vers ce public « invisible ».

J'adresse également mes plus sincères remerciements à Mme Virginie Dejoux, maître de conférences à l'Université de Bourgogne, à M. Christophe Bergouignan, professeur à l'Université de Bordeaux, et à M. Frédéric Sandron, directeur de recherches à l'Institut de Recherche pour le Développement, pour avoir accepté de faire partie du jury de ce travail.

Cette recherche n'aurait pas été possible sans l'ensemble des personnes et structures qui m'ont mise en lien avec des proches aidants en EHPAD.

Toutes les infirmières coordinatrices, directrices, cadres d'EHPAD : Mme Séverine Bak, Mmes Carine Baudrand et Fournier, Mme Sylvie Bourgeois, Mme Valérie Giroud ;

Les plateformes de répit et d'accompagnement (pfr) : Mme Tatiana Bertrand, pour la pfr de la Fedosad ; Mme Maud Lobjoie, pour la pfr de Haute-Saône ; Mmes Charlene Blanchard et Léa Gravier, pour la pfr du Pays de Montbéliard / Héricourt ; Mmes Catherine Basse et Margaux Robillard, pour la pfr du Territoire de Belfort ; Mmes Maryse Gressier et Patricia Girerd pour la pfr d'Eliad ;

Les associations et collectifs : Mme Danielle Lorrot, pour France Alzheimer 89 ; France Parkinson 71, le Collectif Nos proches en EHPAD.

Un très grand merci également au Dr Bayle, à Mme Desbois, M. Jannot, et à nouveau à Mme Baudrand. Les entretiens que vous m'avez accordés lors de la phase exploratoire de cette recherche ont été aussi enrichissants que motivants. Ils m'ont appris énormément sur les dispositifs existants et m'ont confortée dans l'idée de réaliser une recherche sur les proches aidants en EHPAD.

Merci aussi à M. Patrick Berthelon et Mme Geneviève Aubouy pour les échanges plus informels à propos de ce public que je connaissais encore mal.

Je voudrais vous citer un par un, car vous avez toutes et tous joué un rôle indispensable dans ce travail, mais cela ne permettrait pas de conserver votre anonymat. Beaucoup d'entre vous m'avez ouvert les portes de vos maisons, de vos appartements, m'avez offert thé ou café, sans hésitation. Vous avez accepté de rencontrer une inconnue et de répondre à ses questions, de lui parler de vos parcours, de vos vécus. A chacun des aidants et chacune des aidantes que j'ai eu la chance de rencontrer dans le cadre de cette recherche, je vous adresse mes plus sincères et chaleureux remerciements.

Le sujet de cette thèse a été très fortement influencé par le travail que je mène au sein du Pôle de gérontologie et d'innovation de Bourgogne-Franche-Comté. Aussi je souhaite remercier mes collègues pour les échanges et réflexions pertinentes jour après jour, pour les « tu as vu cet article, ça peut être intéressant pour ta thèse ». Merci à toutes pour vos encouragements, avec une mention spéciale pour Sarah et ses compétences en cartographie, et pour Carole et son écoute au quotidien.

De manière plus personnelle, merci à toutes les personnes qui se sont intéressées, un jour, à ce travail. A celles qui ont posé des questions allant au-delà du simple « tu en es où dans thèse ? », à celles qui m'ont spontanément raconté leurs propres histoires d'aidants. Chacune de ces discussions me faisait réaliser à quel point j'aime parler de ce travail, et à quel point j'avais envie de le mener à son terme.

En particulier merci à Marie, ton aide ne s'est pas arrêtée à ces conversations mais est allée jusqu'à me mettre en lien avec une proche aidante. Merci à Onna, pour ta présence indéfectible à mes côtés, depuis le tout début de ce travail.

Merci à Florent. Pour ta relecture, pour ton soutien. Pour ta patience aussi. Pour les week-ends de travail où, simplement, tu t'es installé à côté de moi pour peindre tout en écoutant mes raisonnements, mes doutes et mes satisfactions.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	3
TABLE DES FIGURES.....	9
TABLE DES TABLEAUX	9
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	10
Introduction.....	12
Chapitre I : Les aidants.....	18
I. BREF HISTORIQUE DE LA RECONNAISSANCE DES AIDANTS	19
I.1. Aide « naturelle », aidants invisibles	20
I.2. L'émergence des aidants dans les politiques publiques	22
I.3. Vers une reconnaissance des aidants	25
II. QUI SONT LES AIDANTS : CHIFFRES ET PROFILS DES « INVISIBLES » ..	28
II.1. Les proches aidants	29
II.2. Les personnes aidées	31
II.3. Les aides apportées.....	33
III. IMPACT DE L'AIDE.....	36
III.1. Précarité économique et professionnelle	37
III.2. Isolement et lien social.....	39
III.3. Impact sur la santé.....	42
III.3.1. Santé physique	42
III.3.2. Santé psychique	44
III.3.3. Recours aux soins	45
III.4. Quitter le rôle d'aidant	47
IV. CONCLUSION DU CHAPITRE	49
Chapitre II : La vie en EHPAD.....	51
I. LES ETABLISSEMENTS D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES.....	52
I.1. De l'hospice à l'EHPAD	52
I.2. Profils des résidents	55
II. L'ADMISSION EN EHPAD	61
II.1. Facteurs prédictifs.....	61
II.2. L'évènement déclencheur	67
II.3. La décision	69
II.4. Les enjeux pour le binôme aidant-aidé.....	70
III. LES COMPORTEMENTS DES FAMILLES EN EHPAD.....	73
III.1. Les comportements abandonniques	73

III.2. Les comportements hyper-protecteurs	74
III.3. Les comportements réparateurs	74
III.4. Les comportements répressifs.....	75
IV. CONCLUSION DU CHAPITRE	75

Chapitre III : Les aidants en EHPAD.....78

I. ÊTRE AIDANT EN EHPAD : IMPLICATION ET VECU	79
I.1. Implication des aidants en EHPAD	80
I.1.1. Les visites auprès du proche	80
I.1.2. Nouvelles tâches et nouveaux rôles : la nature de l'implication en EHPAD	81
I.2. Evolution de la santé psychique et des sentiments	85
I.2.1. Le fardeau	85
I.2.2. La dépression.....	88
I.2.3. L'anxiété.....	89
I.2.4. Le stress.....	90
I.2.5. Le bien-être.....	90
I.2.6. La culpabilité	91
I.2.7. La colère	91
I.2.8. La vie personnelle et sociale.....	92
I.2.9. Limites des études présentées et préconisations	93
I.3. L'importance de l'histoire et de la construction familiales dans le vécu des aidants	95
II. DE NOMBREUSES DIFFICULTES RENCONTREES POUR PEU DE RESSOURCES IDENTIFIEES	98
II.1. Difficultés et besoins des aidants	98
II.1.1. Des difficultés et besoins qui nécessitent des investigations plus approfondies	99
II.1.2. Difficultés liées à l'institution	100
II.1.3. Difficultés liées à la personne aidée	103
II.2. Ressources	105
II.2.1. Les ressources des aidants	105
II.2.2. Les aidants comme ressources	106
II.3. Des pratiques et des dispositifs.....	109
II.3.1. A destination des professionnels	110
II.3.2. A destination des proches aidants.....	112
II.3.3. A destination des proches aidants et des professionnels	113
II.3.4. Effets des interventions	114
III. CONCLUSION DU CHAPITRE	115

Chapitre IV : Méthodologie de la recherche.....119

I. LA NOTION DE PARCOURS.....	121
II. ENTRETIENS EXPLORATOIRES	123
III. AIDANT EN EHPAD : DEFINITION DE LA POPULATION ETUDIEE.....	128
IV. RECUEIL DE DONNEES	130
IV.1. Le choix de l'entretien	130

IV.2. La réalisation des entretiens.....	131
IV.3. L'analyse des entretiens.....	133
V. DESCRIPTION DES EHPAD ET DE LA POPULATION ETUDIEE.....	133
V.1. Les EHPAD concernés par la recherche.....	134
V.2. Les personnes interrogées	139
VI. CONCLUSION DU CHAPITRE	146

Chapitre V : Description des parcours des aidants avant l'EHPAD.....147

I. AVANT L'ENTREE EN EHPAD	150
I.1. L'entrée dans la relation d'aide	150
I.2. Types d'aides apportés	151
I.3. Impact sur la vie quotidienne.....	153
I.4. Les soutiens des aidants	157
II. LA TRANSITION ENTRE LE DOMICILE ET L'EHPAD	165
II.1. La prise de décision	165
II.2. Le choix de l'EHPAD	170
II.3. L'entrée en EHPAD	172
III. CONCLUSION DU CHAPITRE	180

Chapitre VI : Description des parcours des aidants en EHPAD.....182

I. L'IMPLICATION DES AIDANTS EN EHPAD	183
II. LE VECU DES AIDANTS EN EHPAD	190
III. IMPACT DE L'ENTREE EN EHPAD SUR LA VIE QUOTIDIENNE DES AIDANTS	199
IV. LA RELATION AVEC LA PERSONNE AIDEE	202
V. LES RELATIONS AVEC L'EHPAD	208
V.1. La communication : un élément-clé	208
V.2. L'accompagnement des aidants dans leur implication au sein de l'EHPAD.....	211
V.3. Se sentir considéré et reconnu	213
V.4. La structuration, l'organisation et les ressources des établissements	219
V.5. Le déséquilibre entre les attentes et la réalité	221
VI. CONCLUSION DU CHAPITRE	223

Chapitre VII : Différents profils d'aidants en EHPAD.....226

I. REPARTITION DES AIDANTS DANS LES GROUPES.....	228
---	------------

II. LIENS ENTRE LE VECU ET LE PARCOURS DES AIDANTS AVANT L'EHPAD	230
II.1. L'aide apportée et son impact sur la vie quotidienne.....	230
II.2. Personnes ressources : l'importance des professionnels de santé, l'impact des conflits familiaux.....	232
III. LIENS ENTRE LE VECU DES AIDANTS ET LA TRANSITION ENTRE LE DOMICILE ET L'EHPAD	234
IV. LIENS ENTRE LE VECU DES AIDANTS ET LEUR PARCOURS EN EHPAD.....	237
IV.1. Le statut de l'EHPAD : approfondir la question de l'équipement et des politiques des établissements	237
IV.2. Différentes modalités d'implication pour différents vécus ?	239
IV.3. Les ressentis rapportés par les aidants.....	240
IV.4. Les relations aidants-EHPAD	244
V. SYNTHESE DES PROFILS PROPOSES.....	245
V.1. De la souffrance liée à la maladie du proche qui n'entrave pas des relations satisfaisantes avec l'EHPAD	246
V.2. Des relations vécues comme difficiles, tant avec le proche qu'avec l'EHPAD	246
V.3. Des relations paisibles.....	247
V.4. Regroupement des aidants aux relations satisfaisantes avec l'EHPAD	249
VI. CONCLUSION DU CHAPITRE	250
 Conclusion générale.....	 252
I. PROBLEMATIQUE ET APPORTS	253
II. LIMITES DE LA RECHERCHE	257
III. PERSPECTIVES	260
 Bibliographie.....	 270
 Annexes.....	 285
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	286
ANNEXE 2 : TABLEAU DE SYNTHESE : REPARTITION DES AIDANTS SELON LEUR PROFIL ET ELEMENTS D'ILLUSTRATION.....	287
ANNEXE 3 : PROGRAMME « EHPAD AIDANTS ».....	296
ANNEXE 4 : COMPRENDRE LES AIDANTS POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER EN EHPAD	297

Table des figures

Figure 1 : Structure par âge et par sexe des résidents accueillis en 2015 et en 2019	57
Figure 2 : Synthèse des besoins des aidants.....	99
Figure 3 : Répartition géographique des établissements concernés par l'étude	135
Figure 4 : Répartition des EHPAD concernés par l'étude en fonction de leur statut juridique comparée à la répartition en France	136
Figure 5 : Présentation des modalités d'accueil des EHPAD concernés par l'étude.....	137
Figure 6 : Nombre d'EHPAD proposant des places en unités spécifiques.....	139
Figure 7 : Parcours des aidants : De l'entrée dans l'aidance à l'entrée en EHPAD	144
Figure 8 : Parcours des aidants : De l'entrée en EHPAD au jour de l'entretien.....	145
Figure 9 : Pourcentage d'aidants interrogés effectuant les différentes tâches	152
Figure 10 : Répartition des aidants interrogés en fonction de leur fréquence de visite auprès de leur proche.....	184
Figure 11 : Répartition des aidants en fonction de leur relation avec l'EHPAD et du statut de l'établissement dans lequel réside leur proche aidé	238

Table des tableaux

Tableau 1 : Nombre de résidents présents au 31 décembre 2019 en EHPAD et évolution depuis 2015.....	56
Tableau 2 : Nombre et durée de séjours des résidents en EHPAD sortis en 2019.....	59
Tableau 3 : Tableau récapitulatif des personnes interrogées.....	141

Liste des sigles et acronymes

ADJ : accueil de jour

AGGIR (grille) : Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources

ALS : allocation de logement social

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APA : allocation personnalisée autonomie

APL : allocation personnalisée au logement

ARS : Agence Régionale de Santé

ASH : aide sociale à l'hébergement

ASV (Loi) : Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

AVC : accident vasculaire cérébral

CARE (enquête) : enquête Capacités, aides et ressources des seniors

CCAS : centre communal d'action sociale

CFPPA : Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

CIF-aidants : Centre d'informations et de formation des aidants

CMP : centre médico-psychologique

CNAM : Caisse nationale d'Assurance Maladie

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

CPAE : Cercle des proches aidants en EHPAD

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie

CREGES : Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

CSCS : *Caregiver Stress and Coping Study*

CVS : Conseil de la vie sociale

DMLA : dégénérescence maculaire liée à l'âge

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPA : établissement d'hébergement pour personnes âgées

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Fedosad : Fédération des établissements d'accueil et organisations de services à domicile

FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs

FIC : *Family Involvement in Care*

FVEP : *Family Visit Education Program*

Gir : groupe Iso Ressources

GMP : Gir moyen pondéré

HID (enquête) : Handicap-Incapacités-Dépendance

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

JNA : Journée Nationale des Aidants

MADDE : *Medicare Alzheimer's Disease Demonstration Evaluation*

MAIA : méthode d'action intégration autonomie

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASA : pôle d'activités et de soins adaptés

pfr : plateforme d'accompagnement et de répit

PHV (unité) : unité dédiée aux personnes en situation de handicap vieillissantes

PIC : *Partners In Caregiving*

SHARE (enquête) : *Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*

SSR : soins de suite et de réadaptation

UHR : unité d'hébergement renforcée

USLD : unité de soins de longue durée

UVP : unité de vie protégée

VSL : véhicule sanitaire léger

Introduction

Aidants de personnes âgées, aidants de personnes en situation de handicap, aidants de personnes malades, leur nombre est estimé entre 8 et 11 millions en France¹. Pourtant, en 2022, 53 % des Français n'ont jamais entendu ce terme².

Pour notre part, nous l'avons entendu pour la première fois en 2015. Nous n'étions alors que 28 % de Français à avoir déjà entendu ce terme, pourtant les aidants étaient déjà là, à accompagner, de multiples manières, des proches faisant face à des difficultés pour réaliser des activités de la vie quotidienne. Présents mais invisibles.

Le Pôle de gérontologie et d'innovation Bourgogne-Franche-Comté, où nous venions d'être recrutée en tant que chargée de missions, était partie prenante d'une étude sur les aidants de personnes âgées (Pozet et *al.*, 2016, 2022)³. Plus tard, nous avons nous-même été amenée à travailler sur cette étude, qui nous a fait prendre conscience de ce qu'était l'aidance, les multiples formes d'implications qu'elle pouvait prendre, son impact sur la qualité de vie des personnes, mais aussi la mauvaise connaissance que nous avions des besoins des aidants et le manque de dispositifs pour les soutenir. C'est pour cette raison qu'au moment de débiter ce travail de recherche, notre choix s'est porté sur cette population.

Afin d'essayer d'apporter une contribution utile, nous avons rencontré en 2018 un des représentants du Collectif Je t'Aide⁴, que nous avons questionné sur les besoins du moment en termes de recherches et de connaissances. Nous avons donc présenté en septembre 2018 un projet de thèse intitulé « Impact de l'aide sur la santé des proches aidants de personnes âgées de 60 ans et plus » qui visait à compléter les données lacunaires existantes sur la santé des aidants.

¹ Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et du ministère de la santé et de la solidarité, 2019

² Baromètre aidants, BVA – Fondation April, 2022.

³ Portée par le CHU de Besançon soutenu par de nombreux partenaires, la cohorte ICE (Informal Carers of Elderly) avait pour objectif principal d'identifier les profils longitudinaux des proches aidants de personnes âgées de 60 ans et plus, durant les cinq premières années de leur entrée dans ce rôle lorsqu'ils accompagnent un proche atteint d'une des cinq pathologies suivantes : cancer (sein, prostate, colon-rectum), maladies neuro-évolutives (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et maladie de Parkinson), maladie neurovasculaire (Accident vasculaire cérébral), maladie sensorielle (Dégénérescence maculaire liée à l'âge) et cardiaque (insuffisance cardiaque). Son objectif secondaire était d'évaluer l'impact de l'intervention d'un travailleur social sur la qualité de vie des aidants.

⁴ Créé en 2015, le Collectif Je t'Aide est composé de 26 structures membres et a trois objectifs principaux : faire avancer les droits des aidant·e·s, les rendre plus visibles et transformer la société afin qu'elle agisse auprès des aidant·e·s. C'est ce collectif qui a impulsé la Journée Nationale des Aidants (JNA) organisée chaque année le 6 octobre. <https://associationjetaide.org/>

La revue de littérature nous a permis de constater qu'il existait déjà de nombreuses données, bien que méconnues ou non prises en compte, et que produire des données complémentaires, plus approfondies, sur cette question n'était pas dans nos compétences.

Cette revue de littérature nous a également fait découvrir plusieurs groupes d'aidants particuliers, bien moins connus : les jeunes aidants, les aidants secondaires tels que les amis et voisins, les aidants de personnes vivant en établissement. Du fait de notre parcours en gérontologie, notre choix s'est porté sur ces derniers, et notre projet de thèse a été réorienté pour se focaliser plus spécifiquement sur les proches aidants de personnes âgées qui vivent en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), « les invisibles des invisibles ».

Nos questionnements premiers ont été naïfs : l'aidant reste-t-il aidant lorsque le proche qu'il accompagne emménage en EHPAD ? Pourquoi certaines personnes continuent-elles de s'impliquer auprès de leur proche désormais accompagné par l'institution alors que d'autres ne lui rendent que rarement visite ? Pourquoi certaines semblent mieux vivre que d'autres l'entrée de leur proche en EHPAD ?

Ces premières questions, et les réponses qu'elles ont trouvées, en ont amené une autre : si l'implication et le vécu diffèrent d'un aidant à l'autre, quels sont les facteurs qui peuvent les influencer ?

La réalisation de la revue de littérature a permis d'affiner le sujet et d'y introduire la temporalité, et notamment la notion de parcours que les auteurs regrettaient de voir peu développée dans la compréhension du vécu des aidants en EHPAD⁵.

Cela a conduit à la question centrale de ce travail :

En quoi le parcours d'aidant influence-t-il le vécu et l'implication des aidants une fois leur proche entré en EHPAD ?

Du fait de notre cursus en gérontologie, point de rencontre de multiples disciplines, ce travail de thèse se veut pluridisciplinaire, et non axé uniquement sur la sociologie. En effet, la gérontologie est un champ d'étude qui porte sur le vieillissement, ses conséquences et son

⁵ Afin de fluidifier la lecture, nous utiliserons régulièrement les termes « aidants en EHPAD » pour abréger « aidants de personnes âgées résidant en EHPAD ».

implication au sens le plus large. Il traverse donc de nombreuses disciplines telles que la biologie, la psychologie, la médecine, la santé publique, l'économie, la démographie, l'anthropologie, la sociologie etc.

Comme nous étudions les proches aidants de personnes résidant en EHPAD, il nous semble pertinent d'inscrire nos réflexions non pas dans une discipline, mais dans l'éventail plus large que propose la gériatrie. Il ne s'agit pas d'être expert dans l'ensemble des disciplines recouvrant ce champ, mais d'être attentif à ce que chacune peut apporter à ce travail.

La revue de la littérature se décompose en trois chapitres.

Dans le premier, nous nous attachons à mieux connaître les aidants, et plus particulièrement les aidants de personnes âgées, afin de préciser le contexte général dans lequel s'inscrit cette recherche. Un bref historique donne des clés pour comprendre pourquoi les aidants sont aujourd'hui invisibles, puis quelques chiffres sur les aidants, les personnes qu'ils accompagnent et les aides apportées viennent au contraire mettre en lumière l'ampleur de leur présence. Enfin, l'impact de cette aide sur les différentes sphères de leur vie quotidienne est décrit, afin d'appréhender ce qu'ont pu vivre les aidants interrogés dans cette étude.

Le second chapitre pose également des éléments de contexte, mais cette fois non pas au regard du public qui nous intéresse, mais du lieu : l'EHPAD. Nous commençons par décrire ces établissements (histoire, public aujourd'hui accueilli), avant de nous intéresser à un temps particulier, à la frontière de la vie à domicile et de la vie en établissement : le temps l'admission. Les facteurs prédictifs de l'entrée en EHPAD, les événements déclencheurs, la prise de décision et les enjeux pour l'aidant et l'aidé sont ainsi passés en revue. Ce chapitre se clôture sur les différents comportements que les familles peuvent adopter en EHPAD.

Le troisième chapitre se focalise sur le public qui nous intéresse : les aidants en EHPAD. Dans un premier temps il synthétise les études abordant l'implication des aidants et leurs vécus au sein des établissements. Il se poursuit sur les difficultés et besoins rencontrés par les aidants au sein de ce nouvel environnement, les ressources qui sont à leur disposition mais également qu'ils peuvent eux-mêmes devenir pour le personnel. Enfin, nous avons tenté de recenser, en

France et à l'international, les pratiques et dispositifs existants pour accompagner, soutenir, les aidants en EHPAD.

Ces trois chapitres contextualisant la situation des aidants nous semblent d'autant plus importants que, dans la notion de parcours, le contexte a une place prépondérante :

« L'individu étant défini par sa capacité d'agir (*agency*, un des concepts du *life course*), cette capacité est nécessairement tributaire du contexte dans lequel il est inséré, des ressources mobilisables dans et par chacun, de l'enchevêtrement des domaines, des normes qui y prévalent. Le contexte souligne également le poids de certains facteurs déterminants et comment, face à eux, l'individu est contraint, mais aussi quelle est sa marge de manœuvre » (Santelli, 2019, p. 159).

Dans la partie méthodologie, nous commençons par préciser cette notion de « parcours ». Nous présentons ensuite l'intérêt d'avoir mené une étude exploratoire par entretiens semi-directifs auprès de quatre professionnels ayant mis en place des actions à destination des aidants en EHPAD, notamment pour parvenir à une définition précise de notre population.

Puis nous détaillons cette étude, réalisée également par entretiens semi-directifs, en Bourgogne-Franche-Comté. A travers ces entretiens nous avons recueilli les parcours de vingt-huit proches aidants en EHPAD, depuis le moment où ils sont devenus aidants jusqu'au jour de l'entretien.

Ce chapitre méthodologique se clôture par la description des EHPAD concernés par cette recherche, c'est-à-dire dans lesquels résident les personnes aidées par les aidants que nous avons interrogés, et des vingt-huit proches aidants qui ont accepté de relater leur parcours.

La partie analyse des données débute par la description des parcours des aidants.

Dans le chapitre V, nous décrivons, tout en faisant le lien avec la revue de littérature, la façon dont les aidants ont vécu avant l'EHPAD, lorsque leur proche résidait à domicile. Cela comprend la perception qu'ils ont de leur rôle d'aidant, le type d'aides qu'ils procuraient, l'impact sur leur vie quotidienne, ou encore les soutiens perçus ainsi que la période de transition entre le domicile et l'EHPAD.

Le chapitre VI décrit, toujours au regard de ce qu'apporte la littérature, la façon dont les aidants interrogés vivent leur situation actuelle : ce qu'est devenue leur implication depuis l'entrée en EHPAD de leur proche, leurs ressentis, la relation avec leur proche, avec l'EHPAD.

Ces deux chapitres nous amènent à proposer trois profils d'aidants en fonction de leurs vécus actuels (positif ou négatif avec leur proche, positif ou négatif avec l'EHPAD). Il s'agit alors d'identifier dans leurs parcours ce qui les amènent à ces types de vécus : qu'est-ce qui différencie ceux qui vivent positivement leur relation avec leur proche de ceux qui la vivent négativement ? Y a-t-il des éléments de parcours que l'on ne retrouve que parmi les personnes qui vivent difficilement la relation avec l'EHPAD ? C'est à cette analyse qu'est consacré le chapitre VII.

Ces propositions sont confrontées, lorsque cela est possible, à la littérature. C'est également l'occasion de formuler plusieurs hypothèses explicatives qui nécessiteront d'être vérifiées.

La conclusion de ce travail met en lumière les principaux résultats au regard de la question de recherche. Nous précisons les limites de cette étude, en termes de méthodologie comme d'analyse. Nous concluons ce travail sur les perspectives qu'il ouvre pour de futures recherches, mais aussi sur les implications pour les professionnels qui travaillent en EHPAD, et plus généralement auprès du public des proches aidants.

Chapitre I

Les aidants

Peu d'écrits étant consacrés aux aidants en EHPAD, ce premier chapitre sera dédié aux aidants en général, et aux aidants de personnes âgées en particulier, afin de mieux connaître ce public.

L'historique de la reconnaissance des aidants synthétisera l'évolution de leur rôle mais surtout de leur prise en compte dans les politiques publiques. Cet historique apportera des clés de compréhension sur l'invisibilité des aidants et le contexte dans lequel ils évoluent aujourd'hui.

La seconde partie s'attardera sur les chiffres et profils des proches aidants et des personnes aidées. Elle montrera l'ampleur de l'aide en France, et si elle décrira des « profils-types », elle rappellera néanmoins la diversité des parcours et le caractère unique des situations.

Enfin la dernière partie détaillera l'impact de l'aide sur l'ensemble des sphères de la vie des aidants : sphère financière et professionnelle, sociale et familiale, santé physique et psychique, etc. Elle démontrera ainsi l'importance de se préoccuper de ces personnes qui aident.

I. BREF HISTORIQUE DE LA RECONNAISSANCE DES AIDANTS⁶

« Ce phénomène n'est pas nouveau, il existe depuis la nuit des temps. Cette solidarité intrafamiliale n'avait pas de nom, elle existait tout simplement » (Association Française des Aidants, 2016a, p. 6).

« Aider, verbe dérivé du latin « ad juvare ».

Etymologiquement, « apporter de la joie ».

Le mot aidant contient donc, dans sa racine, du positif.

Sauf qu'aujourd'hui, il ne s'agit plus d'apporter de la joie, mais de diminuer la douleur » (Association Française des Aidants, 2016b).

⁶ Pour une fluidité de lecture, nous faisons le choix, dans cette revue de littérature, de ne pas utiliser l'écriture inclusive « aidant.e.s » et de désigner les aidants et les aidantes sous le terme « aidants » malgré, nous le verrons, une proportion plus importante de femmes aidantes que d'hommes aidants.

Par ailleurs, « aider » est défini dans le dictionnaire comme « apporter son concours à quelqu'un, joindre ses efforts aux siens dans ce qu'il fait ; lui être utile, faciliter son action, en parlant de quelque chose » (Larousse, s. d.).

Dans cette définition, rien n'indique que la personne aidée doit nécessairement être incapable d'effectuer l'action elle-même. « Cependant la notion d'aide est intimement liée à celle d'autonomie car dire qu'une personne est « aidée » pour faire quelque chose, c'est dire qu'elle devrait a priori faire cette chose seule, mais qu'elle ne le fait pas : soit parce qu'elle ne le peut pas, soit par un effet de la générosité de la personne qui lui apporte l'aide » (Roy, 2019, p. 12).

Et cela est encore plus manifeste lorsque que l'on s'arrête, dans ce même dictionnaire, à la définition d'« aidant » : « Personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée) ».

A cette définition très générale qui concerne aussi bien aidants professionnels qu'aidants familiaux, amicaux ou bénévoles, s'en ajoutent désormais d'autres, qui posent des mots plus précis quant au public qui aide, qui est aidé et quant à ce que recouvrent ces aides.

Avant d'entreprendre une revue de littérature sur le sujet spécifique que nous avons choisi, les proches aidants de personnes âgées résidant en EHPAD, il nous paraît indispensable de retracer les grandes lignes de l'histoire de l'aide qui nous permettent d'appréhender ce qu'est être aidant aujourd'hui en France. En effet, les situations individuelles, toutes uniques, prennent place dans un cadre qui leur est au contraire commun, celui de notre société qui projette sur les aidants comme sur tout autre sujet, son histoire, ses constructions politiques et sociales, ses mots, et qui par ce fait impacte les comportements, ressentis, besoins, représentations... des individus.

I.1. Aide « naturelle », aidants invisibles

D'après Walker (1993, cité par (Gucher, 2010)), les relations entre l'Etat et la famille dans le domaine des politiques de la vieillesse sont le produit d'une construction idéologique qu'il nomme « *familiarism* », selon laquelle les solidarités familiales pourraient être assez actives pour se substituer aux solidarités étatiques. Pour reprendre les termes de Gucher, cela impulse un « processus de « naturalisation » » de la prise en charge de l'aide par les familles. Il paraît alors normal, « naturel » de s'occuper de son proche malade ou dépendant. L'utilisation du terme « aidant naturel » jusqu'à encore récemment en est le parfait exemple.

Mais Gucher (2010) souligne que cette idée n'est pas nouvelle puisque dès le XVIII^{ème} siècle apparaît la volonté politique de laisser prioritairement la famille prendre en charge ses membres via le principe de subsidiarité. D'un point de vue législatif, cela se traduit, par exemple, par l'obligation alimentaire sur laquelle le Code Civil français légifère en 1804 : obligation alimentaire des parents envers leurs enfants, mais également des enfants à l'égard de leurs parents ou ascendants dans le besoin (loi 1803-03-17 promulguée le 27/03/1803, art. 250).

Ce postulat d'une aide « naturelle » des familles envers leurs proches dépendants a eu pour conséquence de laisser très longtemps les aidants dans l'ombre. D'autant plus que la façon d'aider a également évolué, laissant parfois les aidants apparaître discrètement, silhouettes devinées derrière le rideau de la scène, les faisant parfois complètement disparaître en coulisses. Mais si l'aide familiale s'est modifiée, elle n'a cependant pas reculé (Capuano, 2012).

De la fin de la Seconde Guerre Mondiale aux années 1950, elle prend encore essentiellement la forme d'une cohabitation intergénérationnelle : d'après l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), en 1949, 14 % des personnes âgées de 65 ans et plus vivent chez leurs enfants (Capuano, 2012).

En 1954, la cohabitation intergénérationnelle dans son ensemble (parents âgés vivant chez leurs enfants et enfants adultes vivant chez leurs parents âgés) s'élève à 25 %, dans des circonstances qui diffèrent selon le milieu : fréquente et généralement choisie en milieu rural, elle peut s'inscrire dans le transfert de l'exploitation agricole aux enfants. En milieu urbain, en revanche, la crise du logement après la guerre lui donne un caractère contraint.

En 1962 paraît le Rapport Laroque, point de départ de la politique gérontologique française. Il met en avant plusieurs objectifs, tels que changer les représentations sur la vieillesse, permettre l'emploi des seniors, développer la prévention, mettre en œuvre une politique d'actions médico-sociales privilégiant le soutien à domicile. Il impulse, entre autres, la professionnalisation de la prise en charge de la vieillesse (Gucher, 2010) avec notamment le développement de services d'aide et de soutien à domicile et l'institutionnalisation de la fin de vie en établissements spécialisés : l'aide n'est désormais plus uniquement l'apanage des familles.

Par ailleurs, le Rapport Laroque n'est pas favorable à la cohabitation familiale et prône « la nécessité de fournir aux personnes âgées des moyens de continuer à mener une existence indépendante » (Laroque, 1962, p. 220).

Bien que les mesures qui en découlent aient pu être jugées insuffisantes (offre d'aide-ménagère limitée et mal répartie sur le territoire, peu d'avancées sur la thématique du logement), le fait est qu'à partir des années 1960, la cohabitation intergénérationnelle diminue fortement, en lien avec un vieillissement en meilleure santé, une augmentation des prestations, la diffusion de l'aide à domicile et l'amélioration des conditions de logement (Capuano, 2012). Ainsi, en 1962, année de parution du rapport, les personnes âgées vivant avec des proches (en-dehors des couples) sont plus nombreuses que les personnes âgées vivant seules, alors que 20 ans plus tard les personnes seules âgées de 60 ans et plus sont deux fois plus nombreuses que celles vivant avec des proches (enquête de recensement INSEE, citée par Capuano, 2012).

Le Rapport Laroque fait de l'autonomie de la personne âgée une nouvelle norme, et de la désocialisation une nouvelle forme de vulnérabilité sociale de la vieillesse qu'il s'agit de combattre. Le nouveau référentiel est le 3^{ème} âge actif, en bonne santé, tandis que le 4^{ème} âge, les personnes âgées dépendantes, occupe une place secondaire et que les aidants, bien que très présents auprès de leurs proches, restent peu visibles.

L'aide poursuit son évolution sans pour autant disparaître. Contrairement aux lieux communs, le soutien et l'accompagnement de la part des familles se transforment mais restent actifs. La cohabitation est remplacée par des visites régulières et/ou l'habitat de proximité.

Ainsi, au début des années 1970, 73 % des retraités ayant des enfants vivent à proximité d'eux et, parmi ceux-ci, 37 % les voient tous les jours. Reprenant Rosenmayr et Köckeis, Capuano parle « d'intimité à distance » (Rosenmayr & Köckeis, 1963).

I.2. L'émergence des aidants dans les politiques publiques

La cohabitation intergénérationnelle trouve un nouvel essor à la fin des années 1970, mais dans des conditions différentes de celles des années d'après-guerre. Il ne s'agit plus de familles avec jeunes enfants qui gardent leurs parents âgés, mais de familles sans enfants. Capuano (2012) émet l'hypothèse de familles plus âgées, dans lesquelles les enfants de la personne âgée sont eux-mêmes retraités, n'ayant plus de jeunes enfants au domicile. L'auteur parle alors de « cohabitation d'assistance » (p.33).

C'est sur cette période que l'aide apportée par la famille apparaît « comme une question publique dans un rapport officiel mais ceci dans le cadre de traitement d'une nouvelle forme de vulnérabilité des personnes âgées : la dépendance » (Capuano, 2012, p. 95).

Des mesures pour soulager les familles, plus directes que celles existantes focalisées d'abord sur la personne dépendante, commencent à voir le jour.

En 1971 paraît la loi permettant aux familles qui hébergent un parent âgé de bénéficier d'une allocation logement à caractère familial, mais cette mesure est trop isolée et limitée pour constituer un vrai soutien.

En 1974, le Conseil de l'Europe préconise des mesures de répit pour les aidants, telles que prendre des dispositions pour soulager les familles pendant les vacances par de brefs passages dans des centres d'accueil de jour, ou des établissements, ou en assurant la surveillance à domicile des personnes aidées en l'absence de la famille (Résolution (74)31 (n°17, relative à l'action sanitaire et sociale en faveur des personnes âgées vivant à domicile), 1974).

En 1979, le Rapport sur « l'Amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes » (dit Rapport Arreckx) insiste sur l'exigence d'un soutien aux familles pour éviter l'épuisement ou le découragement (Arreckx, 1979). Il prend à contrepied l'idée communément répandue que si l'Etat intervient de manière trop importante auprès des personnes dépendantes, alors les familles auront tendance à se désengager. « Il prône au contraire l'idée selon laquelle un soutien de la collectivité ne peut que renforcer les solidarités familiales » (Capuano, 2012, p. 123).

A partir du Rapport Arreckx, tous les rapports suivants traitant des mesures pour faciliter la prise en charge des personnes âgées dépendantes proposent des solutions pour les familles aidantes (Rapports Benoist (1958), Braun (1988), Boulard (1991) et Schopflin (1991)) et l'opposition solidarité familiale/solidarité collective semble s'atténuer.

En parallèle de ces différents rapports français, le monde de la recherche s'intéresse lui aussi de plus en plus à la question des aidants, notamment à l'international. A partir des années 1960, de premières études portent sur les familles de personnes atteintes de maladies mentales (Grad & Sainsbury, 1963), puis à partir du milieu des années 1970 sur les aidants de personnes âgées (Sanford, 1975 ; Horowitz, 1978 ; Fengler & Goodrich, 1979), avec une accélération à partir

des années 1980 et l'Inventaire du Fardeau de Zarit⁷ (Zarit et *al.*, 1980) qui devient référence comme outil de mesure de la charge des aidants.

A partir des années 1990, dans un contexte de crise économique et de volonté de maîtrise des dépenses publiques, réapparaissent des mesures tendant à renvoyer la responsabilité de la prise en charge de la dépendance à la sphère familiale (Gucher, 2010).

Aussi, tout en reconnaissant et interpellant sur le besoin de soutien des aidants, et tout en rappelant qu'un des enjeux est de réussir à définir un équilibre entre aide familiale et aide professionnelle, les rapports Guinchard-Kunstler et Bonnet réaffirment que « ... la vieillesse est une affaire essentiellement familiale » (Guinchard-Kunstler, 1999, p. 20), que « l'aide (...) aux ascendants et descendants est un acte naturel » et que, pour qu'il le reste, les « aidants naturels » ne doivent en recevoir aucune rétribution (Bonnet, 2001, p. 28-29).

Cependant, reconnaissance du rôle des aidants ou volonté de responsabilisation des familles, la loi du 25 juin 2001 instituant l'allocation personnalisée autonomie (APA)⁸, réformée le 7 avril 2003, introduit une facilitation de l'emploi à domicile de gré à gré en précisant que le bénéficiaire de l'APA peut employer un ou plusieurs membres de sa famille (hors conjoint, concubin ou pacs).

En 2005, l'Association française des aidants (créée un an auparavant) récuse le terme d'« aidants naturels », considérant « qu'il introduit l'idée que l'accompagnement va de soi alors que c'est un rôle qui, comme tout autre, est construit par la société » (Laporthé, 2005), ainsi nous revoilà au *familiarism* de Walker.

⁷ L'échelle de Zarit ou Inventaire du fardeau évalue la charge émotionnelle, physique et financière que représente, pour un aidant proche, la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie. Composée de 22 items, elle permet d'identifier si l'aidant ressent une charge nulle ou faible / légère / modérée / sévère.

Cette notion de « fardeau » présente néanmoins la limite de ne pas prendre en compte les dimensions positives de l'aide, qui peuvent venir compenser, contrebalancer, les impacts négatifs. C'est pourquoi a été développée la notion de « charge ressentie » (cf encadré 2, p.41).

⁸ L'APA est une allocation destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus qui ont besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne : se lever, se laver, s'habiller... ; ou dont l'état nécessite une surveillance régulière.

Il y a deux APA différentes :

- l'APA à domicile aide à payer les dépenses nécessaires pour rester vivre à domicile malgré la perte d'autonomie ;
- l'APA en établissement aide à payer une partie du tarif dépendance en EHPAD.

L'APA est versée par le conseil départemental. Il n'y a pas de conditions de revenu pour en bénéficier, mais le montant attribué dépend du niveau de revenus. L'APA ne fait l'objet d'aucune récupération des sommes reçues, ni du vivant ni au décès de son bénéficiaire.

Source : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa> Consulté le 31/07/2023.

2005 est également l'année de création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dont les missions consistent à participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et personnes en situation de handicap et de leurs aidants, à garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire, à assurer une mission d'information et d'animation de réseau et un rôle d'expertise et de recherche sur les questions de l'accès à l'autonomie (Eneis Conseil - CNSA, 2015). Cette instance vient en soutien/coordination de la diversification et structuration des mesures établies en faveur des aidants à partir des années 2000.

I.3. Vers une reconnaissance des aidants

Dans son rapport de 2011, la CNSA indique que « La solidarité familiale est amenée à **compenser l'insuffisance ou la reconfiguration de la solidarité nationale et à la compléter**⁹. Elle est ainsi souvent valorisée comme une « non-charge pour la collectivité », qui se chiffre en milliards d'euros : de 7 à 17 selon les sources » (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2011, p. 19).

Il semblerait que l'aidant et la solidarité familiale apparaissent désormais comme palliant une insuffisance de la solidarité nationale, et non l'inverse comme cela était encore affirmé une décennie plus tôt.

Par la suite, la reconnaissance du rôle des aidants progresse, avec la présence de plus en plus systématique de mesures relatives aux proches et aux aidants dans les différents plans de santé publique et plans médico-sociaux : Plan AVC 2010-2014, Plan Alzheimer 2008-2012, Plan Cancer 2009-2013, Plan Maladies chroniques 2007-2011, Plan Soins palliatifs 2008-2012, etc.

Il faut dire qu'à partir de 2010, la présence médiatique des aidants franchit un nouveau palier avec la mobilisation de tous les acteurs de terrain impliqués quotidiennement à leurs côtés, mobilisation qui trouve son point culminant lors de la Journée Nationale des Aidants (JNA) chaque 6 octobre depuis maintenant 10 ans. Portée par le Collectif Je t'Aide, la JNA est le rendez-vous annuel permettant de rendre plus visibles les aidants, les acteurs qui œuvrent avec et pour eux, et les actions qui se déroulent, elles, tout au long de l'année.

⁹ En gras dans le texte.

Cependant, malgré l'officialisation de la place des aidants de personnes en situation de handicap en 2005 (Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), malgré une définition de l'aidant familial qui concerne tous les aidants, sans distinction d'âge ou de handicap de la personne aidée, proposée par la COFACE (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne) en 2007¹⁰, il faut attendre 2015 et la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (Loi ASV) pour qu'une définition du « proche aidant » d'une personne âgée soit inscrite dans la loi.

Ainsi, aujourd'hui, « 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 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 à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne » (Code de l'action sociale et des familles, article L. 113-1-3).

Outre une définition légale, la loi ASV entend « Soutenir et valoriser les proches aidants »¹¹ (Eneis Conseil - CNSA, 2015). Ils sont désormais pris en compte dans l'évaluation de la situation et des besoins du demandeur âgé réalisée par l'équipe médico-sociale dans le cadre de la revalorisation de l'allocation personnalisée autonomie. Une enveloppe dédiée à la prise en charge de dispositifs de répit peut être prévue dans le plan d'aide.

Dans chaque département est mise en place une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées (CFPPA), devant encourager, entre autres, des actions d'accompagnement à destination des proches aidants.

Enfin, le champ de compétences de la CNSA en matière de financement d'actions est étendu à l'accompagnement des aidants.

¹⁰ « L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... » - Charte Européenne de l'aidant familial (COFACE, 2007).

¹¹ Intitulé du chapitre III du Titre III : « Accompagnement de la perte d'autonomie »

Nous terminerons avec les principaux enjeux actuels de l'aide aux aidants identifiés et rapportés par les instances nationales à travers une étude de la CNSA et la stratégie nationale de santé 2018-2022.

Dans son « Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget » (2015), la CNSA produit cinq recommandations stratégiques, déclinées en 10 recommandations opérationnelles :

1. Répondre à l'enjeu d'identification des aidants, organiser le repérage des aidants ;
2. Mobiliser des leviers pertinents et efficaces pour évaluer les besoins des aidants ;
3. Renforcer la cohérence des stratégies d'aide aux aidants au niveau national ;
4. Renforcer l'organisation territoriale de l'aide aux aidants ;
5. Renforcer la stratégie de la CNSA en matière d'accompagnement et de recherche.

Deux ans plus tard, la stratégie nationale de santé 2018-2022 pose comme enjeu de « reconnaître et préserver dans la durée l'implication des aidants auprès des personnes âgées, des personnes handicapées ou des personnes atteintes de maladies chroniques, tout en limitant les effets négatifs de leur implication sur leurs revenus, leur vie professionnelle et sociale, leur état de santé et leur bien-être » (Ministère des solidarités et de la santé, 2017, p. 71). A ce titre, quatre préconisations sont produites :

1. Améliorer le repérage et la reconnaissance du rôle des aidants notamment par le personnel soignant et les établissements de santé ;
2. Développer les dispositifs de répit dans les territoires ;
3. Promouvoir la formation des professionnels de santé au repérage et à la prise en charge des aidants en difficulté ;
4. Mettre en place un guichet unique permettant aux aidants de connaître les aides à leur disposition dans les territoires.

En 2019, le Rapport Libault réaffirme « le rôle essentiel » des aidants dans le parcours des personnes âgées et la nécessité de « s'engager fermement » à leurs côtés : « On ne peut concevoir une action forte en faveur des personnes âgées sans s'engager fermement auprès des

aidants dont nous savons le rôle essentiel, et en même temps la difficulté de la tâche, l'épuisement qui souvent les guette, le découragement, et l'affaiblissement de leur propre santé. Nous devons les aider, les accompagner, notamment par la simplification de leurs parcours. Ce soutien n'a pas vocation à se substituer à l'aide institutionnelle et professionnelle mais vient la compléter. Il doit être articulé au mieux avec les professionnels, mais également faire l'objet d'une réelle reconnaissance. L'aide apportée par les proches aidants est en effet dans bon nombre de cas la première réponse à une situation qui survient brusquement. La dimension affective de l'investissement personnel du proche aidant n'efface pas ses contraintes, en termes d'équilibre professionnel et familial, de santé ou de conséquences financières » (Libault, 2019, p. 69).

Le 23 octobre de la même année, le Premier Ministre Edouard Philippe annonce la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Fin 2022, le Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées annonçait le lancement d'une nouvelle stratégie nationale pluriannuelle pour les aidants dès 2023¹².

Mais ce que pointent la CNSA comme le Ministère des solidarités et de la santé comme enjeu fort, c'est celui de l'identification, du repérage, des aidants, étape indispensable à leur accompagnement.

Car si la loi ASV a fait avancer la reconnaissance des aidants sur un plan législatif, cette reconnaissance par la société, le grand public, les professionnels de santé met du temps à se mettre en place. Selon le Baromètre BVA, en 2022, 47 % des Français ont déjà entendu parler du thème des aidants, ce qui est cependant mieux qu'en 2015 (28 %).

Qu'en est-il des premiers concernés ?

II. QUI SONT LES AIDANTS : chiffres et profils des « invisibles »

Nous venons de le voir, la loi ASV de 2015 donne une définition du proche aidant de personne âgée. Cependant, il s'agit d'une définition législative : qu'en est-il du ressenti ? Comment cette définition s'applique-t-elle, fait-elle sens, auprès de celles et ceux qu'elle définit ? S'y reconnaissent-ils ? Bien souvent, les personnes deviennent aidantes, en endossent le rôle, bien avant de se définir comme telles.

¹² <https://solidarites.gouv.fr/journee-nationale-des-aidants-annonce-dune-nouvelle-strategie-nationale-pluriannuelle-pour-les> Consulté le 2/09/2023.

Une part de l'explication se trouve peut-être dans la façon d'entrer dans le rôle d'aidant, car, comme le décrit Rossinot (2019), elle peut se faire de plusieurs manières : de façon abrupte, violente, inattendue (accident), et dans ce cas, il paraît assez simple de repérer ce moment où l'être aimant devient aussi un être aidant ; ou progressivement, insidieusement, comme dans le cas d'une maladie chronique, ou de la perte d'indépendance liée au vieillissement. A quel moment n'est-on plus seulement époux ou épouse, fils ou fille, mais aussi aidant ou aidante ? Pour quels actes ? Sur quoi se base-t-on pour considérer qu'il y a aide ? « Que signifie vraiment « prendre soin » », interroge Rossinot. « Au sein d'une famille, ne prend-on pas déjà soin chaque jour les uns des autres ? » (Rossinot, 2019, p. 102).

En France en 2022, 36 % des aidants n'ont jamais entendu parler de cette thématique et 47 % ne se reconnaissent pas comme tels (BVA - Fondation April, 2022).

Alors qui sont ces personnes qui aident, qui sont ces personnes aidées ?

Nous allons tenter de les décrire, mais en restant prudente : les « profils » masquent une importante hétérogénéité. Chaque situation d'aide est unique, puisque sont uniques la relation et les parcours de vie desquels elle naît.

II.1. Les proches aidants

En 2022, 19 % des Français déclarent apporter une aide régulière et bénévole à un ou plusieurs proches malades, en situation de handicap ou de dépendance. On compterait ainsi près de **11 millions d'aidants** en France. 3,9 millions de ces aidants apportent une aide régulière à une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, et **720 000 à une personne âgée de plus de 60 ans vivant en établissement** (BVA - Fondation April, 2022 ; DREES, 2015a, 2016).

Il est communément admis que les aidants sont avant tout des aidantEs, et c'est toujours le cas en 2022 : 60 % des proches aidants sont des femmes (BVA - Fondation April, 2022). La proportion est sensiblement la même pour les aidants de seniors à domicile : 59,5 % sont des femmes (DREES, 2015a).

De plus, hommes aidants et femmes aidantes n'effectuent pas exactement les mêmes tâches et/ou pas dans les mêmes proportions. Les femmes aident plus souvent pour le ménage, la

gestion administrative, la toilette et l'habillage alors que les hommes déclarent beaucoup plus souvent apporter une aide au bricolage (DREES, 2015a).

L'écart s'accroît lorsque l'aide devient plus intensive. Selon l'enquête SHARE¹³, chez les aidants de 50 à 65 ans le nombre de filles aidantes est à peine plus important que le nombre de fils aidants. Mais pour des niveaux d'aide plus intensifs, les inégalités s'accroissent : les femmes représentent 65 % des aidants apportant entre une et deux heures d'aide par jour et 75 % des aidants apportant plus de 2h par jour. Cet écart est encore plus marqué si l'aidant n'est pas le conjoint de l'aidé.

Environ un tiers des aidants (31 %) ont entre 50 et 64 ans (BVA - Fondation April 2022)¹⁴. Ils font partie de la « génération pivot », qui a à se préoccuper à la fois de ses aînés en perte d'indépendance et de ses enfants, adultes, mais qui font encore leurs études ou rencontrent des difficultés liées au contexte professionnel (chômage, difficultés financières, garde des enfants...) tandis qu'elle-même travaille encore.

En effet 70 % des aidants (sans distinction d'âge de la personne aidée) sont des actifs. La répartition du temps est alors complexe, entre l'activité professionnelle, l'aide auprès du proche, les moments auprès de la famille et des amis, les loisirs...

Nous reviendrons également sur l'impact de l'aide sur les différentes dimensions de la vie. Cependant, si l'on s'intéresse plus spécifiquement aux aidants de personnes âgées, il s'avère qu'un aidant sur deux est retraité (DREES, 2015a, 2016).

Cette question de l'activité professionnelle est d'autant plus importante que si 65 % des aidants s'occupent prioritairement d'une seule personne (« mono-aide »), cela signifie que 35 % prennent soin de deux personnes ou plus (« multi-aidants »). Toutes les configurations sont possibles : prendre soin de ses deux parents vieillissants, de son conjoint de 70 ans et de son parent de 90 ans, d'un parent âgé et d'un enfant en situation de handicap...

L'aide reste cependant très majoritairement familiale : 86 % des aidants déclarent accompagner d'abord un membre de leur famille, et nous allons voir plus en détails qui sont ces personnes qui reçoivent de l'aide.

¹³ L'enquête européenne SHARE (*Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*) est une enquête longitudinale, multidisciplinaire et internationale concernant plus de 80 000 européens âgés de 50 ans et plus. L'enquête est réalisée tous les deux ans depuis 2004 et se déroule désormais dans vingt-sept pays européens : <https://share.dauphine.fr/>

¹⁴ Sauf précision, tous les chiffres de ce paragraphe sont issus du Baromètre BVA 2022.

II.2. Les personnes aidées

Toujours selon le Baromètre BVA 2022, qui pour rappel prend en compte l'ensemble des aidants, 48 % des aidants déclarent prendre soin de leurs parents ; 13 % de leurs grands-parents, 12 % de leur conjoint ou conjointe, 5 % de leur enfant, 19 % d'un autre membre de leur famille. En-dehors de l'aide familiale, 7 % aident un voisin, 5 % un ami¹⁵.

L'enquête Capacités, aides et ressources des seniors (enquête CARE) porte plus particulièrement sur les personnes âgées de plus de 60 ans résidant à domicile (Brunel et *al.*, 2019). Parmi les 2,5 millions de personnes déclarant recevoir une aide de l'entourage, 38 % sont aidées par leur conjoint ou conjointe et 55 % par au moins un enfant, dont 6 % par les deux (conjoint/conjointe et enfant). Les femmes sont plus souvent aidées par leurs enfants (62 %) et les hommes plus fréquemment par leur conjointe (57 %). Cela s'explique en partie par une plus grande proportion de veuves que de veufs mais pas seulement.

Concernant le lieu de vie, 74 % des personnes aidées vivent à leur domicile, 16 % vivent directement chez l'aidant et 11 % en institution (contre 21 % en 2018) (Baromètre BVA 2022 prenant en compte l'ensemble des aidants)¹⁶.

Si l'on s'intéresse plus spécifiquement aux personnes âgées, trois grandes enquêtes nationales nous permettent de brosser un portrait des personnes qui reçoivent de l'aide : l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) de 1999, l'enquête Handicap Santé de 2008 et l'enquête CARE de 2015. Pour toutes trois, le temps d'analyse des données fait que les articles correspondants sont parus plusieurs années après l'enquête.

A domicile, le recours à l'aide, qu'elle soit délivrée par un/des proche/s et/ou par un/des professionnel/s, est lié au niveau de dépendance. En France, ce niveau de dépendance se traduit par le calcul d'un score Gir (Groupe Iso Ressource) qui varie de 1 à 6, 1 étant le score reflétant le plus haut niveau de dépendance et 6 une indépendance complète (cf encadré 1 p.32).

D'après l'enquête Handicap Santé de 2008, la totalité des personnes en Gir 1 à 3 reçoivent une aide, tandis que 97 % des personnes en Gir 4, 85 % des personnes en Gir 5 et 20 % des personnes en Gir 6 sont aidées (Soullier, 2011).

¹⁵ Total supérieur à 100 car les aidants peuvent aider plusieurs personnes.

¹⁶ Idem, total supérieur à 100 car les aidants peuvent aider plusieurs personnes, qui vivent dans des endroits différents.

Le fait d'être aidé dépend également de l'âge : pour des personnes relevant des Gir 5 et 6, donc considérées comme indépendantes, la part des personnes aidées passe de 10 % pour les 60-64 ans à 84 % pour les 90 ans et plus. Ainsi « Le grand âge, même lorsqu'il ne se traduit pas par une perte d'autonomie (au sens de la grille AGGIR)¹⁷ oblige dans la plupart des cas à recourir à une aide extérieure » (Soullier, 2011).

Ces deux tendances (augmentation du besoin d'aide avec l'augmentation de la dépendance mais également avec l'avancée en âge) sont confirmées plus récemment par l'enquête CARE (Brunel et *al.*, 2019).

Encadré 1 : Grille AGGIR et scores Gir

« Le modèle AGGIR, Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources, évalue les activités effectuées ou non par la personne seule, et permet de définir des "groupes iso-ressources" rassemblant des individus ayant des niveaux proches de besoins d'aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. (...) Il constitue un bon instrument de description synthétique des problèmes qui se posent dans les différentes activités de la vie courante d'une personne, permettant de se poser les bonnes questions : la personne fait-elle ? Si non pourquoi ? Le peut-elle ? Le veut-elle ? » (Caisse Nationale d'Assurance Maladie, 2008, p. 2).

Pour ce faire, la grille mesure les capacités de la personne âgée à accomplir 10 activités corporelles et mentales, dites discriminantes, qui seront utilisées pour calculer le Gir, et 7 activités domestiques et sociales, dites illustratives, qui apporteront des informations complémentaires afin de mieux appréhender la situation de la personne.

¹⁷ Un abus de langage fait que l'on oppose communément la dépendance à l'autonomie, or il s'agit de concepts différents.

« L'autonomie est la capacité ou le droit de la personne de choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir. L'indépendance est la capacité de faire par soi-même, d'effectuer sans aide, les principales activités de la vie courante. Cette distinction est importante dans la mesure où une personne peut demeurer autonome tout en étant totalement dépendante sur le plan physique. A l'inverse, elle peut être en perte d'autonomie tout en demeurant physiquement indépendante (lors d'une perturbation mentale par exemple). Dans la littérature gérontologique, le terme « perte d'autonomie » est encore trop souvent considéré comme un synonyme de dépendance. Cette confusion est regrettable et souvent préjudiciable pour la personne âgée lorsqu'elle favorise son exclusion du processus décisionnel concernant son devenir. » (Ylieff et *al.*, 2004). Sur ce sujet, on peut notamment lire l'article de Bernard Ennuyer : « Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse » (Ennuyer, 2013).

Dans cette thèse, nous utiliserons autant que faire se peut les termes appropriés. Cependant, de nombreux acteurs de la gérontologie utilisent le terme « perte d'autonomie » dans l'intitulé de leurs actions, services, financements... dans ce cas, nous nous conformerons à leur dénomination.

En fonction de son niveau de dépendance, la personne relève alors d'un des six Groupe Iso Ressources (Gir).

Gir 1 : Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants - ou personne en fin de vie.

Gir 2 : Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante - ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente.

Gir 3 : Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels.

Gir 4 : Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage - ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas.

Gir 5 : Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

Gir 6 : Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante.

Source : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229

Consulté le 21/03/2020

Les personnes relevant des Gir 1 à 4 sont dites « dépendantes ». Ces scores Gir ouvrent droit à l'APA, gérée par les Conseils départementaux. Les personnes relevant des Gir 5 et 6 sont dites « autonomes ». Elles peuvent faire des demandes d'aide auprès de l'Action sociale de leur caisse de retraite, qui proposent des offres de prévention.

II.3. Les aides apportées

Après avoir brièvement présenté le proche aidant et la personne aidée, un dernier point paraît essentiel pour comprendre qui sont les aidants : quelle est cette aide qu'ils apportent ? Ou plutôt, *ces* aides, car elles sont variées, par leur provenance, leur nature, leur volume.

Un premier point d'abord sur la provenance de l'aide, c'est à dire la répartition entre l'aide de l'entourage et l'aide des professionnels.

L'aide apportée aux personnes de plus de 60 ans à domicile provient majoritairement uniquement de l'entourage (Brunel et *al.*, 2019 ; Davin et *al.*, 2008 ; Soullier, 2011), vient ensuite l'aide dite « mixte », c'est-à-dire combinant des interventions de l'entourage et des professionnels, puis l'aide des professionnels uniquement. Il est intéressant de constater que,

même s'il n'y a pas de changement majeur dans cette répartition, elle semble évoluer au cours du temps : dans l'enquête HID de 1999, 55 % des personnes sont aidées uniquement par leur entourage, contre 48 % dans les enquêtes Handicap santé (2008) et CARE (2015).

La proportion de personnes aidées uniquement par des professionnels diminue également, passant de 25 % dans HID à 20 % dans Handicap santé et 19 % dans CARE, ceci au profit de l'aide mixte. Ce constat est cependant à faire avec prudence, puisqu'il s'agit d'enquêtes différentes, et non d'une étude longitudinale, il n'est pas certain que les résultats soient comparables.

L'étude Pixel¹⁸ nous apporte une précision concernant les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et indique qu'une famille sur trois prend totalement en charge l'accompagnement du proche malade sans aucune aide extérieure.

Bien que dans des proportions variées, les trois études (HID, Handicap santé et CARE) montrent également que plus les personnes âgées sont dépendantes, plus elles déclarent une aide mixte : 20 % des seniors aidés autonomes contre 77 % des personnes évaluées en Gir 1-2, d'après l'enquête CARE, la plus récente. Ainsi, « plus le niveau de dépendance augmente moins l'aide unique de l'entourage suffit face à la multiplicité des difficultés rencontrées et une aide professionnelle devient nécessaire pour des actes de plus en plus complexes (toilette, habillage...) » (Brunel et *al.*, 2019, p. 3). Cependant, inversement, seules 4 % des personnes relevant des Gir 1-2 reçoivent une aide uniquement professionnelle. Cela semble montrer que si l'entourage peut difficilement assumer seul un haut niveau de dépendance, il reste indispensable au maintien à domicile.

Le schéma est similaire avec l'avancée en âge : plus les personnes sont âgées, plus la proportion d'aide mixte augmente.

Il est particulièrement important de noter que plus de la moitié des personnes aidées reçoivent l'aide d'un seul membre de leur entourage, complétée ou non par l'aide de professionnels (Brunel et *al.*, 2019).

Parmi les personnes aidées par l'entourage, 69 % le sont par un seul aidant (Soullier, 2011). Selon le Baromètre BVA 2019, ce sont 37 % des aidants qui déclarent ne pas compter sur

¹⁸ Pixel regroupe plusieurs études réalisées par Novartis avec France Alzheimer et dont les premiers résultats sont parus en 2002, d'abord basées sur des questionnaires auprès des aidants, suivies de la mise en place d'une cohorte de 100 patients atteints de démence et de leur aidant.

d'autres personnes pour exercer leur rôle, notamment lorsqu'ils habitent avec l'aidé et qu'ils font partie des catégories socio-professionnelles les moins favorisées.

Ces situations d'un proche aidant unique peuvent s'avérer problématique : que se passe-t-il lorsque cet aidant, pour diverses raisons, ne peut plus assumer son rôle ?

Ici, mettre en avant le rôle indispensable de l'aidant à domicile permet d'esquisser un des questionnements concernant les aidants en EHPAD, qui est celui de leur place au sein de la structure. Lorsqu'à domicile l'aidant a tenu un rôle central, même lorsque des professionnels intervenaient, que devient-il une fois son proche entré en établissement, accompagné à chaque instant par le personnel ?

A domicile, le type d'aide apporté diffère selon qu'il s'agisse de l'entourage ou des professionnels. Celle apportée par l'entourage est plus diversifiée alors que celle des professionnels est concentrée plus spécifiquement sur certaines activités (Brunel et *al.*, 2019).

Les études statistiques différencient trois grandes catégories d'aides : l'aide pour les actes de la vie quotidienne, qui peut se décliner dans une grande diversité de tâches, le soutien moral et l'aide financière ou matérielle.

Les enquêtes CARE (DREES, 2015a, 2016) nous permettent de constater qu'une proportion presque similaire d'aidants accompagnent leur proche âgé dans les activités de la vie quotidienne à domicile (environ 87 %) et en institution (environ 86 %). Là où l'on pourrait s'attendre à ce que le personnel de l'établissement effectue entièrement cet accompagnement, et que les aidants se détachent de ces tâches, il s'avèrerait qu'au contraire, une majorité d'entre eux restent impliqués d'une manière ou d'une autre.

Autre constat posé par ces études : 82 % des aidants apportent un soutien moral à leur proche âgé vivant à domicile, contre seulement 16 % des aidants dont le proche vit en institution, alors même qu'ils sont 86 % à effectuer avec lui des actes de la vie quotidienne.

Comment expliquer cette différence entre le domicile et l'institution ? Les autres études et sondages indiquent entre 67 et plus de 90 % d'aidants apportant un soutien moral (BVA - Fondation April, 2019 ; P. Thomas et *al.*, 2011).

Enfin, 12 % des aidants apportent un soutien financier ou matériel à domicile contre 27 % en établissement (DREES, 2015a, 2016). Cette donnée semble moins surprenante, les personnes

âgées n'ayant pas toujours les moyens d'assumer le coût d'un établissement d'hébergement, nous y reviendrons.

A domicile, le temps consacré aux différentes aides varie énormément, notamment selon le niveau de dépendance. Ce temps peut aller d'environ une heure par jour pour des personnes relevant de Gir 6 à au moins 7h35mn par jour pour celles relevant de Gir 1-2 (Soullier, 2011). L'enquête CARE indique des volumes similaires. L'étude de Novartis Pharma (2001) consacrée aux conjoints et conjointes de patients atteints de la maladie de Parkinson trouvait des chiffres plus élevés : en moyenne 8 heures par jour sont consacrées à la personne aidée, mais pour un quart des conjoints et conjointes, l'aide représente plus de 10 heures par jour.

Le Baromètre BVA 2022 relève également une différence selon le lieu de vie : 20 % des aidants consacrent 20h et plus par semaine (presque 3 heures par jour) à aider un proche, mais ce chiffre augmente à 50 % lorsque la personne aidée habite avec l'aidant.

Tout ceci, ce temps, ces tâches, ces responsabilités, ne sont pas sans avoir un impact sur les aidants, et c'est ce sur quoi nous allons nous focaliser à présent.

III. IMPACT DE L'AIDE

« Le Conseil de la CNSA préconise un équilibre entre la reconnaissance des aidants en tant qu'acteurs de l'aide aux côtés des professionnels et leur reconnaissance en tant que destinataires d'un soutien et de mesures spécifiques de prévention et d'accompagnement » (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2011, p. 26).

Malgré les préconisations de la CNSA, cette reconnaissance des aidants en tant qu'acteurs de l'aide reste loin d'être acquise, puisqu'aujourd'hui encore 89 % des aidants considèrent que leur rôle n'est pas assez valorisé au quotidien par les pouvoirs publics (BVA - Fondation April, 2022).

Mais ce qui nous intéresse pour le moment dans cette préconisation de 2011, c'est la seconde partie, la reconnaissance des aidants « en tant que destinataires d'un soutien et de mesures spécifiques de prévention et d'accompagnement », car c'est ainsi reconnaître leurs besoins spécifiques, et par-là-même l'impact que l'aide peut avoir sur leur vie. Et peut-être devrions-nous immédiatement préciser sur « toutes les sphères traditionnelles de l'accomplissement

personnel », ainsi que l'écrit le Collectif Je t'Aide dans son plaidoyer 2019 (p.26) portant sur la précarité des aidants. Aucune des dimensions de la vie ne semble épargnée : dimension économique, vie professionnelle, sociale, affective, capacité à se projeter dans l'avenir, mais également des problématiques telles que le logement, la santé ou encore l'estime de soi.

Sans les détailler, il nous paraît important de faire un tour d'horizon de ce que l'aide peut impliquer pour chacune de ces dimensions de la vie quotidienne.

III.1. Précarité économique et professionnelle

« Aider coûte cher. »

Ce sont les mots que pose le Collectif Je t'Aide sur la situation (Je t'Aide, 2019, p. 14) dans son plaidoyer sur la précarité des aidants. 56 % des aidants accompagnant un adulte avec pathologie chronique acquise indiquent des conséquences négatives de l'aide sur leur situation financière (P. Thomas et *al.*, 2011).

Pour appréhender ce que les aidants et leurs proches ont à financer, on parle de « reste à charge ». Celui-ci est défini comme « la part payée par les aidant.e.s sur les frais liés à l'aide, une fois déduite la part prise en charge par la mutuelle, le département, la caisse de retraite, etc. » (Je t'Aide, 2019, p. 14), c'est-à-dire, une fois tous les autres recours mobilisés. Ce reste à charge varie énormément selon les situations, mais par exemple, en 2010, pour une situation d'accompagnement d'une pathologie neuro-évolutive de type Alzheimer, le reste à charge était estimé à 1 000 € mensuels (France Alzheimer, 2010) et pouvait être multiplié par 4 entre le domicile et l'établissement.

Sur le volet financier, l'entrée en EHPAD n'est pas toujours envisagée sereinement. Le reste à charge mensuel moyen pour des personnes relevant de Gir 1-2 est de 2 000 €, avec d'importantes disparités interdépartementales, allant de 1 600 € dans la Meuse à plus de 3 100 € à Paris et dans les Hauts-de-Seine (Mutualité Française, 2018), et selon le type d'établissement (les établissements publics non hospitaliers présentant les restes à charge les moins importants et les établissements privés à but lucratif les plus élevés).

Sur cette même période, les retraités perçoivent une pension moyenne d'environ 1 500 € nets par mois (Besnard & Zakri, 2018). En 2011, une fois pris en compte l'ensemble des dispositifs publics qui apportent une aide financière, il reste plus d'un résident sur deux dont le reste à

charge est supérieur aux ressources courantes (Fizzala, 2016). Fin 2016, c'est un tiers des résidents qui déclare puiser dans leur épargne personnelle (livret d'épargne, d'épargne logement, produits d'assurance-vie, d'épargne retraite) et 11 % qui indiquent une aide financière de leur entourage (Besnard & Zakri, 2018).

Le plaidoyer rappelle que cette situation d'aidance est évolutive, c'est d'ailleurs une des caractéristiques qui la définit. Si l'on met en parallèle l'évolution de cette situation avec les notions de degré de charge et de reste à charge, il s'avère que « plus la charge de l'aidant augmente (volume d'heures, pluralité des tâches, degré de perte d'autonomie plus avancé), plus le reste à charge augmente » (Je t'Aide, 2019). Par exemple, le reste à charge pour un couple aidant-aidé atteint de pathologie de type Alzheimer est de 699 € pour une personne relevant de Gir 3-4 contre 1 635 € pour une personne relevant de Gir 1-2 (France Alzheimer, 2010). Ce paradoxe ressemble fort à une double peine : « plus la perte d'autonomie est conséquente, plus l'aidant.e sera sollicité.e, voire surchargé.e, plus il.elle devra déboursier d'argent pour continuer ce rôle qu'on lui a assigné » (Je t'Aide, 2019, p. 15).

Cependant, la problématique financière ne s'arrête pas là. Si d'une part l'évolution de la maladie nécessite des dépenses de plus en plus importantes, d'autre part les ressources de la famille peuvent être amenées à diminuer considérablement. La principale raison est que l'aide impacte également la vie professionnelle des aidants. Dans un sondage de 2008, 15 % des aidants estiment que l'aide a pénalisé leur évolution professionnelle (Novartis-BVA, 2008).

Une autre étude, de 2015, rapporte que 58 % des aidants en emploi ressentent l'aide comme « néfaste » sur leur carrière et 54 % sur leur salaire (MACIF-UNAF, 2015). A ce sujet, le plaidoyer du Collectif Je t'Aide alerte sur la précarisation financière à long terme des aidants, qui lorsqu'ils doivent s'absenter ou renoncer à leur travail, ne cotisent plus pour la sécurité sociale, le chômage ou la retraite.

Cependant, bien au-delà d'une simple question de revenu, le travail est considéré par de nombreux aidants comme un enrichissement personnel, un temps de répit, un lien avec le dehors, une bouffée d'air pour éviter l'enfermement dans ce rôle d'aidant.

De plus en plus de structures prennent conscience des problématiques des aidants et mettent en place des dispositifs d'accompagnement des salariés aidants, mais leur nombre est insuffisant au vu du nombre d'aidants. De plus, plusieurs difficultés persistent : accéder à l'information (il faut connaître l'existence de ces dispositifs), se reconnaître comme aidants

(prise de conscience qui n'est pas si évidente) et réussir à lever les tabous existants autour de la situation d'aidance (oser en parler à son manager, directeur...).

Ainsi, même si le travail peut être perçu comme positif et que certains recours commencent à émerger afin de le poursuivre dans les meilleures conditions, l'équilibre entre vie professionnelle et rôle d'aidant est difficile à trouver. Un quart des aidants ont été contraints de s'absenter durant l'année pour s'occuper de leur proche et 9 % déclarent ne pas réussir à concilier vie professionnelle et vie familiale (Novartis-BVA, 2008).

Nous l'aurons deviné, la vie familiale, et plus généralement, la vie affective et les liens sociaux, sont une des autres dimensions qui sont impactées par l'aide.

III.2. Isolement et lien social

Prendre soin d'un proche peut dans certaines situations nécessiter beaucoup de temps. C'est autant de temps que les aidants ne consacrent pas à d'autres choses. Concernant la vie familiale, cette question des temporalités peut amener à des relations perturbées, une moindre disponibilité vis-à-vis des enfants, des fins de journées et week-ends occupés par l'aide, des conflits dans les couples...

Par exemple, 23 % des conjoints et conjointes accompagnant des personnes atteintes de la maladie de Parkinson estiment que la maladie a contribué à une dégradation des relations du couple et 47 % font chambre à part ou utilisent des lits jumeaux (Novartis Pharma, 2001).

A la question du temps s'ajoute celle de la maladie elle-même, ainsi que des regards portés sur la maladie et ses symptômes. Les amis qui s'éloignent par peur d'une sorte de « contagion », la crainte de l'aidant à l'idée que l'aidé fasse preuve de comportements inappropriés en public, peuvent aussi être des causes de l'isolement social des aidants. Selon le baromètre 2019, trois aidants sur dix considèrent que prendre soin de leur proche a surtout des effets négatifs sur leur vie sociale (BVA - Fondation April, 2019).

Ces résultats sont cependant à nuancer. Dans l'étude de Thomas et ses collègues (2011), les aidants accompagnant des adultes présentant une pathologie chronique acquise signalent également des conséquences plutôt positives sur les relations avec la personne aidée (84 %), sur la vie de famille (65 %), les relations avec les amis (59 %) et la vie conjugale (59 %). Peut-être cette différence de résultat est-elle à mettre en lien avec la charge ressentie (cf encadré 2,

p.41) par les aidants. Il aurait par ailleurs été intéressant d'avoir une comparaison par type de pathologies. En effet, dans cette étude, les aidants accompagnent aussi bien des personnes avec des difficultés liées au vieillissement sans pathologie particulière (24 % de l'échantillon), des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (17 %), de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) (15 % de l'échantillon), d'insuffisance cardiaque (14 %) ou d'hypertension artérielle (13 %). Or, la possibilité de laisser la personne aidée seule pendant un certain temps varie énormément selon les pathologies. De même, le regard porté par la société sur ces différentes maladies n'est pas le même et influence peut-être les relations avec les amis.

Enfin, le fait de ne pas pouvoir laisser seule la personne aidée diminue également les possibilités de relations sociales, dans d'autres lieux, auprès d'autres personnes. 52 % des conjoints et conjointes de personnes atteintes de maladie de Parkinson limitent les sorties sans l'aidé et un sur cinq n'a plus aucune activité sociale ou de loisirs (Novartis Pharma, 2001). Concernant les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, ce sont 86 % d'entre eux qui ont des difficultés dans la pratique de leurs loisirs (P. Thomas et *al.*, 2005).

Les situations sont cependant très différentes selon le degré de dépendance : certes, 60 % des aidants déclarent que ce rôle n'a pas d'incidence sur la possibilité de partir quelques jours, mais à y regarder de plus près, 95 % des aidants de personnes relevant de Gir 6 déclarent pas ou peu d'incidence, alors que ce chiffre diminue à 45 % pour les aidants de personnes relevant de Gir 1 à 3.

Même constat sur la possibilité de partir en vacances : 30 % des aidants de personnes relevant de Gir 6 déclarent que ce rôle ne leur permet plus de partir, alors que ce sont 65 % des aidants de personnes relevant de Gir 1 à 3 qui en sont empêchées (Dutheil, 2001).

Le lien social est une des dimensions de la santé, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹⁹. Dans quelle mesure l'aide en impacte-t-elle aussi les dimensions physique et mentale ?

¹⁹ Organisation Mondial de la Santé. (Octobre 2006). Constitution Document fondamentaux, Supplément à la quarante-cinquième édition. p1

Encadré 2 : La charge ressentie

La notion de charge recouvre deux dimensions, qui ne sont pas nécessairement liées :

- la charge objective d'une part, qui correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant, liée à la nature de l'aide et à son volume horaire ;
- la charge subjective, ou ressentie, d'autre part, qui se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants. La charge ressentie s'attache à prendre aussi en compte les dimensions positives de l'aide, qui peuvent venir compenser, contrebalancer, les impacts négatifs. Elle apparaît la plus adaptée pour détecter les situations de charge sévère (Soullier, 2012).

L'addition des éléments de charge et leur pondération permettent de caractériser la charge ressentie en « absente, légère, moyenne ou lourde ». La grande majorité des aidants (8 sur 10) supporterait tout au plus une charge légère, soit 2 sur 10 qui ressentent une charge importante (moyenne ou lourde). Le Collectif Je t'Aide rappelle l'importance de ces distinctions : « En effet, l'impact de l'aide apportée par un aidant sur sa santé propre est significatif dès lors que la charge est moyenne ou lourde : seulement 14 % des aidants en moyenne ont le sentiment que l'aide qu'ils apportent affecte leur santé, mais ils sont 82 % lorsqu'ils sont dans une situation de charge lourde. » (Je t'Aide, 2018, p. 26).

La charge ressentie, au regard de facteurs objectifs (lien avec l'aidé, volume d'heures, nombre de tâches effectuées etc.) permet de réaliser cinq catégories d'aidants de personnes âgées vivant à domicile (Blavet & Caenen, 2023) :

- les aidants le plus impactés : conjoints et enfants très impliqués dans l'aide à un senior très dépendant (représentent 8 % des aidants de personnes âgées), avec un nombre d'heures et de tâches important pour faire face à de nombreuses limitations fonctionnelles. Les aidants cohabitent souvent avec la personne aidée et sont fréquemment l'unique aidant de cette personne ;
- les autres aidants conjoints, très majoritairement aidants uniques (22 % des aidants) : les seniors aidés sont plus jeunes que ceux du premier groupe et déclarent moins de limitations. L'aidant, unique, apporte un volume d'heure moins important que ceux du premier, mais plus que ceux des suivants. C'est dans ce groupe que se retrouve la proportion d'hommes la plus importante (44 % contre 31 % en moyenne) ;
- les enfants apportant de nombreuses aides à un senior moyennement dépendant (35 %) : les seniors sont plus jeunes mais leur nombre de limitations est proche de la moyenne et plus important que dans les deux derniers groupes ;
- les autres membres de la famille (10 %) apportant une aide peu intense ;
- les enfants et autres membres de l'entourage aidant un senior très âgé mais très peu dépendant (24 %), qui ne déclare aucune limitation fonctionnelle.

III.3. Impact sur la santé

De même que la précarité des aidants était l'objet d'un plaidoyer en 2019, leur santé était le thème de celui de 2018, thème choisi par les aidants eux-mêmes. Ils y attachent d'autant plus d'importance que derrière (ou peut-être même avant) des inquiétudes à leur sujet, c'est également une inquiétude pour la personne aidée : si l'aidant ne peut plus assurer l'aide, que devient son proche ?

Mais l'Association Française des Aidants attire l'attention sur un véritable paradoxe : si les difficultés sont évidentes, elles ne sont pas exprimées librement, mais au contraire réduites, minimisées, masquées, ce qui donne lieu à un discours ambigu : « [les aidants] estiment être en moins bonne santé par rapport à leur situation d'avant mais trouvent des justifications pour légitimer leur manque d'attention par rapport à leurs problèmes de santé » (Association Française des Aidants, 2016a, p. 12).

Le plaidoyer du Collectif Je t'Aide regrette la difficulté à isoler l'aide comme cause unique de l'apparition de problèmes de santé. De ce fait, les études hésitent à établir des liens de causalité entre l'aide apportée et les problèmes de santé des aidants (Je t'Aide, 2018). Cette difficulté est à garder en tête, et les résultats présentés doivent être interprétés avec précaution.

Dans l'enquête HID de 1999, un tiers des aidants déclare des conséquences négatives de l'aide sur leur bien-être physique ou moral tandis qu'en parallèle, un autre tiers déclare des conséquences positives (52 % ne déclarent aucune conséquence, 23 % uniquement des conséquences négatives, 10 % uniquement des conséquences positives et 10 % les deux) (Dutheuil, 2001). Une fois encore, Dutheuil met ces résultats au regard du degré de dépendance de la personne aidée : ainsi, 42 % des aidants de personnes relevant de Gir 1 à 3 ne déclarent que des conséquences négatives (contre 23 % pour l'ensemble).

III.3.1. Santé physique

Concernant la santé physique, nous reprendrons les principaux points développés par Bauer et Sousa-Poza (2015)*²⁰ en se basant sur plusieurs méta-analyses.

²⁰ Les références marquées d'un astérisque* sont issues de la revue de littérature de Bauer et Sousa-Poza.

Les répercussions de l'aide sur la santé physique découlent de 3 types de risques :

- l'aide requiert un travail physique, exigeant et sur le long terme pouvant entraîner des lésions musculosquelettiques, une aggravation de l'arthrite... ;
- les aidants ont tendance à négliger un mode de vie sain ;
- l'aide augmente le stress et diminue la santé psychologique, pouvant entraîner hypertension et maladies cardiovasculaires.

Les aidants ont une moins bonne santé physique que les non-aidants. Il y a des différences significatives, bien que modérées, sur la santé auto-déclarée (Vitaliano, 2007*). En particulier, la démence du proche aidé semble associée à un fardeau élevé et à une dégradation générale de l'état de santé (Schoenmakers, 2010*).

Reprenant les résultats de l'étude HAS de 2008, le Collectif Je t'Aide rappelle que les aidants déclarant ressentir une charge lourde sont 69 % à déclarer également des problèmes de dos (contre 19 % des aidants déclarant ne pas ressentir de charge) et 28 % à déclarer des palpitations et des tachycardies (contre 5 %) (Je t'Aide, 2018).

Faire face à des troubles du comportement et fournir une aide aux activités de la vie quotidienne à un conjoint atteint de maladie d'Alzheimer pourrait impacter la santé cardiovasculaire des aidants (Shaw et *al.*, 2003).

De plus, 32,1 % des aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentées seraient à risque de malnutrition et 5,4 % seraient dénutries (Rullier, 2011).

Plusieurs études relient santé physique et santé mentale. Ainsi, de même qu'il n'est pas aisé d'isoler l'aide comme seul facteur d'impact sur la santé, il s'avère également difficile de cloisonner les différentes dimensions de la santé, les unes pouvant impacter les autres. C'est ainsi qu'Ashworth (2000*) explique les résultats ambigus de son étude : l'aide induirait une amélioration de l'état mental qui pourrait à son tour influencer l'état physique par l'augmentation du sentiment de bien-être.

Pinquart et Sorensen (2007*) suggèrent quant à eux que la moins bonne santé physique des aidants serait plutôt liée à leur état de santé mentale qu'à une surcharge physique. Ils ne trouvent pas de corrélation significative entre la détérioration physique de la personne aidée et la santé physique de l'aidant, alors qu'il y a une corrélation importante entre la maladie mentale de la personne aidée ou une dépression de l'aidant et la santé physique.

Enfin, Schulz et Beach (1999*) montrent que les taux de mortalité sont plus élevés chez les aidants qui signalent une tension émotionnelle que chez les non-aidants. En revanche, les aidants qui ne reportent pas un fardeau élevé semblent avoir le même risque de mortalité que les non-aidants.

Comme indiqué précédemment, tous ces résultats sont à prendre avec précaution, la majorité des études existantes étant sujettes à des faiblesses méthodologiques (échantillons non représentatifs, recours limité aux variables de contrôle)(Bauer & Sousa-Poza, 2015) et étant maintenant relativement anciennes.

III.3.2. Santé psychique

On ne peut nier la présence de ressentis positifs dans la situation d'aidance : par exemple, 73 % des aidants peuvent nommer au moins un aspect positif de la relation d'aide (camaraderie, accomplissement, plaisir) dans l'étude de Cohen (2002*) et 40 % expriment de la satisfaction à fournir de l'aide dans les entretiens menés par Ashworth et Baker (2000*).

Cependant, il ne faut pas pour autant minimiser l'impact négatif de l'aide sur la santé psychique, surtout si celle-ci a elle-même un impact sur la santé physique. En effet, les aidants ont tendance à montrer un niveau de symptômes psychiatriques plus élevé que la moyenne (Schulz, 1990*).

Les aidants, et notamment ceux accompagnant un proche atteint de démence, souffrent d'anxiété (Cooper, 2007*).

L'aide est aussi négativement liée à la dépression, au fardeau et à l'autoévaluation de la santé (Cohen, 2002*), notamment lorsqu'elle est apportée à des personnes atteintes de démence, qui font preuve de comportements perturbateurs et agressifs, ou qui présentent des déficiences physiques et cognitives (Schulz, 1995* ; Pinquart, 2003*). Les résultats des études Compas et Pixel vont dans ce sens : plus d'un conjoint de personne atteinte de maladie de Parkinson sur dix et 47 % des proches de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer se sentent déprimés (Novartis Pharma, 2001 ; P. Thomas et *al.*, 2005).

Ces deux études relèvent également de l'angoisse (84 % des aidants interrogés) et de l'impatience et irritabilité (50 %).

Enfin, Bauer et Sousa-Poza (2015) attirent notre attention sur le biais de « l'effet famille » (*family effect*), qui est l'influence d'avoir un membre de sa famille en mauvaise santé. L'enjeu serait alors de réussir à distinguer l'effet famille de l'effet de l'aide. Pour Amirkhanyan (2006*), le simple fait d'avoir un parent ayant besoin d'aide augmente le risque de dépression. Pour Bobinac et al (2010*), les deux facteurs (famille et aide) affectent le bien-être de l'aidant avec une ampleur comparable. Ne pas prendre en compte l'effet famille entraînerait une surestimation de 30 % de l'effet de l'aide.

III.3.3. Recours aux soins

Pour terminer sur la question de la santé, une dernière donnée à prendre en compte est celle du recours aux soins. En effet, bon nombre d'aidants, par manque de temps, par fatigue, n'ont pas la possibilité de se soigner correctement, ce qui a inévitablement un impact sur leur santé.

Ils « ont perdu l'habitude de se poser la question sur leur propre bien-être » (Association Française des Aidants, 2016a, p. 21).

48 % d'entre eux ont une maladie chronique qu'ils négligent pour s'occuper de la personne aidée (Vidard, 2016).

Ainsi, un quart des aidants, tous publics aidés confondus, a déjà été contraint de reporter des soins (BVA - Fondation April, 2018). Un aidant de personne atteinte de maladie d'Alzheimer sur cinq est obligé de différer, voire de *renoncer*, à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps (Novartis Pharma, 2005). Pour les conjoints et conjointes de personnes atteintes de maladie de Parkinson, un sur trois a déjà été amené à différer un soin (P. Thomas et *al.*, 2005).

En revanche, on constate une consommation accrue de médicaments pour ces aidants de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives : 24 à 42 % prennent des calmants et 18 à 36 % des somnifères.

L'étude Pixel indique peu de prises d'antidépresseurs pour les proches de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (3 à 5 %), en revanche l'étude Compas dénombre 46 % de conjoints et

conjointes de personnes atteintes de maladie de Parkinson concernés par ce type de médicament (Novartis Pharma, 2001, 2005).

Les aidants en viennent donc à négliger leur santé déjà fragilisée par leur rôle. Dans ce contexte, il paraît important de mettre en place des actions de prévention qui leur seraient destinées. Pourtant il semblerait qu'à l'heure actuelle, en-dehors d'actions spécifiques à destination des aidants, peu de professionnels de santé agissent de manière préventive auprès de ce public. « Si les aidants accompagnent régulièrement leur proche aidé à l'hôpital, l'intérêt de l'équipe médicale envers eux s'avère presque inexistant. Seuls 13 % des aidants affirment ainsi être interrogés sur leur santé. » (BVA - Fondation April, 2018, p. 11).

Le fait est que pour de nombreux professionnels, l'aidant est avant tout perçu comme une ressource dans la prise en soin, un vecteur d'information entre professionnel et patient, comme celui qui assurera le suivi des recommandations thérapeutiques (Hervouet & Alla, 2019). C'est ce qu'a montré l'étude réalisée par l'association Avec Nos Proches auprès de médecins généralistes, d'infirmiers à domicile, de masseurs-kinésithérapeutes et pharmaciens. Seuls 52 % des professionnels considèrent que le proche aidant peut être appréhendé comme un patient à part entière.

La plupart des points que nous avons survolés dans ce chapitre concernent les aidants de personnes encore à domicile, sur lesquels les recherches se sont prioritairement portées. Bien qu'il ne s'agisse pas exactement du public que nous souhaitons étudier, il nous paraissait important de synthétiser ces données sur l'impact que l'aide peut avoir sur les différentes sphères de la vie quotidienne, afin de nous faire une idée plus précise de ce que vivent les aidants avant de recourir à la demande d'admission en établissement. Même si nous nous intéressons à un temps spécifique de la relation d'aide, nous n'oublions pas que ce temps n'est pas déconnecté d'un avant, mais s'inscrit au contraire dans un véritable parcours de l'aide qu'il faut prendre en compte. Et ce parcours, quand se termine-t-il ?

III.4. Quitter le rôle d'aidant

Si l'entrée dans le rôle d'aidant n'est pas facile à définir, et mériterait que l'on s'y attarde plus longuement, le moment de la sortie du rôle n'est guère plus simple à appréhender. A partir de quel moment n'est-on plus aidant ?

Une première réponse pourrait être évidente : à partir du moment où la personne accompagnée n'a plus besoin d'aide. En cela, il serait intéressant de se tourner par exemple vers les aidants qui accompagnent un proche atteint de cancer : que se passe-t-il pour eux lorsqu'il y a rémission ? De même pour les aidants de personnes ayant été victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) et ayant pu récupérer la totalité de leurs capacités.

Cependant, ces situations ne correspondent pas au public qui nous intéresse qui, avec l'avancée en âge, devient progressivement dépendant, avec un caractère souvent non réversible.

Dans ce cas, comment sortir du (perdre son ?) rôle d'aidant ?

Le décès serait une première réponse.

Le décès de l'aidant lui-même. Un chiffre repris par différents médias est celui d'un tiers : un tiers des aidants décèderaient avant la personne qu'ils accompagnent²¹.

Ou le décès de l'aidé. Cependant, le fait que certains anciens aidants poursuivent leurs activités avec les groupes de soutien aux aidants après le décès de leur proche montre que ce n'est pas si simple.

Dans une étude qualitative auprès d'époux/épouses et enfants ayant accompagné et perdu leur conjoint/conjointe/parent atteint de démence, Corey et McCurry (2017) montrent que l'impact de l'aide se poursuit, et sur plusieurs dimensions : perturbations du sommeil non résolues, persistance des symptômes dépressifs, apparition de problèmes de santé pouvant se manifester aussi bien par des crises aiguës que par des problèmes de santé physiques ou

²¹ Entre 2015 et 2017, ce chiffre est régulièrement rappelé dans les médias grand public tels que Le Monde : https://www.lemonde.fr/special-perte-d-autonomie/article/2015/03/09/timide-debut-de-reconnaissance-pour-les-aidants_4590048_4373410.html

Les Echos : <https://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/laidante-une-inconnue-plus-fragile-qu'il-ny-parait-1011749>

France Inter : <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/la-tete-au-carre/les-aidants-comment-aider-ses-proches-sans-y-laisser-sa-peau-8510364>

Néanmoins nous n'avons pas identifié la source scientifique ou institutionnelle (rapport ministériel par exemple) de ce pourcentage.

psychologiques continus ou encore par une « cascade de problèmes de santé » non-aigus mais multiples et consécutifs. Une anxiété chronique est par ailleurs apparue chez certains anciens aidants.

Malgré le soulagement du stress lié à l'aide, ils ont identifié le besoin de poursuivre leur traitement pour les maladies cardiovasculaires (hypertension, troubles du rythme cardiaque) qui avaient été diagnostiquées pendant la période d'aide et que les professionnels de santé avaient attribuées au stress.

Enfin, bien que l'expérience de chaque aidant soit unique, leur description de la période « post-aidance » révèle plusieurs points communs, et notamment le fait qu'il s'agisse d'un véritable processus de transition. Durant cette transition, les aidants doivent abandonner leur rôle. Habituels à des journées remplies de responsabilités, les aidants se trouvent confrontés au vide, qui entraîne des sentiments d'incertitude et d'ambiguïté. Ils ne savent plus comment procéder pour utiliser leur temps libre. Ils sont non seulement en deuil de leur proche, mais sont aussi en deuil de leur rôle (Corey & McCurry, 2017).

Nous constatons donc que si l'aide en elle-même, l'aide technique, s'arrête du fait du décès de la personne aidée, le rôle d'aidant, lui, est plus difficile à quitter.

Mais qu'en est-il de l'entrée en EHPAD ? Pourrait-elle représenter la fin du rôle d'aidant, alors même que le proche aidé, accompagné, est encore en vie ?

Pour répondre à cette question, il faut reconsidérer la définition de son rôle et être au clair sur ce qui fait de lui un aidant. Sont-ce « seulement » les soins, l'assistance technique, administrative, qu'il procure afin de pallier la dépendance de son proche ? L'aidant n'est-il qu'un instrument pour accomplir des tâches matérielles ? Dans cette logique instrumentale, le relais par des professionnels, via l'entrée en institution, signerait la fin du rôle d'aidant puisque cela équivaldrait à supprimer le fardeau objectif lié aux soins accomplis par l'aidant au domicile (Kerhervé, 2010).

Pour Kerhervé, c'est cette logique instrumentale qui prédomine à l'heure actuelle. Preuve en est : le nombre restreint d'études portant sur les aidants dont le proche est entré en institution :

« Ce point de vue a pour conséquence une perte d'intérêt pour le stress de l'aidant post-admission : en regard du domicile, peu d'études concernent la santé psychique et le soutien des aidants après l'institutionnalisation du proche » (p.88).

Cependant, cette première impression apparaît fautive au regard de l'implication des aidants auprès de leur proche en établissement. D'un strict point de vue instrumental, certains

poursuivent leur investissement dans les soins personnels et certaines tâches matérielles, nous y reviendrons. Ils ont par ailleurs de nouvelles compétences à acquérir pour de nouvelles tâches à accomplir. Ainsi, bien que le temps d'aide hebdomadaire moyen de l'aidant auprès de son proche soit moins élevé en institution qu'au domicile, cette différence n'est plus significative à partir du moment où l'on compare uniquement aidants en institution et aidants non-cohabitants, c'est-à-dire qui ne vivent pas avec le proche aidé (Kerhervé, 2010). Cela signifierait que pour ces derniers, le temps consacré à leur proche diminue relativement peu après l'admission.

Ensuite, à quelques exceptions près, le modèle de visite, et donc le temps passé auprès du proche en établissement, qui s'établit la première année suivant l'admission se maintient au fil du temps (Yamamoto-Mitani et *al.*, 2002).

Et au-delà de cette logique instrumentale, qu'en est-il de l'implication affective, émotionnelle ? L'aide apportée au proche malade n'est-elle pas également psychologique, ne relève-t-elle pas également du soutien moral ? Cette aide-là cesse-t-elle ?

En ce sens, Kerhervé indique que les aidants « s'attachent à fournir une assistance globale visant un maintien de l'identité et de la qualité de vie du proche (...) Par ailleurs, si l'institutionnalisation soulage l'entourage des tâches matérielles, elle peut tout aussi bien perturber la relation conjugale ou filiale et engendrer une souffrance supplémentaire » p.22.

IV. Conclusion du chapitre

L'aide « familiale », « informelle », existe depuis toujours, mais a longtemps été invisibilisée. Considérée comme « normale », « naturelle », jusqu'à encore récemment, elle apparaît progressivement dans les politiques publiques, pour parvenir, en 2015, à une définition du proche aidant de personne âgée.

Cette reconnaissance progresse donc au niveau législatif, mais aussi sur la scène médiatique, grâce notamment au travail des associations d'aidants, de patients, de familles, et aux professionnels de terrain qui les accompagnent.

Pourtant, ils seraient près de quatre millions d'aidants à apporter une aide régulière à une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, avec parfois des conséquences sur toutes les sphères de leur vie quotidienne : sphère économique et professionnelle, lien social et familial, santé physique et psychologique, etc.

La notion de charge ressentie (encadré 2) est particulièrement intéressante, puisqu'elle semble exercer une influence sur l'impact de l'aide sur la vie des aidants, notamment sur leur santé.

Se pose finalement la question de la poursuite, ou non, du rôle d'aidant lorsque la personne accompagnée emménage en établissement d'hébergement collectif.

Kerhervé (2010) rappelle que si l'aide n'est considérée que d'un point de vue purement instrumentale, alors l'entrée en établissement pourrait effectivement signifier la fin du rôle d'aidant. Néanmoins, cette logique apparaît erronée pour deux raisons : d'une part, certains aidants ne cessent pas leur accompagnement « instrumental » avec l'entrée en EHPAD, et remplacent certaines tâches effectuées à domicile par de nouvelles réalisées dans l'établissement ; d'autre part, cela serait passer sous silence d'autres formes d'implications, plus affectives et émotionnelles.

L'entrée en institution ne signifie pas une amélioration de la dépression ou une augmentation du bien-être de l'aidant selon Lieberman et Fisher (2001), elle ne signifie pas la fin de la relation d'aide.

C'est le point de vue que nous avons choisi d'adopter. Nous l'adoptons d'abord, temporairement, « naïvement », parce que le raisonnement de Kerhervé et des auteurs sur lesquels elle se base nous apparaissent cohérents. Il s'agira d'apporter des éléments qui nous permettront de nous positionner, cette fois de manière argumentée, sur la question de la poursuite du rôle d'aidant après l'admission du proche aidé en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Chapitre II

La vie en EHPAD

Nous avons synthétisé qui étaient les aidants, leur profil, l'impact de l'aide sur leur vie. Il s'agissait d'études portant sur les aidants de manière générale, les aidants à domicile, qui sont les situations les plus documentées. Il nous paraît important de résumer également ce qui se trouve derrière l'acronyme « EHPAD ».

Ainsi la première partie de ce chapitre est consacrée aux établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes, leur évolution, leur fonctionnement et les profils de leurs résidents.

La seconde partie décrit ce qui amène des personnes âgées à aller vivre en EHPAD et les éléments qui tournent autour de ce temps particulier qu'est l'admission : quels sont les facteurs prédictifs et les événements déclencheurs, comment et par qui est prise la décision, ce que cela implique pour l'éventuel proche aidant et la personne qu'il accompagne.

Enfin, la troisième partie décrit différents comportements que les familles des résidents adoptent lorsque leur proche vit en établissement.

I. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

I.1. De l'hospice à l'EHPAD

Longtemps, en France, les personnes âgées ont été accueillies dans les hospices, qui recevaient également et indifféremment indigents, fous et incurables. L'ordonnance n°58-1198 du 11 Décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière officialise cependant une catégorie particulière d'hospices : les maisons de retraite.

« Les hospices pourvoient à l'hébergement des vieillards, infirmes et incurables et leur assurent, le cas échéant, les soins nécessaires. Lorsqu'ils ne reçoivent que des vieillards, ces établissements sont dénommés maisons de retraite » (Ordonnance n°58-1198 du 11 Décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière, 1958).

A peine une vingtaine d'années plus tard, la loi du 30 juin 1975 écarte le terme « hospice », désormais perçu comme péjoratif, au profit de celui de « maison de retraite ». L'article 5 de

cette loi laisse aux structures le choix de la médicalisation de l'établissement. Ceux qui optent pour la médicalisation ont pour caractéristiques la présence d'aides-soignants et d'infirmiers salariés, ainsi qu'une ou des vacation(s) de médecins, et peuvent prendre en charge les médicaments. Cette médicalisation reste cependant partielle, limitée à une partie seulement de l'établissement (Brami, 2013).

Les établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes, les « EHPAD » tels que nous les connaissons aujourd'hui, sont créés au début des années 2000 par la réforme de la tarification (Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, modifié ensuite par le Décret n°2001-388 du 4 mai 2001) et le nombre de places en établissement ne cesse d'augmenter durant cette décennie.

Contrairement aux maisons de retraite qui avaient le choix, les EHPAD sont des structures entièrement médicalisées afin de pouvoir accueillir un nombre croissant de personnes de plus en plus dépendantes. Les aides-soignants et infirmiers sont salariés, et la présence médicale est renforcée par la création d'un poste de médecin coordonnateur (Brami, 2013).

Le fonctionnement des EHPAD repose sur la signature d'une convention tripartite avec le Conseil départemental et l'Agence Régionale de Santé (ARS) et un mode de tarification ternaire. Cette tarification est composée d'un tarif pour l'hébergement, d'un autre pour la dépendance et d'un troisième pour les soins.

« Les deux premiers sont acquittés par le résident dans l'établissement, mais une partie peut être prise en charge par le département (par le biais de l'allocation personnalisée autonomie - APA- et de l'aide sociale à l'hébergement -ASH) ou par la Caisse d'allocations familiales (allocation personnalisée au logement -APL- ou allocation de logement social -ALS). Le dernier est, lui, pris en charge par l'Assurance maladie. Les plans Vieillesse Solidarité puis Solidarité Grand Âge, mis en place respectivement en 2003 et 2007, ont contribué à l'expansion des EHPAD dans le champ médico-social en poursuivant l'effort de création de places médicalisées dans ce type de structures. » (Muller, 2017, p. 3).

La majorité des unités de soins de longue durée (USLD) et des maisons de retraite font le choix de la convention tripartite et acquièrent le statut d'EHPAD. Ainsi, en 2011, ce sont 573 600 personnes âgées qui vivent en EHPAD, soit 16 % de plus qu'en 2007, et entre 2011 et

2015, ce sont près de 35 000 places qui sont créées ou qui évoluent en places d'EHPAD (Muller, 2017 ; Volant, 2014).

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale affirme les droits et libertés des usagers soit, en ce qui concerne notre réflexion, les résidents d'EHPAD. Les usagers sont des citoyens acteurs dont le consentement, la liberté de choix et de paroles doivent être recherchés.

Les Conseils de la vie sociale (CVS), créés par cette même loi, sont un des outils mis à disposition dans le but d'améliorer le quotidien dans l'établissement tout en renforçant les droits des résidents. Cette instance élue est composée de représentants des résidents, des familles et du personnel et peut donner son avis et faire des propositions sur tout ce qui concerne la vie de l'établissement. Son rôle est uniquement consultatif (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2020).

Le Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation²² vient traduire la volonté de renforcer cette instance. Le texte « modifie et élargit la composition du conseil de la vie sociale, [...] modifie le fonctionnement de cette instance en instaurant l'obligation d'élaborer un règlement intérieur ». Il « élargit » aussi « la consultation obligatoire du CVS sur de nouvelles questions intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service », et « il permet la participation au CVS de représentants externes à l'établissement ». C'est désormais au CVS de fixer la durée du mandat de ses membres dans le règlement intérieur (Lespez, 2022).

De nombreux acteurs (fédérations du secteur du grand âge, associations d'usagers) ont cependant pointé un certain nombre de dispositions encore floues, des incertitudes et un besoin d'enrichissement du décret. Une concertation réunissant plusieurs de ces acteurs a précisé ces zones d'ombres, par exemple, le décret « subordonne désormais la présence » du collège des familles ou des proches aidants à « 'la nature de l'établissement ou du service' alors que les représentants des familles se trouvaient auparavant dans le socle du CVS ». Par ailleurs, ils estiment que « le nombre de représentants des familles et des proches limité à un est majoritairement jugé trop faible, considérant l'importance des troubles cognitifs affectant, par exemple, les personnes accueillies en Ehpad » (Beziau, 2023).

²² [Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2022/4/25/2022-688)

En 2015, la DREES dénombre 7 400 EHPAD en France totalisant 600 380 places, dont presque la moitié relève d'EHPAD publics (hospitaliers ou non). Près de 96 % de ces places correspondent à de l'hébergement permanent, 2 % à de l'hébergement temporaire et 2 % à de l'accueil de jour. Les places d'accueil de nuit sont marginales (80 places en France) (Muller, 2017). Bien que proportionnellement peu nombreuses par rapport au nombre de places total, ces places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour permettent une passerelle entre le domicile et l'établissement aussi bien pour la personne malade que pour celle qui l'accompagne. Les aidants à domicile et leur besoin de répit sont pris en compte et des solutions sont proposées au sein des EHPAD.

I.2. Profils des résidents

Fin 2019, la DREES estime que 730 000 personnes fréquentent ou vivent en institution (soit 10 % des personnes de 75 ans et plus) dont 80 % sont hébergées en EHPAD (Balavoine, 2022), soient 569 200 personnes résidant en EHPAD de manière permanente (cf tableau 1).

Si les habitudes de prise en charge de la dépendance restent inchangées, ce sont 108 000 seniors de plus qui seraient attendus en EHPAD d'ici 2030 et 211 000 entre 2030 et 2050 (Uni Santé, 2023).

29 % des personnes de 35 ans et plus ont un proche qui vit ou a vécu en EHPA²³, et 9 % se déclarent « bientôt concernées » pour un proche ou pour elles-mêmes (Terra Nova, 2018)²⁴.

Selon l'INSEE en 2019 en Bourgogne-Franche-Comté, région où est menée cette recherche, 19,4 % des personnes de 85 ans et plus vivent en maison de retraite ou en EHPAD, contre 17,8 % en France métropolitaine²⁵.

²³ Les EHPA comprennent les EHPAD, les résidences autonomes, les unités de soins de longue durée et quelques autres établissements non EHPAD.

²⁴ Données issues de l'enquête du Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) « Conditions de vie et Aspirations » auprès de 2 014 personnes de 18 ans et plus en population générale.

²⁵ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6461435#tableau-figure4> Consulté le 26/08/2023.

Tableau 1 : Nombre de résidents présents au 31 décembre 2019 en EHPAD et évolution depuis 2015

Catégorie d'établissement et statut juridique	Nombre de résidents au 31/12/2019	dont nombre de résidents en hébergement permanent	Nombre de résidents au 31/12/2015	Évolution du nombre de personnes accueillies entre 2015 et 2019 (en %)	Évolution du nombre de places entre 2015 et 2019 (en %)
Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)	594 700	569 200	585 500	1,6	1,7
Ehpad privés à but lucratif	129 700	125 500	125 600	3,3	3,9
Ehpad privés à but non lucratif	174 900	165 800	169 000	3,5	3,2
Ehpad publics	290 100	277 900	290 900	-0,3	-0,2
Ehpad publics hospitaliers	126 200	120 700	127 100	-0,7	0,2
Ehpad publics non hospitaliers	163 900	157 200	163 800	0,1	-0,5

Source : Balavoine A., 2022, « Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les EHPA », DREES.

Les trois quarts des résidents d'EHPA sont des femmes (DREES, 2015b) et leur part augmente avec l'âge (cf figure 1) : on trouve 80 femmes pour 100 hommes chez les moins de 65 ans, 347 femmes pour 100 hommes pour les 75 ans et plus, et jusqu'à 504 femmes pour 100 hommes pour les 90 ans et plus (Volant, 2014).

Ces écarts sont plus marqués que dans la population générale et ne s'expliquent pas uniquement par l'espérance de vie plus élevée des femmes, puisque en 2011 13 % des femmes de 75 ans et plus sont hébergées en institution contre 6 % des hommes.

Les personnes résidant en institution sont par ailleurs plus âgées que les personnes aidées à domicile.

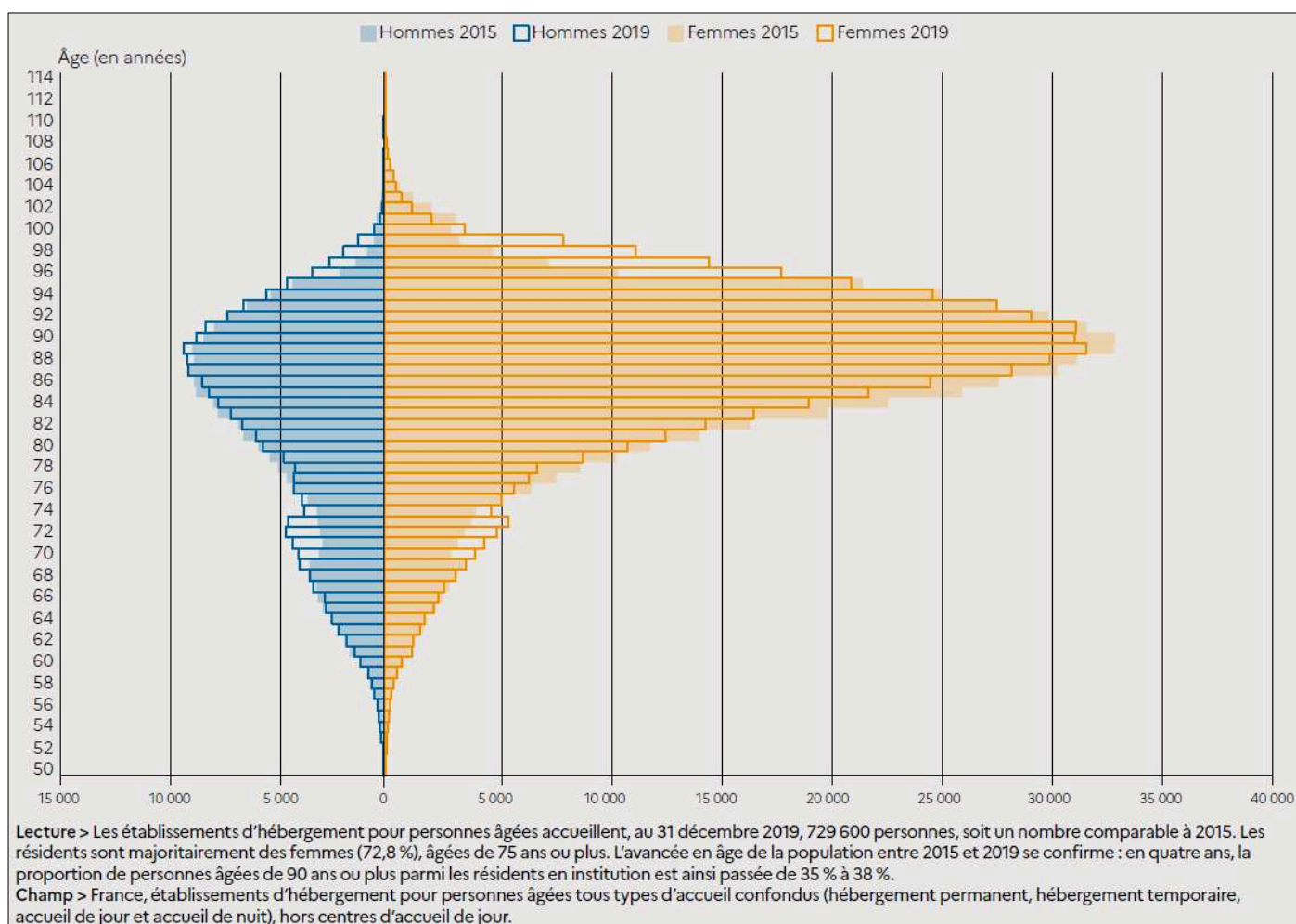
Fin 2019, la moitié des résidents d'EHPA a plus de 88 ans (contre 87 ans et 5 mois fin 2015 et 86 ans et 5 mois fin 2011).

En EHPAD, la moitié des résidents a 88 ans et 7 mois ou plus, seuls 18 % ont moins de 80 ans. On dénombre donc peu de résidents de moins de 70 ans (ils représentent 6 % des résidents), en revanche ces résidents jeunes sont 43 % à être très dépendants (Gir 1-2). S'ils sont nettement moins nombreux à souffrir de troubles moteurs, ils sont plus souvent touchés par des problèmes de cohérence²⁶ que les résidents plus âgés (Balavoine, 2022).

Cette augmentation de l'âge moyen des résidents en EHPA s'explique notamment par une entrée plus tardive en institution : 82 ans en 1994, 83 ans et 5 mois en 2007, 84 ans et 5 mois en 2011 (Volant, 2014), 85 ans et 2 mois en 2015 et 85 ans et 5 mois en 2019 (Balavoine, 2022).

²⁶ La définition de la cohérence indiquée par la DREES est la suivante : « la cohérence est évaluée en fonction de la capacité de la personne âgée à converser et à se comporter de manière logique et sensée ».

Figure 1 : Structure par âge et par sexe des résidents accueillis en 2015 et en 2019



Source : Balavoine A., 2022, « Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les EHPA », DREES.

En institution, le niveau de dépendance est plus marqué qu'à domicile (Kerhervé, 2010).

Et ce niveau de dépendance progresse au fur et à mesure du temps : fin 2019, 85,1 % des résidents d'EHPA relevaient d'un Gir 1 à 4 contre 83,1 % en 2015 et 80,7 % en 2011.

En EHPAD, le Gir moyen pondéré (GMP)²⁷ passe de 696 en 2015 à 705 en 2019. Plus de la moitié des résidents sont très dépendants (Gir 1 et 2) (Balavoine, 2022).

Fin 2015, 66 % des résidents d'EHPAD et USLD ont besoin d'aide pour se lever, se coucher et s'asseoir, 70 % pour s'alimenter, 75 % pour se déplacer à l'intérieur de l'établissement, 77 % pour se repérer dans le temps et l'espace, 78 % pour aller aux toilettes, 83 % ont besoin d'aide pour s'exprimer, 86 % pour s'habiller et 93 % pour faire leur toilette (DREES, 2015b).

²⁷ Le GMP synthétise le niveau moyen de perte d'autonomie des résidents d'un établissement. Il est calculé comme la moyenne d'un score individuel caractérisant, pour chaque résident, son degré de dépendance. Le GMP se mesure sur une échelle allant jusqu'à 1 000 (un GMP égal à 1 000 correspond à un établissement où la totalité des résidents seraient classés en GIR 1).

Fin 2019, 23 300 résidents d'EHPAD souffrent de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, soit 40 %. Pour autant, seuls 14 % des résidents sont accueillis dans une unité spécifique Alzheimer (la proportion est néanmoins plus élevée qu'en 2015, puisque cela concernait 11 % des résidents). Près de 5 % des résidents sont accueillis en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) ou en unité d'hébergement renforcée (UHR), deux services dédiés aux personnes souffrant de troubles du comportement (voir encadré ci-dessous).

Encadré 3 : Unité Alzheimer, PASA, UHR, des unités spécialisées pour un public aux besoins spécifiques

Unité Alzheimer ou unité de vie protégée (UVP) : les unités Alzheimer sont généralement des services de petite taille situés au sein d'un EHPAD. Elles ont une capacité d'accueil de 10 à 20 résidents et sont fermées par un digicode. Les chambres y sont souvent réparties autour d'une salle commune qui permet, dans le même lieu, de partager les repas et les activités collectives.

La configuration des lieux est pensée pour être apaisante pour les personnes qui déambulent. Leur architecture est ainsi conçue pour permettre aux personnes de marcher comme bon leur semble. La vie en petit groupe est également plus apaisante que la vie en collectivité.

Pour être admises dans ces unités, les personnes doivent être valides et être désorientées.

Si la santé d'un résident d'une unité Alzheimer se dégrade, il est possible que la direction de l'établissement lui propose une autre chambre dans l'EHPAD. Cette information est inscrite dans le contrat de séjour et doit être précisée à l'entrée dans l'établissement.

Source : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/alzheimer-en-ehpad-quel-accompagnement>

Pôle d'activités et de soins adaptés : un PASA est un espace aménagé dans l'EHPAD dédié à l'accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies neuro-dégénératives durant la journée. Il ne propose pas d'hébergement.

C'est un espace conçu pour créer un environnement confortable, rassurant et stimulant pour les résidents. Il doit aussi offrir des lieux de vie sociale pour le groupe, notamment pour l'accueil des familles et proposer une ouverture sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse sécurisés, librement accessibles aux résidents.

Un PASA accueille au maximum 14 résidents pour proposer un accompagnement personnalisé.

Source : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-pasa-des-espaces-amenages-au-sein-des-ehpad>

Unité d'hébergement renforcée : une UHR (unité d'hébergement renforcée) est un espace aménagé dans un EHPAD afin d'héberger des personnes âgées ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée entraînant d'importants troubles du comportement qui altèrent leur sécurité et leur qualité de vie.

Contrairement aux PASA, les UHR proposent un accompagnement nuit et jour. En moyenne, 12 à 14 personnes y sont accueillies.

Les personnes qui y sont accompagnées ont vocation, dans la mesure du possible, à retourner dans leur lieu de vie habituel (leur domicile ou l'EHPAD) une fois les troubles du comportement atténués.

Source : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-uhr-des-lieux-dhebergement-amenages-dans-les-ehpad>

Enfin, nous pouvons indiquer que les séjours en EHPAD durent en moyenne 2 ans et 5 mois, la moitié dure plus d'un an et un mois, mais ces chiffres ne reflètent pas la grande variabilité des durées de séjour (cf tableau 2) (Balavoine, 2022). Les séjours se concluant par un retour à domicile ou un transfert vers un autre EHPAD sont beaucoup plus courts : la moitié dure moins de 2 mois, un quart moins de 6 mois. En revanche, la moitié des séjours prenant fin par un décès durent plus de 2 ans, un quart plus de 5 ans.

Avant l'entrée en EHPAD, 58 % des personnes dont le séjour s'est terminé en 2011 résidaient à leur domicile ou celui d'un proche. 8 % résidaient dans un autre EHPAD, 19 % venaient d'un service hospitalier de soins de suite ou de réadaptation (SSR) et 15 % d'une unité de court séjour (Fizzala, 2017).

Tableau 2 : Nombre et durée de séjours des résidents en EHPAD sortis en 2019

Catégorie d'établissement et statut juridique	Nombre de sorties définitives	Hommes	Femmes	Ensemble			
		Moyenne	Moyenne	Moyenne	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur
Ehpad	237 700	1 an et 11 mois	2 ans et 9 mois	2 ans et 5 mois	2 mois	1 an et 1 mois	3 ans et 6 mois
Ehpad privés à but lucratif	64 100	1 an et 4 mois	2 ans et 2 mois	1 an et 10 mois	1 mois	7 mois	2 ans et 8 mois
Ehpad privés à but non lucratif	64 200	1 an et 11 mois	3 ans	2 ans et 8 mois	2 mois	1 an et 3 mois	3 ans et 10 mois
Ehpad publics hospitaliers	50 100	2 ans et 1 mois	2 ans et 8 mois	2 ans et 6 mois	2 mois	1 an et 1 mois	3 ans et 5 mois
Ehpad publics non hospitaliers	59 300	2 ans et 3 mois	3 ans et 1 mois	2 ans et 10 mois	3 mois	1 an et 5 mois	4 ans

Source : Balavoine A., 2022, « Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les EHPA », DREES.

Il semble important de préciser que l'ensemble de ces données a été recueilli avant la crise sanitaire Covid-19. Celle-ci a impacté l'âge moyen des résidents, la durée de leur séjour etc. Les chiffres présentés ici seraient donc ceux que l'on attendrait d'un fonctionnement « normal ». Ceux des années à venir seront à prendre avec précaution.

Cela semble par ailleurs dresser un profil relativement hétérogène des résidents en EHPAD. Or, la DREES a publié tout récemment un dossier qui, au contraire, met en avant la dualité des publics accueillis en EHPAD, en-deçà et au-delà de 75-80 ans (Roy, 2023).

Reposant sur les données des enquêtes Care Ménages + Institutions (2015-2016), il montre notamment que les personnes de moins de 75-80 ans résidant en établissement sont plus isolées sur le plan familial et plus socialement défavorisées que celle du même âge résidant à domicile. Notamment, avant 80 ans, la proportion de célibataires est très supérieure en établissement. Les personnes en établissement ont en moyenne moins d'enfants que celles à domicile, du fait d'une bien plus grande proportion de personnes sans enfant. Il y a également beaucoup moins d'anciens cadres et professions intermédiaires, mais bien plus de personnes qui n'avaient pas de profession avant l'âge de la retraite.

Le même constat est posé concernant le niveau de diplôme : avant 80 ans il y a beaucoup plus de personnes sans diplôme parmi les résidents d'établissement que parmi les personnes vivant à domicile.

La plupart de ces différences se lissent pour le public de 80 ans et plus, et les proportions chez les personnes résidant à domicile et chez celles résidant en établissement deviennent plus semblables.

L'auteur fait l'hypothèse de personnes ayant eu un handicap avant leur entrée en établissement ou des difficultés d'insertion les ayant maintenues dans l'inactivité. Cela souligne en tout cas la plus grande vulnérabilité sociale des résidents les plus jeunes.

Concernant les difficultés sensorielles (vision et audition), il n'y a que peu de différences entre le public à domicile et celui en établissement : elles s'accroissent avec l'âge dans des proportion similaires. En revanche, « les limitations motrices sont massivement plus fréquentes en établissement : à tous les âges, et dès 60 ans, une majorité des résidents ont beaucoup de difficultés à se pencher ou s'agenouiller. (...) Les personnes de moins de 75 ans en établissement ont donc des limitations particulièrement importantes pour leur âge, tandis que les résidents les plus âgés ont des limitations sensorielles et physiques proches des personnes vivant à domicile, mais bien plus de limitations cognitives. Cela explique en partie le taux particulièrement élevé de personnes sous protection juridique en établissement » (Roy, 2023, p. 7). En effet près de 80 % des résidents de 60-54 ans sont sous protection juridique, environ 70 % des 65-69 ans et 65 % des 70-74 ans, alors qu'à domicile cela ne concerne jamais plus de 5 % de la population, quel que soit l'âge.

De la même manière que dresser un profil des aidants ne doit pas faire oublier leurs spécificités et parcours individuels, dresser un profil des résidents en EHPAD ne doit pas

masquer cette dualité, qui interroge « sur l'accueil en un même lieu, et selon les mêmes modalités, de plusieurs publics aux caractéristiques si différentes » (Roy, 2023, p. 31).

Ces éléments de cadrage sur ce que sont les EHPAD et le public qu'ils accueillent désormais posés, nous allons développer ce qui amènent à envisager l'entrée en EHPAD : quels facteurs la facilitent ou la freinent ? La déclenchent ? Mais également quels sont les personnes qui sont parties prenantes dans la prise de décision ? Et quels sont les enjeux pour les aidants autour de ce temps si particulier ?

II. L'ADMISSION EN EHPAD

II.1. Facteurs prédictifs

Plusieurs études se sont intéressées aux facteurs prédictifs d'une demande d'admission en établissement médicalisé, notamment afin d'identifier ceux sur lesquels il serait possible d'agir et de cibler les interventions dans le but de retarder cette admission.

On dénombre parmi ces études des suivis longitudinaux de personnes âgées initialement à domicile et dont certaines sont entrées en établissement au cours de l'étude (Banerjee et *al.*, 2003 ; Betini et *al.*, 2017 ; Fisher & Lieberman, 1999 ; Gaugler et *al.*, 2003 ; Hajek et *al.*, 2015 ; Nikzad-Terhune et *al.*, 2010 ; Yaffe et *al.*, 2002), deux études transversales résidents en établissement vs à domicile (Désesquelles & Brouard, 2003 ; Lini et *al.*, 2016) et deux études sur le désir d'institutionnalisation (Colucci et *al.*, 2018 ; Tew et *al.*, 2010), avec une précaution à prendre concernant ces dernières : elles se basent sur les désirs/ressentis des aidants, nous ne savons pas si l'admission s'est effectivement réalisée ou non.

Une autre remarque générale concerne la diversité géographique de ces recherches : Etats-Unis, Grande-Bretagne, Singapour, Brésil, Allemagne, Italie, France²⁸. Les facteurs qui se

²⁸ Cette revue de littérature repose sur de nombreuses sources rédigées en anglais (environ 2/5 des références), aussi se pose la question de la traduction des différents termes. Dans leur article « *"It's the little things that count"*. Families experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing home », Ryan et McKenna (2015) synthétisent les choses comme suit : au Royaume-Uni, le terme *care homes* désigne à la fois les *nursing homes*, avec présence 24h/24 de personnel infirmier, les *residential homes*, avec présence 24h/24 de personnel mais pas nécessairement infirmier, et les *dual registered homes* comprenant des places médicalisées et non-médicalisées. Bien qu'il existe des différences à la fois en termes linguistiques, organisationnels et institutionnels au niveau international (par exemple, dans certaines *nursing homes* scandinaves, les personnes présentant des démences ne sont pas admises), nous proposons, dans un souci de simplification, d'utiliser le terme EHPAD pour traduire *nursing home*, résidence autonomie pour *residential home* et EHPA pour *care home*.

recoupent sont donc particulièrement intéressants, néanmoins l'impact culturel ne peut pas être négligé sur certains résultats.

Toutes les études n'ayant pas utilisé les mêmes outils de mesure et les mêmes indicateurs, les regroupements de résultats peuvent ne pas être tout à fait pertinents.

Enfin, certaines peuvent faire l'objet de biais méthodologiques, tels que la taille de l'échantillon, les modalités d'identification/sollicitation des aidants, les lieux de vie (population exclusivement urbaine) qui ne permettent pas de généraliser les résultats.

Bien que pour faciliter la lecture, nous différencions les facteurs relevant plutôt de l'aidant et ceux relevant plutôt de l'aidé, à l'instar des auteurs nous rappelons l'importance de prendre en compte le binôme aidant-aidé, dont les deux membres s'influencent mutuellement, et non de considérer aidant et aidé comme deux entités indépendantes l'une de l'autre. Il existe en effet des interactions entre certains facteurs de risque qui peuvent se renforcer mutuellement (Yaffe et *al.*, 2002).

Concernant l'aidé, l'admission en établissement médicalisé serait associée au fait qu'il vive seul (veuf, célibataire, séparé) (Désesquelles & Brouard, 2003 ; Gaugler et *al.*, 2003 ; Hajek et *al.*, 2015 ; Lini et *al.*, 2016 ; Yaffe et *al.*, 2002).

Pour Désesquelles et Brouard (2003), l'environnement familial joue un rôle de premier ordre dans le maintien à domicile des personnes de 60 ans et plus, l'absence de conjoint ou conjointe serait un facteur-clé de l'entrée en institution et avoir des enfants favoriserait grandement le maintien à domicile.

L'admission est également associée au niveau de dépendance de la personne aidée dans plusieurs études (Colucci et *al.*, 2018 ; Gaugler et *al.*, 2003 ; Lini et *al.*, 2016). Pour être plus précise : selon les études, la probabilité d'admission augmente avec la déficience cognitive et/ou les troubles du comportement et/ou le nombre d'activités de la vie quotidienne impactées (Banerjee et *al.*, 2003 ; Carrère, 2020 ; Lini et *al.*, 2016 ; Tew et *al.*, 2010 ; Yaffe et *al.*, 2002).

Carrère (2020) précise d'ailleurs que « les personnes présentant des limitations physiques cumulées aux restrictions d'activité restent majoritairement à domicile avec de l'aide à la fois de l'entourage et professionnelle » (p. 133).

Les données de la cohorte MADDE (*Medicare Alzheimer's Disease Demonstration Evaluation*) ayant suivi 3 944 binômes aidants-aidés entrés en institution, vont plus loin et

suggèrent que ce sont les troubles du comportement (*behavior problems*) qui seraient l'un des facteurs de risque les plus importants (Gaugler et *al.*, 2003).

Ainsi, des interventions ciblées sur les troubles du comportement, soit en direction de l'aidé (traitement médicamenteux, interventions non pharmacologiques), soit en direction de l'aidant (apprentissage de techniques permettant de diminuer les difficultés comportementales du proche) pourraient repousser l'admission.

Seuls les résultats de Nikzad-Therune et ses collègues (2010) vont dans le sens d'une diminution des problèmes de comportement de l'aidé dans les 18 mois précédant l'entrée en institution. Ils émettent à ce constat deux hypothèses. La première est liée au fait que, dans ce même laps de temps, le recours à l'accueil de jour et aux services à domicile a augmenté, les aidants percevraient alors moins les problèmes de comportement de leur proche. La seconde hypothèse est qu'à mesure que la démence progresse, les problèmes de comportements tels que l'agitation et l'errance cèdent la place à une dépendance plus fonctionnelle. Donc, certes, des problèmes de comportements exacerbés pourraient conduire à des « situations de crise » déclenchant l'institutionnalisation, mais parallèlement, des parcours relativement « stables », sans crises majeures, pourraient engendrer un processus plus progressif basé sur le déclin fonctionnel, qui conduirait à terme à un besoin de soins infirmiers 24h/24.

En ce sens, la cohorte MADDE met également l'accent sur le caractère évolutif de l'état de santé de l'aidé : ceux qui voient leur indépendance se dégrader (diminution du nombre d'activités de la vie quotidienne qu'ils peuvent effectuer eux-mêmes) sont susceptibles d'entrer plus tôt en institution. Une détérioration de la santé et des capacités fonctionnelles pourrait poser de plus grands défis aux aidants que des aidés dont la santé et les capacités resteraient stables au fil du temps, même s'ils sont initialement très dépendants (Gaugler et *al.*, 2003).

Colucci et *al.* montrent que le désir d'institutionnalisation éprouvé par l'aidant est corrélé avec le sexe : les aidants auront plus tendance à ressentir ce désir si la personne aidée est une femme. A l'inverse, la cohorte MADDE montre que les hommes sont plus susceptibles d'entrer en institution plus rapidement (Gaugler et *al.*, 2003).

L'âge de l'aidé augmenterait également la probabilité d'admission, notamment à partir de 80 ans (90 pour la cohorte MADDE) (Betini et *al.*, 2017 ; Gaugler et *al.*, 2003 ; Yaffe et *al.*, 2002). Cependant, cette variable serait à mettre en parallèle avec le fait qu'avec l'avancée en

âge augmente le risque de dépendance. Ce serait alors la dépendance qui aurait un impact sur l'admission, et non l'âge en lui-même (Lini et *al.*, 2016).

L'âge des aidants pourrait également exercer une influence. Dans l'étude longitudinale de Yaffe et ses collègues, le fait que l'aidant soit âgé de 65 ans ou plus augmenterait la probabilité d'admission de l'aidé (la cohorte MADDE place le curseur à 80 ans ou plus).

En revanche, pour Tew et *al.*, ce sont au contraire les aidants plus jeunes qui font part d'un désir d'institutionnalisation de leur proche. Comme évoqué précédemment, il existe très certainement une différence entre souhaiter l'entrée de son proche en établissement et son entrée effective. Tew et *al.* rappellent par ailleurs que dans la société orientale, la piété et la fidélité filiales sont considérées comme les vertus les plus importantes. Serait-il alors envisageable qu'il existe une différence générationnelle entre les générations plus âgées, peut-être plus attachées aux valeurs traditionnelles, et les générations plus jeunes ?

Concernant le statut, le fait que l'aidant soit conjoint ou conjointe augmenterait la probabilité d'admission du proche en établissement, alors qu'être fille ou belle-fille la diminuerait (Yaffe et *al.*, 2002). Betini et *al.* avancent l'hypothèse que ce ne serait pas tant le statut que l'âge qui pourrait avoir une influence, les conjoints des personnes aidées ayant nécessairement un âge plus avancé que celui de leurs enfants. Or les problématiques de santé liées au vieillissement de l'aidant sont associées à l'entrée en institution. Nikzad-Therune et *al.* (2010) repèrent une augmentation significative de la perception négative de la santé de l'aidant dans les 18 mois qui précèdent l'admission en institution. De plus, lorsque sont évoquées les raisons de cette admission, les conjoints aidants rapporteraient des raisons plutôt liées à eux-mêmes (par exemple, le fardeau) alors que les enfants rapporteraient plus souvent des raisons liées à l'aidé et sa santé.

Par ailleurs, les personnes âgées aidées par un enfant adulte cohabitant avec elles seraient moins susceptibles d'être admises en établissement que celles aidées par un conjoint, cohabitant ou non (Betini et *al.*, 2017). Les enfants cohabitants auraient fait ce choix en raison des liens particuliers qu'ils entretiennent avec leur parent, par opposition à ceux qui ne voudraient pas cohabiter. En France en 2015, ces enfants cohabitants représentent 8,3 % des aidants de seniors résidant à domicile (DREES, 2015a), et les enfants non cohabitants 45,1 %.

Banerjee et *al.* montrent un effet protecteur vingt fois supérieur d'un aidant cohabitant, qu'il soit enfant ou non. Les résultats de Tew et *al.* iraient dans ce sens. Ils montrent que ne pas vivre avec le proche aidé est corrélé au désir d'institutionnalisation.

Ces derniers indiquent également que la présence d'un aidant à domicile, qu'il s'agisse d'un proche aidant sans emploi ou d'une aide à domicile (*domestic maid*), montre des effets protecteurs évidents contre le désir d'institutionnalisation. La condition fondamentale pour accompagner un malade dément à domicile serait donc la présence d'un aidant dédié. Dans ces circonstances, on ne peut pas ne pas tenir compte des ressources des familles. Les auteurs suggèrent donc une aide financière pour les aidants afin qu'ils puissent rester à domicile, mais également la suppression de la taxe sur les travailleurs domestiques étrangers (cette étude se situe à Singapour). En effet, l'emploi d'une aide à domicile est moins coûteux qu'un placement en établissement et il permet un répit et un soutien physique et psychologique dans un pays où les structures de répit sont limitées et onéreuses comparé aux pays occidentaux.

Dans l'étude de Colucci et *al.*, à l'inverse, la présence d'un professionnel serait un facteur prédicteur du désir d'institutionnalisation. Les auteurs font l'hypothèse que si la famille fait appel à des aidants professionnels, c'est qu'elle n'a plus d'autre recours, qu'elle est déjà en souffrance. L'intervention arriverait finalement trop tard pour soulager la famille qui à ce stade préférerait faire entrer son proche en établissement.

Concernant le volet financier évoqué par Tew et *al.*, Yaffe et ses collègues ainsi que la cohorte MADDE montrent qu'un revenu annuel inférieur à 10 000 \$ est négativement corrélé à l'admission du proche en établissement. En revanche, les personnes éligibles à Medicaid²⁹ sont 2,28 fois plus susceptibles d'entrer plus tôt en institution (Gaugler et *al.*, 2003). Il y a donc un réel frein financier à recourir à l'admission en établissement.

Le volume d'aide apporté par les aidants influence également le désir d'institutionnalisation (Colucci et *al.*, 2018) et l'admission effective lorsqu'il atteint 90 heures par semaine (Yaffe et *al.*, 2002).

²⁹ Aux Etats-Unis, Medicaid est un programme d'assurance maladie fédéral et d'État qui offre des prestations médicales gratuites ou à faible coût aux personnes éligibles (adultes à faible revenu, enfants, femmes enceintes, personnes de 65 ans et plus, personnes handicapées). Medicaid peut prendre en charge le coût de la maison de retraite (chambre et soins), si la personne remplit les conditions d'éligibilité en termes de revenu et de niveau de dépendance. 80 à 90 % des maisons de retraite acceptent les personnes dépendant de Medicaid, cependant, à l'instar des places habilitées à l'aide sociale en France, elles peuvent avoir un nombre limité de « lits-Medicaid ». La raison en est que les résidents dits « privés » (qui paient par eux-mêmes, ou pour lesquels la famille paie) paient environ 25 % de plus pour les soins en maison de retraite que les résidents relevant de Medicaid. En 2019, un résident privé paie en moyenne 247 \$ par jour alors que Medicaid paie en moyenne 203 \$ pour ses bénéficiaires. (American Council on Aging, s. d.)

Source : <https://www.medicaidplanningassistance.org/medicaid-and-nursing-homes/> Consulté le 09/05/2020.

Enfin, plusieurs études établissent un lien entre l'admission et des dimensions relevant plutôt de la charge ressentie par l'aidant, tel qu'un score de fardeau élevé, un ressenti de détresse et un stress élevé (Betini et *al.*, 2017 ; Gaugler et *al.*, 2003 ; Tew et *al.*, 2010 ; Yaffe et *al.*, 2002). Banerjee et *al.* (2003) montrent eux un lien entre admission en institution et qualité de vie de l'aidant.

D'après Kerhervé (2010), ces différents résultats sont à nuancer : si beaucoup d'études se sont focalisées sur le fardeau et les troubles du patient comme cause première de l'institutionnalisation, ce ne seraient en réalité pas les critères les plus importants dans la décision de la famille. Celle-ci « agirait plutôt en fonction de la qualité des relations familiales et de sa capacité à résoudre les problèmes. Ces facteurs conditionneraient à la fois la décision d'entrée en institution mais également la détresse post-admission (Fisher et Lieberman, 1999) » (Kerhervé, 2010, p. 93). Ainsi, les familles avec des scores plus élevés de proximité émotionnelle, ou des sentiments négatifs vis-à-vis de leurs membres feraient davantage entrer leur proche en établissement mais présenteraient aussi plus de détresse post-admission (Fisher & Lieberman, 1999).

Les auteurs suggèrent que les sentiments négatifs mènent souvent à des conflits, du stress, des frustrations. Tenter de coordonner les soins à domicile feraient émerger ces conflits et difficultés émotionnelles, ce qui conduiraient les familles à décider de l'entrée du proche en institution.

De leur côté, les familles très unies sur le plan émotionnel pourraient être plus sensibles que les autres aux perturbations que la prise en charge d'un proche atteint de démence peut créer, et tendraient alors plus facilement vers l'admission en institution.

Enfin, les familles identifiées comme efficaces et organisées ont moins tendance à faire entrer leur proche en institution. Leurs capacités de planification pourraient permettre une prise en charge moins stressante, réduisant le fardeau des membres de la famille et permettant de maintenir les personnes âgées plus longtemps à domicile.

Ainsi, les caractéristiques familiales prédiraient, mieux que la sévérité des troubles et le fardeau, la variance du bien-être des aidants. Fisher et Lieberman mettent en avant la nécessité d'une meilleure compréhension de la dynamique familiale pour développer des programmes d'interventions efficaces.

Nous avons synthétisé les divers éléments pouvant intervenir en amont de l'admission, en augmentant ou diminuant sa probabilité. Cependant, si ces différentes caractéristiques de

l'aidant, de l'aidé et de la relation qu'ils entretiennent entrent en jeu, il en reste une, très particulière, à aborder, celle autour de laquelle tout le reste se cristallise : l'élément qui va déclencher l'admission, ou tout au moins la demande d'admission.

II.2. L'évènement déclencheur

L'entrée en EHPAD n'est pas vécue de la même manière selon ce qui déclenche la demande d'admission et la façon dont ce déclencheur survient, de façon brutale, complètement inattendue, ou de façon progressive, presque inéluctable (Donnio, 2005). Est-ce une personne âgée en bonne santé qui est victime d'un accident et dont les projets du lendemain viennent d'être violemment remis en cause ? Ou est-ce une personne dont l'état de santé, déjà altéré par une maladie évolutive, s'est dégradé ?

La souffrance n'est pas moindre mais le vécu est différent.

29 % des situations correspondraient à une arrivée soudaine de la dépendance (à la suite d'un AVC, une chute...) (Francoeur, 2010). Ce qui caractérise ces familles « pas préparées », c'est la sidération. Elles prennent la mesure de ce que peuvent être le devoir filial/conjugal, l'obligation alimentaire envers un ascendant. Pour l'auteure, ces familles « trop confiantes » ont tendance à penser que les institutions s'occupent de tout. Elles se retrouvent alors démunies quand les choses s'accroissent et qu'il faut réaliser la sortie d'hospitalisation. Les familles qui ne peuvent pas accueillir leur proche chez elles cherchent une place en établissement, établissement qu'il leur faut trouver rapidement, près du domicile... Elles prennent alors conscience du prix de journée en EHPAD et des limites des structures.

Les familles qui ont longtemps accompagné leur proche, pendant des mois, parfois des années, représentent 71 % des situations dans cette étude. Malgré l'épuisement, elles « résistent à l'idée de céder leur rôle d'aidant à une institution ou de l'atténuer en se réservant la place de la relation affective » (Francoeur, 2010, p. 95).

Au-delà de l'épuisement des aidants identifié par Francoeur, le déclencheur de l'entrée en EHPAD pourrait être, dans ce contexte, la dernière étape d'un processus de non-reconnaissance engendré par la maladie (Desmares et *al.*, 2002). Ce processus s'enclencherait avec le fait que le parent devient méconnaissable, par son comportement, ses attitudes, au regard de ce qu'il était avant. Il devient presque « étranger ». Il est alors investi par loyauté, et non plus pour ce

qu'il est. Dans ces circonstances risquent de se développer des relations contraintes, sous-tendues par la culpabilité (Ploton, 2005).

Puis c'est au tour de ce parent étranger de ne plus reconnaître les siens. Le processus de non-reconnaissance intervient alors à « double-sens » et remet en question l'appartenance familiale du parent, cela jusqu'à ce que la crise soit vécue comme menaçante pour l'existence du groupe familial et que « celui-ci se protège par un mécanisme défensif cherchant à mettre à l'écart le porteur du symptôme » (Desmares et *al.*, 2002, p. 222). L'entrée en établissement apparaît comme la seule possibilité de résoudre cette crise.

Pour terminer, Francoeur (2010) estime que 62 % des demandes sont caractérisées comme urgentes par les proches. Elles transitent majoritairement par l'hôpital ou un service de soins de suite et de rééducation.

Dans le cas de demandes d'admission « de précaution », le premier motif évoqué est l'éventualité de la dégradation de la santé de l'aidant avant celle de l'aidé. Cette inquiétude semble légitime vue l'impact que l'aide peut avoir sur la santé, mais également si l'on garde en tête que les conjoints aidants de seniors à domicile ont en moyenne 73 ans (DREES, 2015a) et le fait qu'avec l'avancée en âge le risque de dépendance augmente. En France en 2021, l'espérance de vie sans incapacité à la naissance³⁰ atteint 65,6 ans pour les hommes et 67,0 ans pour les femmes (DREES). L'âge moyen de perte d'autonomie est, lui, de 83 ans en 2018 (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2020).

Les demandes d'admission « de précaution » relèvent donc souvent d'un conjoint qui a des difficultés à envisager une séparation, mais qui se résout à effectuer quelques démarches, poussé par les services sociaux ou les enfants. Ce sont des personnes sur la défensive, dont il faut respecter la volonté de vivre en couple jusqu'au bout de leur possibilité (Francoeur, 2010).

Et puisque l'auteure fait ici intervenir la question du respect de la volonté des personnes, nous allons poursuivre nos réflexions sur les conditions d'entrée en EHPAD non plus par le prisme de *ce qui déclenche*, mais par celui de *qui décide*.

³⁰ L'espérance de vie sans incapacité, aussi appelée espérance de vie en bonne santé, évaluée, à la naissance ou à un autre âge, le nombre d'années qu'une personne peut compter vivre sans souffrir d'incapacité dans les gestes de la vie quotidienne, compte tenu des conditions sanitaires du moment.

II.3. La décision

Prendre la décision d'entrer en établissement est rythmé par au moins deux temps forts : l'inscription et l'admission (Villain et *al.*, 2019) ; entre lesquels s'en intercalerait un troisième : l'annonce à la personne âgée de la décision de placement la concernant et à laquelle elle n'a pas pris part (Eika et *al.*, 2014). Car en effet, il est très rare que la décision d'entrer en établissement soit le fait de la personne concernée.

Le délai d'attente entre le moment où le dossier d'admission est reçu par l'EHPAD et celui où la personne emménage effectivement tend à diminuer au fil des années. En 2019, dans 72,5 % des situations, il ne dépasse pas 2 mois (contre 69,1 % en 2015). Dans 13,5 % des situations, ce délai est encore supérieur à 6 mois en 2019 (contre 15,8 % en 2015) (Balavoine, 2022).

La dépendance peut entraîner une crise, des remaniements dans la cellule et la structure familiale. Les rôles glissent, s'inversent parfois, et ce sont alors les enfants qui sont amenés à prendre les décisions à la place de leur parent. La demande d'admission est donc souvent formulée par un ou des membres de la famille (parfois sans concertation avec les autres membres), souvent dans une volonté de ne pas alerter la personne âgée, ou dans un oubli de la prévenir de ce que l'on prépare pour son avenir. Ou bien on suppose qu'elle ne comprend pas, ne se rend pas compte (Donnio, 2005). 42 % des personnes bientôt concernées par l'entrée en EHPA d'un proche ou d'elles-mêmes déclarent que la question n'a jamais été abordée dans leur entourage. « Ces difficultés à ouvrir la discussion peuvent contribuer à différer l'échéance d'une discussion et d'un choix jusqu'à ce qu'une crise ne laisse plus le temps de préparer correctement l'entrée en établissement » (Terra Nova, 2018, p. 10).

La question « qui prend la décision ? » a toute sa place et tout son sens dans une dimension éthique et nécessite une réelle réflexion afin qu'elle puisse être posée en toute sincérité. Mais aujourd'hui, dans les faits, la réponse s'impose la plupart du temps, et la « vraie » question devient : « comment annonce-t-on une décision qui peut aller à l'encontre de la volonté de la personne alors-même qu'elle n'a que peu, voire pas du tout, de prise sur cette décision ? ».

Sur les 82 entretiens de préadmission réalisés par Francoeur (2010), 62 personnes âgées ont été averties de la démarche de leur entourage de rechercher un établissement, mais seulement

23 ont donné leur accord, 16 ont exprimé leur désaccord, les autres n'étaient pas suffisamment conscientes pour s'exprimer.

Le désir de sécurité (peur de la chute ou de la mort) peut jouer un rôle prépondérant, mais il s'agit souvent d'abord du désir de l'entourage et non de celui de la personne âgée. Cela pose bien sûr la question essentielle de l'autonomie des personnes et de leur droit à décider de leur lieu de vie. Mais concernant l'angle de vue qui nous intéresse, celui des aidants, cela pose la question de la responsabilité qui leur incombe de choisir en lieu et place de leur proche. La décision de le faire entrer en institution est décrite par les aidants comme la plus difficile qu'ils aient eu à prendre (Sarabia-Cobo et *al.*, 2016), et peut mettre à mal les relations familiales. Certains résidents continueront de blâmer leur époux.se, enfant, longtemps après l'admission.

Dans une étude norvégienne, des entretiens réalisés auprès de dix proches révèlent que, si ces derniers se sont sentis soutenus par le personnel dans le processus de prise de décision, ils se sont sentis abandonnés une fois la décision prise (Eika et *al.*, 2014). Les réunions entre familles et professionnels servent surtout à informer de l'état de santé du parent, les familles y reçoivent peu de soutien pour elles-mêmes, alors qu'elles ne sont pas préparées aux émotions induites par cette période de transition.

Les auteurs s'interrogent sur les raisons qui poussent le personnel à se mettre en retrait durant cette période critique. Ils identifient la nécessité de fournir aux professionnels des connaissances théoriques et pratiques afin de les sensibiliser aux enjeux et éventuels moments critiques de ce processus de transition, enjeux sur lesquels nous allons à présent nous attarder.

II.4. Les enjeux pour le binôme aidant-aidé

L'admission en établissement peut soulever de très nombreux enjeux pour les aidants, leur famille et la personne aidée. Nous avons déjà mentionné l'enjeu sécuritaire lié à la peur de la chute, du malaise, ou même du décès de la personne aidée, qui motive souvent l'admission en EHPAD. Mais alors même que l'on fait entrer la personne en établissement pour la protéger s'insinue une autre inquiétude : la peur de la condamner à mourir précocement en décidant de cette entrée à sa place et contre son gré. Ce n'est pas fréquent mais cela existe, et cela engendre une culpabilité traumatique pour ceux qui ont fait le choix de l'admission (Francoeur, 2010).

D'autant que cette décision difficile peut venir percuter un autre enjeu : celui de la loyauté. Il n'est pas rare qu'un fils, une fille, ait promis à un parent maintenant décédé de veiller sur le

parent survivant. Quand l'enfant ne peut plus faire face à la dépendance grandissante du parent qui lui reste et se voit contraint de lui trouver une place en EHPAD, cette promesse crée une grande culpabilité.

De manière générale, pour la famille confier son proche à d'autres reste trop souvent synonyme d'un renvoi à son propre échec à accomplir ce devoir (Donnio, 2005).

Nous l'avons également déjà indiqué à plusieurs reprises, l'enjeu est également financier. La crainte de ne pas pouvoir payer l'hébergement du proche s'ajoute à la culpabilité, et des tensions inhérentes à ces problématiques peuvent apparaître dans les familles, ou faire réapparaître des conflits enfouis. « (...) ceux qui ont le pouvoir de décider sont souvent ceux qui devront soit payer, soit fournir les éléments permettant qu'une prise en charge financière soit possible » (Francoeur, 2010, p. 99). Le refus de payer ou de fournir des documents peuvent être des leviers dans des rivalités fraternelles. Car au-delà de la problématique financière, c'est toute une remise en cause des places de chacun au sein de la famille, de la fratrie, qui se joue de manière consciente ou non.

La vie de couple est un autre des enjeux de l'entrée en institution de l'un des partenaires. Environ 39 % des personnes accueillies sont mariées et la séparation peut être très difficile à vivre (Francoeur, 2010).

Un autre couple à prendre en compte est celui de l'aidant-enfant. Nous avons vu l'impact que pouvait avoir l'aide sur la vie de famille, et l'entrée en établissement de la personne aidée semble parfois l'unique alternative au divorce de l'aidant principal, contraint de choisir entre sa vie de couple et son parent (Francoeur, 2010).

Il peut également exister un enjeu fort autour des rôles que se sont assignés les différents aidants. L'aidant principal, qui s'est donné pour mission d'accompagner son proche jusqu'au bout, peut vivre l'admission comme un abandon de ses responsabilités, éprouver un sentiment de trahison, de culpabilité. En revanche, pour l'aidant secondaire, qui s'est donné pour mission de veiller sur l'aidant principal, le recours à l'institution peut s'inscrire dans une stratégie de protection. Nous avons donné plus haut l'exemple du conjoint qui entreprend à regret des démarches pour une admission « de précaution » parce que ses enfants l'y ont poussé, mais cela peut aussi se jouer au sein de la fratrie. Des tensions et conflits sont alors susceptibles d'apparaître entre les aidants (Francoeur, 2010).

Il existe d'autres enjeux, qui vont dépendre des situations, des dynamiques familiales, mais il nous paraît important d'en mentionner un dernier, que Francoeur (2010) a appelé « enjeu du vide » et qui nous permet un premier aperçu de ce que cela pourrait être qu'être aidant d'un proche en EHPAD. Ce vide, c'est celui de la personne aidée qui occupait tous les moments de l'aidant, et qui n'est plus là. Cela peut entraîner un sentiment de perte, un déséquilibre. Il y a alors risque de dépression, de sentiment d'inutilité. L'isolement créé par la situation d'aidance fait qu'au moment de l'admission de son proche, l'aidant n'a plus de réseau social et plus d'activités. Il peut alors y avoir investissement de l'EHPAD, soit positivement en participant à la vie de la structure, soit négativement en critiquant et surveillant de près le travail des soignants.

« Une institution qui se veut bienveillante voire « bientraitante », ne peut ignorer les répercussions de ces secousses sur la personne âgée et son entourage. Accompagner non seulement la personne âgée, mais également sa famille dans l'adaptation à cette nouveauté, dans ce chamboulement du mode de vie habituel, serait une manière d'atténuer la souffrance des uns et des autres et de faciliter la vie des soignants, si souvent remise en cause par les familles coupables et malheureuses d'être contraintes au placement de leur proche » (Francoeur, 2010, p. 104).

Nous l'aurons compris avec cette citation, si les enjeux autour de l'admission sont forts pour le binôme aidant-aidé, il faut avoir conscience qu'un troisième acteur va venir intégrer cette dynamique : l'institution, sur qui les aidants vont projeter des craintes, des souhaits, des attentes... Mais nous reviendrons plus loin sur l'implication de l'institution et les enjeux autour de ce binôme désormais trinôme.

Nous avons exploré les différents éléments impliqués dans l'admission en établissement, qu'il nous paraissait important d'aborder afin de comprendre au mieux le parcours de la dyade aidant-aidé. Nous proposons d'aborder à présent la façon dont les familles, de manière générale, peuvent réagir au sein de l'EHPAD, avant de se focaliser, dans le chapitre III, sur les membres de la famille qui nous intéressent plus particulièrement : ceux qui ont été et restent aidants.

III. Les comportements des familles en EHPAD

III.1. Les comportements abandonniques

Les familles peuvent ressentir de la culpabilité de n'avoir pas pu tenir les engagements qu'elles s'étaient donnés auprès de leur proche, de ne pas pouvoir l'accompagner jusqu'au bout, de devoir renoncer... et cette culpabilité dure dans le temps.

Lors des visites, l'expression déprimée du proche, la plainte du retour à domicile... font fonction de « miroir maudit » qui renvoie aux familles une image négative de leur accompagnement. Dans ce contexte, l'espacement des visites tient alors lieu de « régulateur de souffrance », sans pour autant être une solution (Gaucher et *al.*, 2003).

Ne plus venir voir son proche permet aussi de garder une bonne image de lui, de s'épargner, en quelque sorte, la dégradation de son état de santé, la non-reconnaissance parfois mutuelle, l'impression qu'il est devenu un étranger. Ce qui, de l'extérieur, est souvent perçu comme un abandon de la personne âgée, peut en réalité être l'expression d'une profonde souffrance de la famille qui ne reconnaît plus celui ou celle qu'elle a aimé.e (Liffraud, 2013).

L'absence de la famille peut également être liée à l'histoire familiale, dont les professionnels n'ont pas toujours connaissance. Comme évoqué précédemment, si les enfants estiment ne pas avoir suffisamment reçu, pourquoi donneraient-ils à leur tour ? Certains jugeront que l'aide financière sera suffisante pour régler leur « dette ». Et qu'en est-il de ceux qui ont effectivement reçu, mais dans le registre négatif ? Ceux qui ont reçu mauvais traitements, physiques ou psychologiques ? Peut-être certains tourneront-ils ce vécu en comportements réparateurs pour tenter, dans les derniers moments, d'atteindre une relation plus idéale avec leur proche. D'autres rendront ce qu'ils ont reçu.

Dans ce type de situation d'absence de la famille, le risque est celui d'un « transfert affectif » de la part de la personne âgée sur le personnel, et en retour le risque pour le personnel d'entrer dans une « pseudo-familiarité affective » (Liffraud, 2013). Ici il y a une difficulté à (mais l'importance de) trouver la juste place, la bonne distance professionnelle, pour les soignants. Savoir laisser la place affective à la famille est essentiel pour avoir de bonnes relations avec elle, même si cette famille ne semble pas prendre cette place. Ainsi, certains gestes de la part

des professionnels peuvent paraître anodins, et surtout pleins de bonne volonté, mais sont en réalité mal vécus par les familles, par exemple appeler le résident par son prénom, offrir un cadeau de fête des mères, etc.

III.2. Les comportements hyper-protecteurs

Plusieurs angoisses peuvent être très présentes. Parmi celles-ci, celles de devenir dépendant, de ne plus reconnaître son proche, et au-delà, l'angoisse de la mort de la personne accompagnée, qui renvoie à la sienne propre, sont sources de différents comportements.

En réaction à leur propre angoisse de devenir dépendantes, les familles que Liffraud (2013) qualifie d'hyper-protectrices vont lutter contre la perte d'autonomie de leur parent. Elles attendent de la part du personnel une prise en charge bienveillante, voire du maternage, remettant en question les démarches de type stimulation. Comme les demandes de ces familles visent à répondre à leurs propres angoisses, elles souhaitent que le personnel s'y conforme, sans tenir compte des demandes du résident qui ne vont pas toujours dans le même sens.

Un des risques serait que les professionnels tentent effectivement de répondre en priorité aux demandes de la famille en minimisant, voire laissant de côté, celles du résident. Au contraire, ne pas tenir compte de ces demandes, ou ne pas reconnaître l'angoisse qu'elles recouvrent, risquerait de mener à des conflits entre professionnels et familles.

III.3. Les comportements réparateurs

D'autres familles réagissent à ces angoisses par la dénégaration : dénégaration de la mort, de la dépendance, de la souffrance. Ces familles vont former un véritable binôme avec le personnel, binôme qui va s'organiser « autour du meilleur de chacun et des qualités réciproques des partenaires » (Gaucher et *al.*, 2003, p. 174) afin de « réparer » le proche, qu'il redevienne celui qu'il était.

Le « pacte dénégatif » (Kaës, 1988) et les comportements réparateurs (Gaucher et *al.*, 2003) ainsi mis en place, le binôme famille-personnel est prêt à œuvrer pour le rétablissement du proche. Cependant, « la moindre dérogation ou insuffisance met en danger la protection ainsi

construite, et libère alors les angoisses jusque-là contenues et contrôlées » (Gaucher et *al.*, 2003, p. 174).

Et en EHPAD, ces dérogations et insuffisances peuvent être nombreuses. Nous ne nous appesantirons pas sur les moyens matériels et humains en cruel manque dans nombre d'établissements. Mais, le fait-même que le proche ait été admis en EHPAD nous semble être la base de la fragilité de ce pacte. Nous l'avons vu : les entrées se font à un âge de plus en plus avancé, à un niveau de dépendance toujours plus important, et bien que certaines pathologies puissent être stabilisées, bien que les équipes se focalisent de plus en plus sur les capacités restantes des personnes plutôt que sur leurs pertes, le fait est que bon nombre de pathologies poursuivent leur progression malgré les efforts de chacun. Dans ces circonstances, la complicité créée par le binôme famille-personnel devient déception, laissant place à l'installation d'angoisses et d'affects dépressifs (Gaucher et *al.*, 2003).

III.4. Les comportements répressifs

Enfin, si vouloir retrouver le parent tel qu'il était peut passer par des comportements réparateurs, certaines familles vont plutôt agir sur un mode répressif.

Les comportements répressifs consistent « à réprimer fortement toute manifestation déficitaire ou étrange de ce parent, afin de le rapprocher le plus possible de ce qu'il était » (Gaucher et *al.*, 2003, p. 175).

Si cela n'est pas possible, alors, finalement, ne serait-il pas mieux mort ? Cette réflexion n'est bien sûr pas toujours consciente, mais les conduites qui en résultent ont néanmoins des tendances destructrices à l'égard du parent qui n'est plus vraiment le parent et dont on aurait voulu garder une image positive.

Les comportements répressifs risquent d'être de moins en moins retenus à mesure que la dépendance devient de plus en plus manifeste. Des conduites de maltraitance et de rejet du parent peuvent alors apparaître (Gaucher et *al.*, 2003).

IV. Conclusion du chapitre

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes accueillent aujourd'hui un public de plus en plus âgé et de plus en plus dépendant, même si cette tendance

ne doit pas faire oublier que certains profils, plus jeunes, plus précaires, peuvent également être accueillis.

L'admission en EHPAD est un moment particulièrement important du parcours de vie, au croisement entre la vie à domicile et la vie en établissement. De nombreux facteurs semblent influencer la décision, tels que la présence de troubles du comportement, le caractère évolutif de la maladie, la présence d'un aidant à domicile (proche ou professionnel), la charge ressentie par l'aidant, etc.

La prise de décisions serait rythmée par trois temps forts : l'inscription, l'annonce à la personne âgée et l'admission. En effet, dans la majorité des situations, la personne concernée n'a pas pris part à la décision d'entrée en EHPAD.

La durée moyenne de séjour en EHPAD est de 2 ans et 5 mois, mais une fois encore, cela masque une grande hétérogénéité. Ainsi, un quart des séjours prenant fin par un décès durent plus de 5 ans (Balavoine, 2022). Cela implique que les familles peuvent être amenées à côtoyer l'institution pendant plusieurs années.

Durant ces mois, ces années, elles peuvent faire preuve de différents types de comportements, en fonction de leur construction et histoire familiales, des enjeux conscients ou inconscients, pour elles, de ce que leur renvoie la personne âgée, l'EHPAD, etc.

Pour Liffraud, « bien accompagner la famille, c'est la connaître et comprendre ce qu'elle vit au moment où se produit la rencontre. Il conviendra de se demander, face aux membres d'une famille, tout comme nous le faisons habituellement pour la personne âgée : Que sont-ils en train de vivre ? Quelle est leur histoire de vie familiale ? Que représente pour eux la maladie, la dépendance de leur parent, de leur conjoint ? » (Liffraud, 2013, p. 88).

Liffraud rappelle par ailleurs que les soignants sont parfois les seuls interlocuteurs avec qui la famille peut parler, échanger sur ses ressentis. Les seuls aussi contre lesquels elle puisse se décharger, s'énervier. Ces réflexions nous permettent d'introduire l'institution au sens large, et les membres du personnel plus particulièrement, dans nos propos.

En effet, bien que nous nous centrons sur la relation aidant-aidé, voire famille-aîné, nous ne pouvons négliger qu'en EHPAD, la relation n'est pas binaire mais triangulaire. Les

professionnels ont une place incontournable, et un impact sur les aidants que nous commençons à entrepercevoir.

Ainsi, l'adaptation de la famille au nouvel environnement que représente l'EHPAD dépendrait de facteurs individuels, mais aussi familiaux et institutionnels. Parmi ces derniers, l'attitude perçue des soignants en termes de communication et de soutien a son importance, mais également les interactions positives et négatives avec le personnel et les autres résidents (Whitlatch et *al.*, 2001).

Chapitre III

Les aidants en EHPAD

Nous avons synthétisé un certain nombre de connaissances sur les proches aidants, et ainsi montré toute l'importance de se préoccuper de cette population. Nous avons ensuite affiné nos réflexions pour nous focaliser sur l'institution qui nous intéresse : l'EHPAD. Il s'agit à présent de faire converger les deux notions.

Ce chapitre porte sur des travaux déjà réalisés sur le sujet. Notre propre recherche sera exposée dans les chapitres V, VI et VII.

La première partie est consacrée à ce que vivent les proches aidants en EHPAD, leur implication, leurs ressentis.

La seconde partie s'attache à mettre en parallèle les difficultés rencontrées par ces aidants, difficultés qui sont de plusieurs natures (institutionnelles, liées à la maladie du proche), et les rares ressources qui leurs sont proposées. Elle met en lumière les quelques dispositifs que nous avons pu identifier qui ont pour objectif d'améliorer l'accompagnement des proches aidants en EHPAD.

I. Être aidant en EHPAD : implication et vécu

Comme le rappellent de nombreux auteurs, et comme nous l'avons déjà mentionné, l'hypothèse courante est qu'en soulageant les aidants au moins dans une partie des soins quotidiens de leur proche, l'entrée en institution permet de diminuer l'impact de l'aide sur les différentes sphères de leur vie, et notamment sur leur santé. Ce serait d'ailleurs pour cette raison que les chercheurs ne s'intéresseraient guère à ce public, présumé exempt de toute difficulté (Kerhervé, 2010). Il existe donc assez peu d'études sur le sujet comparativement à celles portant sur les aidants à domicile. Or, tout ou partie des résultats de ces études vont à l'encontre de cette hypothèse courante. Cela montre toute l'importance qu'il y a à continuer de s'intéresser aux aidants, même après que leur proche a emménagé en institution.

I.1. Implication des aidants en EHPAD

I.1.1. Les visites auprès du proche

Lors de l'entrée de leur proche en établissement, ceux qui étaient clairement identifiés comme aidants au domicile se trouvent soudain dans une position plus ambiguë. Quelle que soit la perception qu'ont les professionnels des établissements, mais aussi les chercheurs ou même les aidants, de ce que « deviennent » les familles une fois l'admission de leur proche effectuée (toujours aidants, ex-aidants, familles, visiteurs...), on ne peut nier que l'implication, bien que différente, est toujours existante. Et elle commence par les visites que les familles (nous utiliserons temporairement ce terme tant que nous n'aurons pas expliqué pourquoi, à notre sens, certains aidants peuvent continuer d'être appelés aidants) effectuent auprès de leur proche, désormais « résident ».

Pour Yamamoto-Mitani et ses collègues (2002), les visites feraient partie intégrante de la relation à long-terme entre l'aidant et son conjoint/sa conjointe. Le but et le sens de la visite comprendraient « le maintien de la continuité de soi et du schéma de la vie quotidienne, la démonstration de l'engagement, l'expression de l'attachement, la gestion du chagrin et de la perte et la prévention de la solitude » (Tilse, 1997, p. 201).

45 % des 133 familles interrogées par Whitlatch et ses collègues (2001) rendent visite à leur proche 2 à 5 fois par semaine. Certes, la fréquence moyenne des visites diminue avec le temps, mais faiblement, passant d'une moyenne de 3,4 jours par semaine la première année à 2,9 jours par semaine cinq ans après l'admission (Yamamoto-Mitani et *al.*, 2002).

Les auteurs identifient 5 profils de fréquence de visites : trois profils « stables », qui vont rendre visite de façon hebdomadaire / bi ou tri hebdomadaire / quotidienne, tout au long du séjour du proche dans l'établissement ; un profil dont la fréquence des visites va diminuer au cours du temps, passant de visites quotidiennes au début à des visites bi-hebdomadaires par la suite ; et enfin, à l'inverse, un profil dont la fréquence des visites va augmenter, passant d'environ trois visites par semaine au début pour arriver à des visites quotidiennes (Yamamoto-Mitani et *al.*, 2002).

Concernant la durée, Yamamoto-Mitani et ses collègues indiquent que peu des 210 membres des familles interrogés (6,3 %) passent moins d'une heure en visite. Les résultats de Whitlatch et *al.* (2001) sont moins nets : 48 % passent 30 minutes à une heure avec leur proche mais 35 % passent plusieurs heures.

Bien qu'au fur et à mesure des années, il y ait une diminution significative du nombre d'heures par semaine passées auprès du résident, la moyenne reste relativement élevée (Yamamoto-Mitani et *al.*, 2002). Pour les auteurs, cette tendance témoigne de l'engagement continu des membres de la famille auprès de leur proche en institution. Ainsi, « à quelques exceptions près, le modèle de visite établi la première année après l'admission est maintenu par la suite » (Yamamoto-Mitani et *al.*, 2002, p. 244).

Williams et *al.* (2012) rappellent que l'implication de la famille en établissement de soins de longue durée est la norme plus que l'exception. Cependant, malgré ses composantes multidimensionnelles, cette implication est souvent simplement examinée sous l'angle du nombre et de la fréquence des visites (Gaugler, 2005a), ainsi que nous venons de le faire. Or, il paraît incontournable de s'arrêter sur ce qui se passe durant ces visites, ce qui fait que, contrairement à la perception que peuvent en avoir les soignants, certains membres de la famille ne sont pas de « simples visiteurs »³¹.

I.1.2. Nouvelles tâches et nouveaux rôles : la nature de l'implication en EHPAD

La notion de parcours nous semble ici particulièrement importante. Ces personnes accompagnantes, parfois « personnes référentes » sur les documents administratifs, n'ont pas toujours été « familles de résidents ». Avant l'admission, outre conjoint, conjointe, fille, fils, belle-fille,... elles étaient aussi les personnes qui procuraient les soins, les coordonnaient, géraient l'administration, les comptes (« Je suis salariée, mère de famille et aussi infirmière, coordinatrice, psychologue, comptable, ambulancière, taxi, veilleuse de nuit, cuisinière, aide à

³¹ Une étude suédoise de 2013 s'est intéressée à la perception que les soignants des établissements ont des aidants. Ils les considèrent comme de simples visiteurs sur leur lieu de travail et préfèrent qu'ils ne s'impliquent que dans des activités « publiques » (par exemple accompagner la personne à des rendez-vous), les soins leur étant exclusivement attribués en tant que professionnels (Holmgren, Emami et al, 2013).

domicile, secrétaire, aide-soignante... Je suis aidante » ainsi que le déclinaient le Collectif Je t'Aide dans sa campagne d'affiches de la JNA 2018).

Durant cette période, les proches aidants ont développé de nouvelles compétences et connaissances, mais aussi, ils connaissent les histoires et habitudes de vie des personnes qu'ils ont accompagnées.

Enfin, ne plus pouvoir aider son proche peut causer un sentiment de culpabilité et rendre la transition difficile. Tout ceci fait qu'après l'admission, il est courant que certains membres de la famille continuent à procurer des soins, un certain degré d'implication ayant sur eux un impact positif (Eika et al, 2014 ; Ryan et McKenna, 2015).

Les études que nous avons pu lire ne sont pas toutes d'accord sur les activités qui sont maintenues ou stoppées. Dans celle de Holmberg et ses collègues (2020), les familles ne se sentent pas responsables de la réalisation de l'aide dans les soins intimes, ou les soins corporels de manière générale. Elles se sentent au contraire déchargées de lourdes responsabilités. Ainsi, pendant les visites, les familles accomplissent principalement des tâches non-techniques, tel que pousser le fauteuil roulant, faire la lecture, payer des factures, fournir de l'argent, sélectionner des médecins pour le résident, lui fournir un soutien émotionnel mais aussi physique en l'aidant à marcher, lui apporter des objets/équipements qui le stimule (haltères, livres audios etc.) et encourager des amis à lui rendre visite (Dempsey & Pruchno, 1994 ; Kong, 2008 ; Lehto-Niskala et *al.*, 2022 ; Levy-Storms & Miller-Martinez, 2005 ; Naleppa, 1997).

Mais si certaines familles réduisent leur implication dans les soins personnels et l'habillage, ainsi que dans l'aide à la marche (Kong, 2008), d'autres continuent d'effectuer ces tâches, en partage avec le personnel (Levy-Storms & Miller-Martinez, 2005). Pour Williams et ses collègues (2012), la moitié des familles seraient encore impliquées dans l'aide au repas, et près de 40 % dans les soins personnels (bain, toilette, habillage). Ryan et McKenna (2015) vont plus loin et constatent qu'en raison de la fréquence de leurs visites et de leur familiarité avec les routines de l'établissement, les familles développent, au fil du temps, leur propre routine.

Ce partage des tâches avec le personnel, doublé de la difficulté émotionnelle à passer du rôle d'aidant principal à celui de « simple visiteur », conduit souvent à une confusion quant à la frontière entre le rôle des familles et celui du personnel dont le rôle *depuis* l'admission est très

similaire à celui des aidants *avant* l'admission (Levy-Storms & Miller-Martinez, 2005 ; Ryan & McKenna, 2015).

Si toutes les études ne vont pas toujours dans le même sens concernant les tâches précédemment mentionnées, il en est une, en revanche, sur laquelle il semble y avoir consensus : il s'agit de tout ce qui relève de l'activité de surveillance. Veiller à la qualité des soins est considérée par les familles comme une part importante de leur rôle d'aidant, la plupart continuent de surveiller les besoins de leur proche et de vérifier que ces besoins sont satisfaits (Kong, 2008 ; Lehto-Niskala et *al.*, 2022 ; Levy-Storms & Miller-Martinez, 2005). Plus de la moitié des aidants seraient ainsi impliqués dans des tâches « indirectes » telles que du management et de la surveillance (Williams et *al.*, 2012). Les familles impliquées dans cette tâche de surveillance sont plus susceptibles d'interagir et d'entrer en conflit avec le personnel (Levy-Storms & Miller-Martinez, 2005).

Il s'agit, certes, d'être particulièrement attentif à la quantité, qualité des soins et aux circonstances dans lesquels ils sont dispensés, mais cette vision paraît restrictive. Pour Holmberg et ses collègues (2020), les familles se perçoivent comme les seules personnes à qui le résident peut faire confiance dans n'importe quelle situation. Cette perception continue de leur imposer une importante responsabilité : celle de promouvoir le bien-être de leur proche. Et elles se sentent d'autant plus responsables de son confort et de sa satisfaction vis-à-vis des nouvelles conditions de vie, si elles pensent que l'admission allait à l'encontre de ses souhaits.

Si les familles perçoivent chez leur proche des difficultés à s'adapter à son nouvel environnement, elles peuvent ressentir plus de stress et un bien-être moindre (Whitlatch et *al.*, 2001).

La conception de l'aide ne se limite alors pas aux actes techniques, mais englobe tout ce dont la personne âgée a besoin pour faire fonctionner son quotidien, pour y trouver du sens, pour accéder à un complet bien-être. L'aide apportée par la famille consiste également à lutter contre le sentiment de solitude ou d'anxiété (Holmberg et *al.*, 2020).

Une grande part du nouveau rôle des aidants se décline finalement dans les trois dimensions relevées par Davies et Nolan (2006) :

- maintenir la continuité (*maintaining continuity*), à travers la continuité de relations familiales aimantes mais aussi en aidant le personnel à mieux connaître le résident en tant qu'individu afin de maintenir l'identité de la personne ;
- garder un œil (*keeping an eye*), par une activité de surveillance et la participation à la prestation de soin ;
- contribuer à la communauté (*contributing to community*), en interagissant avec les autres résidents, familles et membres du personnel et en procurant un lien avec le monde extérieur.

Pour Kellet (1998), pour faire face au sentiment de perte de rôle vécu par les aidants au moment de l'admission de leur proche en EHPAD, il leur est important de trouver de nouvelles façons de s'impliquer. Ils recherchent du sens à travers leur engagement dans ces nouvelles tâches : se sentir utile, digne d'intérêt, satisfaits de la qualité des soins.

Enfin, il semblerait que l'implication dans ces tâches, quelles qu'elles soient, se modifie quand apparaît la situation bien particulière de la fin de vie. Dans cette situation, le pourcentage de familles qui déclarent s'impliquer dans une activité de surveillance passe de 45 à 63 %. Il passe de 52 à 57 % pour l'aide aux repas et de 47 à 52 % pour le management des activités (Williams et *al.*, 2012).

Toutes les préconisations qui ressortent de ces études appellent à une bonne communication quant au degré et à la nature de l'implication des familles : comment, combien et pourquoi restent-elles impliquées alors même que l'on attend de l'admission du proche en institution qu'elle les soulage de ces tâches ? Quel est leur degré de satisfaction à l'égard des soins dispensés par l'établissement ?

Levy-Storms et Miller-Martinez montrent que les familles impliquées dans les activités de la vie quotidienne au moment de l'admission de leur proche rapportent des niveaux de satisfactions vis-à-vis de l'établissement plus bas. Et plus elles apportent de soutien à ce moment-là, plus leur niveau de satisfaction sera faible après un an de séjour. Ainsi, le niveau d'aide qui s'établit très tôt après l'admission a des effets immédiats et persistants sur la satisfaction, indépendamment du niveau d'implication à un an. Les auteurs appellent à une plus grande proactivité de la part des établissements sur leur façon d'intégrer les familles aux soins.

Ils donnent l'exemple de séances de planification des soins entre aidants proches et professionnels, durant lesquelles ils discuteraient des tâches dévolues aux proches aidants, aux professionnels et celles pouvant être partagées par les deux.

Les questions auxquelles en viennent les auteurs, sont les suivantes : finalement, les aidants restent-ils impliqués parce qu'ils en ont envie, parce que c'est un maintien du lien qu'ils ont construit avec leur proche depuis le domicile (Eika et *al.*, 2014) ? Ou parce qu'ils ont l'impression que les soins dispensés par les professionnels ne sont pas en quantité et/ou qualité suffisante/s ? Parce que, comme le soulignent Levy-Storms et Miller-Martinez, ils ne sont pas satisfaits de l'accompagnement fourni par l'établissement ?

Les implications physiques et émotionnelles ne seront peut-être pas les mêmes en fonction des raisons qui poussent les familles à poursuivre leurs tâches (Williams et *al.*, 2008).

Si, malgré l'évolution des tâches liée à l'entrée du proche en EHPAD, l'implication reste importante, qu'en est-il de la santé psychique et des sentiments des aidants ? Si les aidants restent impliqués au sein de l'établissement, cette implication est-elle au moins plus sereine que lorsqu'ils accompagnaient leur proche à domicile ?

I.2. Evolution de la santé psychique et des sentiments

I.2.1. Le fardeau

Le fardeau objectif, c'est-à-dire les tâches réalisées et le temps consacré à l'aide, est plus élevé à domicile qu'en institution, en revanche, le fardeau subjectif serait similaire (Metzelthin et *al.*, 2017).

Kerhervé nuance ces résultats : le temps d'aide hebdomadaire, qui correspond pour partie au fardeau objectif, est effectivement plus élevé à domicile (en moyenne 39,4 heures, contre 12,3 en institution). En revanche, en comparant uniquement les aidants non-cohabitants de personnes résidant à domicile aux aidants de personnes résidant en institution, la différence n'est plus significative. Cela signifierait d'une part que ce qui fait diminuer le fardeau objectif moyen de l'ensemble des aidants, ce serait l'entrée en institution d'un proche avec lequel l'aidant cohabitait, et d'autre part, que les aidants non-cohabitants maintiendraient un temps d'aide

relativement similaire à celui qu'ils consacraient quand leur proche était à domicile (Kerhervé, 2010).

En revanche, les déterminants de l'aide diffèrent : au domicile, l'auteure constate un lien fort entre niveau de dépendance et aide dans les activités de la vie quotidienne alors qu'en institution, l'aide apportée n'est pas liée au niveau de dépendance. Cependant, comme au domicile, plus l'aidant effectue de tâches de la vie quotidienne pour aider son proche, plus les conséquences sur sa vie personnelle augmentent.

Les résultats de quatre des cinq études analysées par Kong (2008) dans sa revue de littérature vont dans le sens d'une diminution significative du fardeau et/ou des tensions liées au rôle d'aidant (effort physique, contraintes sociales, contraintes de temps) après l'entrée en institution du proche (Gold *et al.*, 1995 ; Riddick *et al.*, 1992 ; Stull *et al.*, 1997 ; Yeh *et al.*, 2002). Cette tendance est confirmée par la *Caregiver Stress and Coping Study* (CSCS), dans laquelle le fardeau des aidants diminue dès 6 mois après l'entrée en institution, puis de nouveau à un an (Gaugler *et al.*, 2009) et poursuit sa diminution sur les 4 années de suivi de la cohorte (Gaugler *et al.*, 2007).

Différents facteurs semblent influencer le fardeau subjectif de l'aidant et la façon dont il évolue à la suite de l'entrée en institution du proche :

- Le niveau de fardeau préadmission : plus il est élevé à l'entrée, plus il a de chances de diminuer par la suite (Gaugler *et al.*, 2009).
- La santé perçue et le bien-être de l'aidé : le fardeau diminue et la qualité de vie augmente avec une meilleure santé perçue et un meilleur bien-être de l'aidé (Metzelthin *et al.*, 2017) ;
- L'âge de l'aidé : à domicile, plus l'âge augmente, plus le fardeau augmente, mais c'est l'inverse en institution (Metzelthin *et al.*, 2017) ;
- L'âge de l'aidant : un âge élevé est associé positivement au fardeau (Tornatore & Grant, 2002).
- La longueur de la période d'aide avant l'admission : pour Tornatore et Grant (2002), il s'agit du prédicteur le plus puissant. Les aidants ayant accompagné leur proche moins longtemps avant l'admission sont ensuite plus lourdement accablés. L'hypothèse des auteurs est que les personnes devenues aidantes depuis peu sont

stressées par ce nouveau rôle qu'elles sont en train d'apprendre. Elles doivent prendre des responsabilités qu'elles n'avaient pas auparavant, contrairement aux aidants plus anciens. Pour les « nouveaux » aidants, toute implication est perçue comme un nouveau facteur de stress. Ainsi, plutôt que considérer l'entrée en institution de leur proche comme une atténuation de la pression exercée sur eux, celle-ci serait au contraire perçue comme une nouvelle source de stress. En revanche, les aidants ayant une plus longue expérience de l'aide seraient plus susceptibles d'avoir développé des stratégies d'adaptation efficaces (Keefe & Fancey, 2000).

- La participation de l'aidant aux soins : plus il participe, plus le fardeau reste élevé (Tornatore & Grant, 2002) ;

- Le niveau d'attente vis-à-vis de l'institution : moins les aidants ont d'attentes en matière de soins, plus le fardeau reste élevé (Tornatore & Grant, 2002). Pour les auteurs, le fait d'avoir peu d'attentes vis-à-vis de l'établissement pourrait révéler une méfiance, un manque de confiance dans les services proposés par l'institution. L'aidant adopterait alors une attitude « vigilante » pour s'assurer que l'on subvient aux besoins de son proche.

- L'aide procurée par la famille et les amis à l'aidant principal : les aidants dont l'aide des proches diminue peuvent se retrouver plus exposés au fardeau et au stress quand l'admission survient (Nikzad-Terhune et *al.*, 2010). Il semble y avoir une perception erronée comme quoi l'entrée en institution atténue le besoin d'assistance et de soutien de l'aidant principal alors qu'en réalité la période précédant l'admission et celle immédiatement après sont des périodes durant lesquelles les aidants ont besoin de plus de conseils, d'information, de management (Garity 2006 ; Gaugler et *al.* 2008).

Ainsi, il existerait des signaux avant l'entrée en institution permettant d'anticiper une augmentation, ou du moins une persistance, du fardeau après. Pour Nikzad-Terhune et ses collègues, il est important que les travailleurs sociaux et les autres professionnels de santé soient en mesure d'identifier ces aidants à risque et de leur proposer des interventions adaptées pour répondre à leurs besoins spécifiques.

I.2.2. La dépression

Kerhervé (2010) et Kong (2008) ne trouvent pas de différence significative entre les niveaux de dépression des aidants à domicile et ceux des aidants en institution. Les études longitudinales confirment ce premier résultat.

Seule la CSCS constate une diminution de la dépression dès un an après l'admission et tout au long des 4 ans de suivi, mais cette diminution est légère (Gaugler et *al.*, 2007).

Dans deux études, un nombre significatif d'aidants montre des niveaux de dépression moyens à sévères durant la période de transition, c'est-à-dire dans les premiers mois après l'admission (Gaugler et *al.*, 1999 ; Rosenthal & Dawson, 1991).

Dans les autres études, il n'y a pas de changement significatif des niveaux de dépression des aidants, que ce soit à un an, 15 mois ou 5 ans (Collins et *al.*, 1994 ; Gaugler et *al.*, 2009 ; Schulz et *al.*, 2004). Levesque montre qu'à un an de suivi (les proches étant déjà en institution depuis 6 à 18 mois en baseline), la détresse psychologique des aidants reste la même.

De même, un an après l'admission, un tiers des aidants rapportent encore un vécu de tristesse, principalement en raison de l'exclusion du rôle d'aidant (Ritchie & Ledéser, 1992).

Enfin, si l'on s'intéresse à la prise médicamenteuse, 6 mois après l'entrée en institution, le pourcentage d'aidants prenant des antidépresseurs reste le même (Schulz et *al.*, 2004).

Le principal facteur d'influence du vécu dépressif serait le fait d'être marié à la personne aidée. Le niveau de dépression avant l'admission est plus important chez les épouses que chez les autres aidants. Après l'admission, il est plus élevé chez épouses et époux que chez les autres (Gaugler et *al.*, 2009 ; Kerhervé, 2010 ; Schulz et *al.*, 2004). Il y aurait une difficulté pour les conjoints à passer le relai, souhaitant continuer à aider leur proche (Gaugler et *al.*, 2003).

Cependant, la cohorte MADDE ne relève pas différence significative des niveaux de fardeau et de dépression entre les conjoints et les enfants six mois après l'admission, ces différences apparaissent plus tard. L'hypothèse est que les facteurs de stress à court-terme (adaptation à l'environnement d'une institution, prise de connaissance avec l'équipe...) affecteraient l'ensemble des aidants mais les difficultés d'adaptation persisteraient ensuite plus spécifiquement chez les conjoints (Gaugler et *al.*, 2009). Cela serait confirmé par la CSCS, qui montre une variabilité individuelle significative pour la dépression à partir de la quatrième année de suivi (Gaugler et *al.*, 2007).

De manière générale, cette étude montre que la variabilité individuelle arrive tardivement, que ce soit pour le soutien socio-émotionnel et la culpabilité (à partir de la troisième année de suivi) ou la dépression et la colère (quatrième année). Les tendances à court-terme seraient ainsi plutôt uniformes. Ce n'est qu'avec le temps que se développeraient des schémas d'adaptation différents selon les aidants.

Whitlatch et *al.* (2001) relient la dépression à l'âge de l'aidant ainsi qu'à son adaptation au nouvel environnement que représente l'établissement. Celle-ci dépendrait elle-même de trois facteurs : l'adaptation (perçue par l'aidant) du résident, le niveau de communication (perçu) avec les professionnels, le vécu de l'aidant vis-à-vis de l'état mental et émotionnel de son parent. L'adaptation (toujours perçue par l'aidant) du résident est, elle, impactée par la proximité de la relation entre l'aidant et l'aidé, les interactions négatives entre l'aidant et l'aidé mais aussi entre l'aidant et les autres résidents.

I.2.3. L'anxiété

Kerhervé (2010) ne note pas de différence significative des scores d'anxiété entre les aidants à domicile et les aidants en institution.

A 6 mois après l'admission, Schulz et ses collègues ne relèvent pas non plus de changement dans les scores. En revanche, le pourcentage d'aidants prenant des anxiolytiques est plus important.

A un an, par contre, le score d'anxiété diminue (Schulz et *al.*, 2004), et cette diminution se poursuit de manière notable au cours de la deuxième année de suivi de la CSCS, et se poursuit encore pendant les troisième et quatrième année, bien que de manière moins prononcée (Gaugler et *al.*, 2007).

Des scores plus hauts d'anxiété sont corrélés à des visites plus fréquentes et à un plus haut niveau d'insatisfaction de l'aide reçue (Schulz et *al.*, 2004).

Pour Amieva et *al.* (2012), le fait que l'anxiété et la dépression soient majorées lorsque l'aidant rapporte un vécu difficile avec l'équipe soignante et qu'il ne se considère pas satisfait des aides reçues suggère qu'une inadéquation entre les attentes des aidants et la réponse apportée par l'équipe soignante serait un facteur d'aggravation de la santé des aidants. Les

auteurs font donc l'hypothèse que des prises en charge trop standardisées, ne tenant pas suffisamment compte des attentes réelles des aidants peuvent conduire à des résultats mitigés.

I.2.4. Le stress

Deux ans après l'entrée du proche en institution, le niveau de stress des aidants reste le même que celui des aidants à domicile (Zarit & Whitlatch, 1993), ce qui venait confirmer les résultats de l'étude transversale de Pratt et *al.* (1987).

Si le stress est toujours présent dans la même intensité, les facteurs de stress, eux, diffèrent. Il y aurait en effet de nouveaux stressseurs liés à l'institution : que faire/dire pendant les visites ? Les tensions et conflits entre les membres de la famille à propos du placement et des soins. La perte de soutien social. Le deuil associé à la détérioration progressive du proche. Les problèmes liés à l'institution, notamment la communication avec les membres du personnel et la qualité des soins/services. Un sentiment d'impuissance dans le cadre institutionnel, lié au contrôle réduit sur les soins apportés au proche. Les nouvelles responsabilités de coordination (Amieva et *al.*, 2012 ; Pratt et *al.*, 1987 ; Zarit & Whitlatch, 1993). Mais aussi, les soucis liés à la charge financière, le temps consacré aux visites ou l'éloignement (Amieva et *al.*, 2012 ; Kong, 2008).

Le soutien du personnel augmente les chances de rapporter un stress plus bas et ainsi d'améliorer le bien-être un an après l'admission (Lévesque et *al.*, 2000).

I.2.5. Le bien-être

Lévesque et *al.* (2000) ne relèvent pas de changement significatif un an après l'admission.

Deux ans après l'admission, Zarit et Whitlatch (1993) constatent que le bien-être des aidants de personnes résidant en institution est similaire à celui des aidants à domicile. Lieberman et Fisher (2001) précisent que le bien-être à deux ans a diminué, que ce soit pour les aidants à domicile ou en institution.

Les conjoints déclarent des scores de bien-être moindre que les enfants. Par ailleurs, le bien-être diminue plus chez les femmes que chez les hommes, que le proche ait été admis en institution ou non. Il est intéressant de noter que l'impact sur le bien-être selon le statut et le genre est fonction de la sévérité de la maladie. A des niveaux de sévérité élevés, le bien-être de tous les aidants est impacté de la même manière, qu'ils soient hommes, femmes, conjoints,

enfants. En revanche, à des niveaux de sévérité plus faibles, le bien-être des femmes et des conjoints diminue plus que celui des hommes et des enfants (Lieberman & Fisher, 2001).

Le soutien de l'équipe soignante joue un rôle-clé sur le bien-être de l'aidant (Kerhervé, 2010 ; Lévesque et *al.*, 2000). Pour Lévesque et *al.*, plus l'aidant perçoit/reçoit de soutien, plus il aura d'occasions d'exprimer ses sentiments et d'être aidé par le personnel. Les membres du personnel devraient donc pouvoir encourager les aidants à exprimer leurs ressentis, et éventuellement les aider à mieux comprendre ce qu'ils vivent. Pour cela, il est primordial qu'ils prennent conscience que les aidants ne souffrent pas moins avec le temps. Le soutien aux familles pourrait faire partie de la formation des soignants.

I.2.6. La culpabilité

Le sentiment de culpabilité est plus élevé chez les aidants en institution que chez les aidants à domicile (Kerhervé, 2010) et il ne diminue légèrement qu'à partir de trois ans de suivi de la CSCS (Gaugler et *al.*, 2007). Gaugler et *al.* (2007) relèvent une variabilité individuelle significative à partir de ces trois ans.

Les enfants sont plus susceptibles que les conjoints de ressentir une culpabilité plus importante, et ce, dès le domicile. Cette culpabilité augmente encore après l'entrée en institution.

I.2.7. La colère

La CSCS relève une diminution notable de la colère à un an de suivi, puis plus légère jusqu'aux quatre ans de suivi de l'étude, mais avec de fortes variations individuelles. Kerhervé (2010) ne note pas de différence entre les niveaux de colère des aidants à domicile et de ceux en institution.

Ce sentiment serait plus important chez les enfants que chez les conjoints. En revanche, chez les conjoints de personnes vivant en institution, elle serait liée au souci qu'ils se font pour leur proche : plus ils se font de souci, plus ils ressentent de colère intériorisée, ce qui n'est pas le cas

des conjoints à domicile, et ce qui est moins le cas pour les enfants, car le souci qu'ils se font pour leur parents diminue avec l'entrée en institution (Kerhervé, 2010).

En revanche, l'énervement que peuvent ressentir les conjoints envers leur proche est moins important en institution, de même que la satisfaction procurée par le proche est plus élevée. Cela serait lié au fait que plus la dépendance progresse, plus elle devient visible. Ainsi, l'aidant attribuerait plus facilement les comportements problématiques de son proche à la maladie, et moins comme des intentions hostiles à son égard (Kerhervé, 2010) : il ressentirait moins cette impression que son proche réagit « contre lui », mais plutôt que c'est « la maladie qui parle ».

I.2.8. La vie personnelle et sociale

Francoeur (2010) évoque « l'enjeu du vide » : le vide dans l'absence de la personne aidée, le vide dans le temps qui lui était consacré, le vide dans la façon d'utiliser ce temps, ce vide qui peut créer un sentiment de perte et de déséquilibre.

Nous l'avons vu, en ce qui concerne le stress et la dépression, le risque est effectivement très grand. En revanche, l'absence de réseau social et d'activités serait peut-être à nuancer. En effet, Schulz et *al.* (2004) montrent que la satisfaction des aidants en termes d'activités sociales augmente six mois après l'admission. Seltzer et Li (2000) font également le constat d'une augmentation de la participation sociale chez les filles aidantes après l'entrée en institution de leur parent comparativement à celles dont le parent reste à domicile.

Cela prend plus de temps, entre un an et deux ans et demi après l'entrée en institution selon les études, mais les conflits avec la famille et les amis finissent également par diminuer, probablement du fait que les membres du réseau social se familiarisent avec les besoins de soutien de l'aidant (Grafström & Winblad, 1995 ; Lévesque et *al.*, 2000). De même, les désaccords qui ont pu animer les différents membres du réseau autour de la question spécifique de l'admission peuvent s'apaiser au fil du temps.

Ce sont les conjoints qui subissent une plus grande détérioration de leur vie personnelle et sociale. Cette détérioration est particulièrement élevée chez les conjoints à domicile, cependant, même si l'entrée en institution permet une amélioration, leur vie personnelle reste quand même plus détériorée que celle des enfants après l'admission (Kerhervé, 2010).

I.2.9. Limites des études présentées et préconisations

La plupart de ces études présentent des limites : pas de suivi dans le temps pour les études transversales qui permettrait d'appréhender l'évolution des ressentis des aidants au cours du séjour de leur proche en institution ; des premiers relevés de données (T1 des entretiens ou questionnaires) effectués après l'admission du proche, ce qui empêche une comparaison avant/après ; une puissance statistique limitée sur les dernières vagues des cohortes qui durent dans le temps, notamment pour la CSCS ; des échantillons non représentatifs de la communauté des aidants liés aux modalités de recrutement.

Cependant, toutes vont dans le même sens et invitent à certaines préconisations, soit en termes de recherches, soit en termes d'interventions.

Enfin, toutes ces études se focalisent sur l'entrée en institution, et quelques-unes poursuivent les suivis sur du long-terme (jusqu'à quatre ans pour les cohortes MADDE et CSCS, ce qui est très long au regard de la durée moyenne de séjour en établissement³²). Nous n'avons en revanche pas encore eu l'occasion de lire quoi que ce soit sur la sortie de l'établissement. La plupart des sorties d'EHPAD (82 %) sont dues au décès du résident, mais pas seulement. Il peut s'agir d'un transfert vers un autre établissement (10 %), un retour au domicile ou chez les enfants (58 %)(Fizzala, 2017). Les données de l'étude EHPA 2011 de la DREES ne les prennent pas en compte, mais cela peut également être le transfert vers un autre service ou vers le milieu hospitalier.

Quelle que soit la raison de sortie, une fois encore, il s'agit d'une transition pour tous : personne âgée, famille et professionnels. Que révèle-t-elle ? Comment est-elle vécue ? Comment la famille vit-elle les derniers jours d'un proche en institution ? Est-ce le même vécu que pour les proches des personnes encore à domicile ? Et qu'en est-il du deuil ? Certaines réponses se trouvent peut-être dans les écrits sur la fin de vie, que nous n'avons pas eu l'occasion de lire.

L'admission du proche en institution est une situation complexe et ambivalente dans laquelle se mêlent sentiments positifs et négatifs : soulagement, satisfaction, tristesse, perte, faute, impuissance, culpabilité, regrets (Kerhervé, 2010) et ne paraît pas aussi soutenante que l'on s'accorde à le croire, ou en tout cas, pas dans toutes les dimensions de la santé psychique et surtout, pas dans l'immédiateté. De nombreuses dimensions investiguées dans les études citées

³² Pour rappel en France en 2011 la moitié des séjours en EHPAD durent plus d'un an et demi (Fizzala, 2017).

précédemment ne changent pas, ou peu, à court-terme, notamment la dépression, le stress, le bien-être et la culpabilité. Plusieurs pistes d'analyses sont possibles.

Nous avons déjà évoqué le fait que les facteurs de stress différaient : certes, certains disparaissent, mais de nouveaux viennent les remplacer. La déficience fonctionnelle, les comportements dépressifs et les problèmes de mémoire du proche restent aussi douloureux pour l'aidant, qu'il soit à domicile ou en institution. L'apathie, le manque d'intérêt pour les activités peuvent entraver les efforts de l'aidant à maintenir une communication, les visites devenant alors sources de stress (Lévesque et *al.*, 2000).

Si le patient montre un déclin cognitif suite à l'admission, la décision de placement peut être remise en question (Amieva et *al.*, 2012), tout en réactivant incertitudes et culpabilité.

Par ailleurs, plusieurs facteurs viennent influencer l'impact de l'admission sur ces différentes dimensions. Celui qui semble revenir le plus régulièrement (mais peut-être parce qu'il s'agit du plus étudié ?) est le statut de l'aidant : le vécu sera différent selon que l'on est conjoint ou enfant. Le sexe en serait un autre.

Il existe, de toute façon, de très fortes variations inter-individuelles, notamment pour le soutien social perçu, la dépression, la culpabilité et la colère, ce qui pose la question des trajectoires de vie (Gaugler et *al.*, 2007 ; Kerhervé, 2010). Ainsi, Lieberman et Fisher (2001) préconisaient la réalisation d'études portant sur le contexte familial de l'accompagnement des personnes aidées et de la prise de décision, et ce dans le but de fournir une orientation pour comprendre certaines dynamiques sous-jacentes aux effets du placement sur les membres de la famille.

Enfin, il s'avère que le soutien du personnel joue un rôle dans la façon dont les aidants vont vivre l'admission (Kerhervé, 2010 ; Lévesque et *al.*, 2000). Les auteures encouragent donc à orienter les réflexions vers le public professionnel, par exemple en intégrant le soutien aux familles dans la formation du personnel, penser bien en amont la transition entre domicile et institution, fournir des outils permettant d'évaluer l'adéquation d'une intervention avec les besoins perçus par les aidants et travailler en concertation entre aidants proches et professionnels.

Pour conclure sur cette partie, il nous semble qu'au vu de l'implication dont font preuve certaines familles en établissement, et au vu de l'impact psychologique de l'aide qui se poursuit après l'entrée en EHPAD, il nous paraît pertinent de continuer à utiliser le terme « aidants » pour qualifier ces personnes qui continuent d'accompagner leur proche, même au-delà du

domicile. Cependant, toutes les familles ne sont pas/ ne restent pas impliquées (nous entendons déjà les remarques, tout à fait légitimes, nous rappelant ces familles qui ne viennent jamais rendre visite à leur proche). Il nous semble que des situations semblables se rencontrent à domicile : une personne dépendante peut être entourée à la fois d'aidants, plus ou moins impliqués dans son accompagnement, et d'autres personnes, amis ou membres de la famille, qui ne prendront pas part à son accompagnement. Elle peut également avoir des enfants qui ne l'aideront pas (peu importe leurs raisons), ni par leur présence, ni financièrement. Est-ce un argument valable pour ne pas qualifier « d'aidants » celles et ceux qui les accompagnent au quotidien ? Pour ne pas s'arrêter sur les difficultés qu'ils rencontrent, pour ne pas soutenir celles et ceux qui soutiennent dans l'ombre ? Il nous semble que la diversité des situations à domicile se retrouve au sein de l'EHPAD, et que si les visiteurs sont effectivement des conjoints, des conjointes, des enfants, des petits-enfants, des neveux et nièces, des belles-filles et beaux-fils, des ami.es, certains parmi eux, certaines parmi elles, sont aussi des aidants et des aidantes.

Suivant les préconisations de Lieberman et Fisher, nous proposons d'aller plus loin dans l'analyse des mécanismes par lesquels se construisent les familles et par lesquels l'admission en établissement va réactiver ou amplifier les émotions décrites ci-dessus.

I.3. L'importance de l'histoire et de la construction familiales dans le vécu des aidants

De manière générale, l'avancée en âge vient activer ou réactiver des émotions, des mécanismes psychiques, que l'entrée en EHPAD viendrait exacerber.

De Conto (2005) rappelle que le parent personnifie les bases identitaires et est dépositaire de l'histoire familiale. Avec les pertes de mémoire et/ou l'apparition de troubles du comportement, il perd son rôle de garant. Cependant, ces difficultés le placent -ou le maintiennent, mais autrement- au centre de la problématique familiale. Les responsabilités, aussi bien pratiques (gestion administrative, par exemple) que plus abstraites (maintien des places et liens familiaux), sont transférées sur les enfants, et ainsi débute l'inversion des rôles souvent décrite par les aidants³³. Cette inversion se révèle particulièrement (mais pas

³³ Nous n'irons pas plus loin sur la question de l'inversion des rôles, mais il nous paraît important de nuancer ces termes et ce qu'ils représentent, et nous le ferons à travers les mots de Lagarde : « Certains pourront ici estimer

seulement) lors de la prise de décision de l'admission en EHPAD, pour laquelle la personne âgée a rarement son mot à dire, n'est parfois même pas consultée.

Cette décision peut réactiver d'autres problématiques familiales en venant réouvrir « d'anciens dossiers », pour reprendre les termes de Badey-Rodriguez (2005), avec tout ce qu'ils contiennent de colère, de frustration à l'encontre du parent, mais aussi de rivalités fraternelles.

Avec l'entrée en EHPAD, les enfants vont parfois devoir payer pour leur parent, financièrement, mais pas seulement, écrit encore Badey-Rodriguez. Selon les parcours, l'aide financière apportée ne sera pas vécue de la même manière : « on sait que l'argent ne représente pas que l'aspect matériel mais est aussi porteur d'une forte charge affective » (Badey-Rodriguez, 2005, p. 110). Aussi, si certains enfants peuvent être heureux de pouvoir rendre ce que leurs parents leur ont donné, la théorie du don-contre-don et ses trois temps du donner-recevoir-rendre (Mauss, 1923) s'appliquant à la sphère familiale, d'autres pourront en revanche ressentir colère ou rancœur à la perspective de soutenir un parent qui ne leur a pas, ou peu, donné affectivement ou matériellement.

Dans les fratries, la question de *qui* paye peut être soulevée, et une fois encore, ce n'est pas toujours qu'une question d'argent : certes, il y a le frère ou la sœur financièrement plus aisé.e, mais il y a aussi le/la « préféré.e », ou au contraire celui ou celle qui estime avoir reçu moins.

On voit ici l'importance de l'histoire de vie de la famille toute entière, et pas uniquement de la relation entre l'aidant principal et la personne aidée.

L'entrée en EHPAD est souvent appréhendée comme une étape de plus vers (la dernière étape avant) la mort. Pour les enfants, cela réveille la peur de la mort de leur parent, mais également de la leur : « après mes parents vient mon tour. Plus personne ne se dresse entre la mort et moi ». Ils se trouvent confrontés au sentiment de leur propre finitude, à la limitation de leur pouvoir et à l'effondrement de leur infantile illusion de Toute-Puissance, ce qui peut, en plus de l'angoisse, engendrer de la colère (Conto, 2005).

que les rôles s'inversent. Nous considérons que les choses sont loin d'être aussi simples. De ce que nous avons pu observer, il s'avère que chacun connaît très bien la place de l'autre, quel que soit le niveau de dépendance ou d'incapacité du résident, même si parfois, dans leur discours, certains enfants disent avoir l'impression d'être devenus le parent de leur parent. Ce ne sont pas les statuts ou les rôles de parent ou d'enfant qui se sont inversés (ceux-ci se sont construits pendant 80 ans ou plus) mais le flux de l'aide et du soutien et les conditions dans lesquelles ils sont prodigués. C'est justement cette permanence statutaire et symbolique qui rend aussi douloureux aux enfants le fait de voir les forces de leur père ou de leur mère s'amenuiser et de ne plus pouvoir maintenir le même type de relation et/ou de soutien » (Lagarde, 2019, p. 84).

L'angoisse de la mort peut être accompagnée d'un fantasme de malédiction, voire de retour agressif des morts (« si elle est placée, elle nous en voudra à mort »). Peur à laquelle peut s'ajouter un désir inconscient d'être soulagé d'un poids : De Conto (2005) rappelle que c'est parfois à la suite d'une hospitalisation de la personne aidée, hospitalisation qui devient un temps de répit, que l'aidant, temporairement « soulagé » du « fardeau », prend la mesure de ce qu'il pèse.

Il peut également y avoir la volonté, consciente ou non, d'en finir « au plus vite » avec le rôle d'aidant, afin d'emporter avec soi une image acceptable de son parent, avant que la maladie ne le rende complètement étranger (Conto, 2005).

Tout cela peut faire naître un sentiment de culpabilité, qui sera d'autant plus fort si, comme vu précédemment dans la logique du don et contre-don, les enfants ne peuvent pas rendre tout ce que leur parent leur a donné : « je le fais entrer en institution, je laisse d'autres s'occuper de lui, alors que lui a toujours pris soin de moi ». Nous l'avons vu, la culpabilité est l'un des affects qui diminue peu, voire augmente, à la suite de l'entrée du proche en EHPAD, et est particulière présente chez les enfants.

En parallèle, l'échéance de la mort peut être accompagnée chez la personne âgée d'une angoisse d'abandon (Badey-Rodriguez, 2005), qui se concrétise par l'entrée en institution si elle est vécue comme la première étape de cet abandon. Les aidants doivent alors faire face aux reproches et/ou à une demande accrue d'attention, de réassurance, d'amour, pouvant prendre des proportions si importantes que la seule solution de réponse serait le don de soi, preuve d'amour absolue (Ploton, 2005).

En ce qui concerne plus spécifiquement la détresse des conjoints, certains auteurs la relient au deuil anticipé que peuvent vivre les proches (Lieberman et Fisher, 2001 ; Noyes et al, 2009), processus psychologique qui consiste à prendre une distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus (Pillot, 1986).

« La détresse des aidants serait principalement psychologique et liée à la reconnaissance de la « mort psychique » puis physique du malade. Plus la proximité est grande avec le patient, plus ce « deuil anticipé » est important ce qui est le cas des conjoints expérimentant une plus grande détérioration du bien-être » (Kerhervé, 2010, p. 94).

L'entrée en EHPAD pourrait activer ou intensifier ce processus de deuil du fait de l'absence physique de la personne aidée.

Ainsi, les éléments susceptibles de fournir des explications à l'évolution de la santé psychique des aidants sont nombreux. Dépression, anxiété, colère, culpabilité, parfois conscientes, parfois non, vécues dans le temps présent de l'entrée et de la vie du proche en institution, trouvent leurs racines dans l'histoire familiale. La façon de les reconnaître, de les appréhender, de les gérer, est tributaire de facteurs divers, eux-mêmes en lien avec la situation actuelle et le passé des individus et des familles, comme le laisse supposer l'extrême variabilité individuelle des niveaux de soutien socio-émotionnel, dépression, culpabilité et colère mise en lumière par la *Caregiver Stress and Coping Study* (Gaugler et al., 2007).

Ces différents éléments montrent en quoi le fait de faire entrer son proche en EHPAD peut être une difficulté d'un point de vue psychologique. Nous allons poursuivre sur les difficultés rencontrées par les aidants, et mettre en perspective les ressources auxquelles ils peuvent avoir accès.

II. De nombreuses difficultés rencontrées pour peu de ressources identifiées

Faire entrer la personne aidée en EHPAD est qualifié de « rupture » dans le rapport Gillot (2018). Cette rupture « mérite d'être accompagnée pour éviter tout choc dommageable aux deux parties [aidant et aidé] et à la personne accueillie notamment » (Gillot, 2018, p. 41). Bien que le public visé en premier lieu soit celui des personnes aidées, c'est la première fois, à notre connaissance, que les difficultés rencontrées par les aidants dans la transition de leur proche entre le domicile et l'EHPAD sont évoquées dans un texte gouvernemental de cette ampleur.

La suite du rapport donne même pour exemple le programme « EHPAD AIDANTS », qui reconnaît que l'on peut être, rester, proche aidant même lorsque la personne que l'on accompagne entre en EHPAD. Nous reviendrons plus en détails sur ce programme (cf IV.3. Des pratiques et des dispositifs).

II.1. Difficultés et besoins des aidants

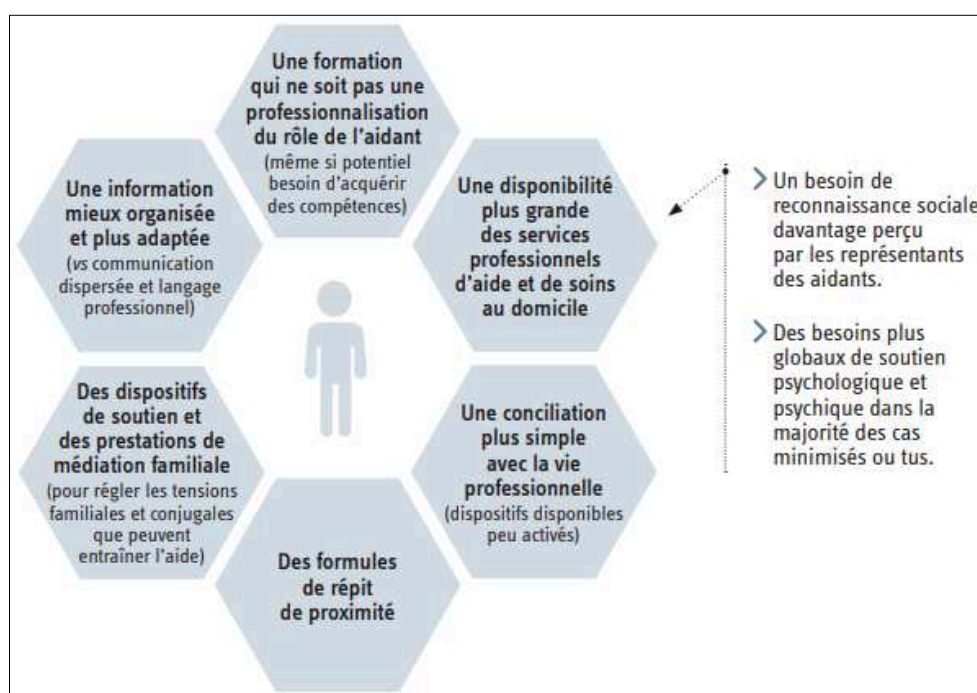
22 % des aidants d'adultes avec pathologies acquises n'ont aucune aide durant l'ensemble de leur parcours, seuls 8 % disent ne pas avoir rencontré de difficultés (P. Thomas et al., 2011).

C'est dire l'importance de se pencher sur la question des besoins des aidants et de la façon de les accompagner au mieux, tout au long de leur parcours.

II.1.1. Des difficultés et besoins qui nécessitent des investigations plus approfondies

La figure 2 ci-dessous synthétise les principaux besoins des aidants recensés par la CNSA. A l'image des situations d'aidance, ils sont multiples et évolutifs. Ils ne sont pas hiérarchisés et, une fois encore, ces considérations générales ne doivent pas masquer le fait que chaque parcours est unique.

Figure 2 : Synthèse des besoins des aidants



Source : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2017, p. 13

Si les besoins et difficultés des aidants de manière générale commencent à être mieux documentés grâce aux recherches, aux enquêtes, mais également aux associations et collectifs qui recueillent, compilent et font émerger et connaître ces besoins, difficultés, souhaits et propositions, tous ne trouvent pas encore de réponses adaptées. Le manque de structures, d'interventions, de moyens humains et financiers, sont souvent mis en avant.

Ils ne doivent cependant pas masquer d'autres barrières à franchir : celles du non-recours aux aides existantes. Preuve, peut-être, que les solutions proposées ne sont pas précisément celles dont les aidants ont besoin, que d'autres freins, moins visibles, n'ont pas été identifiés ou pour lesquels les moyens de les lever/contourner restent à trouver, imaginer, construire.

Toujours est-il que bien qu'elle soit à présent mieux traitée et prise en compte, la question des besoins des aidants et des propositions pour y répondre au mieux reste ouverte à l'investigation. Et cela est d'autant plus vrai concernant les aidants en EHPAD, très peu de recherches s'y étant intéressées.

Dans une revue de littérature, datant de 2008 et ne portant que sur des études anglophones, Kong n'en recense que trois se focalisant sur les besoins des aidants en institution (Ejaz et *al.*, 2002 ; Friedemann et *al.*, 1997 ; Stephens et *al.*, 1991), malgré l'importance de s'intéresser à la question et, souligne-t-il, notamment aux facteurs institutionnels.

II.1.2. Difficultés liées à l'institution

Ces difficultés liées à l'institution, quelles sont-elles ?

30 % des aidants rapportent des problèmes tels que les trajets pour aller et revenir de l'établissement, l'abandon d'autres activités pour rendre visite à la personne aidée et les dépenses supplémentaires (Stephens et *al.*, 1991). Ce dernier point peut par ailleurs peser de deux façons : d'une part, les difficultés de paiements en elles-mêmes, liées à la fois au reste à charge élevé et aux bas revenus des résidents et de leurs familles ; et d'autre part, l'incompréhension des coûts (« pourquoi est-ce si cher ? ») qui est, elle, liée à un problème d'information (Donnio, 2005).

Friedman et al (1997) relèvent des problèmes environnementaux tels que les espaces, l'apparence, l'intimité, la propreté, l'affectation des chambres, les problématiques d'errance ou encore les vols.

Par ailleurs, plus de 40 % des aidants interrogés par Ejaz et al (2002) ont déclaré que des améliorations étaient nécessaires dans la nourriture, la lessive, les activités proposées, la manière dont les plaintes/préoccupations sont traitées, la qualité des soins par rapport au coût et la quantité de soins.

Les aidants regrettent également la perte d'identité de leur proche : l'institution néglige les besoins spécifiques des personnes, l'attention qui leur est portée n'est pas suffisamment personnalisée aux dires des aidants (Ejaz et *al.*, 2002 ; Friedemann et *al.*, 1997). Les familles considèrent important de respecter autant que possible les routines que la personne âgée avait mises en place avant l'admission et se sentent rassurées lorsque c'est le cas (Ryan & McKenna, 2015).

Donnio (2005) explique pour partie cette difficulté par le problème de l'information des aidants. Leur méconnaissance du fonctionnement des EHPAD créerait un décalage entre leurs attentes et la réalité. L'EHPAD est certes à la fois lieu de vie et lieu de soins, mais il est aussi (surtout ?) un lieu collectif, avec des règles de vie. Celles-ci sont parfois mal acceptées par les familles, qui souhaitent un accompagnement plus individualisé, difficile à mettre en place en milieu institutionnel, du fait des contraintes économiques, réglementaires ou encore le risque d'un sentiment d'iniquité (Geng & Cornet, 2015). Il y aurait donc ici un besoin d'information des aidants.

De nombreux établissements proposent une visite ou un entretien de préadmission, permettant justement la communication de ces informations en amont de l'admission, qui devraient répondre en partie à ces difficultés. Plusieurs questions peuvent alors découler de ces constats :

- D'un point de vue quantitatif : quelle quantité d'information est transmise, en combien de temps et comment ? L'aidant peut-il toutes les comprendre, les intégrer et les retenir ?
- D'un point de vue qualitatif : les informations transmises sont-elles réellement celles dont l'aidant a besoin, celles qui vont répondre à ses inquiétudes ? S'il est en mesure de les comprendre intellectuellement, en revanche, est-il en mesure de les accepter psychologiquement ? La visite ou l'entretien de préadmission, puis le temps d'admission lui-même, sont-ils les meilleurs moments pour délivrer l'ensemble des informations, notamment lorsque l'entrée se fait dans l'urgence ?

Les personnes ayant choisi l'établissement « par hasard » ou en fonction d'une place disponible ont tendance à être moins satisfaites, la préparation de l'accueil en amont de l'admission est donc primordiale (Sanisidro, 2008), mais l'intégration de l'aidant ne s'arrête pas là.

Des problématiques liées à la communication avec le personnel apparaissent dans toutes les études s'intéressant au sujet. Le manque de confiance envers les soignants et un niveau d'exigence élevé peuvent amener les aidants à devoir rappeler régulièrement pourquoi et comment aider leur proche (Stephens et *al.*, 1991), à formuler des reproches directs ou indirects, avec un risque d'apparition de conflits (Donnio, 2005). Cette agressivité, ces critiques ou ces conflits pourraient être le reflet de l'angoisse des aidants (Donnio, 2005).

Nous avons vu précédemment tout ce qui pouvait se jouer autour de l'admission et du séjour du proche en EHPAD en termes d'angoisse, mais aussi de culpabilité, de remaniements, etc. A cela peut s'ajouter l'image négative des EHPAD véhiculée par les médias à travers les cas de maltraitance par exemple.

Image également de solitude et d'isolement : 70 % des personnes ayant répondu à l'enquête du CREDOC considèrent que l'entrée en structure d'accueil contraint à « voir ses proches dans de moins bonnes conditions » et 62 % à « se mettre en retrait de la société » (Terra Nova, 2018).

L'épisode de la canicule de 2003, ou plus récemment, l'isolement généré par le confinement et le nombre importants de décès liés à la Covid-19, ou encore le scandale autour du groupe Orpée, ont engendré une défiance croissante vis-à-vis des établissements.

Les conflits entre l'aidant et l'institution pourraient également être révélateurs de la difficulté de l'aidant à (re)trouver sa place et son rôle auprès de son proche dans ce nouvel environnement. Contrairement au domicile, où il tient un rôle central, sa place en EHPAD est ambiguë. Elle est nécessaire pour aider à comprendre et connaître la personne âgée dans sa globalité, mais peut parfois être un frein à l'exercice de l'autonomie de la personne et/ou à l'autonomie de décision du médecin (Geng & Cornet, 2015).

Les besoins qui émergent alors, outre celui de parvenir à changer le regard que porte la société sur les EHPAD, relèveraient d'une amélioration de la communication entre aidants et personnels de l'établissement qui permettrait d'engager une réflexion collective pour mieux définir le rôle et la place laissés à la famille dans la prise en soins de son proche.

Il s'agirait aussi de prendre en compte la situation psychologique dans laquelle se trouve l'aidant au moment de l'admission et tout au long du séjour de son proche afin de pouvoir lui

proposer un soutien adéquat, prendre en compte également ses plaintes et critiques, qui peuvent devenir point de départ de réflexions pour améliorer la qualité de vie des résidents.

Enfin, Eika et ses collègues (2014) nous invitent à nous attarder sur les détails, ceux qui paraissent insignifiants, mais qui sont en réalité porteurs de sens. Les dix proches interrogés dans cette étude norvégienne expriment peu d'attentes en leur nom, hormis le souhait de prendre une tasse de café pendant leur visite. Cela ne semble pas grand-chose, mais ce sont justement ces « petites choses qui comptent » pour les familles (*the little things that counted*)(Austin et al., 2009). A domicile, un café est associé à un moment chaleureux, qui montre que le visiteur est bienvenu et inclus. Dans l'établissement, il symbolise le fait que le proche est accepté comme faisant à la fois toujours partie de la vie du résident, et faisant partie de l'unité de vie.

II.1.3. Difficultés liées à la personne aidée

A ces difficultés liées à l'institution s'ajoutent celles liées à la personne aidée.

Ainsi, la moitié des aidants indiquent que la détérioration des fonctions cognitives et les troubles du comportement de leur proche sont des stressseurs (Stephens et al., 1991). Il y a la détresse de voir la santé de son proche se dégrader, mais aussi l'incompréhension face à la perte d'autonomie, parfois le déni de l'évolution des pathologies (Donnio, 2005).

Le besoin d'information et de formation est identifié chez les aidants à domicile (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2017) afin de mieux s'occuper de leur proche, mais aussi afin de mieux le comprendre, communiquer avec lui, gérer ses troubles du comportement. Bien qu'il ne s'agisse pas de la demande prioritaire, 41 à 48 % des aidants (sans distinction de public aidé) estiment que des réunions d'information/formations leur seraient utiles (BVA - Fondation April, 2019 ; La Maison des Aidants - Aidants en mouvement, 2016).

Une étude concernant des proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer montre que le vécu de la famille semble dépendre de son niveau d'informations médicales : si elle est bien encadrée, bien informée dans ce domaine, elle ne se plaint pas. Or la moitié des aidants de l'étude Pixel estiment que les informations dont ils disposent sont insuffisantes et aimeraient disposer d'informations sur la maladie et de données médicales et scientifiques (Novartis Pharma, 2005).

De même que l'aide se poursuit après l'admission du proche en EHPAD, il ne semble guère y avoir de raisons pour que les besoins qui y sont liés disparaissent, et ce d'autant que le public accueilli en EHPAD est globalement plus dépendant qu'à domicile, les troubles du comportement, les difficultés de communication, y sont plus importants. Même si l'aidant n'a pas (n'a plus) à les gérer au quotidien, il y est cependant confronté lors de ses visites. C'est ce que montre une étude qualitative danoise, reposant sur 10 entretiens auprès de familles dont le proche atteint de démence réside en EHPAD. Les participants y parlent de leurs besoins d'une meilleure connaissance et compréhension de la complexité de la démence : qu'impliquent les différents diagnostics ? Comment interpréter les comportements difficiles ? Comment communiquer ? Ils expliquent qu'afin de mieux connaître et comprendre comment faire, ils observent les professionnels et leur façon de communiquer avec les résidents, puis les imitent (Seiger Cronfalk et *al.*, 2017).

Par ailleurs, l'aidé et l'aidant principal ne sont pas seuls en jeu, d'autres aidants, dits secondaires, peuvent être présents, mais également tous les membres de la famille, les amis, même s'ils n'apportent pas d'aide à proprement parler. Ils s'inscrivent dans un parcours, une histoire familiale qui leur est propre et qui peut elle-même être source de difficultés (tensions entre les différents membres de la famille, rivalités fraternelles, regard voire jugement que les amis portent sur « le placement », etc.).

Parfois, il y a désengagement des familles : elles viennent peu rendre visite à leur proche, ne participent pas à la vie du service malgré des sollicitations répétées. « Pour certaines familles, « s'investir » est impossible. Pour des raisons d'équilibre, d'histoire familiale, c'est leur faire violence que de leur demander une participation active. Ne pas reconnaître cette possible violence, c'est prendre le risque de la maltraitance » (Donnio, 2005, p. 88-89).

De l'histoire familiale découlent certains types de comportements, mais c'est parfois le regard que pose l'institution sur ces comportements qui va, ou non, les transformer en difficultés pour tous les partenaires. Ici, le désengagement peut devenir une difficulté si l'institution poursuit ses sollicitations sans reconnaître la souffrance, la nécessité pour la famille de se tenir éloignée ; alors que si l'institution accepte ce désengagement, la famille pourrait trouver son équilibre dans l'éloignement.

Concernant les familles hyper-protectrices décrites par Liffraud (2013), le besoin se situe avant tout dans la confiance que la famille porte à l'équipe, dans l'accompagnement des proches à « passer le relai » aux professionnels. Pour l'auteure, l'écoute, la reformulation, la négociation

du plan d'aide, l'individualisation, vont permettre de poser le cadre de cette confiance (Liffraud 2013).

Nous voyons ici toute l'importance de l'identification des difficultés et besoins des familles afin d'y répondre au mieux et déjà s'esquissent des pistes de réflexion concernant l'accompagnement des aidants en EHPAD, sur lequel nous allons à présent nous pencher.

Dans un premier temps, nous allons évoquer les ressources sur lesquelles les aidants peuvent se reposer. Elles ne sont que peu détaillées, car souhaitant restées focalisées sur les aidants en EHPAD, nous n'avons trouvé que peu d'informations à ce sujet.

Un second temps sera consacré aux dispositifs d'accompagnement des aidants en EHPAD.

II.2. Ressources

II.2.1. Les ressources des aidants

Pour 39 % des aidants (tous publics aidés confondus) le médecin généraliste reste l'acteur qui les soutient le plus au quotidien. Pour 27 %, il s'agit de l'aide-ménagère et des services à domicile, 27 % de l'infirmière, 13 % de l'assistante sociale, 11 % d'autres professionnels de santé, 8 % des services sociaux de la mairie ou du département³⁴ (BVA - Fondation April, 2019).

Les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer estiment que les informations leur sont plus souvent dispensées par les médias (67 %) que par le corps médical (43 %) (Novartis Pharma, 2005).

En EHPAD, comme nous l'avons déjà évoqué, les soignants sont parfois les seuls interlocuteurs avec qui la famille peut parler. Les seuls aussi contre lesquels elle peut se décharger, s'énervier (Liffraud, 2013). Cependant, nous n'avons pas plus de précisions sur le personnel privilégié par les familles. Liffraud parle des soignants, mais qu'en est-il de la place du personnel de direction ? De l'animateur ? Des agents de service ?...

³⁴ Total supérieur à 100 car 2 réponses étaient possibles.

Ainsi, les données dont nous disposons sont très pauvres concernant les ressources, soutiens, vers qui les familles peuvent se tourner. En revanche, certaines études nous incitent à « inverser les rôles » et à nous demander en quoi l'aidant, lui, peut être ressource.

II.2.2. Les aidants comme ressources

Il ne s'agit pas de considérer les proches aidants uniquement comme ressources à utiliser, ou inversement uniquement comme ayant besoin d'aide, mais bien comme des personnes dans leur globalité, ayant aussi bien des difficultés à surmonter que des forces et compétences à partager.

Selon l'Observatoire des pratiques de soins et d'accompagnement au regard de l'éthique, 78 % des médecins d'établissement ayant répondu à une enquête régionale en Bourgogne-Franche-Comté mentionnent le positionnement de la famille comme une problématique d'ordre éthique à laquelle ils ont été confrontés au cours des trois mois précédents. C'est le thème qui revient le plus souvent, juste avant la problématique du refus d'alimentation. Les relations avec les proches des résidents constituent une réelle difficulté pour les professionnels interrogés, à cause des conflits/désaccords entre la famille et les professionnels, mais aussi entre la famille et le résident (Geng & Cornet, 2015).

L'inverse est réciproque : à l'admission, les domaines dans lesquels les aidants sont les moins satisfaits sont les contacts avec le médecin, la qualité du médecin, le nombre de personnels, la protection des effets personnels et les animations. Cela ne change pas un an après l'admission (Levy-Storms & Miller-Martinez, 2005).

Pourtant, en 2012, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) reconnaît la place et les connaissances des proches aidants en établissement :

« Le point de vue des proches offre une perception du résident qui leur est propre sur :

- l'histoire des maladies du résident ;
- son parcours médical ;

- son vécu de l'annonce du diagnostic, des modalités thérapeutiques et de l'évolution prévisible des maladies » (ANESM, 2012, p. 36).

Ces connaissances sont aussi légitimes que celles des professionnels et de la personne accompagnée et leur sont complémentaires. Pendant le séjour, les proches aidants ont ainsi un rôle majeur à jouer « en partageant avec les professionnels leurs observations sur des changements d'attitude ou de comportements du résident, sur son vécu, ses plaintes, sa compréhension des difficultés, son adhésion au projet de soin, etc. ».

Il est donc important de leur permettre de s'impliquer, à la fois pour le bien du résident et pour le leur : cela leur permettrait « de poursuivre un accompagnement débuté le plus souvent bien avant l'entrée en EHPAD. (...) La reconnaissance de la place des proches participe à l'accompagnement de leur propre souffrance liée à la dépendance et à la fin de vie du résident » (ANESM, 2012, p. 36).

La légitimité et la complémentarité des connaissances des proches aidants sont réaffirmées en 2014 à propos des aidants à domicile (ANESM, 2014).

Dans la pratique, certes, le personnel soignant reconnaît les membres de la famille comme une ressource utile ayant acquis durant sa pratique à domicile une grande expérience du soin auprès de la personne qu'ils accompagnaient et de ce fait, accepte qu'ils puissent prendre part aux soins quotidiens. Cependant, c'est comme si cette expérience se limitait à une certaine période, à présent révolue, et que les compétences étaient désormais dépassées ou inappropriées.

Les soignants, auto-désignés comme « experts », considèrent que certains domaines de décisions relèvent strictement de leurs compétences, et que dans ce cas, leur autorité n'a pas à être partagée avec les proches (Holmgren et *al.*, 2013). De plus, ils ont tendance à préférer accomplir leurs tâches sans l'aide des membres de la famille afin de s'assurer que les routines de l'établissement sont bien respectées (Wilson et *al.*, 2009). Ces derniers, étiquetés comme « visiteurs » (qui s'occupent de leur parent sur leur temps libre, comparativement aux professionnels qui sont « travailleurs », au regard de la rémunération perçue pour leurs efforts) sont autorisés à s'impliquer seulement s'ils suivent un code de conduite prédéfini. L'étiquette de « visiteur » autorise le personnel à restreindre les activités dans lesquelles le proche pourrait s'impliquer (Holmgren et *al.*, 2013).

Malgré cela, dans cette étude qualitative suédoise, les 41 membres du personnel qui se sont exprimés lors d'entretiens semi-directifs indiquent qu'ils tendent à maintenir une approche inclusive de la participation des proches, par exemple quand ils discutent des préoccupations des proches concernant certaines pratiques de soin ou questions médicales (Holmgren et *al.*, 2013).

Cette approche inclusive concernant les questions d'ordre médical semble d'autant plus pertinente que la présence de l'aidant pourrait améliorer la détection de maladies chez son proche (Port, 2006).

D'une part, l'aidant renforce le suivi médical réalisé par les membres du personnel en s'assurant que les visites de routine des médecins et spécialistes ont lieu, en préconisant des évaluations ou traitements spécifiques sur la base de ses connaissances des antécédents médicaux du résident.

D'autre part, le fait de savoir qu'un proche aidant participe activement au suivi des soins peut conduire le personnel à passer plus de temps avec un résident ou à faire des évaluations plus approfondies.

Enfin, les efforts consacrés par l'aidant au maintien des capacités et/ou de l'identité de la personne âgée peuvent conduire le personnel à fournir des soins plus personnalisés et plus attentifs.

Port (2006) montre ainsi que l'implication des aidants pourrait exercer une influence sur tout un panel de diagnostics incluant les problèmes bucco-dentaires et de vision, mais aussi les problèmes respiratoires, l'hypertension, les problèmes cutanés et les douleurs. L'auteur explique ces résultats par la charge de travail du personnel, qui fait que des soins et une surveillance complémentaire par un proche aidant ont un effet positif sur la détection des problèmes médicaux.

De manière plus générale, c'est à la qualité de vie du résident dans son ensemble que l'implication continue de la famille bénéficierait (Yamamoto-Mitani et *al.*, 2002). Sa proximité relationnel et affective, sa connaissance de la personne accompagnée, de son histoire de vie, ses besoins etc., en font également une importante contributrice au maintien des capacités (Lehto-Niskala et *al.*, 2022).

Mais ces effets positifs sur la qualité de vie nécessitent que les proches aidants soient (puissent être) impliqués et cette implication, outre les différents éléments déjà cités, pourrait être influencée par les politiques développées par les établissements. Les établissements dont les politiques favorisent la participation ont un niveau d'intégration des familles plus élevé (Montgomery, 1982) et sont jugés par les familles comme offrant de meilleurs soins (Friedemann et *al.*, 1997) que ceux dont les politiques soutiennent moins la participation. Port invite donc à réfléchir au développement de processus collaboratifs familles-personnels, qui lui semblent plus prometteurs qu'une division convenue du travail. Cela signifie qu'un changement de paradigme dans la pensée des administrateurs, du personnel et des familles est nécessaire pour augmenter la reconnaissance du rôle important joué par les aidants des personnes âgées en institution (Port, 2006).

Ceci est un rappel que les aidants ne sont pas des sujets isolés : ils s'inscrivent dans une relation triangulaire avec leur proche aidé et les professionnels de l'établissement, chacun ayant, à différents degrés, des faiblesses à compenser, des choses à apprendre et d'autres à mettre en partage, des solutions à proposer. Thomas (2004) parle ainsi de co-dépendance :

« Le sujet âgé dépendant, qu'il réside à domicile ou en établissement, dépend du réseau qui lui permet de rester pour partie autonome dans ses activités et décisions. Mais, en retour, les aidants dépendent de lui sur un plan matériel, voire financier, dans leur emploi du temps et parfois dans leurs ressources. Sur un plan symbolique, professionnels et aidants familiaux dépendent également du sujet âgé et de l'image qu'il leur renvoie de leur métier et de leur vocation ou d'eux-mêmes » (Thomas, 2004, p. 173).

Par ailleurs, le fait que les membres du personnel rapportant une meilleure qualité dans leurs relations avec les résidents montrent aussi plus d'attitudes positives envers les familles démontre la nécessité de considérer de concert les relations entre familles, personnels et résidents lors de la conception et mise en œuvre d'intervention visant à améliorer la qualité de vie et les soins en EHPA (Gaugler & Ewen, 2005).

II.3. Des pratiques et des dispositifs

Alors, certes, les groupes de paroles, les événements participatifs, l'implication dans le CVS permettent d'associer les proches à la vie de l'établissement, mais Jannot (2016) affirme qu'il

est possible d'aller plus loin et d'en faire de véritables partenaires. Ce sont ces pratiques et dispositifs qui permettent « d'aller plus loin » que nous souhaitons aborder à présent.

Pour l'heure, nous n'avons recensé que neuf dispositifs et/ou pratiques (5 USA, 4 français) qui s'adressent aux aidants en EHPAD. Deux ciblent les professionnels d'établissement afin d'améliorer leur pratique auprès des aidants, six se focalisent prioritairement sur les aidants et un programme s'adresse à la fois aux proches aidants et aux professionnels.

II.3.1. A destination des professionnels

En 2016, les aidants font l'objet d'une fiche-repère de l'ANESM : « Risque sur la santé des aidants ». Les professionnels des EHPAD disposent alors d'une liste des divers signes qui doivent les alerter ainsi que de quatre grandes recommandations :

- Mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier les signes de risque de perte d'autonomie des aidants ;
- Partager l'analyse des signes repérés ;
- Adapter les réponses lorsque les aidants montrent des signes de perte d'autonomie ;
- Sensibiliser et former les professionnels au repérage des risques.

Chacune de ces recommandations étant ensuite déclinée en deux à cinq points pratiques.

Grâce à cela, l'ensemble du personnel (soignant ou non) « connaît les principaux facteurs de risque de perte d'autonomie des aidants, et identifie les signes d'alerte. Il sait sur quels dispositifs (outils) s'appuyer pour faire remonter cette information. L'épuisement de l'aidant est prévenu. Il n'y a pas de rupture brutale dans l'accompagnement » (ANESM, 2016, p. 72).

Si cette fiche-repère est un pas vers la reconnaissance des aidants en EHPAD, des problématiques qu'ils rencontrent et de la nécessité d'y sensibiliser les professionnels, nous ignorons dans quelle mesure les établissements se sont saisis de ces recommandations.

De même, Jannot détaille les enjeux de la formation des professionnels d'établissement à l'accompagnement des proches aidants :

- « Connaître les typologies d'aidants afin de décoder les comportements ;
- Connaître les notions auxquelles un aidant est sensible ou insensible ;
- Reconnaître la souffrance de l'aidant, ses causes et ses effets ;
- Reconnaître et encourager les compétences que l'aidant a acquises tout au long de son expérience ;
- Aider l'aidant à poser ses limites, sans en éprouver de culpabilité... » (Jannot, 2016, p. 18).

Ainsi, le Centre d'informations et de formation des aidants (CIF-aidants)³⁵ propose une formation de deux jours dédiée aux professionnels travaillant en établissement. L'objectif est de comprendre les aidants pour mieux les accompagner en EHPAD.

Nous n'avons repéré qu'une autre pratique dont les professionnels sont la cible première : celle décrite par Darnaud (2012) qui se focalise sur le temps de l'accueil.

Il s'agit pour lui de mettre l'accent sur l'accueil au sens relationnel du terme, et de cesser de se limiter à l'accueil physique. Il développe l'exemple de l'accueil systémique, qui consiste « à accompagner le système familial dans sa rencontre avec le système maison de retraite » (p.78).

L'objectif est d'amener le futur résident et sa famille à changer de paradigme et de voir l'EHPAD comme un outil mis à la disposition de leur dynamique familiale, et non plus comme une solution à un problème. A travers des gestes, comportements, postures et une démarche centrée sur l'écoute, les professionnels accompagnent la famille dans sa transition entre le domicile et l'EHPAD, permettant à chacun de trouver sa place et son rôle dans la réorganisation familiale ainsi qu'au sein du nouveau lieu de vie d'un de ses membres (Darnaud & Pluymaekers, 2012).

Ici, bien que les destinataires finaux de l'intervention soient le résident et sa famille, ce sont les compétences et postures des professionnels qui sont d'abord visées.

³⁵ <http://cif-aidants.com/>

II.3.2. A destination des proches aidants

Six dispositifs visent directement les aidants.

Ils peuvent prendre la forme d'un accompagnement, comme le dispositif *Family Involvement in Care* (FIC) dans lequel l'aidant est accompagné par un travailleur social ou une infirmière tout au long de la transition entre domicile et établissement. Avec ce référent professionnel, l'aidant discute des meilleures façons de s'impliquer dans les activités thérapeutiques et les soins afin que cette implication fasse sens et soit agréable à la fois pour l'aidant et le personnel.

L'objectif est de développer la collaboration entre les familles et les professionnels. Pour cela, des buts communs sont établis et les tâches réparties entre les uns et les autres pour les atteindre. Cette collaboration se renégocie lors de réunions mensuelles de façon à évoluer avec l'état physique et mental du résident et la façon dont la famille souhaite poursuivre son implication.

Il peut également s'agir d'apporter des connaissances et de l'information aux familles, comme le *family project*, le *Family Visit Education Program* (FVEP) ou, en France, le programme EHPAD aidants.

Le *family project* a pour objectif d'aider les familles à s'ajuster à l'environnement de l'EHPAD. C'est un programme de 8 semaines, à raison d'une séance hebdomadaire, alliant des séances en groupe (avec un temps d'information sur une thématique préparée et un temps d'échanges), des entretiens individuels (lors desquels les besoins spécifiques de chacun sont ciblés et des objectifs de progression proposés) et des temps auprès du résident.

Le FVEP a lui pour but d'apprendre aux familles à communiquer et interagir plus efficacement avec le résident atteint de démence afin qu'elles maintiennent, voire augmentent, leurs visites. D'une durée de 8 semaines également, le FVEP comprend 4 sessions en groupe et 3 sessions en individuel durant lesquelles l'intervenant va observer la façon dont les familles interagissent avec leur proche. Il s'agit ensuite de les aider à mettre en œuvre les outils travaillés durant les sessions en groupe, qui recouvrent 3 domaines : la communication verbale et non-

verbale, l'utilisation d'aide-mémoires, et l'adaptation de ses réponses aux problèmes de comportement.

Le Programme « EHPAD Aidants » a pour objectif d'accompagner les aidants dans leur compréhension de la réalité de l'EHPAD, ses possibilités, ses limites afin de les aider à mieux vivre l'entrée de leur proche en institution. Il comprend 7 sessions d'information et échanges de 2h créés autour de la question « Aidant en EHPAD : quelles est ma place ? » et abordant 5 grands thèmes : les maladies de la mémoire, les enjeux psychologiques de l'entrée en institution, l'alimentation, le fonctionnement d'une institution et la fin de vie. Les sessions sont co-animées par une professionnelle de l'équipe mobile de gériatrie et un professionnel d'EHPAD (directeur, infirmier ou psychologue selon les thèmes des séances).

Les dispositifs peuvent aussi avant tout reposer sur l'écoute, comme l'atelier des familles mis en place par la résidence du ponant, à Brest. Il s'agit d'un programme spécifique d'accompagnement, espace d'écoute et d'expression dont le but est d'améliorer l'adaptation de la personne âgée dépendante et d'aider les familles à accepter la situation en donnant des outils pour prévenir les conflits avec les professionnels. Il se compose de 6 séances avec 8 familles ou proches animées par des aides-soignantes formées (Mutualité Française de Bretagne, 2019).

Enfin, les interventions à destination des proches aidants peuvent reposer sur la valorisation de ces derniers via la transmission d'information aux professionnels. C'est l'exemple du *family stories workshop* qui vise à utiliser le récit comme moyen de combler les multiples lacunes entre les familles et le personnel. A travers le développement d'histoires courtes, un membre de la famille narre aux professionnels des éléments importants de la vie de du résident qui ne peut plus les raconter lui-même.

II.3.3. A destination des proches aidants et des professionnels

Enfin, un seul dispositif s'adresse à la fois aux proches aidants et aux professionnels. A l'ensemble des aidants qui entourent le résident, pourrait-on dire.

Le dispositif *Partners In Caregiving* (PIC) a pour objectif d'améliorer la coopération entre les familles et le personnel en modifiant les perceptions et comportements que ces deux groupes

portent l'un sur l'autre. Il s'agit d'une part d'améliorer les compétences communicationnelles via deux sessions de formation (une pour les familles, une pour le personnel) sur les techniques de communication/résolution de conflits, et d'autre part de produire des recommandations de changements autour des politiques et procédures de l'établissement lors d'une réunion conjointe des familles, membres du personnel soignant et administrateurs.

II.3.4. Effets des interventions

La revue de littérature menée par Kong en 2008 ne recense ainsi que trois études américaines évaluant des dispositifs d'intervention en établissement (FVEP, FIC et PIC), auxquelles nous pouvons ajouter l'évaluation du *family project*. Concernant les autres dispositifs et pratiques que nous avons identifiés, nous ne leur avons pas trouvé d'études ou évaluations. En France, une étude est en cours sur le programme EHPAD aidants mais au moment de la rédaction de cette thèse, nous n'avons pas connaissance des résultats.

Il y a donc ici encore un important manque de données, ce qui est dommage puisque d'une part, certaines interventions semblent prometteuses au vu des résultats encourageants mais que d'autre part, les répliquer telles quelles tant qu'il n'y a pas d'explication à leur réussite, c'est prendre le risque d'un échec (Gaugler, 2005b).

Nous pouvons relever, en fonction des interventions :

- des effets bénéfiques significatifs sur les réactions émotionnelles des aidants quant à leur rôle, leur perception des relations avec le personnel et leur perception des soins dispensés à leur proche (FIC) (Maas et *al.*, 2004 ; Specht et *al.*, 2005) ;

- une multiplication par deux du nombre de membres des familles rapportant du plaisir lors des visites, bien que les problèmes de comportements des résidents aient empiré, ou au mieux soit restés stables durant la période (*family project*) (Peak, 2005) ;

- une amélioration de la communication entre les familles et les résidents (FVEP) (McCallion, 2005 ; McCallion et *al.*, 1999) ;

- une réduction des problèmes de comportements et des symptômes de dépression et d'irritabilité chez les résidents (FVEP) (McCallion, 2005 ; McCallion et *al.*, 1999) ;

- une amélioration des ressentis entre familles et membres du personnel : les familles perçoivent une plus grande empathie de la part du personnel et le personnel considère les comportements des familles comme plus positifs à son égard (PIC) (Pillemer et *al.*, 2003 ; Robison & Pillemer, 2005) ;

- une diminution de la probabilité de démissionner dans l'année pour les membres du personnel, ce qui indiquerait qu'ils ont amélioré leurs sentiments à l'égard de leur travail (PIC) (Pillemer et *al.*, 2003 ; Robison & Pillemer, 2005) ;

- une diminution des conflits avec le personnel rapportée par les proches de personnes atteintes de démence (PIC) (Pillemer et *al.*, 2003 ; Robison & Pillemer, 2005).

Aussi, il serait important de combler ce manque de données. Par ailleurs, les études à venir devront prendre en compte les effets sur les aidants mais aussi sur les résidents et le personnel (Kong, 2008). Ce qui paraît cohérent avec nos propres réflexions sur ce système de co-dépendance triangulaire.

III. Conclusion du chapitre

Cette revue de littérature nous amène à réaliser de premières conclusions, partielles, qu'il s'agira d'approfondir, voire valider.

La première est que, loin d'être « soulagés » par l'entrée en EHPAD, les personnes aidant un proche âgé dans ses activités de la vie quotidienne maintiennent un niveau d'implication important, tant en termes de temps (fréquence des visites) qu'en termes de tâches effectuées. Il est vrai que certaines tâches disparaissent, mais de nouvelles apparaissent comme la surveillance de la qualité des soins promulgués par l'établissement, la communication avec les membres du personnel, le maintien du lien avec le proche.

Parallèlement, les aidants vivent une situation complexe et ambivalente dans laquelle se mêlent sentiments positifs et négatifs (soulagement, satisfaction, tristesse, perte, faute, impuissance, culpabilité, regrets). L'entrée du proche en EHPAD ne paraît pas aussi soutenante que l'on s'accorde à le croire, ou en tout cas, pas dans toutes les dimensions de la santé psychique et surtout, pas dans l'immédiateté.

Une fois leur proche installé en EHPAD, les familles peuvent présenter différents comportements (abandonniques, hyper-protecteurs, réparateurs, répressifs), liés à leurs ressentis, leur parcours, leur histoire familiale. Ce lien entre le parcours de vie et le vécu des aidants en EHPAD, bien qu'identifié comme une piste de réflexion intéressante par les auteurs, n'est encore que peu étudié.

La seconde conclusion est que le binôme aidant-aidé à domicile passe à un trinôme aidant-aidé-institution lors de l'entrée en EHPAD. Un troisième acteur se trouve impliqué dans la relation d'accompagnement, imposant son rythme, ses contraintes. C'est également le passage d'un lieu de vie individuel à un lieu de vie collectif, avec des règles inhérentes à la collectivité, mais aussi à un lieu de travail du personnel soignant (ce qui est vrai aussi à domicile, mais moins prégnant).

Tout ceci a de multiples conséquences : l'impression pour les aidants que l'accompagnement de leur proche n'est pas assez personnalisé, voire pas aussi bien réalisé qu'à la maison ; la nécessité d'apprendre à communiquer avec ce nouvel acteur, d'accepter qu'il puisse prendre soin de son proche, de (re)trouver sa place dans cette nouvelle configuration.

Le regard porté par le personnel sur les aidants semble avoir autant d'importance que celui que les aidants portent sur l'EHPAD. Aujourd'hui, les aidants seraient plutôt considérés comme de « simples visiteurs », ou éventuellement comme des sources d'information concernant leur proche, mais pas comme de véritables ressources ayant acquis des compétences du fait de leur accompagnement à domicile.

Pourtant, Jannot (2016) et Lehto-Niskala (2022) soutiennent que les familles pourraient être plus étroitement impliquées, en tant que partenaires de soins.

Reiss et Freitas ont rappelé la définition du partenariat de soins lors d'une conférence organisée par le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES). Le partenariat est une « relation de collaboration entre plusieurs personnes (ici résidents, aidants et personnels) basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle pour atteindre un objectif spécifique (ici le bien-être du résident). Le partenariat de soins vise l'engagement des résidents et les membres de leur famille dans la prise de décision et la participation active aux diverses activités comme la planification préalable des soins, l'évaluation et les soins » (*Conférence CREGES - CvP Aînés, 2021*).

Toutes les parties reconnaissent l'expertise de chacune des autres, et si le résident doit être au cœur du partenariat de soins, « l'implication des familles et personnes proches aidantes est essentielle, notamment dans les CHSLD³⁶ où les capacités des résidents peuvent être amenées à se détériorer rapidement et où les résidents ne sont pas en capacité de participer activement aux décisions. (...) Pour le résident, [le partenariat de soins] permet d'assurer son bien-être et que ses choix seront pris en considération en cas de détérioration de son état de santé. Pour le CHSLD, il permet de faciliter le travail de tout le personnel qui va connaître davantage les personnes dont il s'occupe. Pour les familles, personnes proches aidantes, il permet de rassurer quant à la prise en charge de la personne et son placement » (*idem*).

Certains des dispositifs existants à destination des aidants en EHPAD visent justement à favoriser/renforcer le partenariat entre professionnels et aidants qui œuvrent dans le même but : la qualité de vie de la personne accompagnée. D'autres ont pour objectif d'amener de l'information aux aidants, tant sur le plan institutionnel, organisationnel que médical, et c'est la troisième conclusion que nous pouvons faire.

Les difficultés des aidants peuvent être liées à l'institution, comme indiqué ci-dessus, mais elles peuvent aussi être liée à l'évolution de la maladie de la personne aidée. Il devient difficile de reconnaître son proche, de communiquer avec lui, ce qui est source de stress et d'angoisse.

Les aidants en EHPAD manquent de formation, d'information, concernant la maladie. Il semblerait que les établissements, en-dehors des quelques dispositifs décrits, ne jouent pas ce rôle. Les aidants doivent alors s'adapter à la fois à un nouvel environnement, dans lequel ils rencontrent des difficultés à trouver leur place, et à un proche dont ils ne comprennent pas l'évolution de la maladie.

Pour conclure ce chapitre, les besoins et difficultés rencontrés par les aidants en EHPAD sont encore mal connus, compris, ou au moins seulement partiellement identifiés du fait du peu d'études s'y intéressant.

Les facteurs qui les influencent relèvent de différentes dimensions (institution, maladie). Il en est certains sur lesquels il semble difficile d'intervenir (par exemple, l'évolution de la

³⁶ Au Québec : Centre d'hébergement de soins de longue durée.

maladie), mais d'autres peuvent être pris en compte et travaillés afin d'améliorer le vécu des aidants, de leur proche, et même du personnel (c'est le cas avec certains des dispositifs décrits).

Le parcours des aidants, la relation qu'ils entretiennent avec leur proche avant l'entrée en EHPAD, n'est que peu étudié. Pourtant, plusieurs auteurs suggèrent de s'y intéresser. C'est pour cette raison que nous avons choisi cet angle de recherche pour essayer de mieux comprendre ce que vivent les aidants en EHPAD.

Chapitre IV

Méthodologie de la recherche

Les circonstances du choix de notre sujet et la revue de littérature nous conduisent à la problématique suivante :

En quoi le parcours d'aidant influence-t-il le vécu et l'implication des proches aidants une fois la personne qu'ils accompagnent entrée en EHPAD ?

Afin d'apporter des éléments de réponse à cette question, nous souhaitons nous inscrire dans une démarche ethnosociologique. En effet, le but de ce travail de recherche « n'est pas tant de vérifier des hypothèses posées a priori, mais de comprendre le fonctionnement interne -tensions comprises- de l'objet social étudié, et d'élaborer un modèle de ce fonctionnement sous la forme d'hypothèses plausibles » (Bertaux, 2010, p. 20).

Ce travail privilégie par ailleurs une méthodologie qualitative basée sur des entretiens semi-directifs. Les différentes étapes de cette méthodologie sont décrites dans ce chapitre.

Si « tout le monde saisit ce qu'est un parcours » (Santelli, 2019, p. 154), il nous semble intéressant de mieux définir cette notion et l'analyse qui peut en être faite. Il s'agira de la première partie de ce chapitre.

Dans un second temps, nous décrirons l'intérêt d'avoir mené, durant le dernier trimestre 2020, quatre entretiens exploratoires qui nous ont permis de vérifier auprès des professionnels de terrain la pertinence de notre sujet de recherche, mais également d'en affiner les contours.

Nous pourrons ensuite donner la définition précise de la population étudiée, les aidants en EHPAD, basée sur la littérature et ces entretiens exploratoires.

Cette définition ainsi précisée, nous avons pu identifier une population d'aidants à interroger. Nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès de 28 aidants en EHPAD de février 2021 à avril 2022. Un premier point de cette partie justifie le choix de l'entretien comme outil de recherche. Un second point décrit la façon dont les entretiens ont été réalisés (mobilisation des acteurs intermédiaires, sollicitation des aidants, conditions de réalisation, durée).

Enfin, ce chapitre se termine par la description de la population étudiée. Nous consacrerons une partie aux caractéristiques des 19 EHPAD concernés par cette recherche, c'est-à-dire dans lesquels résident les personnes aidées par les aidants interrogés. Puis nous détaillerons qui sont

ces aidants qui ont accepté de répondre à nos questions, qui sont les personnes qu'ils accompagnent aujourd'hui, et depuis combien de temps.

I. La notion de parcours

Il y a 15 ans déjà, en chapitre d'introduction de son livre *Promoting family involvement in long-term care settings: a guide to programs that work*, Gaugler déplorait le fait que la plupart des études quantitatives ne prenaient pas en compte l'histoire familiale lorsqu'elles analysent l'implication des familles.

Plus largement, hormis certaines cohortes, les recherches portent souvent sur le vécu des aidants une fois que leur proche est entré en établissement, sans tenir compte de ce par quoi ils sont passé auparavant.

Pourtant, dans de nombreuses maladies neuro-évolutives, mais aussi de manière générale dans l'avancée en âge, l'accompagnement se fait sur du long terme. C'est cela, ainsi que le rappellent Nikzad-Terkune et ses collègues (2010), qui a conduit à caractériser l'aide des proches aidants comme une « carrière », avec ses transitions, ses changements, ses périodes de stabilité, ses moments-clés. L'admission en EHPAD de la personne aidée est un des moments-clés de cette carrière, ou plutôt -nous préférons ce terme moins professionnellement connoté mais s'inscrivant parfaitement dans la notion de continuité- de ce *parcours*. Ce temps implique le renoncement à certaines responsabilités, la poursuite de certaines autres, mais adaptées à un nouvel environnement, et l'adoption/acquisition de nouvelles tâches et compétences.

D'où la volonté, dans ce travail, de mettre l'accent sur l'ensemble du parcours des aidants, et non de se focaliser sur un moment particulier.

Santelli (2019) rappelle que « la notion de parcours contient intrinsèquement une triple dimension : dynamique, temporelle et interactive. Elle présuppose une action des individus et de l'environnement avec lequel ils interagissent, et ce dans la durée. (...) Désigner son objet de recherche en y accolant le terme de parcours revient à indiquer qu'on observe un cheminement au cours d'une période » (p. 154).

Elle précise ensuite, à travers les termes de Vincent Caradec et ses collègues que « s'intéresser aux parcours des individus consiste à la fois à se montrer attentif à leur dimension subjective, restituée notamment à travers des récits de vie, et à inscrire ces cheminements individuels dans les contextes sociaux objectifs qui les balisent, ceux-ci étant appréhendés dans leurs multiples dimensions (temporelle, spatiale, économique, familiale, professionnelle, sexuée, etc.). Le concept de parcours vise ainsi à faire tenir ensemble les niveaux microsociologique et macrosociologique, à penser de manière conjointe le caractère à la fois individuel et social des existences humaines » (Caradec et *al.*, 2012, p. 11).

L'analyse des parcours reposerait alors sur deux piliers méthodologiques : les dynamiques temporelles et les logiques d'interdépendance.

La dimension temporelle s'entend au niveau social, structurel, mais également individuel. Il s'agit de « récolter ce que le temps « fait aux choses », afin de comprendre comment il agit sur les phénomènes sociaux étudiés et ce qu'il produit sur les existences humaines » (Santelli, 2019, p. 157). Cette « attention portée au temps implique de considérer systématiquement ce qui se déroule en amont du fait étudié en considérant ce qui s'est produit à un niveau individuel et historique : situer les événements, dater la période historique observée et ce qui la caractérise, décrire les contextes dans lesquels les individus et leur entourage ont agi et ce que ces situations ont engendré, considérer les normes qui prévalent selon les contextes » (*idem*).

Cela va dans le sens, et même au-delà, de ce que les auteurs précédemment cités suggèrent : pour comprendre le vécu des aidants en EHPAD, il faut non seulement étudier ce qu'ils ont fait, vécu, avant l'entrée de leur proche en EHPAD, mais également dans quel contexte plus large leurs actions se sont inscrites.

Concernant les logiques d'interdépendance, « la démarche consiste à prêter attention à la façon dont les faits et les individus, et les individus entre eux, sont liés » (Santelli, 2019, p. 158).

Ce qui nous intéresse encore plus précisément dans les propos de Santelli, c'est l'approche à un niveau meso-social qui « permet de voir à l'œuvre la manière dont l'individu interagit et réagit avec son entourage, et de comprendre de quelle façon ce qui se produit à un niveau individuel a des conséquences sur les trajectoires des personnes qui composent l'entourage, et inversement. On ne peut dissocier le parcours de l'individu de ceux qui composent son entourage ; les vies sont interreliées (*linked lives*) » (p. 159). Cela nous paraît d'autant plus vrai

que, comme nous l'avons vu, aidant et aidé, forment un véritable binôme, l'un n'existant pas sans l'autre. Mais cette vision meso-sociale permet d'ores et déjà d'élargir les réflexions aux autres membres qui composent l'entourage des aidants, qu'il s'agisse de leur famille, amis, voisins ou professionnels, qu'ils soient intervenus (si l'on ajoute la dimension temporelle décrite juste avant) en amont ou depuis l'entrée en EHPAD.

Réfléchir sur cette notion de parcours nous confirme l'intérêt d'aborder certains thèmes lors des entretiens auprès des aidants, par exemple les personnes présentes ou absentes durant toute cette période d'aidance.

Les entretiens exploratoires nous amènent ensuite d'autres éléments de réflexion.

II. Entretiens exploratoires

Les entretiens exploratoires complètent les pistes de travail suggérées par les lectures préalables et mettent en lumière les aspects du phénomène auquel le chercheur ne peut penser spontanément (Blanchet & Gotman, 2017). Nous en avons mené quatre, auprès de professionnels ayant mis en place des dispositifs ou actions à destination des aidants dont le proche réside en EHPAD.

Ces entretiens avaient plusieurs objectifs :

Le premier était de vérifier auprès de professionnels la pertinence de notre sujet de recherche.

Le second était de recueillir des éléments de définition de notre population. En effet, s'il existe désormais une définition des proches aidants de personnes âgées, il n'en existe pas spécifiquement pour les proches aidants en EHPAD. Il fallait pourtant être en mesure de préciser la population de cette étude.

Enfin, dans le cadre de notre revue de la littérature, nous n'avions lu que très peu d'articles sur les dispositifs mis en place, encore moins sur d'éventuelles évaluations réalisées sur ces dispositifs, et aucune française. Le troisième objectif de ces entretiens était de combler ces lacunes et compléter nos connaissances des ressources à destination des aidants en EHPAD

mais aussi à destination des établissements eux-mêmes qui souhaiteraient accompagner les familles de leurs résidents.

Nous avons donc tenté de réaliser un recensement de ces dispositifs et ressources au niveau régional et national. En région, nous avons essentiellement mobilisé notre réseau partenarial, en échangeant avec des professionnels rencontrés au cours de réunions ou conférences, qui nous ont ensuite transmis des pistes et les contacts d'autres professionnels.

A l'échelle nationale, nous avons surtout effectué des recherches par mots-clés dans les moteurs de recherches grand public. Nous effectuons également une veille quotidienne à travers des newsletters spécialisées, Gerontonews notamment. Lorsqu'un dispositif semblait relever de notre recherche, nous envoyions un mail à l'adresse de contact.

Malheureusement, nous n'avons identifié que très peu de ces actions et dispositifs au niveau national. Cela ne signifie pas qu'ils n'existent pas : deux des actions repérées en Bourgogne-Franche-Comté sont des actions mises en place dans des EHPAD qui nous ont été signalées par des partenaires professionnels : la plateforme de répit et d'accompagnement de la Fédération des établissements d'accueil et organisations de services à domicile (Fedosad) de Dijon, et la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), délégation de Bourgogne-Franche-Comté. Sans ces partenaires locaux, nous n'aurions pas eu connaissance de ces actions. Il est donc très probable qu'il en existe d'autres, dans d'autres régions, ou même dans d'autres EHPAD de Bourgogne-Franche-Comté.

Cependant, la différence avec le nombre de dispositifs existants et leur visibilité (parfois leur trop grande multiplicité pour s'y retrouver facilement) à destination des aidants de personnes résidant à domicile est flagrante³⁷ et témoignerait une nouvelle fois de l'invisibilité des aidants en EHPAD et du peu de préoccupation portée à leur égard.

³⁷ Très loin de nous l'idée de dire que les aidants de personnes vivant à domicile (qu'elles soient dépendantes du fait de l'âge, en situation de handicap ou malades) ont accès facilement à toutes les actions et informations, à tous les dispositifs et programmes dont ils auraient besoin. Ils rencontrent de très grandes difficultés. Seulement, l'offre dont ils pourraient disposer, malgré de nombreux défauts persistants, est plus fournie et nettement plus visible que celle pour les aidants en EHPAD. Peut-être est-ce lié au public à atteindre : l'aidant à domicile n'est pas toujours connu des professionnels (à supposer que des professionnels interviennent), lui-même n'a pas forcément d'interlocuteur privilégié pour s'informer. Il est donc nécessaire de rendre les offres visibles, de communiquer sur l'existant, pour que les aidants puissent s'en emparer. En revanche, on peut supposer que l'aidant en EHPAD est connu (parfois appelé « référent »), il « suffit » que le directeur, l'infirmier, le psychologue, l'informe de ce que l'EHPAD met en place. Pas besoin d'exporter l'information au « grand public », en-dehors de l'établissement. Cependant, les entretiens réalisés auprès des professionnels vont plutôt dans le sens d'une inexistence de programmes structurés, tel que celui d'EHPAD aidant, ou de formations comme celles que propose le CIF aidants.

Les 4 entretiens exploratoires que nous avons ainsi pu mener ont été réalisés auprès de :

- la cadre coordinatrice d'un EHPAD (Dijon), ayant mis en place les rendez-vous extraordinaires pour aider à recréer du lien entre les résidents et leurs familles après le premier confinement de mars à juin 2020 ;
- la gériatre de l'équipe mobile ayant développé le programme EHPAD aidants (Paris) ;
- la directrice d'un EHPAD ayant pour particularité de ne proposer que des places d'hébergement temporaire (Châtenoy-le-Royal) ;
- le directeur du Centre d'information et formation (CIF) aidants et président fondateur du concept La Maison des Aidants®.

Ces entretiens se sont déroulés entre octobre et décembre 2020 et ont duré entre 58 minutes et 1h23. Hormis celui avec la directrice de l'EHPAD, qui a pu être réalisé au sein de l'établissement, la distance géographique et/ou la situation sanitaire ont contraint à des entretiens téléphoniques.

Les thèmes abordés portaient sur leur définition de l'aidant en EHPAD (développée dans la partie ci-après), les raisons qui ont poussé ces professionnels à mettre en place ces actions (contexte, besoins identifiés chez les aidants et/ou professionnels), le bilan qualitatif qu'ils pouvaient en faire.

Ces entretiens ont confirmé plusieurs notions développées dans la littérature telles que la relation triangulaire qui s'installe lors de l'entrée en EHPAD, amenant le binôme aidant-aidé à composer avec l'établissement, ou la difficulté pour l'aidant à accepter que la vie en collectivité impose des règles :

« Au domicile, vous avez le couple aidant-aidé, et quand vous arrivez en EHPAD, ce couple aidant-aidé se retrouve avec l'EHPAD. C'est comme les jeunes couples avec leur premier enfant, ils passent de 2 à 3, et ben là, c'est pareil. Vous passez à 3 avec un aidant institutionnel, qui est bien formaté avec des règles de fonctionnement », gériatre en unité mobile.

« Faire comprendre aussi qu'il y a leur proche, l'individu, dont on tient compte, et il y a aussi la vie en collectivité. Il faut qu'on arrive à trouver l'équilibre de chacun. Il faut que chacun trouve son équilibre individuel tout en trouvant également un équilibre collectif, ce qui n'est parfois pas évident », cadre coordinatrice en EHPAD.

Ils permettent aussi d'aborder le point de vue des professionnels et l'idée qu'ils se font de celui des personnes aidées. Même si ce n'est pas le sujet de ce travail, il semble important de garder en tête que dans cette triade, les avis, ressentis, discours, ne convergent pas toujours, ce qui fait à la fois la richesse et la difficulté de ces relations.

Par ailleurs, le regard que les professionnels des établissements portent sur les aidants impacte la façon dont ceux-ci vivent leur situation. Nous développons cela dans le chapitre VI.

Tous les quatre insistent sur l'importance de la communication entre l'établissement et les aidants, à la base de la relation de confiance, confirmant à nouveau ce que décrit la littérature. Ils mettent particulièrement en avant la cohérence du discours des professionnels :

« Les familles ont besoin d'avoir un discours qui soit cohérent quel que soit l'interlocuteur qu'ils ont en face d'eux. Il ne faut pas que ce soit une seule personne qui leur dise les choses, il faut que nous aussi on ait un discours rassurant et que tous les membres de l'équipe de l'établissement aient le même discours pour que ça aide les aidants à trouver leur place et à avancer », cadre coordinatrice en EHPAD.

La question de la communication est également développée dans le chapitre VI.

Ces entretiens apportent un élément de contexte important, peu développé dans la littérature, qui est l'existence de « barrières » entre le domicile et l'établissement. Il existe peu, voire pas, de communication entre les professionnels qui entourent la personne dépendante à domicile et ceux qui vont assurer son accompagnement au sein de l'EHPAD. Cela entraîne plusieurs conséquences :

- Un manque de fluidité, voire des ruptures, dans les parcours des personnes dépendantes et de leurs aidants ;

- La tâche de transmettre les informations sur l'accompagnement de la personne aidée, parfois sur un volet médical, revient à l'aidant,
- *Pourtant*, du fait de cette barrière entre domicile et établissement, les professionnels de l'EHPAD méconnaissent complètement les compétences et savoirs développés par les aidants durant l'accompagnement de leur proche à domicile :

« Ce qu'on constate sur le terrain, c'est que dès lors que des professionnels (que ce soit le pool administratif ou le pool soignants sur un EHPAD) n'ont aucune idée de ce qui se passe à domicile, ils ne peuvent pas du tout imaginer le niveau de compétence, ou d'expertise, ou d'expérience de la famille ou des aidants », directeur du CIF-aidants.

Plusieurs autres éléments issus de ces entretiens seront intégrés à l'analyse. Il nous semble néanmoins intéressant de mettre en avant un dernier point de ces entretiens, parce qu'il nous semble surprenant tout en ayant été mentionné par trois des quatre professionnels : selon l'histoire familiale et le comportement des proches, espacer les visites, être moins présent, peut s'avérer être la forme d'aide la plus appropriée. Le terme aidant est ici repris comme adjectif, comme l'explique la cadre coordinatrice :

« Il y a des familles qui vont être aidantes, et des familles qui vont être... pas forcément aidantes. Comme je vous disais au début, tout est une question de dosage. Un proche, parce qu'il se sent coupable, qui va vouloir venir tous les jours, parce qu'il est dans le sentiment d'abandon et qu'il veut rester dans l'action pour gérer son proche, et qui, par son nombre de visites, va empêcher le résident de s'acclimater à son nouvel environnement, je ne vais pas parler de proche aidant. En fait, pour moi, vous avez « aidant » le nom et « aidant » l'adjectif. Donc pour le coup, l'adjectif aidant ne serait pas celui que je mettrais pour ces familles-là. Parce qu'on ne va être aidant ni pour le résident ni pour la structure, et ça va être à nous de travailler ça. On a déjà demandé à des familles : « écoutez, pour le moment, vous espacez vos visites » ».

Ces propos peuvent être résumés par les mots de la directrice d'EHPAD :

« Être aidant, c'est parfois ne rien faire du tout » ; « Quelquefois le résident on lui rend service quand il n'a aucune visite ».

Puisque se pose la question des termes employés, il semble incontournable, avant d'aller plus loin, de proposer une définition de ce que pourraient être les aidants en EHPAD.

III. Aidant en EHPAD : définition de la population étudiée

La lecture des différentes études, mais aussi les entretiens exploratoires menés auprès des professionnels, nous confirment que les termes « aidant en EHPAD » paraissent pertinents. Il nous faut à présent cibler plus précisément la population que nous souhaitons étudier.

Comme le souligne Kerhervé, l'aidant étant aujourd'hui essentiellement défini dans une logique instrumentale, il n'est (par définition !) plus aidant lorsque son proche entre en EHPAD.

C'est, finalement, la logique adoptée dans la définition de la loi ASV, qui pour rappel est la 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 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 à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne »³⁸.

Et qui semble adoptée par les professionnels des établissements, sans pour autant exclure l'aidant de l'accompagnement de son proche :

« ...à domicile c'est l'aidant technique, pratique, au quotidien. C'est-à-dire que l'aidant a un rôle sur la toilette, l'alimentation, la gestion, le suivi, la surveillance etc. En Ehpad, l'aidant délègue tout ça à la structure. Du coup il n'est plus vraiment l'aidant. « Référent » c'est quand même bien, parce que ça reste une position... on doit référer au proche, il a quand même un rôle, mais pas sur le quotidien » - cadre coordinatrice.

³⁸ Il nous semble que c'est également, pour partie du moins, la logique adoptée par le Cercle des proches aidants en EHPAD (CPAE) (2020) lorsqu'il distingue aidant, famille et amis :

« **Proche aidant** : toute personne proche du Résident, venant à son chevet régulièrement, pour apporter du soutien et de l'aide 'logistique', effectuer des soins et des actes aidant le Résident dans sa vie quotidienne.

Famille : toute personnes ayant des liens de parenté avec le Résident, quels qu'ils soient.

Amis : toute personne ayant des liens d'amitié avec le Résident, venant à son chevet effectuer ponctuellement des visites de courtoisie ».

N'ayant pris connaissance de cette définition que tardivement, nous n'avons pas pu l'inclure dans le raisonnement présenté ici qui nous a permis de définir notre population.

Cependant, à travers l'enquête CARE, la DREES définit trois grandes catégories d'aide : aide dans les actes de la vie quotidienne / soutien moral / aide financière ou matérielle. Être aidant est ici bien plus large que la définition de la loi ASV, puisque le rôle n'est pas restreint à l'accomplissement de tout ou partie des actes de la vie quotidienne.

C'est en partie pour répondre à cette question, pour parvenir à définir la population que nous souhaitons étudier, que nous avons réalisé les entretiens exploratoires auprès des professionnels décrits ci-dessus. Aussi, ce ne sont pas tant les activités réalisées par les aidants en EHPAD, les tâches poursuivies ou nouvelles, qui ont ici guidé notre réflexion, mais les propos de ces professionnels. Or, deux d'entre eux insistent sur la poursuite du rôle. Il y a une évolution indéniable, mais l'aidant reste aidant :

« Au départ on nous a dit : « aide aux aidants, quand t'es en EHPAD, tu n'as plus besoin d'être aidant, tu n'es plus aidant ». Mais non ! Ton parcours d'aidant, il continue ! Il continue jusqu'à ce que le proche décède. Ce n'est pas parce qu'il rentre en EHPAD que vous n'êtes plus aidant. Mais vous allez être aidant un petit peu différemment. C'est un changement de repère », gériatre en unité mobile.

« Bien sûr qu'un aidant à domicile reste un aidant en EHPAD. (...) Je pense que tous les aidants restent aidants dans leur tête, d'une part ; et puis il y en a qui vont lâcher prise progressivement au fil du temps », directeur du CIF-aidants.

Côté représentants d'usagers, c'est également le point de vue de l'Association française des aidants, qui rappelle lors de la 11^{ème} journée de management et coordination en EHPAD du 30 mars 2023 que « le rôle de l'aidant ne s'arrête pas à la porte de l'EHPAD » (Martos, 2023).

A la lecture de ces entretiens et des études qui montrent que les aidants poursuivent effectivement leur rôle, nous proposons donc de définir notre population d'aidants en EHPAD non pas à un instant T au regard des tâches qu'ils effectuent, mais au contraire dans une continuité du rôle. Cela nous paraît d'autant plus pertinent que ce travail s'inscrit lui-même dans la notion de parcours.

Nous faisons donc le choix de définir notre population comme suit : des **personnes étant venues en aide à une personne âgée de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne**, tel que le définit la loi ASV, **lorsque la personne âgée résidait à domicile, et qui ont poursuivi, d'une manière ou d'une autre, leur implication auprès de leur proche une fois celui-ci entré en EHPAD**. Cette implication peut être la réalisation de tâches techniques, mais également un soutien matériel, financier, moral, une tâche de surveillance, une attention portée aux soins, la promotion du bien-être de leur proche. Cela peut également être une implication institutionnelle, par exemple dans le CVS de l'établissement.

Enfin, « *Il y a une chose qu'on n'a pas précisée, qui n'est pas évidente à concevoir, c'est la multiplicité des aidants autour du résident.* » - directrice d'EHPAD.

Aussi, nous ne limiterons pas cette recherche aux aidants dits « principaux » car les autres aidants, bien que considérés comme « secondaires », jouent eux aussi un rôle d'importance. Il nous paraît indispensable d'inclure, si cela nous est possible, leur point de vue, ne serait-ce que pour voir s'il est le même que celui des aidants principaux.

IV. Recueil de données

IV.1. Le choix de l'entretien

Blanchet et Gotman écrivent que « L'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs ; lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent » (Blanchet & Gotman, 2017, p. 24).

Ce sont bien les pratiques (l'aide apportée, l'implication) des aidants, mais aussi leur vécu que nous cherchons à identifier et comprendre. Afin de recueillir les éléments nécessaires pour appréhender notre problématique, le choix de réaliser des entretiens de recherche semi-directifs paraît pertinent. Les aidants sont au centre de ce travail, il nous semble cohérent que leurs mots

soient au centre de notre analyse. Ils sont par ailleurs « experts » de leur situation, les mieux placés, nous semble-t-il pour exprimer ce qu'ils vivent.

« Il ne peut y avoir analyse de phénomène sans la prise en compte du sujet et surtout, de son intention de communiquer. Ceci signifie qu'il importe non seulement d'écouter l'autre mais aussi de lui accorder du crédit, c'est-à-dire accorder de la valeur à son expérience » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 141).

Les entretiens ont été réalisés à l'aide d'un guide (annexe 1) questionnant les 3 périodes du parcours des aidants :

- la période avant l'entrée en EHPAD : les tâches dans lesquelles les aidants étaient impliqués, l'impact sur leur vie quotidienne, les personnes qui les ont soutenus ou qui au contraire se sont avérés défaillants ;
- la transition vers l'EHPAD : qui a pris la décision de l'entrée en EHPAD, sur quels critères a été choisi l'établissement, comment s'est passé le moment de l'admission ;
- la période depuis l'entrée en EHPAD : comment ça se passe actuellement pour l'aidant, quelle est sa relation avec l'aidé, avec l'EHPAD, comment a évolué son implication.

Les entretiens ont tous débuté par la question très ouverte suivante : « Pouvez-vous me raconter votre parcours, depuis le moment où votre proche a eu ses premiers problèmes de santé jusqu'à aujourd'hui ? »

Les personnes interrogées ont ainsi pu dérouler, sans interruption, leur parcours d'aidant depuis le moment qu'ils ont eux-mêmes identifié comme celui où ce parcours a débuté.

IV.2. La réalisation des entretiens

Afin d'identifier des proches aidants en EHPAD, nous avons sollicité plusieurs acteurs : plateformes d'accompagnement et de répit (pfr), associations de malades et d'aidants, EHPAD.

Ces derniers ont à leur tour sollicité des personnes répondant à la définition indiquée ci-dessus. Ensuite, deux cas de figure se sont présentés :

- dans la majeure partie des cas (24/28), les acteurs « intermédiaires » nous ont transmis les coordonnées des personnes ayant donné leur accord, puis nous les avons contactées, leur avons réexpliqué le contexte de la recherche et proposé de les rencontrer. La plupart du temps (19/24), ces personnes ont accepté de nous recevoir chez elles, à quelques exceptions près : trois entretiens ont été réalisés en visio (2) ou par téléphone (1) à cause de la distance géographique, une personne a préféré que nous nous retrouvions à l'EHPAD afin qu'elle puisse rendre visite à sa mère ensuite, une a choisi un café, enfin, pour une personne, l'entretien s'est fait à l'occasion d'une marche en forêt.
- Pour quatre personnes, c'est la pfr qui a organisé les entretiens. Nous nous sommes donc rendue dans une salle mise à disposition par l'EHPAD pour rencontrer les personnes identifiées par la pfr.

Pour l'ensemble des personnes interrogées, le contexte de la recherche a été rappelé au début de chaque entretien, en encourageant les participants à poser des questions s'ils le souhaitent. Nous leur avons ensuite demandé leur accord pour enregistrer leurs propos. Tous l'ont donné en début d'entretien, en revanche une personne a souhaité arrêter l'enregistrement au cours de l'entretien. Nous avons donc pris notes des grandes lignes de l'entretien « à chaud », juste après la fin de celui-ci.

Les entretiens ont duré de 49mn à 2h46. Les audios ont ensuite été retranscrits dans leur intégralité, exception faite d'un fichier en partie inaudible et d'un autre dont l'enregistrement s'est coupé en cours d'entretien. Ajoutés à ceux-ci l'enregistrement stoppé à la demande de la participante, cela porte à 25 le nombre d'entretiens dont la totalité des mots a pu être retranscrite.

L'ensemble des noms et prénoms a été pseudonymisé lors de la retranscription. Qu'il s'agisse des aidants ou des personnes qu'ils mentionnent, ce sont ces pseudonymes qui sont utilisés ici.

IV.3. L'analyse des entretiens

Nous avons d'abord procédé à une analyse de contenu. La relecture des entretiens a permis d'extraire les grandes idées et verbatims qui ont été intégrés dans une grille d'analyse reprenant les thèmes du guide d'entretien. Cela a produit une synthèse de chaque entretien individuel, ainsi qu'une première analyse descriptive globale.

Nous avons ensuite effectué une analyse transversale en comparant les énoncés à l'intérieur de chaque thème de la grille d'analyse.

En réalisant cette seconde analyse, il nous a semblé que plusieurs profils d'aidants pouvaient être identifiés. Cette recherche s'inscrivant dans une démarche inductive, il s'est alors agi, partant du matériel recueilli auprès des aidants, de proposer des explications, hypothèses, à ce que nous observions. Nous avons donc regroupé les aidants par profils, et avons de nouveau analysé les grandes thématiques au regard de ces différents profils afin d'essayer de repérer ce qui pouvait caractériser l'un ou l'autre de ces profils, de « laisser les faits suggérer les variables importantes » (Beaugrand, 1988, p. 8).

Les chapitres V et VI présentent ces faits et observations et se veulent donc essentiellement descriptifs, bien que des éléments d'analyse soient proposés au fil de la description des parcours des aidants. L'analyse consistant à proposer des éléments d'explications et faire émerger des variables se situe au chapitre VII, qui propose les différents profils d'aidants.

V. Description des EHPAD et de la population étudiée

Vingt-huit personnes ont été rencontrées entre le 22 février 2021 et le 26 avril 2022 à travers toute la Bourgogne-Franche-Comté. Cela a permis d'interroger des aidants dont les aidés vivaient dans des EHPAD différents.

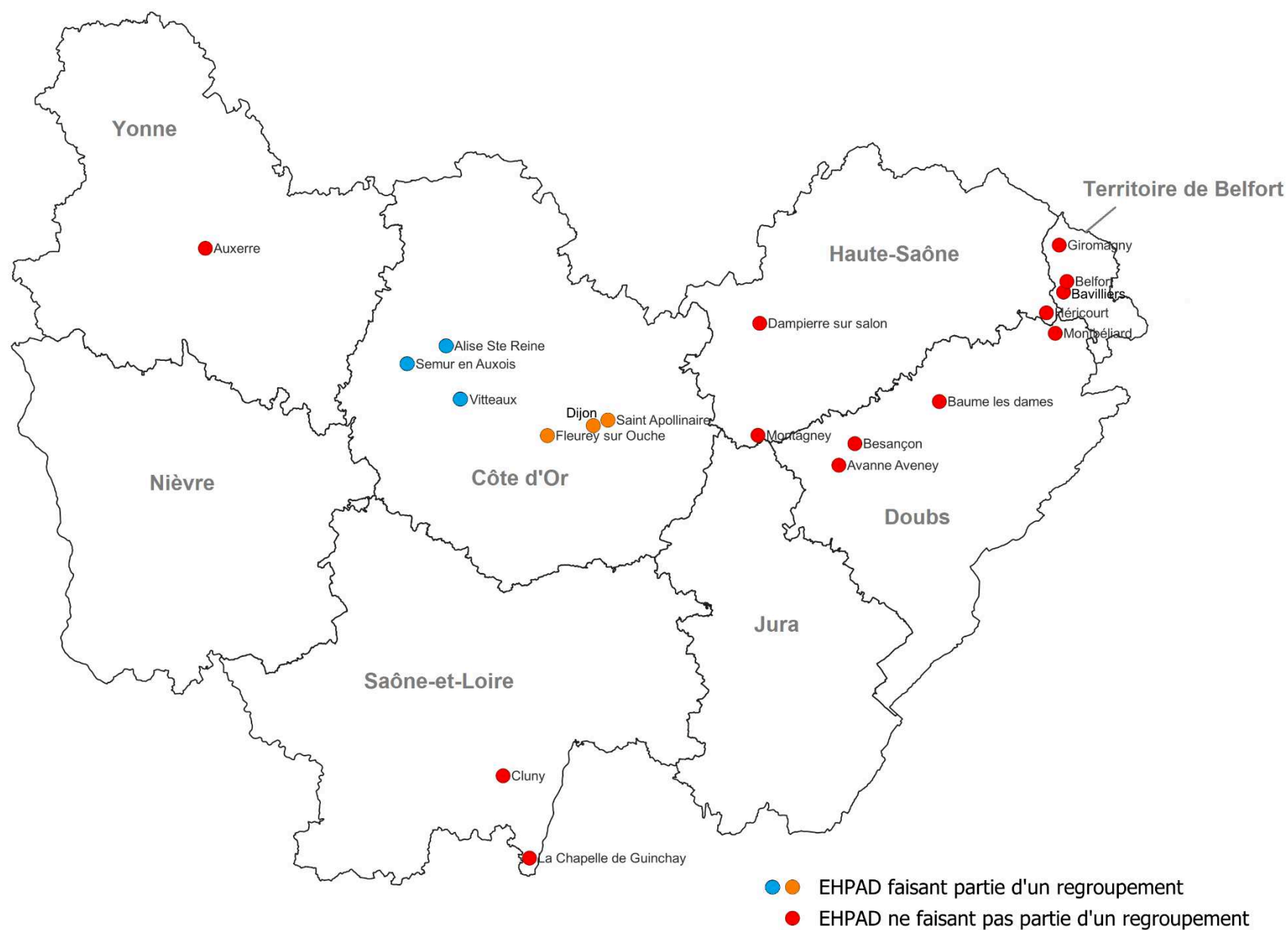
Ainsi, avant de présenter les caractéristiques des personnes interrogées, nous donnons quelques précisions sur ces établissements.

V.1. Les EHPAD concernés par la recherche

Cette recherche concerne 19 établissements. La figure 3 ci-dessous illustre leur répartition géographique.

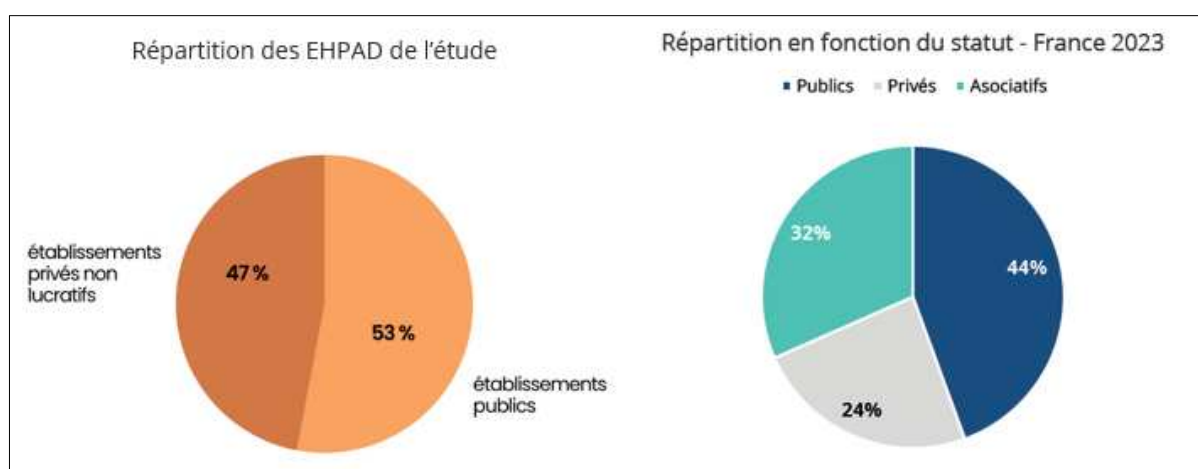
Trois d'entre eux, dans la périphérie de Dijon, font partie du même groupe privé à but non lucratif. De même, trois autres, en Haute Côte-d'Or, font partie du même centre hospitalier.

Figure 3 : Répartition géographique des établissements concernés par l'étude, réalisée par Sarah Mazard, pour l'auteure



Sur les 19 EHPAD concernés par l'étude, 10 sont des établissements publics, dont 7 sont adossés à un centre hospitalier, et 9 sont des établissements privés à but non lucratif. Nous n'avons pas eu l'occasion d'interroger des aidants dont le proche réside dans un établissement privé à but lucratif. Comme l'illustre la figure 4, cette répartition ne reflète pas la réalité puisque en 2023, 44 % des EHPAD sont publics (Uni Santé, 2023) et 32 % sont associatifs, contre 47 % dans ce travail.

Figure 4 : Répartition des EHPAD concernés par l'étude en fonction de leur statut juridique comparée à la répartition en France



Source : graphique de gauche réalisé par l'auteure ; Uni Santé, 2023, pour le graphique de droite.

L'ensemble des EHPAD dispose de places habilitées à l'aide sociale³⁹ contre 82 % en moyenne (Uni Santé, 2023). Cela peut s'expliquer par l'absence d'établissement privé à but lucratif dans notre échantillon.

Le nombre de places en hébergement permanent varie de 43 à 195, avec une moyenne de 112 places par EHPAD. La moitié dispose cependant de moins de 90 places. C'est au-dessus de la capacité moyenne d'hébergement des établissements en France, qui se situe à 81 places (Uni Santé, 2023).

³⁹ L'aide sociale à l'hébergement (ASH) permet de prendre en charge tout ou partie des frais liés à l'hébergement d'une personne âgée en établissement (EHPAD, USLD, résidence autonomie) ou chez un accueillant familial. Elle est versée par le département. Pour que l'ASH soit accordée, ces établissements doivent disposer de places réservées aux bénéficiaires de l'aide sociale.

Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2444> Consulté le 07/07/2023.

Un EHPAD de 67 places présente la spécificité d'être réparti sur 5 sites géographiques différents. Il n'y a donc que 10 à 15 personnes dans chacune de ces petites structures.

D'autres modalités d'accueil existent mais ne sont pas disponibles dans tous les EHPAD (elles sont résumées dans la figure 5 ci-après).

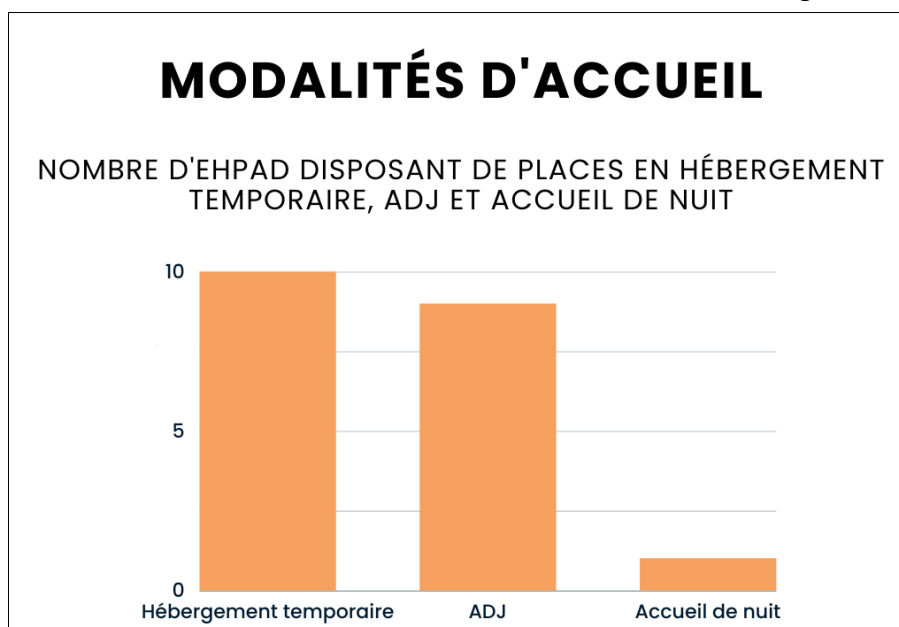
Ainsi, ils sont 10 EHPAD (8 publics et 2 privés non lucratifs) à proposer entre 2 et 14 places en hébergement temporaire.

9 EHPAD (6 publics, 3 privés non lucratifs), soit 47 %, proposent entre 6 et 21 places d'accueil de jour, ce qui est nettement supérieur à la moyenne nationale, puisque selon Uni Santé (2023), 20 % des EHPAD proposent de l'accueil de jour. Cette même étude relève d'ailleurs de très importantes disparités interdépartementales.

Sur les 19 EHPAD, 5 proposent les deux modalités d'accueil, hébergement temporaire et accueil de jour.

Enfin, un seul EHPAD, public, propose 3 places d'accueil de nuit.

Figure 5 : Présentation des modalités d'accueil des EHPAD concernés par l'étude



Source : réalisée par l'auteure.

Au-delà des modalités d'accueil déclinées ci-dessus, certains établissements proposent des unités permettant d'accompagner des publics spécifiques. Il peut s'agir d'unité Alzheimer (ou

unités de vie protégée), de PASA ou UHR (cf encadré 3, p.58) mais aussi d'unités dédiées aux personnes en situation de handicap vieillissantes⁴⁰ (unités PHV) ou encore de places en unités de soins de longue durée (USLD)⁴¹.

Comme l'illustre la figure 6, les unités Alzheimer sont les plus répandues parmi les 19 EHPAD concernés par ce travail, puisque 15 d'entre eux en ont une.

8 EHPAD, soit 42 %, disposent d'un PASA. Comme pour l'accueil de jour, c'est nettement supérieur à la moyenne nationale, qui se situe à 24,5 % des établissements. Une fois encore, il existe de grandes disparités entre départements. Ce taux élevé dans notre échantillon peut également s'expliquer par l'absence d'établissements privés à but lucratif, qui sont proportionnellement moins nombreux que les établissements publics et associatifs à proposer un PASA (Uni Santé, 2023).

4 EHPAD proposent des places en USLD et 3 en UHR. Les EHPAD ayant des places en USLD et UHR sont tous des établissements publics. Cela peut s'expliquer par la présence renforcée du volet médical, au moins pour les USLD, et le fait que ces EHPAD sont justement adossés à des hôpitaux.

Enfin, un seul EHPAD, privé à but non lucratif, dispose d'une unité PHV.

⁴⁰ La CNSA (2010) définit la personne en situation de handicap vieillissante comme « une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

- d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,
- d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles,
- mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent »

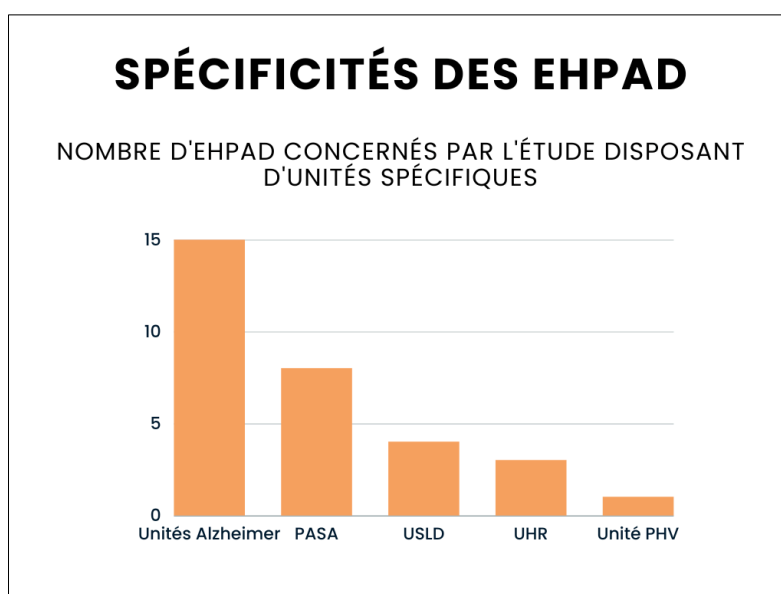
Source : https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

Selon les formes de handicap, certaines personnes présentent un vieillissement précoce, dès 45-50 ans. Pour rappel, l'âge minimum pour entrer en EHPAD est de 60 ans, sauf dérogation. Par ailleurs, le personnel des établissements qui hébergent des personnes âgées est rarement formé pour comprendre et répondre aux besoins et attentes spécifiques de ce public.

⁴¹ Les USLD sont des structures d'hébergement et de soins qui accueillent majoritairement des personnes âgées de plus de 60 ans. Elles sont généralement adossées à un établissement hospitalier. Les moyens médicaux qui y sont mis en œuvre sont plus importants que dans les EHPAD car elles s'adressent à des personnes dont l'état nécessite une surveillance médicale constante. Certains EHPAD disposent de places en USLD.

Source : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicalises/les-usld-unites-de-soins-de-longue-duree> Consulté le 07/07/2023.

Figure 6 : Nombre d'EHPAD proposant des places en unités spécifiques



Source : réalisée par l'auteure.

Cette brève description des établissements dans lesquels vivent les proches des aidants que nous avons interrogés permet de constater que tous les EHPAD ne disposent pas des mêmes unités et ne proposent pas les mêmes ressources pour les aidants et aidés, qu'ils vivent à domicile (hébergement temporaire, ADJ et accueil de nuit pour le répit de l'aidant) ou au sein de l'EHPAD.

Les EHPAD dans lesquels évoluent aidants et aidés ayant été présentés, il s'agit à présent de décrire les personnes que nous avons interrogées. L'ensemble des éléments est détaillé dans le tableau 3.

V.2. Les personnes interrogées

Sur les 28 personnes, 20 sont des femmes et 8 des hommes. Il s'agit de 11 filles, 5 époux, 4 épouses, 3 fils, 2 sœurs, 1 compagne, 1 ex-femme et 1 belle-fille. Sur les 14 enfants aidants, 13 accompagnent leur mère et une seule accompagne son père.

Les aidants sont âgés de 45 à 86 ans avec un âge moyen de 67,3 ans (médiane à 67,5 ans).

23 sont retraités et 5 encore actifs, dont une en invalidité.

Deux couples ont été interrogés : M. et Mme Danois et M. et Mme Lahti.

M. et Mme Danois sont concernés par la même personne aidée : la mère de M. Danois, et donc belle-mère de Mme Danois. Mme Danois a pris en main l'accompagnement du fait de son métier d'animatrice en EHPAD. Elle travaille dans l'EHPAD où sa belle-mère a été admise, ce qui soulève des questionnements concernant les avantages et les inconvénients, imaginés ou réels, de ce positionnement particulier. Néanmoins, cette situation étant unique par rapport au reste de notre population, les spécificités du positionnement Mme Danois, du fait de son travail, n'ont pas été approfondies. M. et Mme ont été interviewés séparément.

M. et Mme Lahti ont chacun accompagné leur mère respective. Leurs propos ne concernent donc pas la même personne aidée ni le même EHPAD. En revanche ils ont souhaité être interviewés en même temps.

Les personnes accompagnées sont également essentiellement des femmes : 20 femmes et 8 hommes.

Elles sont âgées de 72 à 96 ans, avec un âge moyen de 83,6 ans.

Les maladies neuro-évolutives sont les pathologies les plus représentées : 16 des 28 aidés, dont 12 maladies d'Alzheimer et apparentées, 2 maladies de Parkinson, 1 aphasie primaire progressive, une démence cérébrale. Viennent ensuite les AVC (pour 3 personnes) et des problématiques liées au vieillissement, sans pathologie particulière, avec notamment des problèmes de chutes (pour 3 personnes également). Puis à la marge des difficultés initialement physiques (douleurs) auxquelles sont venues s'ajouter des troubles psycho-comportementaux, ainsi qu'une décompensation cardiaque avec encéphalopathie cérébrale aiguë.

Tableau 3 : Tableau récapitulatif des personnes interrogées, réalisé par l’auteure :

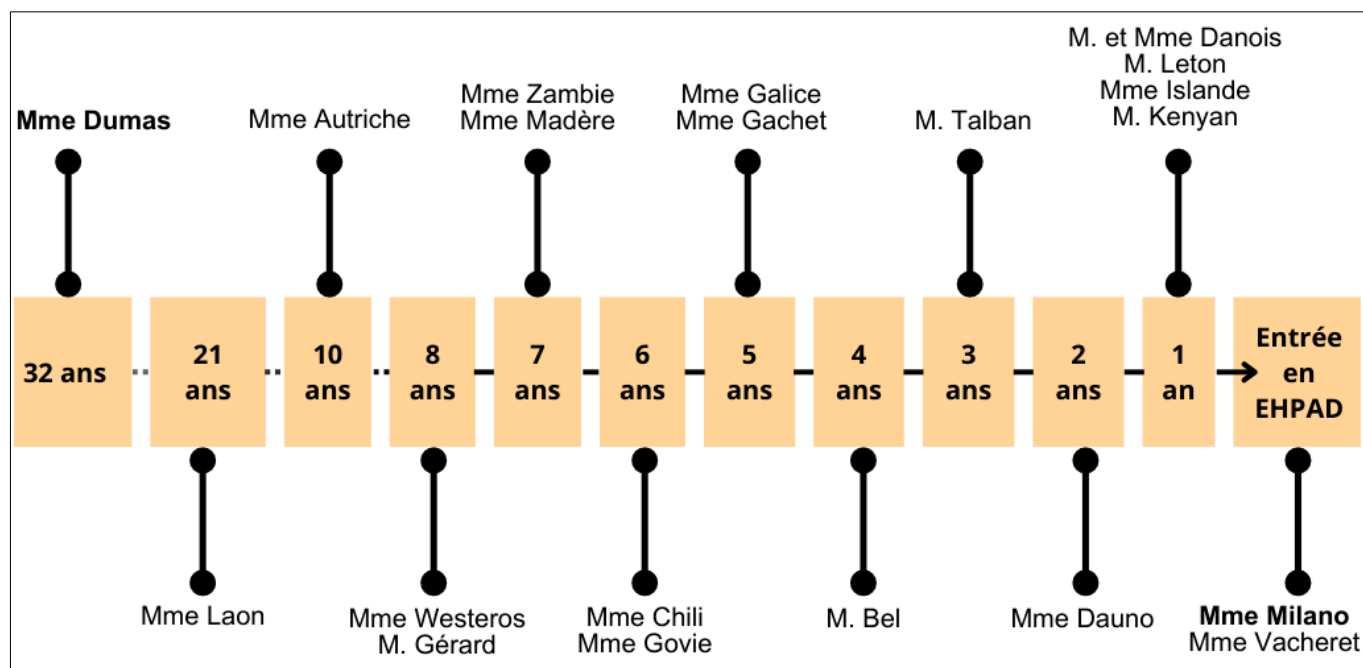
Pseudonyme	Âge	Profession	Lien avec l’aidé	Âge aidé	Pathologie de l’aidé	Durée du parcours d’aidant avant l’entrée en EHPAD	Durée depuis hébergement permanent en EHPAD	Durée entretien (en minutes)
Mme Dumas	63 ans	Retraitée - institutrice	Fille	93 ans	Veuve prématurément et peu indépendante/ Chutes à répétition/ embolie pulmonaire	32 ans	Entre 36 et 48 mois (3 ou 4 ans)	60
Mme Prevost	45 ans	Médecin	Fille	-		-	-	49 (enregistrement inaudible)
Mme Autriche	86 ans	Retraitée - cadre à La Poste	Epouse	88 ans	MNE type Alzheimer	10 ans	7 mois	116
Mme Danois	45 ans	Animatrice en EHPAD	Belle-fille	75 ans	Hémiplégique à la suite d’un AVC	1 an	9 mois	49
Mme Chili	70 ans	Retraitée	Fille	96 ans	Perte d’indépendance liée au vieillissement	6 ans	9 mois	65
M. Danois	45 ans		Fils	75 ans	Hémiplégie à la suite d’un AVC	1 an	9 mois	59
Mme Dauno	75 ans	Retraitée - travaillait aux chèques postaux	Epouse	78 ans	Maladie vasculaire dégénérative (assimilé Alzheimer)	2 ans	10 mois	122
Mme Galice	78 ans	Retraitée – a travaillé dans l’horlogerie puis pour un kiné	Compagne	88 ans	Alzheimer/dépression	5 ans	36 mois	166
Mme Madère	-	Retraitée professeure d’anglais	Epouse	-	MNE type Alzheimer	7 ans	10 mois	90
Mme Milano	70 ans	Retraitée potière	Fille et sœur	72 ans	Parkinson	0 (aidante en EHPAD)	11 mois	82
M. Lahti	-	Retraité	Fils et gendre	-		-	-	24 (problème enregistrement)

Mme Lahti	-	Retraitée	Fille et belle-fille	-				24
M. Leton	68 ans	Retraité enseignant dessin industriel	Fils	94 ans	Perte d'indépendance liée à la vieillesse/ chutes	1 an	48 mois ? (4 ans ?)	90
Mme Govie	58 ans	En invalidité, instit' dans l'enseignement spécialisé	Fille	80 ans	MNE type Alzheimer	6 ans	7 mois	125
Mme Innsbruck	-	Retraitée coiffeuse	Ex-femme	-	MNE type Alzheimer	-	5 mois	80
Mme Yvelines	62 ans	Retraitée	Fille	86 ans	Aphasie primaire progressive	-	42 mois (3 ans ½)	85
Mme Zambie	64 ans	Retraitée	Fille	89 ans	MNE type Alzheimer	7 ans	17 mois	65
Mme Westeros	67 ans	Retraitée	Fille	90 ans	Parkinson	8 ans	23 mois	114
Mme Ulalie	-	Retraitée	Fille	-	Handicap physique dû à des douleurs dorsales, puis troubles comportement	-	78 mois (6 ans ½)	54
Mme Laon	57 ans	Maitre de conférences	Fille	82 ans	Problèmes physiques + démence cérébrale	21 ans	24 mois	70
M. Bel	67 ans	Retraité ingénieur informatique	Epoux	-	MNE type Alzheimer	4 ans	14 mois	128
Mme Islande	-	Psychologue	Fille	-	Dépendance physique à la suite d'un œdème pulmonaire	1 an	15 mois	51
M. Kenyan	83 ans	Retraité SNCF	Epoux	80 ans	MNE type Alzheimer	1 an	12 mois	121
M. Edimbourg	78 ans	Retraité	Epoux	76 ans	Victime AVC	-	12 mois	85
Mme Gachet	-	Retraitée	Epouse	-	Troubles cognitifs/ chutes	5 ans	10 mois	103
M. Gérard	82 ans	Retraité, gestionnaire de forêts privées	Epoux	80 ans	MNE type Alzheimer	8 ans	5 mois	102

M. Talban	83 ans	Retraité, enseignant	Epoux	83 ans	MNE type Alzheimer	3 ans	24 mois	100
Mme Vacheret	-	Retraîtée	2 sœurs	-	1.MNE type Alzheimer 2. décompensation cardiaque avec encéphalopathie cérébrale aiguë	0 (aidante en EHPAD)	55 mois (4 ans ½)	38 (souhait de cesser l'enregistrement)

Les durées d'accompagnement avant l'entrée en EHPAD des personnes aidées, reprises dans la figure 7 ci-dessous, varient de 1 à 32 ans. Les aidants interrogés ont accompagné leur proche pendant en moyenne 6,1 ans avant qu'il n'entre en EHPAD.

Figure 7 : Parcours des aidants : De l'entrée dans l'aidance à l'entrée en EHPAD



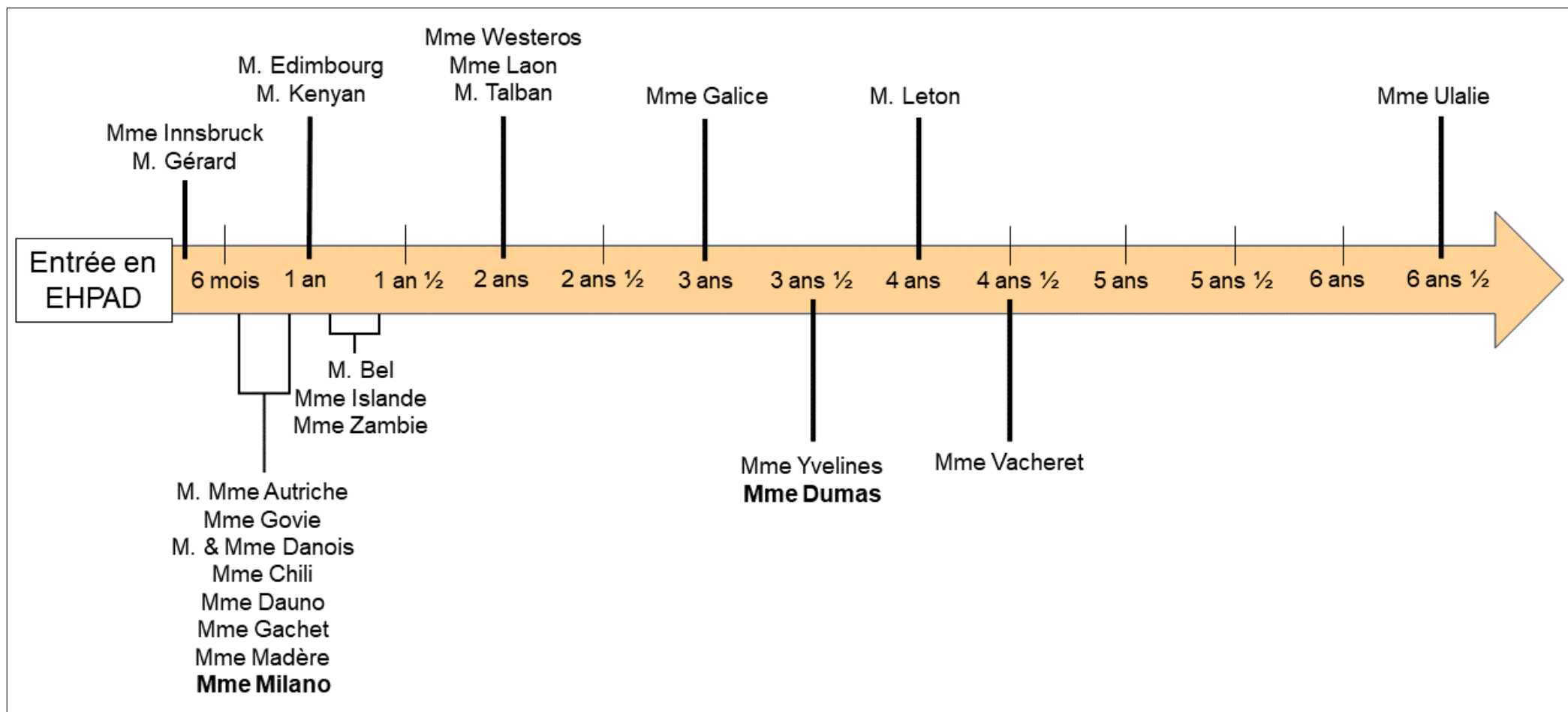
Source : réalisée par l'auteure.

Indication de lecture : plusieurs aidants n'ont pas été en mesure de dater suffisamment précisément le début de leur parcours. S'ils pouvaient décrire un évènement déclencheur, ils n'ont pas pu donner d'année ou de période exacte, ce qui explique que tous les aidants n'apparaissent pas dans le schéma.

La durée de l'accompagnement depuis l'entrée en EHPAD jusqu'à la date de l'entretien varie, elle, de 5 mois à 6 ans et demi (cf figure 8). En moyenne, les aidants interrogés accompagnent leur proche depuis 1 an et 9 mois.

Cela engendre une grande variabilité dans la durée d'accompagnement totale. Ainsi une aidante, Mme Dumas accompagne sa mère depuis maintenant 35 ans et demi alors qu'une autre, Mme Milano, accompagne son frère depuis 11 mois.

Figure 8 : Parcours des aidants : De l'entrée en EHPAD au jour de l'entretien



Source : réalisée par l'auteure.

VI. Conclusion du chapitre

La revue de littérature et les entretiens exploratoires ont permis de préciser la définition de la population étudiée. Dans le cadre de ce travail, les proches aidants en EHPAD seront donc définis comme des personnes étant venues en aide à une personne âgée de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne, lorsque la personne âgée résidait à domicile, et qui ont poursuivi, d'une manière ou d'une autre, leur implication auprès de leur proche une fois celui-ci entré en EHPAD. Cette implication peut revêtir diverses dimensions : poursuite de l'aide dans les activités de la vie quotidienne, implication institutionnelle, etc.

Plusieurs acteurs (plateformes d'accompagnement et de répit, EHPAD, associations) ont été sollicités afin de nous mettre en lien avec des personnes correspondant aux critères donnés par cette définition. Ils nous ont permis de mener vingt-huit entretiens semi-directifs auprès de proches aidants en EHPAD à travers la Bourgogne-Franche-Comté.

Cela offre une diversité de lieux géographiques, d'EHPAD (publics/associatifs, hospitaliers ou non, de tailles différentes) et de profils de proches aidants.

Si la revue de littérature ainsi que les entretiens exploratoires nous ont guidée dans les thèmes à aborder au cours des entretiens, nous proposons de ne pas débiter ce travail par des hypothèses posées *a priori*, mais d'essayer de comprendre le vécu et l'implication des aidants en EHPAD et de formuler des hypothèses à partir de ce qui aura été décrit et analysé.

Ayant également proposé d'étudier le vécu actuel des aidants en prenant en compte l'ensemble de leur parcours, nous débutons la description et l'analyse des entretiens par la période d'aidance à domicile, avant que la personne accompagnée n'entre en EHPAD.

Chapitre V

Description des parcours des aidants avant l'EHPAD

Ce chapitre retrace le parcours des aidants interrogés avant que leur proche n'ait emménagé en EHPAD, à partir du moment où ils ont identifié de premiers problèmes de santé nécessitant leur aide jusqu'à celui de la transition entre le domicile et l'établissement. Bien qu'essentiellement descriptif, il propose déjà de nombreux éléments de compréhension et de réflexion sur la façon dont la relation d'aide a débuté, sur les aides apportées, leur impact sur la vie quotidienne et les différents soutiens auquel ont eu recours les proches aidants.

La seconde partie, qui s'attache plus particulièrement à la période de transition domicile-EHPAD, vient préciser dans quelles circonstances et par qui la décision de l'entrée en EHPAD a été prise et sur quels critères l'établissement a été choisi. Elle se conclut sur les moments entourant le jour de l'admission.

Dans ce travail, nous avons pris le parti -puis l'avons justifié- de considérer que les aidants restaient aidants une fois leur proche entré en EHPAD. L'analyse des entretiens, de leurs parcours, de leurs implications et vécus actuels nous amènera à valider ce postulat de départ. Néanmoins il nous paraît intéressant de consacrer ce premier point d'analyse à la façon dont les aidants eux-mêmes se définissent, ou non, comme aidants.

Seules seize personnes ont évoqué leur perception de ce qu'est être aidant. La plupart soit ne se sont jamais considérées comme aidantes, soit ne se considèrent plus aidantes depuis l'entrée en EHPAD, parce que leur implication est moins lourde, ou parce qu'aidance rime avec permanence :

« Je ne pourrais pas être aidante parce que je ne pourrais pas faire ça 24h/24 »
(Mme Laon, 57 ans, fille).

L'image que les personnes interrogées ont de l'aidance fausse leur appréciation : être aidant c'est vivre des contraintes et une situation pesante, c'est être un professionnel ou a minima quelqu'un de compétent, c'est être responsable, sécuriser et protéger. D'après ces définitions, M. Danois estime avoir « évité » d'être aidant.

Quatre personnes ne se perçoivent pas comme aidantes car se considèrent avant tout comme filles ou époux de la personne accompagnée, comme si ces termes, et au-delà ces statuts, n'étaient pas compatibles.

Or deux aidants les combinent à leur façon : « *Fille aimante qui l'a aidée* » (Mme Zambie, 64 ans, fille), « *Moi je suis un mari aidant* » (M. Talban, 83 ans, mari). Pour ce dernier, le fait qu'il ait aidé son épouse « *naturellement* » ne l'empêche pas de se considérer comme aidant.

Pour lui et une autre épouse, l'aidance revêt un caractère d'indispensabilité pour la personne accompagnée, qu'ils se reconnaissent tous les deux :

« Je me sens un aidant, fier d'être un aidant, et tout à fait dans le rôle tel que je l'imagine, c'est-à-dire... aidant, et je dirais même indispensable. Indispensable à mon aidée. Je ne me prends pas pour un soignant, c'est pas ça du tout. Mais quelqu'un qui est là pour... moi mon boulot maintenant c'est vraiment ça, c'est d'être aidant. - Et donc aujourd'hui encore ?⁴² - Aujourd'hui encore, oui ! Oui oui, et je dis que ma vie actuelle tourne autour de ce mot-là. Ça ne me pose pas de problème. Ça me paraît aussi... je le considère comme quelque chose de très naturel. (...) Je vois très bien que... pour mon aidée, je sens que je suis tellement important, indispensable, que ma foi, ça me fait oublier un petit peu tout... tout le reste » (M. Talban, 83 ans, mari).

Deux autres personnes se sentent encore aidantes en EHPAD, parce qu'elles restent vigilantes, parce qu'elles aident leur proche à « se maintenir », parce qu'elles restent le relai auprès des administrations mais aussi de la famille, et même de l'EHPAD :

« Oui, je pense que je suis aidante ! Je passe mon temps à être vigilante » (Mme Chili, 70 ans, fille).

« ...je ne l'aide plus comme avant. (...) Je mets une grande différence entre aidant au quotidien, sans personne on va dire, et puis là je l'aide, mais je l'aide peut-être à se maintenir... » (Mme Zambie, 64 ans, fille).

« Et par exemple aujourd'hui, est-ce que vous vous considérez toujours comme aidante ? - ... Oui, parce que... ben je continue à, c'est moi qu'ai des relations avec ses caisses de retraite, avec les impôts, avec l'ensemble des gens qu'on connaît, les amis, je sers de relai, les enfants... Avec l'EHPAD. (...) Oui, c'est pas de la même façon mais ça... ça continue à, je trouve que c'est quand même, ça occupe quand même bien ma vie. Malgré tout. Malgré que, normalement il est pris en charge. Mais pas pour tout » (Mme Gachet, épouse).

⁴² En gras dans les verbatims : les interventions de l'interviewer.

I. Avant l'entrée en EHPAD

I.1. L'entrée dans la relation d'aide

La majorité des aidants sont entrés progressivement dans la relation d'aide. Cela est lié notamment au caractère progressif des maladies neuro-évolutives, mais également des difficultés qui arrivent parfois peu à peu avec l'avancée en âge :

« C'est insidieux, si vous voulez. Quand on vit comme ça ensemble, on ne se rend pas forcément compte » (M. Kenyan, 83 ans, mari).

Cinq aidants sont au contraire entrés brusquement dans la relation d'aide, une fois encore du fait de la pathologie de la personne aidée, les AVC notamment :

« ...du jour au lendemain il a fallu s'occuper d'elle, ne serait-ce que dans le quotidien, déjà d'aller la voir, porter 2-3 affaires, puis tout le souci, je ne vous dis même pas. C'était assez, on était complètement chamboulés et renversés » (Mme Danois, 45 ans, belle-fille).

La durée d'aide avant l'entrée en EHPAD varie de 1 an à 32 ans (moyenne = 6,1 ans), mais trois aidantes⁴³ ont un parcours particulièrement long (de 20 à 30 ans), car elles ont accompagné et soutenu leurs mères avant qu'apparaisse une pathologie ou des difficultés liées à la vieillesse :

« J'ai l'impression d'être aidante depuis très longtemps dans la mesure où ma mère s'est retrouvée veuve prématurément (...) Je me suis retrouvée aidante de ma mère, en quelque sorte, alors que moi j'avais 28 ans et que ma mère en avait 58... » (Mme Dumas, 63 ans, fille).

Si l'on excepte ces parcours atypiques, les aidants ont accompagné leur proche à domicile pendant un à dix ans, et la moyenne diminue à 4 ans d'accompagnement.

Durant cette période, certains aidants cohabitaient avec l'aidé de manière « normale », avant que les troubles apparaissent. Ce sont les époux, épouses et compagne, au nombre de dix.

⁴³ Nous reprendrons le terme « aidantes » lorsque les personnes concernées ne sont que des femmes.

Pour d'autres aidantes, la cohabitation s'est mise en place à cause des troubles de la personne aidée. Il s'agit de trois filles qui ont fait emménager leur mère chez elles parce que cette dernière ne pouvait plus rester seule chez elle, ou n'était plus assez indépendante pour rester chez Age & Vie⁴⁴. Une ex-femme a également fait emménager son ex-mari chez elle.

Les quatorze autres aidants ne résidaient pas avec leur proche aidé (aidants non-cohabitants).

I.2. Types d'aides apportés

Les aidants ont apporté à leur proche des types d'aide très variés (cf figure 9). Quasiment tous ont assuré des tâches administratives pour le compte de leur proche. Ensuite, par ordre décroissant du nombre d'aidants ayant assuré ces tâches,

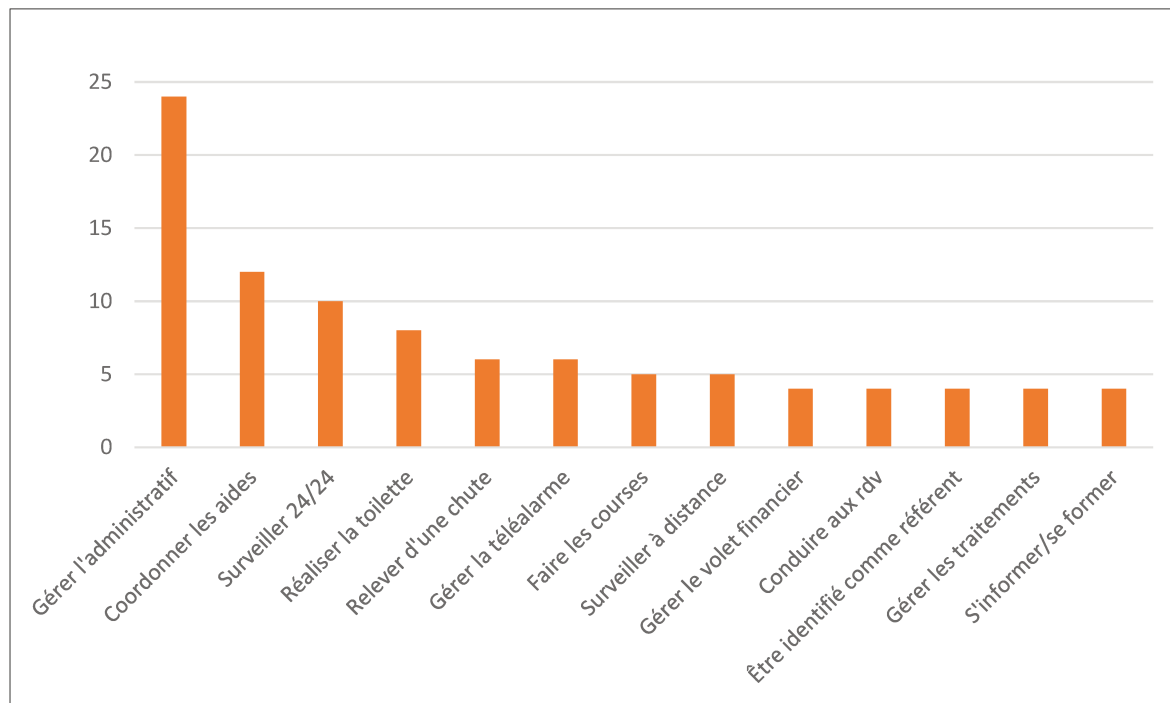
- 12 aidants effectuaient la coordination des aides professionnels intervenant autour de leur proche ;
- 10 effectuaient une surveillance 24h/24 (uniquement les aidants cohabitants) ;
- 8 réalisaient la toilette de leur proche ;
- 6 devaient relever la personne lorsqu'elle chutait/gérer la téléalarme ;
- 5 faisaient les courses ; effectuaient une surveillance à distance (caméra, appels téléphoniques) ;
- 4 s'occupaient de la gestion financière ; conduisaient leur proche à ses différents rendez-vous, médicaux et autres ; étaient identifiés comme « référent » par le malade, qui ne supportait pas de les perdre de vue (*"moi je ne pouvais rien faire. Ma maman était toujours accrochée à moi, je vous dis : même la douche elle m'attendait derrière la porte"* (Mme Zambie, 64 ans, fille)) ; géraient les traitements (gestion du dosage du traitement ou du pilulier, patch, pansement, surveillance des contre-indications) ;
- 4 ont également mentionné le fait de s'informer, voire se former, afin d'accompagner leur proche ;

A la marge (mentionné par une ou deux personnes), les aidants s'occupaient de fournir le matériel médical dont leur proche avait besoin, de coordonner l'information au sein de la famille, faisaient le ménage, préparaient les repas, effectuaient des actes de kinésithérapie, changeaient les protections, aidaient à manger ou à marcher.

⁴⁴ Âges & Vie est une alternative conviviale à l'EHPAD et au maintien à domicile, adaptée aux personnes âgées en perte d'indépendance (GIR 2 à 6). Il s'agit de domiciles partagés à taille humaine (7 ou 8 personnes au sein de la colocation), ouverts sur l'extérieur et permettant le maintien d'un cadre de vie le plus normal possible avec la présence sécurisante d'auxiliaires de vie 24h/24 sur site. <https://agesetvie.com/>

Deux aidantes ont cumulé au moins sept des tâches évoquées ci-dessus. Toutes deux sont des filles qui ont accueilli leur mère chez elle au cours de leur parcours.

Figure 9 : Nombre d'aidants interrogés effectuant les différentes tâches



Source : réalisée par l'auteure.

Il est important de préciser que le nombre de tâches effectuées par les aidants est très certainement sous-estimé, pour au moins 2 raisons :

- La répartition des tâches encore genrée dans ces catégories d'âges : les épouses, qui ont toujours eu l'habitude de préparer les repas, faire le ménage etc, ne vont pas compter cela comme une aide apportée à leur époux. Pour les époux aidants, en revanche, ces tâches sont nouvelles, et ils vont plus facilement les identifier comme une aide apportée à leur épouse, ou du moins une activité qu'ils n'avaient pas à faire avant, et qu'ils doivent faire depuis que leur épouse est malade. Le raisonnement peut parfois être inverse, par exemple sur la gestion financière ou certaines tâches administratives (déclaration d'impôts) qui relevait souvent du domaine du mari et que la femme doit apprendre à gérer quand celui-ci n'est plus en mesure de le faire.
- De manière générale, les aidants n'ont pas forcément conscience de l'ensemble des aides qu'ils apportent. Dans cette recherche, l'ensemble des éléments est basé sur ce qu'ont raconté les personnes interrogées, et bien que la question ait été posée « quelle

aide apportiez-vous à votre proche ? », ils n'ont peut-être pas eu l'idée de mentionner l'ensemble des tâches qu'ils assumaient. Le résultat aurait probablement été différent si nous leur avions présenté une liste exhaustive des tâches qu'il leur aurait fallu cocher.

I.3. Impact sur la vie quotidienne

Sous-estimée ou non, l'aide apportée a eu un impact sur les différentes sphères de la vie des aidants.

Sur leur santé, pour commencer : cinq aidants mentionnent un impact sur leur santé générale, physique (problèmes digestifs, cardiaques) :

« La santé, on se laisse de côté. On s'oublie. On s'oublie, oui, c'est mes filles qui m'ont fait réaliser la vie que je menais » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Cinq autres expliquent l'épuisement qu'ils ont ressenti au cours de leur parcours :

« J'étais épuisée. J'avais perdu 6kg. J'étais épuisée, je n'en pouvais plus » (Mme Dauno, 75 ans, épouse).

« Une fois je me souviens j'ai appelé Mme Couffin en pleurs, j'ai dit à Mme Couffin : 'Moi, là, je vais y laisser ma peau, c'est pas possible' » (Mme Govie, 58 ans, fille).

Pour deux aidantes géographiquement éloignées de leurs mères la fatigue des trajets fréquents s'ajoute à la charge mentale.

Cinq aidants ont eu des problèmes de sommeil liés à la pathologie de leur proche :

« ...il prenait le jour pour la nuit, après. A 3h du matin il avait fini sa nuit, alors à 3h du matin il était debout, il allumait partout, c'était l'horreur. L'horreur, l'horreur. Quand il a été hospitalisé, moi je n'en pouvais plus. J'appelais au secours ma fille à 3h du matin, je lui disais : "Mathilde, je suis encore debout (...)" » (Mme Dauno, 75 ans, épouse).

L'aide et/ou l'évolution de la maladie ont également eu un fort impact psychologique. Cinq aidants mentionnent les modifications dans la relation avec leur proche, inversion des rôles parents-enfants, changement dans le lien époux-épouse :

« ...du jour au lendemain, alors que c'était plutôt elle qui prenait soin de nous et quand on doit prendre soin de quelqu'un qu'a jamais eu besoin de rien, ça fait quand même bizarre d'inverser les rôles » (Mme Danois, 45 ans, belle-fille).

« ...je l'ai vue dans ses faiblesses. Parce que voyez, des fois à la douche y'avait un petit accident, elle faisait des selles quoi... Chose que c'est difficile pour une fille, je veux pas dire au niveau nettoyage et tout, j'ai déjà fait des enfants et tout ça ! Mais au niveau... c'est sa maman. Et pis que... une fille devrait pas faire ça. Enfin pour moi. Ça, ça change les rapports, je ne la voyais plus... C'était ma maman sans être ma maman quoi » (Mme Zambie, 64 ans, fille).

Trois aidants se sont vus agressés verbalement, voire physiquement, par leur proche. Si le risque physique a pu être très réel, c'est aussi l'impact psychologique qui s'est imprimé dans leur esprit.

« ...plusieurs fois il m'avait prise comme ça, en me secouant, il avait... pris... un jour de colère, il avait pris tout ce qu'il y avait dans le congélateur, il l'avait mis par terre, voyez, des accès de colère assez violents" ; "J'ai été traitée de tous les noms possibles. Oui, tous les noms possibles, qu'il ne m'a jamais dits autrement. Donc ça aussi c'est un aspect de la maladie qui fait que c'est dur » (Mme Madère, épouse).

« ...moi j'ai pratiqué un peu les sports de combat, j'ai fait 13 ans d'aïkido, donc quelqu'un qui me frappe dans une voiture c'est pas un souci, je l'immobilise instantanément, mais bon j'étais pas là non plus pour immobiliser mon épouse à chaque fois que j'avais un problème, je suis pas dans une salle d'entraînement pff, donc voilà, ça m'énervait aussi. (...) Quand elle partait en frappe, ça frappait, ça frappait, ça s'arrêtait pas. A un certain moment il fallait l'immobiliser. Donc ça aussi, c'est aussi dur à vivre » (M. Bel, 67 ans, mari).

Inversement, deux aidants se sont vus devenir agressifs envers leur aidé.

Deux aidantes, identifiées comme référentes par leur malade, décrivent la lourdeur de leur situation, de ne rien pouvoir faire seules :

« Mais moi, quand j'allais à la salle de bain, il fallait qu'il soit là. Il ne voulait plus me laisser toute seule » ; "Du moment qu'il ne me voyait plus, il était fou » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

La situation d'aidance impacte également le rapport à l'avenir, notamment avec des craintes et des angoisses : peur de ne pas pouvoir continuer à accompagner son proche, peur de l'évolution de la maladie, mais aussi renoncement aux projets.

Être aidant, c'est également parfois être seul à se rendre compte de la situation de la personne malade. Devant les autres, *« il dérouillait bien », « il sauvait sa peau », « elle donnait le change, comme on dit ! » :*

« ...c'est ce qui m'a semblé le plus dur. Que d'être face toute seule à ça... de voir ce truc qui se... qui dégradait de plus en plus, et même des fois très rapidement » (Mme Innsbruck, ex-femme).

Une aidante décrit le choix qu'elle devait faire entre l'aide à sa mère et sa présence auprès du reste de sa famille, et de la culpabilité qui en a découlé :

« ...je pouvais pas être à la fois ici, être continuellement à Paris (...) et pis je pouvais pas délaisser mes enfants, mon ami, mes petits-enfants, c'était difficile hein. On culpabilise hein au début » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

Deux autres aidantes décrivent un impact de l'aide sur les relations et la vie familiale.

Mais au-delà de cette sphère privée, l'aide a un retentissement sur la vie sociale, l'extérieur, les loisirs. Ainsi, six aidants expliquent pourquoi leur vie amicale a diminué : à cause de la nécessité de déménager, qui fait qu'ils ont laissé leur réseau derrière eux, de l'impossibilité de sortir car ils devaient surveiller leur proche en permanence, ou pour ne pas faire face aux regards et réflexions des autres :

« Moi je me suis, je me considère un petit peu toujours comme un expatrié ici. J'ai tout perdu hein. J'ai tout perdu mes amis, mes relations etc, je suis dans un monde où je ne connais personne » (M. Talban, 83 ans, mari).

« Le plus dur c'est pas... C'est pas tellement le... d'aider la personne, c'est les réflexions que vous avez par les amis entre parenthèses ou par la famille. C'est ça qu'est le plus dur » (M. Edimbourg, 78 ans, mari).

« Oh ben je sortais pu hein. Je sortais pu. J'avais même pu envie que mes copines viennent là. Ça me barrait parce qu'elles avaient toutes des conseils à me donner. Oh c'est emmerdant ça ! Qui savent tout mieux que tout le monde » (Mme Innsbruck, ex-femme).

Les loisirs diminuent, voire disparaissent, une fois encore du fait de l'impossibilité de sortir, ou de se concentrer :

« ...de toute façon [avant le confinement] j'étais déjà confinée. Moi j'étais déjà confinée, ça ne m'a pas changé grand-chose... » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Mais il est important de noter que ce n'est pas le cas pour tous les aidants, certains parviennent à maintenir leurs activités « comme avant » :

« Jusqu'au Covid j'ai eu mes activités, oui oui. (...) On allait manger tous les jeudis au restaurant municipal. Après mon mari, y'avait des jeux, il jouait souvent au tarot. Moi je rentrais à la maison, mais lui restait, il jouait au tarot. J'allais le récupérer après. (...) On allait une fois par semaine faire le tour du lac. Pis moi j'ai beaucoup gardé mes petits-enfants » (Mme Dauno, 75 ans, épouse).

D'autres sont contraints d'en abandonner certaines mais peuvent en conserver d'autres :

« ...être assise, à bouquiner, c'était plus possible parce que je voyais bien qu'il s'impatientait » ; « ...jusqu'en décembre 2019 on avait fait encore un concert avec la chorale, on avait randonné, on allait au cinéma » (Mme Madère, épouse).

Deux aidants indiquent aussi avoir renoncé à leur implication dans la vie associative, qui était initialement importante pour eux :

« J'ai abdiqué toutes mes responsabilités associatives. C'est-à-dire que j'étais président de tout un tas de, pas « tout un tas », mais de plusieurs lieux, donc... il a fallu que je trouve un président de remplacement etc, ça a été un boulot, aussi, pour pas que les trucs aillent à vau l'eau. Mais j'ai tenu à garder des postes d'administrateurs pour ne pas perdre le contact avec ce que je fais depuis que je suis à la retraite" ; "Donc je me

suis libéré des tâches contraignantes de gestion, de responsabilités, pour... avoir, donner du temps, à Marie-Annick » (M. Gérard, 82 ans, mari).

Un seul mentionne un impact sur sa vie professionnel, mais cela est peut-être lié au fait que seuls 5 aidants sur les 28 interrogés sont actifs.

Mais ce qui semble ressortir le plus des entretiens, et qui touche à l'ensemble des différentes sphères mentionnées ci-dessus, c'est cet état de d'inquiétude/vigilance constante rapporté par presque un tiers des aidants. Cet état de fatigue aussi bien physique que psychique, ne leur permet pas d'être pleinement à ce qu'ils font. Même (surtout ?) quand l'aidé n'est pas là, l'aidant pense à lui. Parmi celles et ceux ayant décrit cet état, les trois quarts étaient des aidants cohabitants avec l'aidé.

« ... j'étais tout le temps... sur le qui-vive, toujours dans la crainte d'une crise », (Mme Madère, épouse, aidante cohabitante).

« ça a eu un impact, comment dire... concret, et pis y'avait aussi une occupation, enfin, une préoccupation tout le temps quoi, des questionnements tout le temps. » ; « On n'est pas vraiment à ce qu'on fait » (Mme Govie, 58 ans, fille, aidante non-cohabitante).

« Alors 3 fois par jour je montais [chez elle], et pis j'en étais arrivée au point où quand elle m'appelait pas, je finissais par avoir peur en me disant : 'elle est tombée pis elle peut pu m'appeler' » (Mme Westeros, 67 ans, fille, aidante non-cohabitante).

« ...j'étais constamment inquiète. A la fin je faisais venir des amis à tour de rôle pour que je puisse aller faire mes courses un tout petit peu plus longtemps. Les amis le faisaient volontiers, c'est pas ça, mais ça fait rien on est quand même un peu... ... un peu inquiets tout le temps » (Mme Gachet, épouse, aidante cohabitante).

I.4. Les soutiens des aidants

Nous avons interrogé les aidants sur les personnes présentes et/ou absentes tout au long de leur parcours afin de savoir de quels soutiens ils avaient bénéficié.

Le soutien premier est celui de la famille, pour plus de la moitié des aidants. Ce sont d'abord les enfants qui sont présents aux côtés de huit de leurs parents-aidants. Certains aidants expliquent qu'ils *pourraient* être soutenus par leurs enfants, mais souhaitent les tenir à l'écart :

« Dans le fond c'est aussi bien [qu'elles soient loin], comme ça elles sont moins impliquées (...) Pour moi c'est moins bien, mais pour elles c'est mieux. Elles font leur vie » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Six aidants mentionnent ensuite leur conjoint et conjointe, lorsque celui/celle-ci n'est pas la personne aidée. En effet, dix personnes accompagnent leur époux ou leur épouse, alors perçu.e comme l'aidé.e, et non comme soutien.

Les frères et sœurs jouent aussi un rôle d'importance pour trois aidants, quand ils ne sont pas totalement intégrés à l'aide, comme aidants secondaires, avec une répartition des tâches, temps de présence etc. C'est le cas dans trois situations.

Plus lointains, les oncles et tantes peuvent être présents (pour deux aidants), voire les neveux quand ceux-ci ont des compétences médicales et peuvent prodiguer des conseils (pour deux autres aidants).

Dans quelques situations, la famille est au contraire absente. Elle peut aussi, parfois, impacter l'aide de manière problématique. Dans les deux situations concernées, ce sont les frères et sœurs de l'aidante principale qui accompagne sa mère.

Pour un aidant qui accompagne son épouse, les relations familiales sont complexes, les enfants sont présents mais perçus comme « toxiques », ou du moins dangereux pour l'aidée.

La situation peut aussi s'avérer compliquée quand la responsabilité de l'aide incombe à un enfant, mais qu'il est perçu comme défaillant par l'aidant que nous avons interrogé. C'est le cas de Mme Galice qui accompagne son compagnon : en couple depuis 1983 mais non mariés, c'est la fille de monsieur qui est administrativement responsable de son père, alors que Mme Galice s'est occupée de lui au quotidien, et juge la fille défaillante lors des moments-clés du parcours.

Dans la littérature, la relation entre le résident et sa famille, et l'impact de l'entrée en EHPAD, sont essentiellement étudiés par les psychologues (Badey-Rodriguez, 2005 ; Conto, 2005). Cela a permis de décrire différents profils de relations familiales et différents

comportements, qui peuvent d'ailleurs permettre aux professionnels de s'y adapter (Gaucher et al., 2003 ; Liffraud, 2013).

Les seuls écrits s'attardant spécifiquement sur la relation entre l'aidant et le reste de la famille décrivent des conflits de loyauté (l'aidante qui doit choisir entre son parent aidé et son conjoint) ou des aidants secondaires s'inquiétant pour l'aidant principal (Francoeur, 2010). Nous retrouvons ces deux situations, majoritairement la seconde, dans notre population. Néanmoins, il nous semble que la famille, les aidants secondaires, la relation qu'ils entretiennent avec l'aidant principal, l'influence qu'ils peuvent avoir sur le parcours, ne sont pas suffisamment mis en valeur. Véritables soutiens psychologiques, aides à la prise de décision, aides dans l'opérationnel, leur rôle mériterait d'être analysés plus en profondeur.

Il en est de même pour le rôle joué par les amis et voisins. S'ils sont désormais reconnus dans la loi comme pouvant être proches aidants⁴⁵, pour autant nous n'avons pas vu de mention de ces situations dans la littérature. Nous-même n'avons pas pu interroger de voisins ou amis proches aidants, malgré quelques sollicitations.

Pourtant, les amis sont mentionnés par presque un tiers des aidants comme ayant joué un rôle soutenant à un moment ou un autre du parcours, et les voisins par un quart des aidants. Soutien moral, ils peuvent également, occasionnellement, être mobilisés pour un soutien plus opérationnel, comme faire des courses ou veiller sur la personne aidée quand l'aidant a besoin de s'absenter.

La moitié des aidants mentionnent également le soutien de professionnels : médecins, psychologues, plateformes de répit, aides à domicile, maison des seniors, taxi, gestionnaire de cas⁴⁶. Certaines personnes interrogées ne connaissaient pas, ou mal, ces métiers et leurs missions, et sont encore reconnaissantes de l'appui qu'elles ont pu trouver auprès de ces professionnels.

⁴⁵ Le proche aidant ne se « limite » plus aux aidants familiaux depuis la loi ASV : « *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 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 à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne* » (Code de l'action sociale et des familles, article L. 113-1-3).

⁴⁶ Le médecin généraliste, l'aide-ménagère, l'infirmière, l'assistante sociale étaient déjà identifiés dans le Baromètre des aidants 2019 (BVA - Fondation April, 2019), mais ce baromètre s'intéresse à l'ensemble des aidants (accompagnant un proche âgé dépendant, un proche en situation de handicap ou atteint d'une maladie chronique).

A travers les associations de malades, ou les rendez-vous des aidants, l'importance des rencontres entre pairs est relevée par six aidants.

Enfin, deux aidants indiquent explicitement n'avoir reçu aucun soutien, ni personnel, ni professionnel, au cours de leur parcours.

Le soutien peut prendre plusieurs formes :

- Le soutien moral, pour l'aidant comme pour l'aidé, relève avant tout de la sphère personnelle : enfants, conjoints, fratrie, voisins, amis. Bien moins mentionnés, mais pourtant très importants pour les aidants qui s'y rendent, les rendez-vous des aidants sont aussi sources de soutien. Enfin, onze aidants sont, ou ont été, suivis par un psychologue du fait de la situation d'aidance.

« Heureusement que j'ai Céline [la psychologue de la pfr] ici aussi. Parce que... bon, quand ça va pas... on peut parler, ça fait du bien quand on vous explique un peu les choses » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

« ...parce que c'est quand même compliqué à vivre, tout ça, pour moi l'aidant, donc je suis suivi par la psychologue de la résidence. Que je vais voir tous les mois en ce moment, une fois par mois. Ça me permet de parler » (M. Talban, 83 ans, mari).

- Le soutien plus opérationnel, dans les tâches effectuées, se répartit entre sphère personnelle et sphère professionnelle : les conjoints sont parfois impliqués dans la surveillance, notamment lorsqu'elle se fait à distance (installation de caméras par exemple), ou dans l'administratif (vente de la maison) ; certaines fratries regroupées autour de leur mère s'organisent de manière très efficace, parfois même très formelle, en répartissant et planifiant les tâches, à tel point qu'il peut être difficile de distinguer un aidant principal :

« J'ai un de mes frères qu'est prof, moi je suis prof aussi [rires] donc si vous voulez, la logistique, organiser, on sait très très bien faire. On sait faire, on sait planifier (...) on est très bien organisés, enfin, on a des rôles, on est 5 y'en a que 3 qui le font vraiment, chacun a son rôle et on s'y tient donc... On a essayé de mettre une organisation » (Mme Laon, 57 ans, fille).

Les voisins et amis peuvent occasionnellement être mobilisés pour faire des courses ou veiller sur l'aidé quand l'aidant a besoin de s'absenter :

« La voisine m'avait dit : "Même si c'est la nuit, vous pouvez m'appeler". Donc une nuit, à 3h du matin, il était par terre, alors j'ai dit : "Qu'est-ce que je fais ?", c'était 3h du matin hein ! (...) Donc je l'ai appelée et je lui ai dit : "écoutez, mon mari est tombé" ; elle me dit : "ne vous inquiétez pas, j'arrive" (...). Alors elle est venue à 3h du matin et elle m'a aidée à le remonter » (Mme Dauno, 75 ans, épouse).

Concernant les professionnels, ce sont les acteurs qui interviennent auprès de la personne aidée qui sont mentionnés : taxi/VSL⁴⁷, aides à domicile, CCAS, gestionnaire de cas ; ou encore qui permettent de prendre du répit : associations de patients et accueils de jour.

« [Les aides à domicile] sont venus tous les jours matin et soir, alors ça c'était formidable. C'était formidable pour moi, là y'avait une solution. Y'en a pas toujours, mais là y'en avait une. En plus c'étaient des gens très agréables, patients... Moi je leur trouvais toutes les qualités » (Mme Gachet, épouse).

« Le gars [du VSL] il a été super d'un bout à l'autre, là pendant la consultation pour l'emmener aux toilettes et tout ça. C'est des sacrés aidants ça. Même pour un truc comme ça moi je me suis sentie vraiment soutenue, j'aurais été très embarrassée toute seule. J'avais pas conscience qu'ils avaient toute cette fonction » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

« [La gestionnaire de cas] a vraiment géré tout doucement les choses et elle a accompagné tout tout toutes les questions un peu, d'abord administratives et après plus quotidiennes, et plus personnelles, plus intimes, dans l'évolution de la maladie. Et on a bien parlé avec elle, on était vraiment en confiance. C'était vraiment super » (Mme Govie, 58 ans, fille).

- L'information, le conseil, l'orientation ne sont pas toujours faciles à obtenir, aussi les personnes qui en facilitent l'accès sont de véritables ressources pour les aidants : il s'agit ici essentiellement de professionnels : maison des seniors, plateformes de répit,

⁴⁷ Véhicule sanitaire léger

gestionnaire de cas. Les rares fois où un membre de la famille est mentionné sur ce type de soutien, il s'agit finalement de professionnels : deux neveux avec des compétences médicales, un fils kinésithérapeute. Les associations de patients et groupe de pairs sont aussi un vecteur d'accès à l'information.

« Mais je dois dire que j'ai eu beaucoup d'aide, j'ai eu beaucoup de chance. Au moindre souci je peux compter sur quelqu'un. J'ai eu beaucoup de conseils de la maison des seniors » (Mme Chili, 70 ans, fille).

« [La plateforme de répit] pour moi, ça a été formidable parce que j'ai bien expliqué ma situation, j'ai dit que j'avais un certain nombre d'indications, je ne savais pas par quel bout le prendre. Et pis cette personne m'a dit : 'mais, je vais vous aider'. Elle me dit : 'vous allez commencer par faire ça, ensuite ça, ensuite ça'. Oh ! J'ai trouvé ça formidable ! » (Mme Gachet, épouse).

« Petit à petit on arrive à tous sympathiser, à se connaître, un groupe. Tout le monde attendait avec impatience le mois suivant pour se retrouver, déjà pour se retrouver. Et un peu parler de comment on avançait dans notre... Donner des conseils à l'un » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

- Enfin, la décision de faire admettre la personne aidée en EHPAD n'est pas facile à prendre (nous reviendrons plus en détails sur la façon dont les aidants l'ont vécue), aussi plusieurs aidants évoquent l'aide qui leur a été apportée à ce moment-là.

Ce sont les enfants, d'une part, et les médecins, d'autres part, qui jouent un rôle prépondérant. Il ne s'agit pas « simplement » de conforter une décision prise par l'aidant, mais véritablement de l'inciter, l'aider, l'accompagner, dans cette prise de décision. Les médecins, généralistes ou spécialistes, sont parfois les premiers à suggérer l'entrée en EHPAD. Cette suggestion, qui vient de professionnels de santé, et souvent de professionnels de confiance, est très loin d'être anodine pour les aidants. Les directrices d'accueil de jour, au contact des malades et des aidants, peuvent également jouer ce rôle.

Concernant le rôle des professionnels dans les parcours des aidants, plusieurs décrivent l'importance de « *frapper aux bonnes portes* », d'avoir « *les bonnes personnes. Au bon moment* », mais aussi d'être pris en considération :

« ... je crois que j'ai pris tout ce qu'on m'offrait dans ce monde nouveau. Et j'ai vu avec... avec... grande satisfaction qu'y'avait plein de choses. Plein de possibilités et qu'on prenait, quand je me suis rendu compte que mon rôle d'aidant était un... c'était pas négligé. Qu'on était pris en considération. Ben j'ai dit : faut aller, faut, pas 'en profiter', mais oui, faut profiter. Et ça m'a beaucoup aidé tout ça » (M. Talban, 83 ans, mari).

Enfin, il est un professionnel qui n'intervient que dans un seul parcours, mais qui nous semble jouer un rôle-clé dans la façon dont l'aidante vit sa situation, il s'agit de la gestionnaire de cas MAIA.

Les MAIA, Méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie, ont été expérimentées en 2009 puis déployées en 2011. En 2018, fin du déploiement sur l'ensemble du territoire national, 352 dispositifs MAIA étaient financés par des crédits de la CNSA⁴⁸.

Cette méthode « associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une démarche novatrice : **l'intégration des services d'aide et de soins.** (...) L'intégration va plus loin que la coopération, qui repose seulement sur un principe de coordination. **L'intégration conduit tous les acteurs à coconstruire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et *in fine* à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite.** Cette approche permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse » (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2014, p. 5). Pour les personnes âgées en situation complexe, « un suivi intensif au long cours (y compris pendant les périodes d'hospitalisation) est mis en œuvre par un gestionnaire de cas » (p.6).

Ainsi le gestionnaire de cas est un professionnel dont l'action est dédiée à la coordination des interventions adaptées aux besoins des personnes en situation complexe, c'est-à-dire des personnes âgées qui cumulent plusieurs difficultés. Face à ces difficultés cumulées, la gestionnaire de cas fait le lien entre tous les intervenants en devenant l'interlocuteur direct de

⁴⁸ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/memo_presentation_maia_2018.pdf Consulté le 22/08/2023.

la personne et de sa famille, du médecin traitant, de l'ensemble des professionnels intervenant à domicile⁴⁹.

L'entretien réalisé auprès de Mme Govie montre à quel point l'accompagnement par cette professionnelle a été précieux tout au long du parcours. C'est elle, par exemple, qui a permis de lever toutes les barrières administratives mais aussi psychologiques qui empêchaient la mère de Mme Govie d'entrer en EHPAD. Son accompagnement a mené à des prises de décisions concertées entre mère et fille et à une entrée en EHPAD sereine (décrites en II.3. L'entrée en EHPAD, p.172).

Elle répond par ailleurs à plusieurs des attentes prioritairement exprimées par les aidants et rappelées dans le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) : elle permet une meilleure connaissance et une plus grande lisibilité des aides et offres de services disponibles, une meilleure information sur les droits et démarches, un accompagnement pour les démarches administratives⁵⁰ (Fauchier-Magnan et *al.*, 2022).

Nous prenons le temps de décrire cette profession car elle est peu connue et n'apparaît pas dans la littérature concernant les aidants. Pourtant, en ce qui concerne Mme Govie, elle a été une ressource indispensable, garante du rythme et des choix de la personne aidée tout en identifiant les difficultés de l'aidante et en permettant une continuité de la communication entre mère et fille :

« Franchement, je ne sais pas comment j'aurais fait si Mme Couffin n'avait pas été là. Clairement. Là je pense qu'on allait dans le mur. Pis on voyait bien comment elle accompagnait ma mère, pour cheminer, comment elle la rapprochait petit à petit, comment elle la conseillait, l'orientait... Elle a vraiment... Et en étant, voilà, au rythme de ma mère. Tout le temps » (Mme Govie, 58 ans, fille).

⁴⁹ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/le-gestionnaire-de-cas> consulté le 12/06/23

⁵⁰ L'IGAS rappelle que les premières attentes exprimées par les aidants sont :

- meilleure connaissance et plus grande lisibilité des aides et offres de services disponibles, pour l'aidé et l'aidant, meilleure information sur les droits et démarches ;
- soutien psychologique ;
- accompagnement pour les démarches administratives ;
- formation.

II. La transition entre le domicile et l'EHPAD

Cette transition commence par la prise de décision de l'entrée en EHPAD. Nous avons déjà commencé à l'aborder précédemment avec les personnes qui exercent une influence dans cette prise de décision.

II.1. La prise de décision

« L'entrée en EHPAD, je dirais, j'ai une copine qui disait : « le divorce le plus dur c'est de prendre la décision » » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

Dans leur étude, Sarabia-Cobo et ses collègues (2016) indiquent que la décision de faire entrer leur proche en institution est décrite par les aidants comme la plus difficile qu'ils aient eu à prendre.

En 2016, 85 % des personnes de 65 ans et plus disaient vouloir vieillir à leur domicile, contre 3 % en maison de retraite (CSA, 2016). Nous pouvons supposer que la crise sanitaire et les scandales successifs concernant certains groupes d'établissements n'ont pas amélioré leur image. Ainsi, de manière générale, les aidants sont conscients qu'emménager en EHPAD n'est pas le souhait premier de leur proche.

Ce qui ressort de nos entretiens, c'est donc un sentiment général d'absence de choix. Que ce soit l'aidant ou l'aidé qui prend la décision de l'entrée en EHPAD, c'est, la plupart du temps, par défaut.

« ...la décision elle a été prise, pfff, c'est plus un enchaînement de, un enchaînement de circonstances, si vous voulez, qu'une décision autour de la table pis une discussion raisonnée. Ça a plus été subi que choisi. Pour tout le monde : pour nous, pour elle, pour tout le monde » (Mme Westeros, 67 ans, fille).

« C'était... terrible parce que je savais que je ne pourrais pas le voir comme je voulais [à cause du Covid], mais je voyais pas, j'étais acculée, vraiment, obligée... pour la sécurité de mon mari, et pour la mienne, de... d'accepter cette solution » (Mme Gachet, épouse).

« Après la décision a été inéluctable quelque part pour moi. Parce que c'était vraiment beaucoup beaucoup d'énergie, et toujours pas l'énergie pour moi. C'est-à-dire que je sentais bien que moi ça décrochait » (M. Bel, 67 ans, mari).

Ce sont très majoritairement les aidants qui ont pris la décision, dans les deux tiers des situations, mais dans des configurations différentes.

Pour les époux.ses, souvent, longtemps, hésitants, six ont été fortement incités par leurs enfants. Ces derniers sont souvent inquiets pour leur parent-aidant, qu'ils voient s'épuiser, et l'amènent à prendre conscience de la situation. Francoeur (2010) décrit ainsi les rôles que se sont assignés les différents aidants : l'aidant principal s'est donné pour mission d'accompagner son proche jusqu'au bout et l'aidant secondaire celle de veiller sur l'aidant principal. Pour ce dernier, le recours à l'institution peut s'inscrire dans une stratégie de protection.

« J'ai longuement hésité, puis mes filles m'ont poussée : "tu peux pas continuer à vivre comme ça" » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

« Au bout de ces 10 jours [d'hospitalisation], ma fille avait trouvé un... un EHPAD à [A]. Pour qu'il y aille une vingtaine de jours pour que moi je puisse me reposer, parce que j'étais au bout du rouleau. Il était allé 20 jours là-bas, et pendant ces 20 jours, on nous a dit : "Y'a une place à l'EHPAD de [B], est-ce que ça vous intéresse ?". Ma fille a dit : "Oui, Maman ne peut pas le reprendre, c'est pas possible". Donc on l'a mis à [B] » (Mme Dauno, 75 ans, épouse).

« [mes enfants] ont beaucoup insisté pour que... que j'arrive à me décider à faire qu'il soit dans une institution, parce qu'ils avaient très peur pour moi. Il y a eu des moments qui étaient un peu difficiles, et vous voyez bien : Im91 et moi... Donc ils ne vivaient plus, ils me téléphonaient le matin, le midi et le soir en me disant : "comment ça s'est passé ? Comment est papa ? Et la nuit ? " » (Mme Madère, épouse).

Une ex-femme a eu besoin que la décision soit prise collégialement avec ses enfants :

« ...c'est Benjamin, d'avoir donné cette douche [à son père], qu'a dit : "ça suffit ! ça suffit, là on est au bout ! T'es au bout de quelque chose, tu peux pas aller plus loin, ça suffit ! ". Et j'avais besoin de ça. J'avais besoin... J'avais besoin qu'ils en prennent tous conscience... et que ça s'arrête aussi par leur décision à eux, pas que la mienne parce que voilà » (Mme Innsbruck, ex-femme).

Pour les fils/filles, la décision est confortée, soutenue, par un mari, un frère, un neveu, mais c'est néanmoins à eux qu'est revenue la responsabilité de décider, en allant parfois à l'encontre des souhaits de leur parent :

« Pas facile, parce que ma mère me reprochait de la forcer à aller en EHPAD. Tout en étant consciente, quand j'attirais son attention, de ses impossibilités, de ses incapacités » (Mme Dumas, 63 ans, fille).

ou sans l'en informer. En l'occurrence, il s'agissait initialement d'un hébergement temporaire devenu permanent de manière imprévue, à cause de la crise Covid, notamment des confinements successifs et de l'impossibilité pour l'aidante, en Angleterre, de rejoindre sa mère :

« ...le médecin m'a dit que je devais dire à Maman qu'elle était en séjour permanent. Et ça, je refuse. Parce que Maman nous a toujours demandé de rester chez elle. Donc pour l'instant je me sers justement de, et elle comprend, la situation [covid] » (Mme Chili, 70 ans, fille).

L'enfant-aidant peut aussi partager la responsabilité avec le beau-père ou la fratrie.

Enfin, concernant la décision prise par les enfants, deux ont dû convaincre les autres membres de la famille. Ils ont aussi tenté d'associer l'aidée en la faisant revenir temporairement à domicile afin qu'elle prenne conscience de son impossibilité d'y rester :

« Un moment donné, faut arrêter de se raconter des histoires. Même si ça ne fait pas plaisir, faut prendre la décision qui s'impose, donc c'est quand même un peu moi qui ai mis le doigt dans l'engrenage, parce que ma sœur aussi était un peu partagée. (...) C'est surtout [ma femme] et moi qui étions aussi là, sur place, qu'avons pris les choses en main. Après, on en a discuté, bien entendu, on n'a pas imposé la décision, mais on... on a mis les arguments qui fallait pour que la décision soit prise en bonne connaissance de cause et qu'on ne passe pas à côté de quelque chose d'important » (M. Danois, 45 ans, fils).

Comme indiqué précédemment, les professionnels peuvent jouer un rôle d'importance dans la suggestion d'entrée en EHPAD. Médecins ou directrices d'accueil de jour sont intervenus dans au moins cinq parcours pour suggérer, voire accompagner la décision :

« Mme Elec [la directrice de l'ADJ] m'a dit : "on va prendre un rendez-vous pis on va parler". Elle m'a dit : "écoutez, il y a une place au-dessus, donc en EHPAD". Elle m'a dit : "c'est le moment. Je vous assure c'est le moment". Donc très persuasive. Très insistante. Et c'est très bien, (...) » (Mme Innsbruck, ex-femme).

« ...à partir de février les aides-soignants qui venaient l'aider pour la toilette m'ont dit que c'était plus possible de faire ça à domicile. Et pis les deux médecins qu'on voyait m'ont dit, à la mi-février [se râcle la gorge] que fallait absolument que... si je ne voulais pas être moi-même hospitalisée, qu'il fallait absolument que je trouve quelque chose » (Mme Gachet, épouse).

Dans un tiers des situations, ce n'est pas l'aidant principal qui a pris la décision.

Trois aidées ont pris elles-mêmes la décision d'entrer en EHPAD, à cause d'un sentiment d'insécurité, pour ne pas peser sur sa fille, pour ne pas être seule. Cela peut être source de soulagement pour l'aidant :

« Un jour elle m'a dit : "j'aimerais bien aller dans une maison de personnes âgées". Donc c'est elle qu'a fait la demande. C'est elle qui voulait » ; « je suis déjà contente que ce soit elle qui ait demandé à venir ici » (Mme Ulalie, fille).

Pour d'autres, cela reste un choix par défaut :

« Mais elle nous disait quand même : "je n'ai pas le choix". Ça elle nous l'a dit à longueur de... "Je n'ai pas le choix".

- Oui. Mais elle avait pas le choix parce qu'elle avait peur »

M. et Mme Lahti (fils et fille).

Dans quatre autres situations, ce sont les enfants de l'aidé qui ont pris la décision, parfois même choisi l'EHPAD sans se soucier de sa localisation pour l'aidant principal. Cela pose la question de la légitimité, lorsque l'aidant principal n'est pas la personne responsable de la prise de décision.

Nous avons déjà mentionné l'exemple de Mme Galice, compagne non mariée de la personne malade, nous pouvons ajouter celui de Mme Vacheret, sœur de la personne malade. Ce sont ses nièces (filles de l'aidée) qui ont pris les décisions.

« là on m'a prévenue qu'il avait une place là-bas. J'ai dit : "Mon Dieu, mais c'est loin ça ! Moi c'est pas là que je voulais..." (...) Mais sa fille, quand elle a choisi les maisons, elle ne m'a pas demandé mon avis » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

Enfin dans une situation particulière, c'est le médecin du centre gériatrique qui a pris la décision, avec l'accord de l'aidant, mais pas de l'aidée.

La décision peut être motivée par la santé de l'aidant ou la crainte qu'il lui arrive quelque chose. C'est le premier motif des demandes d'admission « de précaution » décrites par Francoeur (2010), à la différence que dans son étude ces demandes d'admission « de précaution » relèvent souvent d'un conjoint qui a des difficultés à envisager une séparation, mais qui se résout à effectuer quelques démarches.

Pour notre part ce type de demande concerne également des filles accompagnant leur mère. Certaines sont jeunes retraitées et ont plus de 60 ans. En France, en 2021, l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans s'établit à 11,3 ans pour les hommes et à 12,6 ans pour les femmes⁵¹, il semble donc légitime d'anticiper d'éventuels problèmes de santé :

« ...je me disais : "mais moi si, bêtement, je me tords la cheville, je me fais une petite entorse, qui c'est qui va laver ma maman ? Ou qui va lui mettre sa couche ?" (...) Mais, je me suis dit : "je peux pas la garder chez moi, parce que je suis pas toute jeune non plus ! S'il m'arrive quelque chose, qu'est-ce... que j'en fais ?" » (Mme Zambie, 64 ans, fille).

La dégradation de l'état de santé de l'aidé, ou de la relation aidant-aidé avec risque de maltraitance de l'un ou de l'autre sont aussi des éléments déclencheurs :

« Ce qui m'a choquée aussi, c'est qu'en fait ses... troubles cérébraux, on va dire, ses sont... couplés avec un handicap physique puisque ses jambes l'ont lâché en février. Le cerveau ne reconnaissant plus les jambes. Et donc, c'est ça qui m'a poussée à... à chercher rapidement une place en EHPAD. Parce que c'était impossible... de gérer ce double handicap, ici, à domicile » (Mme Gachet, épouse).

« Marie-Annick, quand on devait sortir par exemple, elle se livrait à des rituels pas possibles où elle se déshabillait, elle s'habillait, elle s'habillait, elle se déshabillait, etc

⁵¹ Source : DREES.

(...) Et un jour, j'étais excédé de la voir faire ça donc j'ai hurlé. J'ai dit : "Maintenant, tu t'habilles, et on y va !". ... Elle s'est habillée. (...) Je l'ai poussée pour qu'elle sorte de sa chambre... je l'ai poussée jusqu'ici, et là, elle m'a dit : "est-ce que tu te rends compte où on en est rendus ?". ... Et là je me suis dit : "mais... je pourrais devenir violent" quoi. J'ai refait la même scène quelques jours après et j'ai dit : "ça c'est pas possible, là mon vieux t'es à ta limite, il faut que t'arrête tes conneries", voilà. Et y'a eu aussi cet éclair de lucidité chez elle... "Tu te rends compte où on en est rendus ?". C'est quelques jours après que j'ai pris la décision, que j'ai appelé l'EHPAD en leur disant : "dès que vous avez une disponibilité on y va" » (M. Gérard, 82 ans, époux).

Enfin, une aidante attribue la nécessité de faire entrer sa mère en EHPAD à l'inadaptation des logements de l'une et de l'autre :

« Sa maison n'était plus du tout aménagée, parce qu'elle avait des étages partout, donc on avait réussi à aménager sa maison avec une salle de bain adaptée puisque ma maman, après, marchait en déambulateur » ; « J'aurais pu la garder un peu plus longtemps mais, pareil, ma maison n'est pas adaptée. Mes sanitaires sont à l'étage, ma maman est complètement en chaise roulante maintenant » (Mme Laon, 57 ans, fille).

II.2. Le choix de l'EHPAD

Une fois la décision prise, il a fallu trouver/choisir un établissement. Le critère de choix principal, mentionné par plus de la moitié des aidants, est la localisation, et notamment sa proximité/accessibilité pour l'aidant :

« J'ai pris des établissements qui étaient pas loin. Je ne voulais pas un établissement qui soit hors de la ville. Parce que je me suis dit si mon mari doit y rester longtemps, y'a un moment où je ne prendrai plus la voiture donc on ne va plus se voir » (Mme Gachet, épouse).

Le critère de localisation peut aussi être lié à la proximité d'un enfant aidant secondaire, à l'agréabilité d'un centre-ville ou encore au fait que les alentours sont connus pour l'aidé :

« ...la zone géographique qu'est là, on s'est toujours baladé en vélo dans ces coins-là, pour leur apprendre à faire du vélo etc, donc c'est une zone au niveau mémoire qui pour

moi n'allait pas faire peur à Solange, parce que c'est une zone qu'elle connaît »
(M. Bel, 67 ans, mari).

La connaissance de l'établissement, par l'aidant lui-même ou par recommandations, a influencé le choix de six aidants, dont une qui a privilégié ce critère à la proximité géographique :

« Le choix de l'EHPAD, je me suis beaucoup renseignée [rires]. Parce que je ne voulais pas mettre ma maman n'importe où. J'ai discuté autour de moi avec mes amis, je fais partie aussi d'une association de femmes qui sont d'un certain âge et qui sont bénévoles en fait dans l'EHPAD. Elles m'ont dit énormément de bien. (...) Donc j'ai choisi cet EHPAD parce que je connaissais des personnes qui étaient bénévoles dans cet EHPAD (ou dans l'autre EHPAD, c'était la même fondation). On m'a dit que c'était le meilleur de [la ville] donc j'ai mis Maman dans le meilleur de [la ville], si vous voulez »
(Mme Laon, 57 ans, fille).

Trois aidants mentionnent l'accessibilité financière :

« Et pis après j'avoue que ça a été aussi financièrement hein, j'ai cherché aussi, parce que tu vois, j'en avais sur [cette ville], par exemple, autour de [cette ville], qu'allaient des fois jusqu'à 2 800 €/mois hein ! C'est énorme hein ! (...) Et là il paie 1 850 €/mois. Bon, ça reste pas donné hein mais... c'est plus accessible. Toutes celles que j'avais trouvé sur [cette ville] ça dépassait les 2 000. (...). Donc j'avoue que le côté financier m'a guidée aussi dans le choix de ce que j'ai trouvé » (Mme Islande, fille).

Cet enjeu financier est également décrit dans la littérature, et Francoeur (2010) indique que cette crainte de ne pas pouvoir payer l'hébergement du proche peut faire apparaître des tensions dans les familles, ou faire réapparaître des conflits enfouis. Ce n'est cependant pas systématique puisque parmi les aidants que nous avons interrogés et qui expriment une inquiétude quant au volet financier, aucun n'indique de conflit au sein de sa famille. Inversement, ceux qui décrivent des tensions familiales ne mentionnent pas l'enjeu financier comme source de ces tensions.

Dans trois situations, ce sont les personnes aidées qui ont choisi leur établissement, parfois aux dépens du critère géographique cher à l'aidant :

Dans le premier EHPAD où il emménage, le mari de Mme Dauno fait une dépression,
« pourtant il était bien, parce qu'ils n'étaient que 10. C'était une petite section. Pour

moi c'était facile parce que j'avais le tram qui me déposait presque devant la maison, pour moi c'était très facile. Mais le docteur dit : "On a une place à [B], et là, ils ont un parc". Donc c'est vrai qu'ils peuvent sortir dans le parc, et lui qui aime sortir, qui aime marcher... Il a dit : "Oui, je veux aller à [B]". Donc il est parti là-bas. Pour moi ça a été un peu compliqué parce qu'il faut prendre la voiture. Je conduis mais bon, j'arrive un moment où des fois je suis fatiguée » (Mme Dauno, 75 ans, épouse).

Deux aidants mentionnent l'importance d'un EHPAD agréable, confortable.

Seuls deux aidants indiquent comme critère le fait que l'établissement avait des places disponibles, mais cela semble sous-estimé, puisque cinq mentionnent des recherches précipitées, l'urgence d'avoir une place, qui fait mettre de côté d'autres critères « *en fait j'ai pris le premier qui a répondu, tellement la situation était devenue urgente* » (Mme Gachet, épouse) ; « *c'était [le] seul [EHPAD] qui pouvait me la prendre* » (Mme Zambie, 64 ans, fille).

A l'inverse, une aidante a décidé de garder sa mère plus longtemps à domicile en attendant une place dans l'EHPAD de son choix :

« ...quand j'ai fait la demande en [hébergement] définitif, on m'a dit : "non, il va pas y avoir de place, vous devriez essayer ailleurs etc". J'avais un peu regardé mais j'avais pas visité. Après je m'étais dit : "je la garde", je voulais garder ma maman tant qu'elle ait une place dans cet EHPAD » (Mme Laon, 57 ans, fille).

D'autres critères sont mentionnés à la marge : la petite taille de la structure, la présence d'un médecin en permanence, des locaux neufs.

II.3. L'entrée en EHPAD

En termes de parcours de la personne aidée, dix sont entrées en EHPAD après une hospitalisation ou un séjour en SRR, sans repasser par leur domicile. Une personne était initialement entrée en séjour temporaire, devenu permanent du fait du Covid. Trois aidés sont venus habiter chez leur aidant avant d'emménager en EHPAD. La moitié sont donc arrivés en EHPAD depuis leur domicile.

Sept aidants indiquent avoir visité l'EHPAD avant l'admission, dont deux avec leur proche aidé. Cette visite était importante pour bien choisir l'EHPAD, se sentir accueilli, rassuré :

« Ils prennent le temps, ils sont très honnêtes dans les deux cas j'ai été très satisfaites de ces entretiens [de préadmission]. En même temps, on sent qu'on est accueillies donc c'est rassurant. (...) Non, là-dessus je dois dire que c'est, ils vous font visiter tout de fond en comble. Enfin, pas la lingerie et tout ça, mais je veux dire, ils vous expliquent bien le fonctionnement. Non, c'est très... on a besoin d'être rassurés dans ces cas-là, quand on visite un truc comme ça » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

*« ...parce que je dis "c'est moi qui ai pris la décision", mais mon mari l'a visité avec moi avant. C'est lui qui a signé son dossier. Il était pas... heureux heureux, mais... - **Mais malgré tout il était impliqué dans cette démarche.** - Oui, j'y tenais. Et quand on a visité il marchait déjà très très mal mais j'ai dit : "il faut que tu viennes, même si tu restes sur un fauteuil, mais il faut que tu viennes voir et que tu donnes ton avis". Il a toujours signé, le plus longtemps possible je lui montrais les documents, il signait. Pour moi c'était important »* (Mme Gachet, épouse).

Certains aidants, néanmoins, ressortent de cette visite avec une vision « guère engageante » de l'EHPAD, « avec toutes les personnes en fauteuil roulant qui dormaient à moitié avec la télé allumée » (Mme Govie, 58 ans, fille).

Quand le temps le permettait (c'est-à-dire en-dehors des admissions en urgence), quelques aidants ont anticipé l'entrée en en parlant à la personne aidée pour la préparer, mais aussi aux voisins :

« ...quand on a pu en parler avec la personne et s'en occuper et tout, c'est quand même... C'est un enchaînement de choses qui se fait sur la durée, y'a quand même quelques mois de préparation puisqu'en général ça prend quelques mois d'avoir une réponse » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

« ...ma voisine était prévenue, tout le monde dans le coin était prévenu, j'ai dit : "Gaston va partir mardi pis il ne revient plus. Là c'est définitif" » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

En termes de vécus pour les aidants, le moment de l'entrée génère des émotions diverses. Cela a été très difficile à vivre pour certains :

« Alors je l'ai emmenée là-bas, ben voilà quoi. Et pis... ça... a été un peu dur. C'était peut-être plus dur pour moi que pour elle. ... Pas évident. » ; « Ce qui m'a fait... ce qui m'a fait mal, c'est de me dire qu'elle sortira pu de là-dedans, de cette maison-là quoi. Ça, ça fait mal » (M. Kenyan, 83 ans, mari).

« Quelle horreur cette journée [pleurs] (...) On était malades toutes les deux [avec ma fille]. ... L'abandonner comme ça, pis il s'est mal comporté, il est devenu agressif avec les gens, ils m'ont demandé de ne pas y aller pendant une huitaine de jours. Qu'est-ce que ça a été long ! Qu'est-ce que ça a été long ! » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Au point que cette aidante ne garde pas de souvenirs des premières visites à son mari :

« Je crois qu'il y a un voile là-dessus. J'étais dans un état second je crois ».

Comme lors de la prise de décision, certains enfants sont très présents aux côtés de leur parent-aidant pour les accompagner dans ce moment lorsqu'il est vécu, anticipé, comme difficile :

« Le 12 février, les enfants sont venus, ils m'ont dit : "on va aller avec toi, avec papa, on va l'accompagner". Donc on l'a accompagné dans cette clinique où il y a une section pour les malades d'Alzheimer. Et on l'a laissé » (Mme Madère, épouse).

« ...le jour où on l'a amenée, c'était dur pour tout le monde, les enfants étaient venus, Matthieu était venu de Guadeloupe, Thomas était monté de C., Alex qu'habite B., et pis moi. Donc ça a été dur pour tout le monde, mais quelque part elle a accepté, même si c'était difficile, au niveau de son faciès on a bien vu qu'elle était perdue mais elle a quand même accepté, elle nous a pas tapés dessus, elle nous a pas hurlés quand on est partis. Pis à partir de là elle est restée à l'EHPAD » (M. Bel, 67 ans, mari).

« Donc ça s'est fait en septembre 2021. Fin septembre 2021. Et on l'a accompagnée tous les 3. Là, voilà. ... C'était un déchirement absolu, pour les 3 » (M. Gérard, 82 ans, mari).

D'autres ont vécu l'entrée de leur proche en EHPAD comme un soulagement de leur inquiétude permanente, du fait d'un rapprochement géographique, ou encore d'une bonne réputation de l'établissement :

« Dès qu'il y a eu une place de disponible, 15 jours après, donc ça a été vraiment pour moi... une délivrance hein. Parce que c'était pu vivable » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

La période de l'entrée est aussi la confrontation au personnel, parfois source d'une mauvaise première impression :

« ... j'ai eu la responsable de l'EHPAD aussi, qui a été odieuse entre parenthèses avec moi, qui m'a à moitié engueulée au téléphone parce que mon père fume, et elle m'a dit : "Oui, j'étais pas au courant que ce monsieur fume, ça va poser plein de problèmes, si j'avais su, je lui aurais pas proposé la place". Enfin bref, tu vois ? C'était un peu déplaisant. Je lui ai dit : "c'était marqué dans le dossier qu'il fumait, on n'a pas, on n'a rien caché", y'avait qu'à lire le dossier » (Mme Islande, fille).

C'est aussi une période d'appréhension, d'incertitude par rapport à la réaction de l'aidé :

« ...moi j'appréhendais parce que j'avais peur qu'elle m'en veuille de la... placer en... en EHPAD hein. Pas du tout, elle était toute contente. Pis elle me voyait tout le temps... » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

Dans ces circonstances, savoir que l'on a respecté le choix de son proche, ou encore se laisser la possibilité de changer d'établissement, permettraient d'aborder cette période plus sereinement.

Il est important de préciser que plus de la moitié des personnes aidées sont entrées en EHPAD durant la période de crise sanitaire, ce qui a parfois eu un impact considérable sur la façon de vivre cette transition. Par exemple, certains aidants n'ont pas pu faire la visite de préadmission, dont nous avons pu constater l'importance.

Deux aidants expliquent aussi avoir repoussé l'entrée en EHPAD de leur aidée du fait du contexte épidémique, au risque de s'épuiser eux-mêmes.

A l'inverse, la fermeture des centres médico-psychologiques (CMP), des ADJ, l'absence d'aides à domicile, a précipité certaines entrées en EHPAD.

Plusieurs aidantes décrivent leur impossibilité d'accompagner leur proche dans leur nouveau lieu de vie, et à quel point cela a été difficile :

« [ma mère] est venue, je l'ai amenée mais masquée, avec test Covid, je l'ai laissée à Céline qui l'a emmenée... et pis j'ai pas eu le droit de la voir pendant 1 mois. Et oui, parce qu'il fallait la période où ils étaient, ils en ont rentrés 5 ou 6 et ils ont fait un petit coin spéciaux, spécial, pour les nouveaux arrivants des tournesols. Et pis après, (...) ils les ont mis avec les autres patients de, des tournesols, mais tout ça je l'ai vécu parce que Céline nous envoyait des nouvelles, me faisait des petits sms, m'envoyait des photos de ma maman, mais aucun contact. Alors ça a été très brutal quoi » (Mme Zambie, 64 ans, fille).

« Février à juillet je n'ai pas pu la voir, je n'ai pas pu veiller à toutes les choses dont elle avait besoin. Même sa chambre n'avait pas été personnalisée, rien. Jusqu'en juillet elle était dans... dans une chambre d'hôtel disons » (Mme Chili, 70 ans, fille).

Une épouse cependant explique comment, malgré un vécu difficile, cette période sans voir son mari a pu être bénéfique pour elle :

« 17 mars : confinement. Et du coup, là, je ne l'ai plus revu pendant... jusqu'au mois de mai. Deux mois et demi. Ça, ça a été à la fois très dur et en même temps... d'après le psychiatre que j'ai consulté grâce à Mme L., en même temps ça a mis une distance entre la maladie et moi. Parce que sinon, tous les jours, tous les jours je le voyais et c'était terrible. Et là ça a mis une distance, ça m'a aussi permis de... de souffler un peu et tout » (Mme Madère, épouse).

En-dehors des spécificités liées à la période de crise sanitaire, il nous semble intéressant pour clôturer cette partie sur la transition domicile-EHPAD de mettre en avant deux parcours particuliers, ceux de Mme Govie et de M. Talban. Ce sont les deux parcours pour lesquels la transition domicile-EHPAD a été la plus travaillée, ou du moins, celle pour laquelle la sensation de rupture ne ressort que très peu par rapport aux autres aidants. A bien observer ces parcours, nous nous rendons compte qu'il ne s'agit pas uniquement de cette phase de transition autour de la décision puis de l'admission, mais de l'ensemble du parcours qui s'est construit, même si cela n'a pas toujours été facile, dans cette perspective de continuité.

Pour Mme Govie, cela a consisté dans le « faire avec ». Avec sa mère, accompagnée par la gestionnaire de cas MAIA que nous avons déjà mentionnée. Sa mère a ainsi conservé son autonomie décisionnelle, lorsqu'elle a choisi de déménager pour se rapprocher de sa fille ou de

vendre sa voiture. Elle a décliné un séjour temporaire en EHPAD suggéré par la gestionnaire de cas parce qu'*"elle n'avait pas envie"*. Concernant l'entrée en EHPAD, même si la décision a d'abord été prise par Mme Govie, rien ne s'est fait sans l'accord de sa mère. L'ensemble des freins retenant sa mère à son domicile ont été identifiés, puis levés un à un : que faire de ses affaires, de son oiseau de compagnie etc. La visite de préadmission ne se serait pas faite sans son accord :

« Mme Couffin [la gestionnaire de cas] m'avait dit : "faut requestionner votre maman, déjà, pour savoir où elle en est, qu'est-ce qu'elle en pense etc". Et là, ma mère : "oh bah oui ! Oui, je veux y aller. Oui oui, je veux y aller". »

De même le choix de l'EHPAD relevait de son souhait :

« C'était son choix à elle. Son choix à elle d'aller dans cet EHPAD-là et à la... j'ai envie de dire "à la fin", mais en fait voilà, plus les choses se précisaient, et elle disait : "c'est moi qui veux aller". Parce qu'une fois qu'on avait levé l'histoire des meubles, de tous ses trésors, elle voulait aller ».

Un autre élément qui a été travaillé est le fait d'intégrer des affaires de sa mère au sein de l'EHPAD :

« ...on a donné plein de choses à l'EHPAD donc nous ça nous rendait service, mais c'était surtout parce qu'y'avait des choses qu'accompagnaient ma mère. Y'avait tous ses bouquins, (...) tout son matériel de peinture il est parti à l'EHPAD. Tout ça c'est parti à l'EHPAD. Qu'est-ce qu'est parti encore à l'EHPAD ? Tous ses jeux de société, parce qu'elle en avait... ! Ses jeux de société, son matériel de peinture, tous ses disques » ; « ma mère était contente, parce que quand elle avait des visites, de ses frangines, elle disait : "tu vois, y'a mes livres là". Elle avait différents endroits de l'EHPAD, la bibliothèque, là où ils écoutent de la musique -même s'il y en a plusieurs- qu'elle avait identifiés comme étant encore des endroits où elle pouvait retrouver des choses à elle. Qu'étaient pas dans sa chambre, mais qu'étaient quand même là ».

Le second parcours qui nous paraît particulier est celui de M. Talban. Cette fois, il ne s'agit pas tant de faire avec autant que possible, mais véritablement de la manière dont le parcours est vécu. Chaque étape semble relever d'une évidence. M. Talban a plusieurs fois eu besoin qu'une tierce personne (sa fille, un professionnel) lui suggère des changements, parfois importants (déménagement, admission de son épouse en EHPAD). L'écoute des conseils des autres l'ont aidé à anticiper, à s'adapter. L'accueil de jour a été un premier temps de préparation, d'observation :

« y'a une toute une année, un an et demi avant qu'elle n'aille à l'EHPAD où elle a fait uniquement en accueil de jour, donc ce qui m'a laissé largement le temps de voir comment ça se passait, d'avoir des rendez-vous avec Mme Gyslain [la directrice] ».

Ainsi, après un premier essai en hébergement temporaire qui se passe très bien, il commence à réfléchir à l'hébergement permanent. Il y a dans ce que décrit M. Talban une continuité dans le parcours, pas de rupture brusque ou d'évènement déclencheur identifié :

*« Donc on a commencé par des... un accueil provisoire, après on a continué les... les accueils de jour. Et puis on a commencé à penser, on a commencé à faire des dossiers etc pour qu'elle puisse être admise à titre définitif à [l'EHPAD]. ... Et puis ça s'est fait, un jour y'a eu de la place, j'avais fait le dossier, j'avais fait tout ce qu'il fallait, y'a eu de la place donc elle a été mise c'était en 2020... » ; « **Et est-ce qu'il y a quelque chose de précis qui a motivé le fait qu'elle vienne à l'EHPAD définitivement ?** - Non, c'était dans la continuité. Elle avait été, elle avait vu le médecin traitant donc on était, on avait dit : c'est inéluctable, il va falloir qu'elle soit prise en charge complètement. Donc... Non, ça s'est fait... Il a fallu déposer le dossier, en se disant : "on verra, c'est pour plus tard", pis un jour, le jour où j'ai la secrétaire au téléphone qui me dit : "venez voir, y'a une place, qu'est-ce qu'on fait ?", "bah on prend". Donc voilà, ça bouscule, mais j'ai pas choisi mon jour, j'ai pas choisi ma date, c'est venu mais j'avais fait le dossier, j'avais fait ce qu'il fallait, je m'y étais préparé ».*

Ce parcours n'est pas unique dans son enchaînement accueil de jour – hébergement temporaire – hébergement définitif (bien que dans notre population interrogée, il n'y a ait pas tant d'aidés qui l'ait suivi), c'est vraiment cette perception de continuité de la part de l'aidant, qui revient à plusieurs reprises dans l'entretien, qui nous paraît intéressante.

L'augmentation des séjours en accueil de jour et en hébergement temporaire confirme que de plus en plus de binômes aidant-aidé pourraient suivre ce type de parcours. En effet, fin 2019, 10 300 résidents sont accueillis en hébergement temporaire, contre 8 400 en 2015. De même, 11 700 personnes sont accueillies en centre d'accueil de jour, soit 3 000 de plus qu'en 2015⁵².

Plusieurs établissements disposent aussi en leur sein de places réservées à l'accueil de jour. Ainsi, près de 18 000 résidents accueillis en établissement d'hébergement (autres que les centres

⁵² La DREES précise ainsi le calcul des effectifs : les effectifs donnés pour l'accueil de jour et de nuit correspondent à un nombre de personnes différentes prises en charge au cours de la semaine du 16 au 22 décembre 2019. Pour l'hébergement temporaire et permanent, il s'agit du nombre de personnes présentes au 31 décembre 2019.

d'accueil de jour) le sont uniquement en journée, ce sont 5 000 personnes de plus qu'en 2015 (Balavoine, 2022).

Cela fait suite à la Loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui crée le droit au répit, permettant aux proches aidants de se reposer ou de dégager du temps. Les ADJ et hébergements temporaires font partie des réponses proposées aux aidants pour prendre du répit.

Néanmoins, ces solutions font face à un paradoxe : l'offre est relativement sous-utilisée alors même que certaines demandes d'accueil ne peuvent pas être satisfaites. Le taux d'occupation moyen en 2019 était de 67 % pour l'hébergement temporaire et 66 % pour l'ADJ (Fauchier-Magnan et *al.*, 2022).

D'un côté, les aidants sont confrontés à différents freins (psychologique, financier, mauvaise lisibilité de l'offre notamment) qui les empêchent de mobiliser ces dispositifs. De l'autre, l'offre proposée ne répond pas entièrement à leurs besoins, en termes de publics (peu de places par exemple pour les personnes présentant des troubles du comportement, pour les « malades jeunes » etc.) ou de modalités d'accueil (peu d'accueil en urgence, de séjours très courts, d'accueil de nuit).

Ainsi, s'il est encourageant de constater qu'un nombre accru d'aidants ont recours à ces solutions de répit, des freins identifiés mais non levés subsistent. Cela nous amène à questionner l'augmentation du recours à ces dispositifs : peut-être est-elle liée à l'augmentation du nombre d'aidants et d'aidés. Ou peut-être que les professionnels du secteur parviennent de mieux en mieux à identifier et lever les freins. Ou encore, peut-être le nombre de places disponibles a-t-il augmenté ? Concernant cette dernière question notons que l'IGAS regrette que le rythme de création de places d'hébergement temporaire soit bien inférieur à celui initialement fixé dans la Stratégie Nationale « Agir pour les aidants ». Entre 2018 et 2021 l'offre a augmenté de 3 % (1,5 % pour l'offre d'ADJ entre 2020 et 2021), alors qu'il était prévu de doubler le nombre de places (Fauchier-Magnan et *al.*, 2022).

Quoi qu'il en soit, il pourrait être intéressant d'approfondir les raisons de l'augmentation du recours à l'ADJ et à l'hébergement temporaire, car, nous le voyons avec M. Talban, le parcours qu'ils proposent pour aller vers l'hébergement permanent en EHPAD pourrait être progressif, sans rupture, et peut-être, ainsi, plus serein, à condition que l'aidant comme l'aidé ne subissent pas ce parcours et en soient tous deux parties prenantes.

Enfin, concernant les dispositifs de répit, on ne peut que regretter la rareté de l'accueil de nuit, pourtant en très nette progression : 1 000 personnes concernées sur la semaine du 16 au 22 décembre 2019 contre moins de 100 en 2015. Est-ce lié à une réticence des aidants à mobiliser ce dispositif ou au nombre très limité de places disponibles ? Nous n'avons pas les données pour répondre à cette question.

III. Conclusion du chapitre

Les vingt-huit aidants que nous avons interrogés nous ont fait part de parcours très divers, tant avant l'EHPAD qu'au moment de l'admission de leur proche en EHPAD.

La majorité d'entre eux a été fortement impliquée dans l'accompagnement de leur proche quand celui-ci vivait à domicile, quatre ayant même fait le choix de cohabiter avec lui pour l'aider au quotidien, avec des impacts plus ou moins importants sur les différentes sphères de leur vie.

Quelques personnes sont néanmoins devenues aidants quasiment au moment de l'entrée en EHPAD. Elles ne décrivent alors que peu d'impacts sur leur vie.

La période de transition domicile-établissement est un moment important du parcours, et notamment la prise de décision de l'entrée en EHPAD. Celle-ci est majoritairement prise par les aidants, responsabilité souvent source de culpabilité, et ce d'autant qu'ils ont l'impression qu'ils n'ont pas d'autre choix.

L'entrée en elle-même et les jours qui suivent sont vécus de manière très contrastée. Les aidants peuvent ressentir une grande souffrance ou au contraire du soulagement, souvent les deux.

Tout au long de cette période, les aidants sont rarement seuls. Pour beaucoup, leurs enfants sont très présents, y compris le jour de l'entrée en EHPAD du proche aidé.

Lors de nos entretiens, nous avons interrogé les aidants sur quels avaient pu être les moments forts de leurs parcours. Nous nous attendions à ce que l'entrée en EHPAD soit presque systématiquement mentionnée, notre sujet de recherche introduisant, nous semblait-il, un biais : les personnes interrogées connaissaient les grandes lignes de notre thématique, elles ont répondu à des questions concernant l'entrée en EHPAD de leur proche, leurs relations avec l'établissement etc.

Seule dix personnes ont clairement répondu à cette question sur laquelle il n'est pas facile de prendre du recul, du fait de la situation mais aussi du contexte particulier de la crise sanitaire :

« C'est très difficile à mettre en perspective, parce que je crois qu'on vit une période tellement tellement exceptionnelle que... c'est difficile » (Mme Chili, 70 ans, fille).

Il s'avère que plusieurs moments importants ont été mentionnés sur les dix parcours, mais qu'aucun ne ressort comme un moment fort pour l'ensemble des aidants ayant répondu à cette question. C'est l'annonce du diagnostic de la maladie qui est le moment fort le plus cité, par quatre aidants.

« Si on prend dans l'ordre chronologique, la prise de conscience de cette maladie et si j'ai des flashes, c'est la première visite chez le neurologue. Ça, c'est tout un truc » (M. Talban, 83 ans, mari).

Il y a parfois un élément bien particulier qui fait prendre conscience que l'état de santé de son proche se dégrade (nécessité de lui mettre des protections, de lui faire la toilette, le voir en fauteuil roulant...), la confrontation à cette difficulté nouvelle, à l'objet qui représente un pas de plus vers la dépendance, est un moment fort pour quatre aidants. Mme Yvelines les nomme « les caps à passer », des caps qui font réaliser que « c'est fini, elle ne peut plus » :

« C'est toujours des émotions, des caps, à passer. Et c'est dur. A chaque fois qu'on passe un cap, c'est dur. C'est dur. Pis après, bon bah ça y est. Ça veut pas dire qu'on est bien hein ! Mais on l'a intégré. Mais la première fois que j'ai dû laver ma maman... olala... ça a été dur » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

L'arrivée en EHPAD, ou plus largement le départ de la personne aidée du domicile, n'est cité spontanément que par trois aidants.

Enfin la fugue de la personne aidée, avec intervention de la gendarmerie, représente le moment le plus fort pour deux aidants.

Chapitre VI

Description des parcours des aidants en EHPAD

Le chapitre précédant ayant décrit les parcours des aidants avant que leur proche entre en EHPAD, celui-ci s'attache cette fois à dépeindre la façon dont les aidants vivent aujourd'hui le fait que leur proche réside en EHPAD. Leur situation a été explorée sous différentes dimensions, et nous commencerons par la description de leur implication actuelle auprès de leur proche, puis leurs vécus et ressentis, et l'impact que l'entrée de leur proche en EHPAD a eu sur leur vie quotidienne.

Nous nous focaliserons ensuite sur la relation qu'ils entretiennent aujourd'hui avec la personne qu'ils accompagnent et celle qu'ils entretiennent avec l'EHPAD.

En fin de chapitre, une synthèse reprend les principaux éléments ayant trait à l'ensemble des parcours des aidants interrogés, depuis qu'ils sont devenus aidants jusqu'au jour de l'entretien.

I. L'implication des aidants en EHPAD

Sept aidants expriment le fait que l'aide apportée à leur proche a diminué avec l'entrée en EHPAD. Pour trois autres, en revanche, elle a augmenté. Il faut dire que deux sont devenues aidantes presque au moment de l'entrée en EHPAD. Enfin, pour deux autres, l'entrée de leur proche en EHPAD a impliqué une importante augmentation de leur temps de trajet pour lui rendre visite :

« Alors oui, ça me fait 42km, $\frac{3}{4}$ d'heure de route aller, $\frac{3}{4}$ d'heure de route retour, pis le mercredi quand je vais la chercher, bah ça fait, ça fait 2 fois ça quoi » (M. Edimbourg, 78 ans, mari).

« ...j'y allais une ou deux fois par semaine, je faisais presque 400 km dans le mois pour aller le voir. J'avais racheté justement une voiture en 2018 pour avoir une voiture en état pour aller le voir, plus récente et tout pour ne pas être embêtée » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

En plus du temps de trajet, Mme Galice évoque également une implication financière. Deux autres aidants la mentionnent, mais cette fois pour financer l'établissement :

« Je suis aidant pour payer sa... [rires] son séjour » (M. Kenyan, 83 ans, mari).

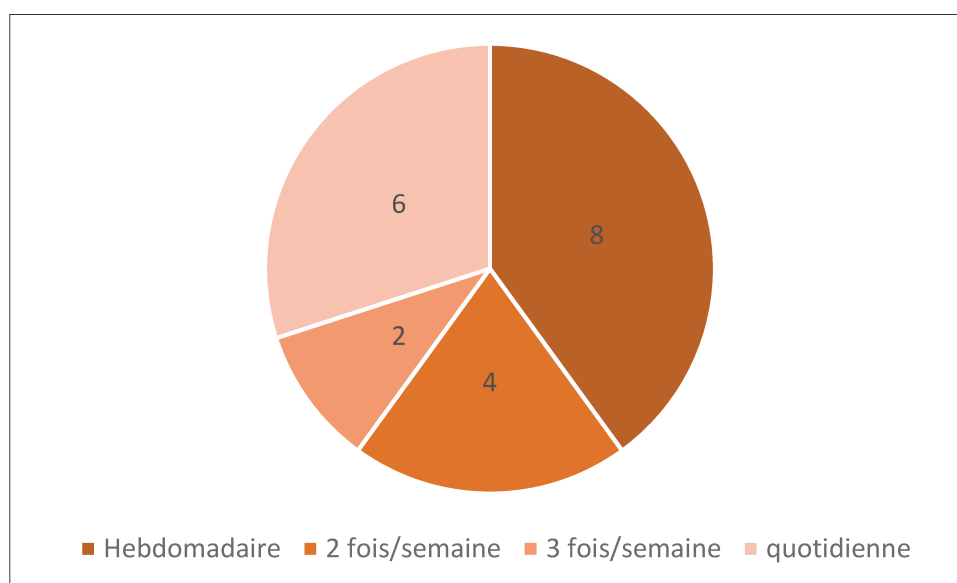
Bien que la majorité des aidants fassent part d'une diminution de leur aide, cela ne signifie pas qu'ils ne sont plus impliqués auprès de leur proche : huit lui rendent visite ou l'accueillent chez eux une fois par semaine, quatre le font 2 fois par semaine, deux viennent tous les 2-3 jours en fonction de l'état de santé/du moral de l'aidé (cf figure 10). Six assurent une présence quotidienne, pour laquelle deux aidantes expriment un sentiment d'obligation lié à un manque de confiance envers l'EHPAD.

Mme Yvelines explique au contraire que sa présence presque quotidienne n'est pas liée à un manque de confiance, mais à elle-même :

« Et pis maintenant, comme me dit Céline, tout le monde s'occupe [de ma mère], elle est bien, je sais qu'elle est bien. C'est moi. Par rapport à moi. Si en plus j'étais en souci parce que je la sentais pas bien ici, ce serait autre chose. Alors qu'ici je sais qu'elle est bien. Je sais que tout le monde est gentil avec elle, qu'on s'en occupe bien, qu'elle est en sécurité, donc c'est déjà, heureusement hein, ça c'est un souci que j'ai pas eu » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

Les autres viennent de manière plus aléatoire, par exemple en fonction du moral de leur proche.

Figure 10 : Répartition des aidants interrogés en fonction de leur fréquence de visite auprès de leur proche



Source : réalisée par l'auteure.

Précision de lecture : par visite, nous entendons à la fois la venue de l'aidant à l'EHPAD et l'accueil de la personne aidée chez l'aidant.

Presque tous les aidants interrogés sont identifiés par l'établissement comme référents administratifs de leur proche.

Deux aidants ont fait une demande d'habilitation familiale. Il s'agit d'une mesure permettant « à un proche (parent, enfant, grand-parent, frère, sœur, époux(se), concubin(e), partenaire de Pacs) de **représenter** ou **d'assister** une personne pour assurer la sauvegarde de ses intérêts. Cette habilitation est mise en place lorsque la **personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté au quotidien**, de faire ou de comprendre les actes de la vie courante. L'habilitation familiale est ordonnée par le juge **uniquement en cas de nécessité**, lorsque les représentations habituelles (procuration, mandat de protection future, régime matrimonial, par exemple) ne permettent pas suffisamment de protéger les intérêts de la personne. L'habilitation familiale peut être **générale** ou **limitée à certains actes** »⁵³.

A ce sujet, Soullier (2012) a montré que devoir prendre des décisions importantes et être désigné comme personne de confiance auprès du corps médical sont des facteurs qui influencent la charge ressentie par les aidants. Ses données se basent sur les proches aidants de personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile, néanmoins qu'en est-il lorsque cette responsabilité se poursuit en EHPAD ?

Beaucoup d'aidants ont conservé certaines tâches qu'ils effectuaient avant l'EHPAD : de la gestion administrative et/ou financière, de la coordination/planification de rendez-vous (santé ou autre), voire emmener la personne aux rendez-vous extérieurs.

Plus rares, mais néanmoins présents, sont ceux qui poursuivent des actes de *nursing*. Plusieurs aidants continuent d'emmener leur proche aux toilettes quand ils lui rendent visite, de lui donner le goûter, voire d'aider à la prise des repas, de faire les lessives. Pour une aidante le fait de poursuivre bon nombre de ces tâches lui donne le sentiment, ambivalent, de continuer d'être indispensable. De ce fait, elle est obligée de poursuivre son implication :

« C'est là que [l'aide-soignante] m'a dit : "S'il a bien goûté, c'est parce que c'est avec vous". Peut-être que c'est vrai parce qu'il me demande d'aller aux toilettes aussi à moi alors qu'apparemment il ne leur demande pas à eux. C'est pareil, j'y ai droit pratiquement tous les jours. ... ça ne me dérange pas de le faire, mais j'aimerais bien qu'il leur demande à aussi à eux » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

⁵³ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33367> Consulté le 21/08/2023.

Les mots sont en gras dans le texte original.

Cela concorde avec ce que nous avons vu précédemment dans la revue de littérature : la plupart des auteurs rapportent le fait que les familles ne se sentent plus concernées par les tâches plutôt techniques (soins intimes notamment) et accomplissent pendant leur visite des tâches non-techniques (pousser le fauteuil roulant, faire la lecture, payer des factures, fournir de l'argent, sélectionner des médecins pour le résident etc) (Dempsey et Pruchno 1994 ; Holmberg et al. 2020 ; Kong 2008 ; Levy-Storms et Miller-Martinez 2005 ; Naleppa 1997).

Néanmoins certains aidants poursuivent l'aide à la toilette, à l'habillage, aux repas, comme l'avaient identifié Levy-Storms et Miller-Martinez (2005) et Williams et ses collègues (2012). Ces derniers indiquaient que la moitié des familles étaient encore impliquées dans l'aide au repas, et près de 40 % dans les soins personnels (bain, toilette, habillage). Dans notre population, ces proportions sont moindres : 14 % des aidants expliquent apporter une aide au repas (goûter compris) et 11 % une aide aux soins personnels.

En parallèle de ces tâches qui se poursuivent, de nouvelles formes d'implication apparaissent.

Une **veille**, qui se traduit par de la vigilance concernant l'état des affaires (vêtements, appareils dentaires ou auditifs) avec parfois la nécessité de faire réparer, voire faire refaire. Cette veille prend aussi une forme de surveillance, qui peut être générale ou se porter sur des points spécifiques comme le régime alimentaire, le levé, le traitement administré :

« ...je surveille. Je veille et je vois comment ça se passe. Je suis vigilante quoi. De toute façon c'est malheureux hein, mais les, les, les... quand y'a des familles qui sont quand même présentes, qui viennent tout le temps, qui appellent, quand ils voient que les familles sont là, bah je pense quand même qu'ils font plus attention, malheureusement, aux personnes qui ont de la famille. (...) en tout cas au niveau de la cadre et tout, je pense qu'elle fait assez attention à mon père parce que elle voit que, bah que je suis derrière » (Mme Islande, fille).

« ...je vérifie que le régime alimentaire soit bien mis en place. Ils avaient perdu les appareils dentaires de ma maman 3 fois, je les ai fait refaire 3 fois, donc après j'ai demandé un protocole » (Mme Laon, 57 ans, fille).

Il s'agit exactement de « l'activité de surveillance » décrite par plusieurs auteurs (Kong, 2008 ; Lehto-Niskala et al., 2022 ; Levy-Storms & Miller-Martinez, 2005), qui consiste à veiller à la qualité des soins, surveiller les besoins de leur proche et s'assurer qu'ils sont satisfaits.

Un tiers des aidants fait le **lien avec l'extérieur** en emmenant régulièrement leur proche en-dehors de l'établissement, lors de sorties parfois hebdomadaires, et même quotidiennes pour un des aidants. Il peut s'agir d'une promenade, ou bien d'accueillir son proche chez soi le temps d'un après-midi, d'une journée, d'un week-end. Cela nécessite parfois une organisation logistique, à la charge des aidants :

« ...je gère les sorties, parce que je prends une fois par semaine ma maman pour qu'elle vienne manger à la maison. (...) il a fallu que je loue du matériel encore médical à la maison pour la recevoir » (Mme Laon, 57 ans, fille).

« ...y'a des dimanches où on a essayé d'aller chercher mon père pour qu'il vienne manger chez nous, et c'est compliqué parce que vu qu'il est en fauteuil, tu vois on a une voiture normale, qu'est pas du tout adaptée au fauteuil, une maison avec des escaliers et tout pas adaptée non plus, on a essayé plusieurs fois mais c'est vrai que c'est pas simple. Disons qu'avec mon mari on se pète le dos » (Mme Islande, fille).

Reconnaître et valoriser les liens entre l'intérieur de l'établissement et l'extérieur, offrir aux résidents des opportunités d'accéder à la commune environnante, sont importants pour les aidants (Palmgren et al., 2023). Il ne s'agit pas nécessairement que les résidents aillent à l'extérieur de l'établissement, mais a minima d'avoir une vue sur l'extérieur, depuis sa fenêtre, son balcon, d'avoir la possibilité de voir les gens aller et venir. Pour les auteurs, « garder une porte entrouverte » (*keeping a door ajar*) est un élément-clé à favoriser par les établissements afin que les familles les perçoivent comme des lieux agréables.

Certains aidants choisissent aussi une **implication institutionnelle** à travers le conseil de vie sociale (CVS), voire revendicatrice au sein d'un collectif de familles de résidents :

« ...je fais partie du Conseil de vie sociale. Ça donne quand même un petit éclairage sur ce qui se passe, sur... et on peut essayer de donner 2-3 idées pour améliorer des petits détails de la vie quotidienne » (Mme Dumas, 63 ans, fille).

« Au total [le Collectif] représente 27 EHPAD. Et donc 170-180 proches ou familles. Et ça, ça nous a permis de nous opposer à la direction, de faire un recours au tribunal administratif » (M. Gérard, 82 ans, mari).

Quelques aidants optent pour une **implication dans la vie de l'EHPAD**, auprès des résidents, à travers l'animation (expos photos), l'aménagement du cadre de vie (jardin) ou l'accompagnement lors de sorties :

« Moi j'adore la photo, donc j'ai essayé avec mon téléphone de prendre des photos des personnes. J'avais vu des expos. J'ai commencé par les mains, en me disant que dans la vie des personnes âgées, les mains c'était... comment dire ? Transmettaient plein de choses. (...) Et donc j'ai eu l'idée de prendre en photo les mains des personnes, de Maman et ses colocos. On a fait une petite expo. Après c'étaient les yeux » (Mme Prevost, 45 ans, fille).

« ...j'avais dit : "ce serait bien quand même que vous ayez un beau jardin. Vous avez déjà un coin fleurs, un coin jardin pour planter quelques légumes et tout". "Vous seriez prêt ? ". Je dis : "oui, je serais prêt à faire quelque chose". Ça s'est fait comme ça. (...) C'est moi qui ai fait tous les plants chez moi, j'ai une petite serre » (M. Leton, 68 ans, fils).

« Y'avait des gens qui venaient jouer de l'accordéon, y'avait, ils cherchaient toujours des activités. Et moi, j'avais bien envie de proposer une activité quoi. Et donc je suis allée à une réunion de bénévoles, j'avais dit : "écoutez, si vous cherchez des bénévoles, voilà" (...) c'est comme ça, je me suis proposée. Et donc moi j'allais tous les mardis matin et j'accompagnais sur des sorties à pied. Donc c'était bien ! » (Mme Govie, 58 ans, fille).

Enfin, le **soutien moral** auprès du proche aidé, qui apparaît peu ou pas quand les aidants évoquent la vie à domicile, prend une place beaucoup plus importante en EHPAD. Il prend la forme d'une volonté de faire plaisir, distraire, veiller à l'épanouissement :

« Je me sens obligée d'y aller tous les jours, ne serait-ce que pour le sortir, pour le distraire, voilà, j'y vais pour ça » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

« Maman a toujours rêvé de jouer du violon. (...) Du coup, pour faire plaisir à Maman, j'ai contacté une dame qui était prof au conservatoire, que j'ai connue comme ça quoi, je lui ai demandé si elle ne pouvait pas venir jouer du violon à Maman. Et elle est venue une fois tous les 2 mois faire un cours de violon, c'était très sympa. Maman ça lui a fait plaisir. Elle adore tout ça » (Mme Prevost, 45 ans, fille).

Il s'agit aussi

- d'apporter des petites choses qui réconfortent, des petites choses qui ont leur importance :

« J'ai emporté des petits œufs en chocolat, pis quand j'étais toute seule avec lui, j'enlevais le papier et je disais : "Tiens, mets ça dans ta bouche", il prenait pis il mettait dans sa bouche. Alors la dernière fois il en a mangé 4 » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

« ...je lui amène le téléstar parce qu'il aime bien lire le téléstar, je lui amène des chocolats, il est devenu gourmand » (Mme Islande, fille).

- de maintenir une activité appréciée ou des habitudes (écouter de la musique, se promener ensemble) :

« Là elle culpabilise parce qu'elle ne tricote plus. (...) Alors je lui monte, toutes les fois où j'y vais je lui monte des mailles. (...) pis au bout d'un moment, elle m'appelle en me disant : "ça a fait des trous pis cette laine elle ne va pas" donc elle redétricote tout pis la fois d'après, comme elle veut tricoter, je remets des mailles » (Mme Westeros, 67 ans, fille).

Finalement, c'est prendre en compte les spécificités des individus, leurs préférences et parcours, tout ce que l'EHPAD, par son fonctionnement collectif, peut avoir tendance à gommer, lisser.

Ces différents éléments concordent avec ceux mis en lumière par Lehto-Niskala et ses collègues (2022) lorsqu'ils décrivent l'importance des membres de la famille dans l'expression des besoins et des souhaits personnels du résident. Leur étude, basée sur seize entretiens semi-directifs, montre que les familles portent une attention particulière à ce que les professionnels s'intéressent aux préférences de leur proche. Maintenir le contact social fait également partie des éléments cruciaux évoqués par ces dernières. Elles décrivent comment elles soutiennent les capacités sociales de leur proche, les emmènent chez elles ou rendre visite à de la famille, donnent des nouvelles de l'extérieur, ou de manière générale comment elles apportent « quelque chose de positif dans leur vie » (*something positive into their life*) (Lehto-Niskala et al., 2022, p. 2576).

Comme Lehto-Niskala et al., Ejaz et al. (2002) et Friedemann et al. (1997) identifiaient chez les aidants le regret de la perte d'identité de leur proche liée au fait que l'institution néglige les

besoins spécifiques des personnes, ne respecte pas leurs routines. Il semblerait alors que les aidants jouent, pour certains, un véritable rôle de **maintien de l'identité** (de « gardien de l'identité et de la dignité » pour Lehto-Niskala et ses collègues) auprès d'un aidé que pourtant, parfois, ils ne reconnaissent plus.

*« ça aussi, les maisons de retraite privent les personnes âgées de leurs habitudes » ;
« [mettre un bouquet de jonquilles dans sa chambre, lui proposer un morceau de fromage plutôt qu'un biscuit] lorsque j'en ai parlé, on m'a dit : "Y'a pas moyen". Et ça... pour moi c'était très important parce que c'était elle, c'était son plaisir. Et toutes ces petites choses, et bien elles ne sont pas là. C'est quelque chose qu'il faut qu'on accepte. Elle, elle ne s'en plaint pas. Je ne sais pas comment décrire... elle ne s'en plaint pas mais... il y a quelque chose qui lui manque » (Mme Chili, 70 ans, fille).*

« J'ai acheté un piano électrique pour qu'elle puisse continuer avec un clavier classique, pas un petit clavier, un clavier classique. Et j'ai trouvé une musicothérapeute qui vient une fois par semaine le jeudi matin pour faire de la musique avec elle, pour aider à entretenir cette espèce de culture musicale qui était la sienne » (M. Gérard, 82 ans, mari).

Pour conclure sur l'implication des aidants, il nous semble que nous retrouvons dans les discours des aidants que nous avons interrogés les trois « rôles discrets » (*the discrete roles*) des familles en EHPA identifiés par Davies et Nolan (2006) :

- maintenir la continuité (*maintaining continuity*),
- rester attentif (*keeping an eye*),
- contribuer à la communauté (*contributing to community*).

II. Le vécu des aidants en EHPAD

Les ressentis partagés par le plus grand nombre d'aidants sont la **culpabilité** et les **regrets**, ce qui va dans le sens de la littérature. Kerhervé (2010) et Gaugler et *al.* (2007) montrent que le sentiment de culpabilité est plus élevé chez les aidants en institution que chez les aidants à domicile, qu'il continue d'augmenter après l'entrée en institution et ne commence à décroître que légèrement à partir de 3 ans après l'admission.

Cette culpabilité et ces regrets prennent diverses formes : le regret d'avoir pris la décision de faire entrer son proche en EHPAD souvent accompagné du désir de le « reprendre » à domicile, le sentiment de le rejeter/abandonner, le fait de savoir qu'on est allé à l'encontre de ses souhaits :

« Alors moi je vis ça comme un peu, c'est pas une forme d'abandon, mais c'est un peu une forme de... si quand même un peu d'abandon, je me dis : je la confie aux autres mais je sais que de toute façon... je peux pas le faire » (Mme Govie, 58 ans, fille).

« ...si elle était partie de [chez elle] à en EHPAD, j'aurais culpabilisé encore plus. Mais de l'avoir eu 2 mois chez moi, j'ai vu, je veux dire, la gravité de sa situation parce que y'a, vraiment, c'était 24h/24, et mes possibilités, le bout de mes possibilités. Donc voilà. Mais ça n'empêche qu'on... on culpabilise, enfin moi, perso, je culpabiliserai toujours » ; « Mais j'ai toujours, moi, la sensation de l'avoir abandonnée. Tout le temps, tout le temps. Tout en sachant que j'avais pas d'autre solution et qu'elle est bien ici, malgré tout, par rapport à sa pathologie » (Mme Zambie, 64 ans, fille).

Un quart des aidants font part d'une **inquiétude permanente**, d'un stress constant pour leur proche. Cette inquiétude est souvent liée à la maladie et l'incertitude de son évolution :

« J'ai la tête pleine de "comment je vais le trouver, comment je vais le laisser"... Tout le temps, tout le temps, tout le temps » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Mais elle peut également être liée à un manque de confiance envers l'établissement :

*« ...ces temps derniers, par exemple, elle a mal au dos, elle a mal au ventre, ben c'est moi qui appelle l'infirmière pour qu'elle lui emmène les médicaments. Mais je me dis : "bon mais si je suis pas là ?" ! - **Oui, vous êtes présente, pour elle, d'une part, mais aussi pour la surveillance...** - Oui, pis pour me tranquilliser aussi, parce que des fois je me dis : "qu'est-ce qui se passe ? Quand je suis pas là, qu'est-ce qui se passe ? " » (Mme Ulalie, fille).*

Il y aurait donc une modification des préoccupations, mais pas une disparition.

Certains aidants mettent au contraire en avant le côté rassurant de l'accompagnement en institution plutôt qu'à domicile, tant sur le versant de la sécurité physique que du lien social :

« ...c'est beaucoup plus rassurant pour nous de la savoir entre de bonnes mains, avec des professionnels, que les besoins primaires entre guillemets seront bien pourvus et qu'il y aura aussi de l'écoute, de l'empathie. Et aussi de l'échange avec d'autres personnes, selon le souhait de chacun bien sûr » (M. Danois, 45 ans, fils).

« ...c'est vrai que le fait qu'elle soit ici ça m'a un petit peu, comment dire, libérée dans la tête de, des craintes physiques. De la peur qu'elle tombe (...) Donc ça m'a libérée de ça. Sinon, pff, sinon le poids affectif il est... c'est pareil quoi » (Mme Westeros, 67 ans, fille).

Un autre facteur d'inquiétude est le volet financier qui, pour les aidants interrogés, est une inquiétude nouvelle par rapport à l'accompagnement à domicile. L'EHPAD est onéreux, et il leur faut trouver des solutions pour financer le séjour de leur proche, solutions qui sont parfois inconfortables car pleines d'incertitudes :

« ça, le versant financier est toujours un truc important. Parce que ça veut dire : "comment financer ça ?". Maman on a tout englouti pour qu'elle puisse payer son EHPAD et ça veut dire qu'on engloutit tous ses revenus, il ne reste rien, on est à flux tendu (...) Pour moi, ça, c'est un truc hyper difficile » (Mme Dumas, 63 ans, fille).

La difficulté liée au volet financier, déjà identifiée par certains aidants au moment du choix de l'établissement, se confirme. Elle a également été décrite par Stephens et ses collègues dès 1991. Il s'agit bien ici de difficultés de paiement liées au reste à charge.

Donnio (2005) décrit également l'incompréhension des coûts (« pourquoi est-ce si cher ? »), qui est liée à un problème d'information des aidants. Cette problématique ne ressort pas particulièrement des entretiens. Les aidants s'inquiètent des coûts mais ne remettent pas en question les tarifs.

L'entrée en EHPAD met une distance physique entre l'aidant et l'aidé. Cette distance vient parfois s'ajouter au fait que l'un et l'autre ne se reconnaissent plus mutuellement, du fait de ce processus de non-reconnaissance engendré par la maladie, décrit par (Desmares et *al.*, 2002) : l'aidé, par ses changements de comportements, devient méconnaissable au regard de ce qu'il était avant, devient « étranger » ; puis ce parent-étranger, à cause de problèmes de mémoire, ne reconnaît plus ses proches. Cela peut conduire à un processus psychologique qui consiste à prendre une distance, réelle ou affective, par rapport au malade, appelé « deuil blanc », « deuil

anticipé ». L'entrée en EHPAD vient activer ou intensifier ce processus de deuil du fait de l'absence physique de la personne aidée.

Trois aidantes utilisent des termes de ce registre :

« En fait il faut vraiment faire le deuil de, de... le deuil, un certain deuil, disons, de ton parent, j'ai toujours été très très proche de mon père, on s'appelait très souvent, on se racontait des tas de trucs, et pis là ben, il a perdu vachement aussi au niveau cognitif donc on peut pu... discuter comme on discutait avant, c'est vachement limité tu vois. (...) j'ai perdu quelque chose, vraiment, tu vois, dans la relation... » (Mme Islande, fille).

« Vous savez qu'il ne reviendra plus. Donc ça c'est terrible, je me disais : "je suis comme veuve sans être veuve". C'est terrible parce que je me dis bon ben il ne sera plus jamais là et en fait il est quand même là. Ça c'est... c'est un sentiment qu'est difficile à gérer » (Mme Madère, épouse).

D'autres évoquent le manque, l'impossibilité de vivre sans l'autre :

« Je me rends compte que ça me pèse de plus en plus parce que je me rends compte que je ne fais rien, je passe mon temps à penser à lui... que je ne vis pas quoi. ... Je crois que j'ai du mal à vivre sans lui, tout simplement » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Pour certains aidants ayant vécu avec leur proche, notamment des épouses, il y a « ce qui reste » de la personne, et la sensation qu'elle va revenir :

« Chaque fois que j'entendais quelque chose qui bougeait vers la porte, j'avais l'impression qu'il allait revenir » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

« Y'a encore des trucs, c'est que... Les bruits (...) ... les premiers temps, c'était vraiment prégnant, mais ça m'arrive encore, encore hier soir c'est arrivé : j'entends un petit bruit, clac, c'est lui qu'est derrière. Qu'est dans ma tête encore. Je voudrais que ça passe, ça. Mais ça, ça existe encore. Il est pas complètement sorti d'ici » (Mme Innsbruck, ex-femme).

Et puis il y a tout ce que l'on faisait ensemble avant et que l'on ne fait plus, ou que l'on fait seul. Ce que Mme Madère appelle « les premières fois après » :

« ...le plus dur c'est les premières fois après. Les premières fois où vous vous retrouvez avec des amis, où vous étiez d'habitude 4, ou 6, et on est 5 ou on est 3, voyez ? Toutes ces premières fois-là, ça c'est très dur. Très très dur » (Mme Madère, épouse).

De nombreux autres ressentis de mal-être, voire de souffrance, sont exprimés par les aidants. Il s'agit de **solitude**, décrite par cinq d'entre eux. Cette solitude est liée au fait de se retrouver seul là où l'on était deux, mais elle peut être inhérente à la situation d'aidant :

« Vous savez, entre Noël et jour de l'an, j'ai pas vu grand-monde hein. Les enfants sont loin, ils sont pas venus, je me dis, un matin je me dis : si j'allais pas chercher mon pain, je dirais bonjour à personne » (M. Kenyan, 83 ans, mari).

« ... bien qu'on soit bien entourés, j'ai la chance d'avoir... des amis et... de la famille, j'entretiens des relations, voilà, j'ai cette chance-là, et je trouve que malgré tout, on est quand même seuls. Le rdv des aidants, c'est une addition de solitudes, aussi. ... Seul ça veut pas dire "recroquevillée dans son coin", (...) on peut se soutenir, en parlant de sa situation et en remarquant que les autres aussi ont des difficultés, mais... mais on est quand même seuls » (Mme Gachet, épouse).

Quatre aidants décrivent leur sentiment d'**impuissance** face à la situation, et notamment face à la maladie et son évolution :

« Et puis c'est toujours le fait d'être impuissant à aider l'autre. Quand on est un peu sensible, on a toujours envie de faire, alors qu'il suffit d'être, et d'accepter (...) Et quelques fois on confond, dans son ressenti, on croit qu'on est malheureux parce que l'autre souffre mais c'est pas ça, c'est parce qu'on ne peut pas faire, donc on perd du pouvoir de... On veut toujours avoir le pouvoir sur les choses ou sur les gens, même avec bienveillance. Mais faut accepter qu'on ne peut pas tout pour les autres, ou pour soi-même » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

« Ne pas savoir ce que, ce dont l'autre a besoin. ... Et puis je crois que ça donne toute la mesure de notre impuissance. Après, ça c'est difficile ! Oh ! C'est un petit peu ce qui met en colère au début, c'est l'impuissance » (Mme Gachet, épouse).

Et effectivement, ils sont plusieurs aidants à avoir ressenti, ou à ressentir encore aujourd'hui **colère et injustice** :

« ...on peut être très... comment dire ? paisible... et pis en même temps y'a des moments où... c'est trop difficile, on est un peu en colère. En colère contre qui, je ne sais pas ! Contre moi qui ne trouve pas de solution. Contre... contre mon mari parce qu'y'a des moments où je me dis : "mais il me laisse tomber là". ... Mais c'est pas... je pense que la colère diminue. Au début, oui, je pense qu'elle est plus présente. Après, on se dit : "ça n'a pas de sens"». En colère contre qui ? ... » (Mme Gachet, épouse).

Ce verbatim est une illustration parfaite des résultats de la *Caregiver Stress and Coping Study*, qui relève une diminution notable de la colère à un an de suivi.

Certains aidants ne parviennent pas à **accepter** la situation :

« Est-ce qu'il y a des gens qui arrivent à faire leur deuil de la personne qu'ils ont connue et qu'ils acceptent ? Moi j'accepte pas, ça. J'accepte pas du tout" (Mme Dauno, 75 ans, épouse).

Viennent ensuite plusieurs états, ressentis, exprimés clairement seulement par un seul aidant, mais qu'il nous paraît néanmoins important d'indiquer, car bien qu'un seul l'exprime, peut-être que d'autres le ressentent mais ne l'ont pas mentionné. Ont donc été exprimés : la **tristesse** et le **sentiment d'échec** :

« ...j'ai toujours une part de tristesse quoi, de... pas d'échec mais de... si, quelque part, d'échec, par rapport à la maladie. Mais la maladie je peux pas l'enlever. Je suis lucide. Mais... mais. Ça me... ça m'attriste » (Mme Zambie, 64 ans, fille).

Le traumatisme vécu lors de chaque **séparation** :

« Le fait qu'il me cherche tout le temps, ça me traumatise. Elles me l'ont encore dit hier : il a passé toute la nuit à me chercher. Et quand je m'en vais, c'est un déchirement à chaque fois. Pour lui. Pis après pour moi, je suis dans la voiture 5mn à reprendre mes esprits avant de partir » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

La **peur de mal faire**, qui amène à des questionnements incessants :

« C'est toujours : comment on fait, qu'est-ce qu'il faut faire, pour que ce soit le mieux ? MAIS j'ai l'impression qu'y'a jamais LA solution avec un grand 'L'. LA solution (...)

J'ai pas la paix de l'esprit. Parce que je me dis tout le temp, a priori, a posteriori : "t'as fait comme ça, mais est-ce que c'était comme ça qu'il fallait faire ? (...) Tu demandes à Céline qu'on lui enlève le téléphone en début d'après-midi, est-ce que c'est comme ça qu'il faut faire ? Tu lui laisses les ciseaux, tu lui enlèves les ciseaux pour qu'elle arrête de couper le pantalon, est-ce que c'est comme ça qu'il faut faire ? Tu tricotes à sa place en lui disant que c'est elle qu'a tricoté, est-ce que c'est comme ça qu'il faut faire ? Tu lui dis la vérité sur la mort de Lucette, est-ce que c'est ce qu'il fallait faire, est-ce qu'il fallait pas lui cacher ?". Tout tout tout est comme ça ! Tout est comme ça. » ; « Y'a des fois je me dis : "mais ça devient irrationnel ! ". Ça devient irrationnel, mais en même temps comme c'est affectif, comment je fais pour raisonner de l'affectif ? » (Mme Westeros, 67 ans, fille).

L'angoisse d'entrer dans l'EHPAD :

« Pendant peut-être un an, c'était horrible pour moi, je ne supportais pas de mettre un pied là-dedans. Dans cet EHPAD. C'était affreux. Ça me filait des angoisses, mais terribles quoi » (Mme Islande, fille).

En parallèle de ces ressentis de mal-être, d'autres aidants expriment des ressentis plus positifs. Ils ne sont d'ailleurs pas incompatibles et peuvent s'exprimer tour à tour, voire simultanément, chez une même personne. Nous pouvons citer l'**acceptation** de la situation :

« Et en même temps, cette maladie, elle apprend plein de choses ! Elle apprend justement à accepter des choses qu'on ne comprend pas. Et... pas seulement faire semblant, mais vraiment les accepter » ; « Je me disais : "mais quand même, [à l'EHPAD] ils le connaissent pas bien". Et en fait... après j'ai accepté l'idée que maintenant c'était fini, que je pouvais éventuellement poser une question ou donner un avis, mais que c'était pas moi qui m'en occupais, c'étaient [les aides-soignantes]. Mais c'est difficile de... de... d'accepter cette idée, là » (Mme Gachet, épouse).

Le sentiment de liberté, de soulagement :

« ...quand elle arrive à l'EHPAD... et ben nous on a été un peu... comment dire... un peu, bon, contents ! On a été soulagés, contents, et on s'est dit : "ça y est, c'est la liberté". Clairement hein. Ça, je m'en cache pas. Après ça nous a fait mal au cœur, parce qu'évidemment, de la voir dans cet état après... Mais quand même, ouf, nous on

s'est dit... C'est une responsabilité qu'on va un petit peu décaler, et ça va être aussi bien parce que nous on n'y arrive pas de toute façon ! » (Mme Govie, 58 ans, fille).

Le sentiment de **tranquillité** :

« [Maman] se fait aider, elle n'est pas toute seule, elle est dans une structure. J'ai confiance, je sais qu'elle est bien. Je peux passer de bonnes vacances, je peux partir en week-end, je suis complètement tranquille » (Mme Prevost, 45 ans, fille).

Le fait de penser avoir fait le bon choix d'EHPAD et y venir sans appréhension, ou de se sentir satisfait de son parcours d'aidant sont des éléments permettant un « meilleur être » :

« Je trouve que c'est bien, c'est bien pour elle. Je pense, dans tout ce que j'ai vu, c'est ce qui me semblait le mieux, donc je suis contente qu'elle puisse vivre là. C'est dur hein, alors si en plus il avait fallu choisir un établissement et qu'on s'aperçoive que c'était affreux, moche, pas agréable à vivre... » ; « ...je viens ici tout à fait facilement. C'est plutôt agréable » (Mme Dumas, 63 ans, fille).

« Je serai plus malheureux, un jour, mais pour l'instant, je suis assez... satisfait, si on peut dire, de... de mon parcours depuis ces 5 années, qui aboutit à un schéma qui me convient. Qui me... comment dire ? Qui me déculpabilise, si on peut dire, quelque part, je suis content de ce que j'ai fait. De ce que j'ai fait vis-à-vis de mon épouse malade etc, de ce que je fais actuellement. J'ai l'impression que j'ai fait mon boulot, on va dire [rires]. Non mais j'ai pas... vous comprenez, je me fais pas de reproches, j'ai pas de... j'ai pas à me dire : "t'aurais dû faire ça" » (M. Talban, 83 ans, mari).

D'ailleurs, pour M. Talban, la vie que son épouse et lui se sont installée aujourd'hui pourrait être la meilleure période de son parcours :

« Donc en ce moment, ça se passe, c'est presque la même, la meilleure période de... depuis... depuis longtemps. Ça se passe bien ».

Mme Madère décrit très bien l'ambivalence de cette diversité de sentiments vécus :

« ...le plus terrible, c'est la culpabilisation de se dire : "je ne suis plus... je ne suis plus capable de le garder, je le...". C'est comme si, oui, comme si on le... on le rejetait de la maison ! C'était cette impression-là. Tout en étant consciente que je n'allais plus y arriver ! (...) C'est tous ces sentiments très... très ambivalents parce qu'en même temps

j'ai eu... un sentiment de liberté retrouvée. (...) le fait de prendre la voiture et de pouvoir aller quelque part, toute seule (...) la première fois que je me suis retrouvée dans la voiture et qu'il n'était pas à côté de moi... et ça ça me culpabilisait aussi, mais je me sentais... "heureuse" c'est un bien grand mot, mais j'avais une sensation de liberté. Ça c'était impressionnant » ; « Alors ce sentiment de soulagement, de... je l'ai eu, je ne peux pas dire, je l'ai eu, et ça a duré un bon bout de temps. Et après y'a d'autres choses qui... après y'a le manque, évidemment, y'a le manque, forcément, le manque ».

Enfin, la façon dont les aidants perçoivent **le vécu de leur proche** influence leur propre vécu. L'expérience des proches est entrelacée avec ce qu'ils interprètent de l'expérience du résident (Eika et al., 2014). Ainsi, constater que leur proche se sent bien, satisfait, leur permet de l'être également :

« ...je voyais qu'elle était toujours souriante, y'avait pas de changement de comportement, vis-à-vis de moi... elle était comme d'habitude, souriante quand j'arrivais, quand je repartais pareil, je pouvais repartir sans problème, je suis toujours repartie sans problème. Elle a jamais essayé de venir avec moi ni me suivre. Donc je me sentais en confiance, je me disais : c'est qu'elle est bien » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

« Si le résident accepte bien, qu'il est heureux en EHPAD, la famille acceptera, facilement. A mon avis. Ça se passera bien. Maintenant, si ça se passe mal pour le résident, ça peut pas aller pour la famille » (Mme Ulalie, fille).

Sur le même principe, la souffrance liée à la maladie de leur proche, qu'elle soit physique ou morale, est une souffrance pour eux aussi :

« ...je me dis Alzheimer, bon, ce serait peut-être plus difficile pour nous parce qu'elle ne nous reconnaîtrait plus, on aurait perdu notre maman une 1^{ère} fois, mais au moins, ce que, ce qu'est le plus difficile à vivre, c'est pas le fait qu'elle nous reconnaisse plus, c'est sa souffrance à elle ! C'est sa souffrance à elle ! (...) ce qui fait le plus de mal, c'est de ressentir la souffrance morale de ma mère... » (Mme Westeros, 67 ans, fille).

C'est ce que décrivent Whitlatch et ses collègues (2001) en reliant la dépression de l'aidant à son adaptation au nouvel environnement que représente l'établissement. Cette adaptation dépendrait elle-même de trois facteurs : l'adaptation (perçue par l'aidant) du résident, le niveau

de communication (perçu) avec les professionnels, le vécu de l'aidant vis-à-vis de l'état mental et émotionnel de son parent.

La santé morale des résidents est donc particulièrement importante à prendre en compte. Or, en 2020, la DREES alertait sur le fait qu'un tiers des personnes âgées vivant en établissement étaient « dans un état psychologique dégradé » (Abdoul-Carime, 2020). Pour celles en mesure de répondre à l'enquête, elles étaient deux fois plus nombreuses à déclarer souffrir de dépression que des personnes âgées résidant à domicile, deux fois plus également à se sentir triste souvent ou en permanence. Prendre en charge la souffrance morale des résidents permettrait alors de soulager la souffrance des aidants qui y est liée.

III. Impact de l'entrée en EHPAD sur la vie quotidienne des aidants

L'entrée en EHPAD permet de retrouver une certaine liberté, du temps libre, qui donnent à certains aidants l'opportunité de reprendre les activités laissées de côté, à s'autoriser des voyages.

« Et là, est-ce que vous avez repris les activités que vous aviez avant ? Et au niveau de votre sommeil ? - Ah c'est nickel ça ! Et quant aux activités, et bah oui, je... je bouge plus, je m'en vais, voilà, quand j'ai envie de partir je pars, mais tout en étant... je m'arrange pour que ça dure 3 jours, 4 jours. Je prévois » (Mme Innsbruck, ex-femme).

« ...j'avais envie de refaire du stretching ! Si vous saviez comme je suis bien ! (...) Pendant 1h je suis à m'occuper de moi, de mes muscles, de ma détente et je pense à rien d'autre. J'ai, à la fin du cours, j'ai un sourire jusqu'aux oreilles ! » (Mme Gachet, épouse).

C'est aussi le moment de prendre à nouveau soin de sa santé trop longtemps mise de côté :

« Moi actuellement mon but, c'est essentiellement ma santé. Mon premier but c'est ma santé. Parce que j'ai laissé tomber trop longtemps » (M. Bel, 67 ans, mari).

Néanmoins pour d'autres, l'impact de la situation d'aidance identifié durant la période à domicile se poursuit avec une réorganisation de la vie autour de l'aidé en EHPAD qui touche toujours la vie sociale et familiale :

« Là où c'est plus difficile, c'est avec les amis. Qui... avec lesquels y'a de plus en plus de distance, d'une certaine façon. Alors qu'est pas forcément liée à eux, mais peut-être à moi. Parce qu'on se croit beaucoup obligés de m'inviter et que je peux pas toujours rendre l'invitation parce que tout seul c'est pas commode de faire la bouffe pour plusieurs personnes... Et puis j'ai pas le cœur, pour l'instant, j'ai pas le cœur » (M. Gérard, 82 ans, mari).

« On est toujours tout seul et en plus, en plus actuellement moi j'ai déjà eu l'effet de bord qu'a été assez violent parce qu'y'a beaucoup de gens qui pouvaient penser que je l'avais battue (...) Donc ça c'est quand même pas très cool, parce que bon, ça fait des gens que j'ai quelque part laissés de côté, entre guillemets. On n'a pas non plus pu compter sur eux » (M. Bel, 67 ans, mari).

« Donc vous voyez, mes enfants encore ils subissent. Quand je la prends à la maison, je dis : "je m'occupe de mamie de 11h du matin jusqu'à 18h et je ne fais que ça". Je ne fais pas autre chose » (Mme Laon, 57 ans, fille).

Des tensions familiales persistent ou naissent de l'admission en EHPAD, autour de la vente de la maison, de décisions à prendre par exemple sur la contention.

Quatre aidants indiquent ne pas avoir repris l'ensemble de leurs activités passées parce qu'ils n'y parviennent pas ou les ont désinvesties :

« [Ma fille] me dit : "Maman, il faut sortir". Mais je n'ai pas envie ! Je n'ai envie de rien. Je sors uniquement pour aller faire mes courses et aller voir mon mari, c'est tout. Je ne sors pas. Je ne sors plus. Alors qu'avant, j'aimais aller marcher, j'aimais... Plus rien du tout, maintenant y'a plus rien qui m'intéresse, que de rester dans ma maison et aller voir mon mari, c'est tout » (Mme Dauno, 75 ans, épouse).

M. Talban explique ainsi pourquoi il s'est construit une « bulle qui enferme mais qui protège » :

« J'essaie de... de me battre contre tout ça et de pas rester trop seul mais pff. On va pas dire que la vie est folichonne en ce moment. J'ai l'impression d'être dans une bulle et puis dans cette bulle, on n'en sort pas. Dans cette bulle y'a ma femme, y'a des activités que j'ai avec elle... maintenant c'est l'EHPAD qui prend beaucoup de place, ici, et puis

on ne sort pas de ça. (...) Voilà, c'est un peu ça, d'être enfermé et puis même... à l'abri dans cette bulle. Je sais pas comment... Ouais, un peu à l'abri. Pour l'instant il faut rien qui m'arrive. J'ai la hantise souvent de partir avant mon épouse. Parce que je voudrais pas... qu'elle... reste seule. Que les enfants aient à s'en charger. Je voudrais pas être le premier [rires]. Je voudrais pas être le premier et il me semble que je m'arrange pour essayer de rester en forme, pour essayer de... de pas trop me laisser partir. Pour... pour durer un peu. Pour ne pas partir en tête. (...) Pourtant la vie est ailleurs, je le sais bien, qu'y'a plein de choses encore qui sont faisables, qui faudrait faire, mais... je me rends compte que... que je cherche pas trop. Non. Mais je suis pas heureux mais je suis pas malheureux ».

Il semblerait ainsi que l'entrée en EHPAD ait un impact sur la vision de l'avenir. Pour M. Talban, c'est le combat pour ne pas partir le premier. Pour Mme Gachet, elle signe la fin des projets communs :

« Ce qui est dur aussi, c'est... l'entrée en EHPAD est accompagnée aussi de tout un... un, comment dire ? ... Y'a plus de projets communs. On avait des tas d'envies avant de partir, parce qu'on est un peu, on avait un petit camping-car, on aime bien, on aimait bien partir dans des coins un peu sauvages, enfin c'était notre truc quoi. Mais c'est fini. C'est fini. C'est pas seulement l'entrée en EHPAD, c'est en fait la vie de couple, la vie... la vie commune... qui... qui prend fin ».

Ainsi, ces deux aidants mettent en avant l'importance du moment présent :

« En fait, oui, c'est quand même une maladie qui oblige à vivre le moment présent, le mieux possible. Impossible de faire des projets, c'est impossible. C'est dire il faut se contenter de... de ce quotidien, paisible et je trouve que c'est déjà formidable s'il peut être paisible, ce quotidien ! » (Mme Gachet, épouse).

« ...je sais très bien que ça va évoluer. Là j'essaie de me dire : "profite profite". Profite d'aujourd'hui, et les petits moments qu'on passe ici, quand ma fille vient, on est là tous les 3, c'est bien ! » (M. Talban, 83 ans, mari).

L'entrée de leur proche en EHPAD renvoie aux aidants l'éventualité qu'ils puissent eux-mêmes aller en EHPAD un jour ou l'autre. Cette éventualité peut être d'emblée rejetée comme elle peut être étudiée :

« ...je suis un peu à cheval entre peut-être une future aidée et... ça ça me fait flipper aussi des fois, de me dire que je vais finir en EHPAD ! » ; « l'EHPAD, c'est quand même une plongée dans du collectif après une vie indépendante, autonome. On ne choisit pas la voisine de piaule qui fait du bruit, qui crie... C'est pas évident. Et puis y'a votre univers matériel qui rétrécit. Vous avez une chambre, y'a pas grand-chose à mettre dedans, du jour au lendemain vous quittez toutes vos affaires, même si ces affaires ne servent plus à rien mais elles sont là, c'est un environnement » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

IV. La relation avec la personne aidée

Les trois quarts des aidants s'étant exprimés sur cette thématique expliquent qu'actuellement leurs difficultés relèvent avant tout de la maladie de leur proche et son évolution, plus que de l'EHPAD en lui-même.

La principale difficulté est la **communication avec la personne aidée**, pour plus de la moitié des aidants. Cela peut être lié à des difficultés d'expression, voire une absence de communication verbale, à des problèmes de surdité, mais aussi au fait que les personnes aidées se sont centrées sur elles-mêmes, ne s'intéressent plus, ne partagent plus de sujets de discussion avec leur aidant :

« ...les visites sont compliquées (...) parce qu'elle baisse... Voilà, elle est souvent dans le potage, elle a un traitement... elle est perclue d'arthrose, elle a très mal, donc là ils lui administrent un traitement un peu costaud avec de la morphine, ce qui fait, je pense, que ça doit la shooter un peu. Et puis on n'a pas de sujets de conversation très... ça se ressent quoi, le manque de liens se ressent aussi là » (Mme Dumas, 63 ans, fille).

« [ma belle-mère] ne rebondit plus comme avant sur les choses. Elle a beaucoup perdu. Si vous ne parlez pas sans arrêt, des fois, y'a rien » (Mme Danois, 45 ans, belle-fille).

« ...moi je vais lui parler mais lui... qu'est-ce que vous voulez qu'il me raconte ? » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

Pour un quart des aidants, ce problème de communication se double de problèmes de comportements qui les amènent à ne plus reconnaître leur proche :

« ...ma maman d'avant, et ma maman de maintenant, la différence c'est comme l'eau et le vin. Une différence... je ne la reconnais plus. Ah oui ! Avant elle était très patiente, maintenant elle n'est plus patiente, elle devient agressive, elle devient malpolie » (Mme Ulalie, fille).

La détérioration des fonctions cognitives et les troubles du comportement des proches, la détresse de voir leur santé se dégrader, ont été identifiés comme des stressseurs (Stephens et al., 1991).

Quatre aidants expliquent aussi que leur proche ne reconnaît plus sa famille, une autre insiste justement sur l'importance d'être encore reconnue :

« Il reconnaît pas ses enfants. Moi je sais pas si, si... On lui a déjà demandé comment je m'appelle. Il sait pas, ça, il sait pas. (...) à mon avis, quand même, j'ai encore... une importance dans sa tête, c'est sûr. C'est sûr je suis encore un repère. Mais identifiée, véritablement, à sa place, à sa juste place, je suis pas sûre » (Mme Innsbruck, ex-femme).

« Ce qui est difficile aussi c'est de voir... je veux dire mon mari c'est pas le mari que j'ai choisi. C'est... Je suis... l'aidante de quelqu'un qui est bien malade, mais ce n'est pas l'homme que, que j'ai choisi. Enfin, c'est terrible de dire ça ! Mais c'est plus le même, voilà. Et particulièrement en ce moment, où y'a vraiment plus de... ... plus de relation entre nous. Il a pas de mots pour me répondre. Je ne sais pas s'il comprend tout » (Mme Gachet, épouse).

« Par contre elle reconnaît, ma maman elle reconnaît tout le monde ! C'est pas Alzheimer qu'elle a. Donc elle me reconnaît, elle reconnaît tous ses proches. Même en photo hein » ; « C'est déjà plus facile pour nous. Parce que quand on vous reconnaît pas, que votre maman vous reconnaît pas, ça c'est dur hein » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

A cela s'ajoutent des difficultés plus individuelles liées à l'histoire de vie, au caractère de l'un ou de l'autre : le déni, le refus, la non-acceptation de l'aidé par rapport à sa situation, des

difficultés relationnelles préexistantes à la maladie qui se poursuivent, de la rancœur liée à l'histoire de vie passée.

L'incertitude de l'état dans lequel va être la personne aidée, l'absence de communication ou d'occupations communes, amènent certains aidants à appréhender la rencontre avec leur proche, qu'il s'agisse de lui rendre visite au sein de l'EHPAD ou de l'accueillir à domicile :

« Après, y'a le problème... le problème de quelqu'un de diminué qui communique mal, qui a du mal à finir ses phrases, qui quelque fois a des hallucinations. Y'a des visites qui sont terriblement pénibles et d'autres on a été contents parce qu'il a été souriant et il a été content qu'on l'emmène au lac » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

« ça devient un peu dur parce que je sais pas trop comment l'occuper » ; « Même des fois je me dis : je suis content qu'elle vienne pis je suis content de la remmener ! Voyez, j'en suis un peu là, des fois. Parce qu'elle tourne en rond, elle... elle fait rien, ça me gêne, et pis moi ça me gêne un peu... Enfin c'est tout, je peux lui sacrifier le samedi-dimanche. Y'a pas de problème mais... Voilà quoi » (M. Kenyan, 83 ans, mari).

Deux aidantes expriment le fait que leur mari serait mieux décédé :

« C'est triste, mais des fois je me dis qu'il serait mieux mort. Il ne vit plus de toute façon. J'appelle pas ça "vivre" » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Cela n'empêche pas ces mêmes aidants de prendre du plaisir à rendre visite à leur proche (« et ça me surprend », Mme Madère), de prendre plaisir à voir l'aidé prendre du plaisir :

« Il est toujours content de nous voir, il le manifeste toujours donc ça c'est quand même agréable » ; « Il est très gourmand, il y a encore des choses qui le motivent » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

Et de souhaiter que la situation se maintienne dans le temps malgré son lot de difficultés :

« Mais je préfère la garder comme ça que pu du tout. Oh bah oui ! Des fois je voudrais que ça dure des années encore ! Parce que je l'ai toujours ! » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

Il est intéressant de noter que certains EHPAD se sont saisi de ces difficultés de communication entre les aidants et leur proche. La cadre coordinatrice que nous avons

interrogée durant la phase exploratoire a impliqué ses équipes dans la mise en place des « rendez-vous extraordinaires ». Constatant une détresse des familles et une tristesse récurrente dans leurs relations aux résidents à la suite du premier confinement, l'établissement a pris le parti d'essayer *« d'être le ciment, d'apporter [aux familles] un environnement de visite qui soit festif, parce qu'elles, n'étaient plus en capacité de le faire »*. Chaque référent-salarié a prévu et organisé pour chaque résident dont il est référent, un « rendez-vous extraordinaire » entre sa famille et lui. Le thème du rendez-vous est choisi avec la famille, en fonction des goûts, des passions, de l'histoire du résident. Il s'agit de *« les aider à retrouver du lien avec leur proche »*. Parfois, ces rendez-vous sont l'occasion de proposer aux familles d'autres modalités de communication avec leur proche, par exemple le massage des mains, avec la perspective que cela se poursuive au-delà du rendez-vous :

« C'est ce côté on fait plaisir aux familles, on a fait plaisir au résident, et peut-être qu'on a fait un peu de lien pour que les prochaines visites ils aient un autre support, un autre lien avec leur proche ».

Ce type d'action pourrait être une piste pour faciliter les relations entre les proches aidants et la personne qu'ils accompagnent.

Les aidants font preuve d'une **grande adaptation** dans leur relation avec leur proche malade. Ils trouvent de nouvelles façons de communiquer, ou revalorisent des formes de communications non-verbales déjà existantes :

« ...maintenant mon mari ne parle plus, enfin, ce qu'il dit c'est incompréhensible. Sauf des petites phrases, des petits mots « oui », « bien sûr » ou « je veux bien » (et encore, pas toujours). Sinon des fois il me dit des choses mais c'est de la bouillie, je ne comprends pas. Alors la communication elle est difficile. Enfin si : elle passe par je peux lui tenir la main, je l'embrasse (...) On s'embrasse, on écoute de la musique, je lui parle, je lui dis des trucs pour le faire rigoler, alors des fois il rigole, des fois pas, et puis on regarde les photos que j'ai mises dans sa chambre » (Mme Madère, épouse).

Cela peut passer par des supports à la communication :

« ...j'apporte des choses à faire parce que les discussions sont pas forcément... très animées ou très longues, donc j'apporte des choses à faire, ce qui fait aussi parfois un support de discussion » (Mme Dumas, 63 ans, fille).

Mme Yvelines explique comment elle observe, développe des façons de faire, de ressentir, afin de s'adapter en permanence aux capacités physiques et mentales de sa mère :

« Et pis moi je la sens [ma mère]. La façon dont elle se tient. Je la sens, au bras. Je sens quand elle va bien, quand elle peut marcher, je le sens, et je sens quand je la retiens, je dis : non, là faut pas aller, pas la fatiguer ».

Elle suit l'évolution de ses goûts et préférences en acceptant les changements :

« ...du moment qu'elle aime, même si elle aimait pas avant, ou si ça lui fait plaisir d'en manger, moi ils donnent ce qu'ils veulent, j'ai pas à imposer... Du moment qu'elle le mange et qu'elle est contente de le manger, et pis si c'est du trop de sucre bah c'est pas grave ».

Elle met un point d'honneur à ne pas mettre sa mère en échec :

« J'essaie toujours de faire pour qu'elle se rende pas compte qu'elle a des difficultés ».

Les aidants s'inquiètent de ce que ressentent leurs proches, sont en veille sur la façon dont ils vivent les différentes étapes de leurs parcours :

« ...ce qui est compliqué vachement pour lui, c'est qu'on a été obligés de vendre sa maison. Ça c'est pareil, c'est une étape. On a vendu y'a un an. Parce que ça coûte tellement cher par mois que sa retraite couvrait pas... le prix de... de l'EHPAD. Tous les mois » ; « ...c'est plein d'étapes douloureuses, des deuils à faire, et c'est que ça, en fait, finalement. Mais bon voilà, bon an, mal an, écoute, il y est, il s'est fait quand même 2-3 copains malgré tout. Ce qui est positif c'est qu'il trouve que les nanas qui s'occupent de lui sont gentilles » (Mme Islande, fille).

Ils essaient de le préserver des émotions négatives, en évitant les sujets de conversation qui rendent triste, en se montrant eux-mêmes « bien », en forme, même si ce n'est parfois qu'un masque :

« ...maintenant je fais ça avec ma maman. Je me dis : "faut qu'elle te voie bien", parce qu'elle ressent les choses hein ! Je vois bien qu'elle ressent, j'en suis sûre, ça » ; « quand je vois qu'elle a une émotion dans les yeux, je la prends, je dis : "hop hop hop", je lui fais des petites chatouilles, elle rit et hop c'est parti. Comme ça, hop, on passe à autre chose hein. Parce que sinon... elle est pas bien quoi. Alors j'essaie de la distraire. (...) Je la laisse pas dans ces émotions-là parce que... c'est pas bien pour elle, pis moi ça me fait de la peine aussi de la voir triste » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

Ils voudraient mieux comprendre la maladie afin de mieux comprendre leur proche :

« ...je voudrais des fois pouvoir... voir à sa place. Être à sa place, être dans sa tête, pour savoir ce qu'elle voit, savoir ce qu'elle ressent, savoir comment ça fait ! Mais comment on fait pour rentrer dans la tête des gens ? » (Mme Westeros, 67 ans, fille).

« Je suis... dans les questions mais je n'ai pas de réponses, et personne n'en a » (Mme Gachet, épouse).

Cela rejoint les besoins exprimés par les participants de l'étude de Cronfalk et ses collègues (2017) : besoins de plus de connaissances et de compréhension de la complexité de la démence, par exemple sur les différents diagnostics, l'interprétation des comportements difficiles et la façon de communiquer.

Certains des aidants que nous avons interrogés regrettent d'ailleurs que cet « apprentissage », cette compréhension, soit arrivé trop tardivement dans leur parcours :

« ...je sais bien maintenant que ce n'était pas ce qu'il fallait dire. Mais on apprend au fur et à mesure, maintenant je saurais, mais bon » (Mme Madère, épouse).

« Je me reproche de pas avoir compris tout de suite ce qui se passait. Ça, ça fait partie de mes... de... des choses que... je me suis mal comporté à certains moments. Alors, quand elle devenait un petit peu agressive etc, je répondais par l'agressivité pff. Complètement à côté de la plaque là ! » (M. Talban, 83 ans, mari).

Enfin, quatre aidants expriment avoir aujourd'hui des **relations plus apaisées** avec leur proche aidé que lorsque celui-ci vivait à domicile :

« ...on a pu continuer à avoir une vie plus apaisée avec [ma mère], donc ça c'était vraiment bien » (Mme Govie, 58 ans, fille).

« ...je lui ai redit à table : "T'es resplendissante, regarde tes yeux, tout ça, t'as changé positivement dans ta maladie, t'es devenue ce que j'ai toujours rêvé", elle me dit qu'elle m'aime, elle me câline, elle me regarde, elle met sa tête là [sur son épaule], tout ça » (M. Edimbourg, 78 ans, mari).

V. Les relations avec l'EHPAD

Les aidants jugent leurs relations avec l'EHPAD sur tout un spectre allant de très bonnes à mauvaises, en passant par « bonnes avec quelques points négatifs », « moyennes » et « mauvaises avec des éléments positifs ».

Il apparaît que le point central est celui des compétences relationnelles et savoir-être des professionnelles qui y travaillent. Ces compétences et savoir-être peuvent relever de différents registres, que nous allons aborder prioritairement et plus en détails. Nous compléterons avec quelques autres points, organisationnels et structurels, relevés par les aidants mais de manière moins prégnante.

V.1. La communication : un élément-clé

L'élément qui est le plus mentionné par les aidants quand est abordée la question « et aujourd'hui, comment ça se passe avec l'EHPAD ? » est la **communication**. Cela est en complète cohérence avec la littérature : des problématiques liées à la communication avec le personnel apparaissent dans toutes les études s'intéressant au sujet.

La moitié des aidants jugent que la communication entre l'EHPAD et eux est bonne. Une bonne communication implique autant la qualité que la quantité des informations transmises mais également la façon dont elles sont transmises. Ainsi, être appelé, informé, spontanément par le personnel, sans avoir besoin de réclamer des informations, est particulièrement apprécié, de même que pouvoir appeler et demander des nouvelles sans jamais se sentir déranger :

« L'infirmière, le médecin, les aides-soignantes, la cadre de santé, que je peux appeler quand je veux » (Mme Madère, épouse).

Néanmoins, cinq aidants expliquent devoir aller chercher les informations, et la gêne, voire le manque de confiance, que cela occasionne. Deux aidantes expriment clairement le fait qu'elles sont beaucoup moins bien informées concernant leur proche qu'elles ne l'étaient quand il était à domicile :

« J'avais demandé à être au courant de l'ordonnance que le médecin fait pour mon mari. Ça fait 10 ans que je m'occupe de son ordonnance pour lui donner ses médicaments. Et

bien ils ne me tiennent même pas au courant. Je ne sais jamais ce qu'il y a. Si je ne pose pas la question... » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

« Je vous le dis carrément, je me sentais plus à l'aise de la savoir chez elle, j'étais tenue au courant de tout. Je me sens exclue de sa vie » ; « ...elle avait un médecin qui me tenait au courant de tout. Qui me téléphonait » ; « ...je pense que j'avais beaucoup plus de... de retours, je savais ce qui se passait » (Mme Chili, 70 ans, fille).

Une bonne communication est aussi une communication *« honnête et sincère »* (Mme Dumas, 63 ans, fille) avec un personnel disponible, souriant, aimable et bienveillant :

« ...on sent pas qu'on les em... qu'on les gêne. Comme quand c'était le confinement, on a été quand même bien en soucis, mais, c'était Céline qui faisait le lien, j'ai jamais senti que ça gênait, elle prenait toujours le temps de causer, on sent jamais qu'elle est pressée. Elle vous dit : "écoutez, je vous rappelle, même pour vous rassurer un petit coup", elle vous rappelle. Si elle vous dit qu'elle vous rappelle, elle vous rappelle » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

L'importance d'une direction accessible et chaleureuse est également exprimée :

« [le directeur] était très agréable, il venait parler aux résidents (...) [la nouvelle directrice] elle ne va pas parler aux résidents. Des fois, si on la rencontrait avec Gaston, elle ne s'arrêtait pas pour parler avec nous. Très froide, très... pas de sentiments » (Mme Galice, 78 ans, compagne).

« J'ai eu le directeur, qui m'a reçue longuement, là-dessus ils sont très corrects » ; « Le directeur il est... Oui, il est de garde des fois le dimanche, il peut passer une heure avec vous à... Non, dans l'ensemble, c'est... on a toujours quelqu'un au bout du fil » (Mme Milano, 70 ans, sœur).

Les propos de la cadre coordinatrice interrogée durant la phase exploratoire vont également dans ce sens : elle relève l'importance de la présence et disponibilité des membres du personnel pour répondre à d'éventuelles questions :

« Les familles ont forcément contact avec les salariés. Elles ne peuvent pas venir sans voir personne. Je pense que ça déjà c'est important. Parce que on dit bonjour, on sait qui vient rendre visite à qui. Si la famille a besoin, elle peut trouver quelqu'un pour

demander des nouvelles du proche. (...) C'est rassurant pour les familles de voir du personnel qui navigue dans la structure et qu'on peut interpeller quand on a une question ».

Pour aller encore plus loin, nous pourrions même dire qu'une bonne communication est **mutuelle** en termes de partage d'informations. Mme Yvelines décrit avoir pu elle aussi transmettre des informations à l'EHPAD lors de l'entrée de sa mère :

« ...tout le monde s'occupe de ma maman hein ! Mais ils ont toujours une personne référente, donc c'est cette personne qui m'a reçue quand [ma mère] est arrivée, et pis là elle vous pose plein de questions. Ses habitudes, aussi bien ses habitudes alimentaires, ses habitudes au point de vue de la toilette, au point de vue de la coiffure, au point de vue de l'habillement, au point de vue de la musique, au point de vue... tout ! Tout, ses habitudes. Donc elle note tout, c'est un entretien qui dure un moment, aussi, elle note tout, voilà, pour essayer de faire en fonction de la personne ».

L'importance que revêt une bonne communication entre les aidants et l'établissement est peut-être encore mieux soulignée dans les exemples où, malheureusement, elle s'est avérée mauvaise. Ainsi, certains aidants ne se sentent pas écoutés, voire craignent de parler par peur d'une vengeance de la part du personnel sur leur proche :

« ...j'ose pas trop rouspéter parce que j'ai peur qu'elles se vengent sur lui »
(Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Un des aidants interrogés s'est déjà senti verbalement agressé par un membre du personnel et une autre s'est vue culpabilisée et infantilisée après que son mari ait attrapé le Covid :

« [Les visites] c'était sur rendez-vous, et en sortant je dis à l'infirmière : "Quand est-ce que je vais pouvoir revenir ?". Alors elle me dit : "Ah je ne sais pas, parce que vous êtes punie". Je lui dis : "Comment je suis punie ?". Elle me dit : "Oui, vous avez donné le corona à votre mari". Je lui dis : "QUOI ?? Vous dites quoi ? Que j'ai donné le corona à mon mari ??". Elle me dit : "Mais bien sûr !" (...) Je suis rentrée, je me suis mise à pleurer. Je dis : "Mais c'est pas possible, j'ai donné le corona, c'est pas possible" »
(Mme Dauno, 75 ans, épouse).

Enfin, un aidant identifie deux niveaux de communications : un niveau plutôt **institutionnel**, avec le personnel de direction, avec lequel cela se passe mal, et un autre **opérationnel** avec le personnel soignant et accompagnant, avec lequel cela se passe bien.

Ces premières réflexions sur la communication entre l'établissement et les aidants ouvrent sur des questionnements plus larges, notamment sur la façon dont les aidants sont considérés par l'établissement et sur la place qui leur est donnée/laissée.

V.2. L'accompagnement des aidants dans leur implication au sein de l'EHPAD

Nous l'avons vu, plusieurs d'entre eux sont impliqués dans la vie de l'EHPAD, et pas uniquement auprès de leur proche. Cela leur a permis de s'intégrer, trouver leur place :

« On est accepté comme on est, et voilà. Ce n'est pas cloisonné "les aidants, vous aidez mais vous ne participez pas à la vie" » (Mme Prevost, 45 ans, fille).

De voir au-delà de la vision initialement négative de l'EHPAD :

« ...au départ, on se dit : "Y'a ça qui va pas, y'a ça qui va pas, y'a ça qui va pas". (...) Et puis en fait, j'ai eu envie de participer un petit peu. Donc je me suis dit : peut-être que je peux apporter quelque chose, moi, à ma façon. J'ai un peu osé dire que je pouvais faire des trucs. (...) Du coup, le côté fort, si je peux dire, c'est qu'on entre dans quelque chose de moins angoissant, de plus intéressant et valorisant aussi. On se dit qu'on peut améliorer un peu à sa façon » (Mme Prevost, 45 ans, fille).

« Au début ça m'a choquée, enfin, au début, c'est quand même une image qu'est un peu mortifère quoi. J'y vais un peu fort, mais bon, c'est un peu ça. Mais après, non. Je me suis dit : "bah non, c'est un bout de vie, y'a pas de raison ! ". Il s'y passe des trucs, y'a des gens qui se démènent, des professionnels qui se démènent ! » (Mme Govie, 58 ans, fille).

D'entretenir de bonnes relations avec le personnel :

« ...je fais de la photo. Donc j'ai proposé mes services à l'EHPAD et donc si on va à l'EHPAD, j'ai fait une exposition de photographies en noir et blanc en ce moment. Ce

qui fait que si vous voulez, mes relations avec l'EHPAD, elles sont bonnes. Elles sont bonnes. (...) Ce qui me permet, quand ça ne va pas, de dire quand ça ne va pas »
(M. Talban, 83 ans, mari).

Si ces verbatims permettent déjà de deviner tout l'intérêt de ce type d'implication, il est néanmoins important d'indiquer que ces aidants n'ont pas été véritablement accompagnés dans leur implication dans la vie de l'EHPAD. Ils ont proposé des animations, des réaménagements, qui ont été acceptés par l'établissement, mais ils ont ensuite dû les mettre en place eux-mêmes :

« Et est-ce que l'EHPAD des fois vous interpelle pour vous proposer ? C'est toujours vous qui avez proposé de faire quelque chose ? - Jusqu'à présent oui. Non, l'EHPAD... non » (M. Talban, 83 ans, mari).

Pour une aidante, cette façon de pouvoir disposer convient très bien :

« Est-ce que vous êtes accompagnée, encouragée par l'établissement ? - Ils me laissent complètement tout faire, c'est très bien ! Non, ils ne sont pas du tout... Et c'est bien ! »
(Mme Prevost, 45 ans, fille).

Mais pour une autre, cela a été source de découragement, et elle n'a finalement pas mis en place ce qu'elle avait proposé :

« J'avais proposé de venir jouer de la musique (...) ma vielle à l'époque était au-dessus de l'armoire, je ne l'avais pas retouchée depuis des années. [le médecin] m'a dit : "venez ne serait-ce que l'accorder vers eux ! ça va les distraire". Mais c'est pas possible. Il me le dit, mais il ne fait rien pour » (Mme Autriche, 86 ans, épouse).

Il semblerait donc que sur ce type d'implication, qui pourrait pourtant être bénéfique aux aidants, ce soient à eux de proposer et mettre en œuvre, au risque que certains abandonnent.

Les établissements accepteraient de leur laisser une place active, mais ne les aideraient pas à la construire.

Nos propos, cependant, ne sont pas généralisables à l'ensemble des établissements. La cadre coordinatrice que nous avons interrogée s'applique, avec ses équipes, à impliquer les familles, autant que faire se peut, dans la préparation des événements qui rythment la vie de l'EHPAD (repas, spectacles etc). Elle décrit ainsi l'importance de donner un but commun aux familles et résidents qui, comme évoqué ci-avant, rencontrent des difficultés à communiquer :

« les familles étaient mises à contribution, si elles le souhaitaient, pour réaliser la décoration. Les familles prennent part à la vie de la structure avec leur proche. Ça paraît pas grand-chose mais ça fait du bien aux familles, parce que souvent ça leur donne un but avec le proche. C'est à dire que quand ils viennent rendre visite, ils faisaient l'activité avec le proche. Ça avait du sens. Parce que parfois la communication, avec un résident atteint de la maladie d'Alzheimer avec des troubles de la mémoire importants, les discussions pendant les visites sont parfois inexistantes. Mais par le biais d'une animation, l'aidant va pouvoir partager quelque chose avec le résident, parce qu'on aura pu lui proposer quelque chose qui vient le rapprocher du résident ».

Le seul type d'implication qui soit organisé est le bénévolat⁵⁴ auprès des résidents, par exemple pour les accompagner lors de sorties. C'est ce pour quoi a opté Mme Govie, et cela lui procure un sentiment d'utilité et qui a facilité son intégration au sein de la structure à travers l'accueil qui lui a été fait :

« ...moi je ne pouvais plus bosser donc... y'avait ça, aussi, je pense que, par rapport à moi, individuellement, je cherchais un endroit qui, pas remplacer, mais voilà, où je pouvais me sentir encore un peu utile, on va dire, un peu... auprès de gens quoi. Qu'étaient un peu à la marge, mais ça me plaît ! C'est ça qui me plaisait. Donc voilà. Pis ouais, j'ai été bien accueillie, c'était bien » (Mme Govie, 58 ans, fille).

V.3. Se sentir considéré et reconnu

Concernant la façon dont les aidants se sentent considérés par l'établissement, ce sont peut-être encore une fois les exemples de situations mal-vécues qui sont les plus parlants. Certains d'entre eux se sont sentis jugés, ou bien inexistantes, non reconnus dans leur implication :

« ...y'a des gens qui considèrent quand même que de toute façon les familles c'est des emmerdeurs ou je sais pas quoi » (M. Bel, 67 ans, mari).

« ...j'avais fait un petit mot au médecin coordonnateur. Je lui avais posé une question, jamais eu de réponse ! Alors peut-être que ma question ne le concernait pas directement.

⁵⁴ Il existe également l'implication dans le CVS qui est organisée, mais qui relève d'une implication institutionnelle, de représentation, qui relève d'un autre registre que celui présenté dans ce paragraphe.

Peut-être qu'il ne savait pas y répondre. J'ai pas du tout apprécié qu'il n'accuse même pas réception de mon courrier. J'avais fait un mot. J'avais pas laissé un message téléphonique. J'ai pas apprécié. (...) Qu'elle me dise : "écoutez, ce que vous m'avez demandé, c'était pas de mon ressort". Ou qu'elle me dise : "écoutez, je ne savais pas comment répondre à votre question", je l'entends je veux dire ! Mais qu'elle n'accuse pas réception, c'est comme si j'existais pas quoi » (Mme Gachet, épouse).

Les aidants interrogés par Kellet (1998) expliquaient que les relations avec le personnel pouvaient les amener à se sentir comme des intrus et à se trouver exclus de l'accompagnement.

Isabelle Cottet-Gizolme, chargée de développement à l'Association française des aidants, intervenue lors de la 11^{ème} journée de management et coordination en EHPAD⁵⁵, cite le cas de soignants faisant sortir les proches de la chambre lors des soins : « les aidants ne comprennent pas ce choix, certains se sentent dépossédés » (Martos, 2023).

Cela a été le cas de Mme Vacheret (sœur de résidente) qui, plusieurs années après, l'évoque avec beaucoup de colère :

« ...l'infirmière est venue, mais elle m'a mis dehors comme un chien ! Alors que j'avais l'habitude de nettoyer ma sœur, je lui faisais sa toilette intime ! Non mais ils se prennent pour qui ? Certaines personnes se prennent pour qui ? »

Pourtant, Mme Cottet-Gizolme le rappelle, les aidants sont volontaires pour transmettre les savoirs qu'ils ont acquis : « Ils veulent expliquer le fonctionnement qu'ils avaient avec leurs parents car ils ont développé des savoir-faire. Ils peuvent être une clé au refus de soin par exemple. Ils ont développé des astuces et on ne pense pas à leur en parler ».

Kellet l'indiquait déjà en 1998 : les aidants ont un savoir concernant leur proche qui les rend experts dans l'accompagnement, et ils ont besoin que cette expertise soit reconnue par les membres du personnel afin de contribuer activement à sa qualité de vie.

Le directeur du centre d'information et de formation des aidants interrogé durant la phase exploratoire nous avait également fait part de la méconnaissance des professionnels à l'égard des compétences et savoirs des proches aidants :

« Ces professionnels sous-estiment totalement l'expérience et l'expertise qu'ont ces aidants par rapport à leur proche, notamment concernant les habitudes de vie, le

⁵⁵ Propos recueillis par Gerontonews.

caractère, les spécificités de la personne, bref tout un ensemble de champs méconnu par les professionnels ».

N'ayant aucune information sur l'accompagnement que l'aidant a effectué parfois durant de longues années à domicile, ils considèrent « *la personne comme totalement incompétente sur le registre du vieillissement* », ce qui peut créer tensions, conflits, incompréhension.

Les aidants expriment, de fait, l'importance d'être (re)connu :

« ...à l'EHPAD, Monsieur Talban, il est reconnu si vous voulez [rires]. Vous comprenez ce que je veux dire ? Voilà, je suis pas un anonyme qui vient voir son... son résident ou sa résidente » (M. Talban, 83 ans, mari).

En cela, nous pouvons nous reposer sur « les petites choses qui comptent », décrites par Eika et *al.* (2014) et Austin et *al.* (2009). Ils rapportent que les aidants qu'ils ont interrogés expriment peu d'attentes en leur nom, hormis le souhait de prendre une tasse de café pendant leur visite, associé à un sentiment chaleureux et de bienvenu, qui symbolise finalement le fait qu'ils sont acceptés comme faisant à la fois toujours partie de la vie du résident, et faisant partie de l'unité de vie. Ayant cet exemple à l'esprit, nous nous sommes donc attardée sur l'apparition de ces « petites choses qui comptent » dans nos entretiens. Et effectivement, lorsque le personnel y est attentif, c'est un bon signal pour les aidants. Le personnel n'a d'ailleurs pas toujours conscience de l'impact que ces détails, ces petites attentions, ont sur les aidants :

« Toutes les attentions qu'ils ont vis-à-vis de nous... Oh, plein d'attentions ! On vous envoie une petite photo pour vous rassurer... Il faut pas grand-chose pour vous redonner du baume au cœur ! (...) Des fois quand je remercie, on me dit : "oh, c'est rien", oh mais ils ne peuvent pas s'imaginer ce que c'est ! Parce que cette photo, le bien qu'elle m'a fait ! La veille elle était pas bien, pis le lendemain, elle était mieux, avec le sourire tout ça, vous recevez ça... Alors elles vous disent : "c'est pas grand-chose". Bah si, c'est énorme hein ! Parce que ce petit message ou cette photo, ça vous a fait un bien énorme ! Et pis, vous êtes tout de suite mieux. (...) Je leur en suis reconnaissante » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

D'autant que parfois, il peut s'agir d'un simple « bonjour » qui contribue à un meilleur-être des aidants :

« La secrétaire... ça joue. Quand vous arrivez, qu'on vous dit bonjour gentiment, que... ça fait une ambiance. (...) que tout le monde vous dit bonjour gentiment, tout le monde vous parle gentiment, ça joue hein ! ça joue ! On croit pas, mais quand on est pas bien soi, on perçoit toutes ces choses-là » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

En revanche, plusieurs aidants rapportent des situations dans lesquelles le personnel n'a pas prêté attention à ces détails. Le fait que les aidants aient alors mal vécu la situation confirme à quel point ces « petites choses » ont leur importance :

Mme Galice a laissé des chocolats dans le placard, fermé à clé pour éviter les vols, de son compagnon, mais le personnel ne les lui a pas distribués : *« ça fait plus d'un an qu'ils sont dans le placard, alors faut pas me dire qu'on leur donne ».*

La mère de Mme Lahti ne se souvient pas des prénoms des membres du personnel, elle le redemande à chaque fois car les professionnelles ne se présentent pas, on lui répond : *« Je suis toujours la même ! ».*

M. Gérard reçoit des courriers sans *« aucune formule de convivialité. C'est comme si vous receviez une instruction administrative, voyez ? Ils nous considèrent comme une autre administration en quelque sorte avec laquelle ils sont en rapport. Je l'ai fait remarquer, qu'on pourrait s'attendre à un peu plus de détente, voyez, un truc où pourrait y avoir... des salutations cordiales ».*

Après le décès de sa première sœur, seules « 4 ou 5 aides-soignantes » sont venues présenter leurs condoléances à Mme Vacheret.

Mme Dumas explique à quel point il est difficile de sensibiliser le personnel à l'importance de ces détails, qui sont ancrés dans l'histoire de vie de la personne, histoire que le personnel ne connaît pas forcément. Elle explique aussi comment elle a été amenée à abandonner :

« Exemple : des trucs tout bêtes, ma mère est une constipée chronique, ce qui l'angoisse beaucoup. Son grand-père est mort d'une occlusion intestinale, j'ai toujours entendu toute ma vie les problèmes de constipation de ma mère, et associés à ce truc-là. Donc, je lui préparais des pruneaux. Tant qu'elle a pu bouger, qu'elle était à peu près mobile, elle avait un petit frigo dans sa chambre et elle pouvait aller se servir. Depuis quelques temps, elle ne l'est plus. Elle n'est plus mobile. Il faut qu'on les lui apporte. Mais encore faut-il que des gens veuillent bien ouvrir le frigo et les lui donner puisqu'elle ne peut plus bouger. (...) j'en ai parlé à la secrétaire, qu'est super, qu'a dit : "je vais en parler", ce dont je ne doute pas. Après, je dis : "vous savez, y'a pas de changement" ; "je vais mettre un papier sur le frigo". Elle l'a fait : je l'ai vu, le papier. Ça n'a pas fonctionné.

Et pis après on devient trop lourd. On devient trop lourd en insistant là-dessus, ce qui fait que l'infirmière dit : "De toute façon, je donne des jus de pruneaux". Bon, alors "stop", ça veut dire. " Stop, foutez-nous la paix avec vos pruneaux" [rires]. Voilà, c'est des petits exemples comme ça, où il faut quand même parfois dire un peu, au début on dit : "y a un truc qui ne va pas", pis après faut abandonner parce que... Tant que ça ne met pas en jeu des trucs, c'est pas grave. Mais pour elle c'est important, cette histoire-là est importante. Dans sa vie, c'est important ».

Nous voyons ici qu'il est important que les professionnels de l'EHPAD puissent connaître l'histoire de leurs résidents. Plus largement que son histoire individuelle, c'est tout une histoire et un fonctionnement familial que le résident apporte lors de son emménagement. Chaque famille a ses besoins, ses attentes, que les professionnels doivent apprendre à connaître, et à soutenir s'ils le peuvent. Ainsi l'explique Mme Laon (fille de résidente), dont les souhaits sont différents de ceux des autres familles de résidents puisqu'elle est l'une des rares à venir chercher sa mère pour l'emmener à son domicile :

« ...je pense qu'il faut bien un an d'adaptation avant qu'ils comprennent ce dont vous vous souhaitez pour l'EHPAD. Pour moi, on ne fait pas comme avec les autres : si j'ai envie de prendre ma maman, je prends ma maman ».

Mme Gachet (épouse de résident), en revanche, fait part de l'importance de comprendre le fonctionnement de l'établissement pour une **adaptation mutuelle** :

*« ...je me suis rendu compte qu'en fait j'étais beaucoup trop rapide. Je voulais avoir des réponses tout de suite, je voulais que les choses se fassent tout de suite puis je me suis rendu compte que dans cet EHPAD, mais dans tous les établissements c'est pareil, que c'est très lent. Parce que les équipes, l'équipe de nuit n'est pas celle du matin, qui n'est pas celle d'après-midi. Le temps que tout le monde soit au courant de la question qu'a été posée, que l'équipe ait décidé de qui allait trouver la réponse à la question, que c'était long. Donc, une fois que j'ai eu compris ça, j'ai attendu. (...) J'ai accepté l'idée que le rythme n'était pas le même. Que les personnes n'étaient pas les mêmes. Que les fonctionnements n'étaient pas les mêmes » ; « **Mais dans ce que vous dites, c'est qu'il y a un temps, quelque part, d'apprentissage, en fait. - Et d'adaptation. Pis je pense que pour eux aussi. Parce que ça doit pas être évident de s'adapter à toutes les familles !** ».*

Cela passerait donc par une inter-connaissance entre personnels, résidents et proches aidants, confirmée par le fait que connaître les membres du personnel revêt une grande importance en matière de communication et de confiance :

« ...je demande à voir Virginie Gyslain [la directrice] avec laquelle je m'entends... bien. Donc je la vois, on règle le problème, le problème a été réglé, elle me dit : "vous avez bien fait de venir", y'a pas de souci de ce côté-là » (M. Talban, 83 ans, mari).

« Les dames sont sympas, y'en a certaines que je connais maintenant, d'autres que je connais pas parce que ça tourne beaucoup (...) y'a la nana de l'accueil qui me connaît bien maintenant aussi, et y'a l'animatrice aussi qu'est très sympa. Donc je connais un petit peu le personnel, c'est vrai que ça aide aussi, ça, à... mieux... supporter tout ça » (Mme Islande, fille).

Outre le personnel soignant et la direction, mentionnés dans ce que nous avons pu lire (Liffraud, 2013), les animatrices, secrétaires et psychologues sont identifiées comme des ressources tant pour communiquer des informations que pour être à l'écoute des aidants ou faire remonter leurs messages aux autres professionnels.

Enfin, pour terminer sur les compétences relationnelles mobilisées, la personne aidée reste au centre de l'attention des aidants, aussi la façon dont le personnel se comporte avec elle, la façon dont il communique, la respecte, revêt une importance capitale :

« Elles leur parlent bien. Elles disent encore « monsieur » ou « madame »... et je trouve ça super bien. (...) Ça c'est personnel, mais je trouve que d'être encore « madame » dans cet état-là, ou « monsieur » dans cet état-là, et ben c'est... c'est ça l'humanité [voix qui tremble]. Donc je suis plus touchée par ça maintenant, et je trouve qu'elles font ça bien » (Mme Innsbruck, ex-femme).

« Certaines personnes sont attentives et... très respectueuses de mon mari. Capables de, pas toutes, je ne mets pas tout le monde dans le même sac, mettre le fauteuil de mon mari dans une position particulière pour qu'il soit bien, son dos se repose, des choses comme ça. Ou bien mettre son lit à une certaine place pour qu'il puisse mieux regarder la télé » (Mme Gachet, épouse).

Plusieurs aidants font le constat que leur proche est bien, ce qui contribue à de la confiance, voire de la reconnaissance :

« Et le personnel je l'ai toujours vu calme et souriant. Et mon mari était calme et souriant. Et ça, je me suis dit : « wouah ». Voilà un élément qui peut quand même me faire penser qu'il est bien. Même s'il est incapable de le dire » (Mme Gachet, épouse).

« ...je les remercie, mais vraiment, du fond du cœur. Parce qu'en plus ça m'a fait connaître aussi ces métiers-là, et je me dis : heureusement qu'ils sont là pour ces personnes-là. Ça, je serai jamais assez... reconnaissante » (Mme Zambie, 64 ans, fille).

Nous pouvons donc affirmer que les compétences relationnelles et les savoir-être des professionnelles jouent un rôle crucial dans le vécu des aidants et leur relation avec l'établissement.

Cependant, tout ne repose pas uniquement sur ces compétences.

V.4. La structuration, l'organisation et les ressources des établissements

Ainsi, plusieurs aidants indiquent qu'effectivement, la communication peut être bonne, le personnel sympathique, mais pour autant ils ont malheureusement constaté des négligences. Ils sont six à signaler des problèmes qui revêtent plusieurs niveaux d'inconfort, voire de danger : appareils auditifs inversés ou sans piles, pantoufles à l'envers, dents pas souvent lavées, paire de lunettes cassée non signalée, pas de réponse à la sonnette, bas de contention pas enfilés, soins pour l'escarre non réalisés, résidente laissée à terre pendant une dizaine de minutes après une chute.

Trois aidantes expliquent qu'elles manquent de confiance envers l'EHPAD au point de venir pour surveiller que tout va bien :

« C'est pour ça aussi que je viens beaucoup : pour voir un peu ce qui se passe. Parce que y'a des après-midis j'ai vu personne. Personne n'est passé, ni pour voir, surveiller, ni pour le goûter. Alors, c'est pour ça. Ça m'oblige un peu plus à venir » (Mme Ulalie, fille).

« ...je fais pas confiance à l'EHPAD parce que je trouve que comme y'a toujours une transmission entre une équipe A et une équipe B, il se perd des choses, donc moi je veille » (Mme Laon, 57 ans, fille).

Par ailleurs, des éléments liés aux structures, leur organisation, leurs difficultés, impactent ce que ressentent les aidants vis-à-vis de l'EHPAD.

Le fait que le lieu et le personnel soient adaptés, que le personnel soit en nombre suffisant, toujours présent, avec la possibilité de s'adapter au rythme du résident, sont facteurs d'apaisement :

« ...il est dans une unité où ils sont 15, où les locaux sont adaptés, un immense salon avec plein de fauteuils et de canapés et des couloirs qui reviennent au salon, je veux dire, ça fait arc-de-cercle et le salon est là [au centre]. Ils sont tout le temps ensemble, c'est clair, c'est grand et y'a toujours 3 aides de soin en gériatrie qui sont là avec eux. Donc depuis qu'il est là, je me sens apaisée » ; « Ils les laissent faire à leur rythme. Et je dis : "mais la nuit, si jamais y'en a un qui se lève la nuit ?", " oh ben c'est pareil : on va voir dans la chambre, si ils n'ont pas envie de se recoucher, on les laisse, ils vont se promener dans les couloirs et après quand ils sont fatigués on les recouche". Je pense que c'est adapté, vraiment, à ce genre de maladie » (Mme Madère, épouse).

Pour ces raisons, deux aidants regrettent que leur proche, initialement en UVP, doivent retourner en EHPAD « classique » :

« ...elle était en UVP c'était très bien parce qu'en UVP ils sont peu nombreux, y'a une équipe de soignants un peu plus formés qu'à l'EHPAD normal, et c'est toujours la même équipe grosso modo, alors qu'ici dans l'EHPAD normal elle reconnaît personne. Même si les soignantes sont attentives etc, y'en a trop. Elles sont pas capables de les reconnaître. Donc j'ai beaucoup regretté le passage, mais je comprends » (M. Talban, 83 ans, mari).

Cinq aidants regrettent le manque de personnel, qui peut être facteur de négligence, de manque de réactivité ou de surveillance.

L'importance de locaux neufs, propres, est mentionnée par trois aidants. Le manque d'animation, l'ambiance triste, est relevé par deux.

La nourriture est un point fort pour deux aidants, jamais mentionnée comme point négatif.

Une aidante regrette l'absence de suivi psychologique pour sa mère ainsi que la difficulté de l'EHPAD à assurer l'organisation des soins à l'extérieur.

Palmgren et ses collègues (2023) ont réalisé quatre focus-groupes avec un total de quatorze membres de familles afin d'appréhender ce qui constitue un environnement agréable. Nous sommes surprises de ne pas retrouver pour partie ce qui ressort de cette étude suédoise dans les propos des aidants que nous avons interrogés.

Les auteurs montrent notamment que le *design* des lieux est souvent guidé par une logique institutionnelle, d'efficacité, qui les rend impersonnels. Cela a pour conséquence des espaces et objets qualifiés de « laids » par les familles (« *Why does it have to be so ugly ?* »). Ils mettent également en avant l'importance de soigner les espaces communs : lorsque ceux-ci sont négligés, perçus comme ennuyeux, que des plantes ou objets sont disposés sans aucun sens, les familles le perçoivent comme un manque de dignité pour les résidents.

Notre sujet n'était pas précisément le même que celui de cette recherche, ce qui explique probablement que les aidants de notre étude ne se sont pas focalisés sur ces thématiques. Nous nous attendions néanmoins à ce qu'ils les mentionnent spontanément.

V.5. Le déséquilibre entre les attentes et la réalité

Pour terminer sur la façon dont se passent les relations entre les aidants et l'EHPAD, il peut être intéressant de se rapporter à ce que nous dit Mme Ulalie à propos de sa mère :

« C'était un petit peu difficile, elle s'attendait pas à ça. Elle, elle pensait arriver dans une grande famille, mais voyez, bon, on est arrivés, on est allés donc le 1^{er} jour dans la salle à manger, il y avait des résidents qui criaient un peu, d'autres qui sortaient leur appareil dentaire, voyez elle s'attendait pas à des choses comme ça ».

Ce qui nous semble être dit ici, c'est qu'une image erronée de l'EHPAD entraîne une différence entre l'EHPAD « imaginé » et l'EHPAD réel. De ce fait, l'établissement ne répond pas aux attentes de la nouvelle résidente. C'est ce que décrit Donnio (2005) : une mauvaise information des futurs résidents et de leurs aidants, leur méconnaissance du fonctionnement des EHPAD, crée un décalage entre leurs attentes et la réalité.

C'est également le constat que fait la gériatre que nous avons interrogée durant la phase exploratoire : les familles avec lesquelles elle a travaillé rapportent une absence d'explication

concernant le fonctionnement de l'établissement (qui est qui, qui fait quoi...). Dans le cadre du programme « EHPAD Aidants », un atelier a donc été créé à propos du fonctionnement de l'institution :

« ...ça leur permet de comprendre la réalité de l'EHPAD, de ses possibilités, de ses limites », gériatre en unité mobile.

Il est ici surtout fait référence aux règles inhérentes à un lieu de vie collectif, parfois mal acceptées par les familles, qui souhaitent un accompagnement plus individualisé pour leur proche. Mais Lehto-Niskala et ses collègues (2022) montrent également un déséquilibre entre les attentes des familles en termes de soins et les soins effectivement prodigués.

Il nous semble que la réflexion peut être étendue à l'accompagnement des aidants eux-mêmes. Par exemple, certains aidants attendaient de l'EHPAD une forme d'accompagnement pouvant se situer sur deux registres :

- un **accompagnement pour l'aider à maintenir son implication** auprès de son proche, par exemple par du prêt de matériel. C'est le cas de Mme Laon, qui aurait aimé que l'établissement lui prêtent un lève-personne ou un fauteuil roulant lorsqu'elle accueille sa mère à domicile :

« ...donc j'ai investi dans un autre siège, donc on transfère ma maman, je loue par moi-même un lève-personne. Après, ils sont très bien, ils me donnent les médicaments, bon, ça c'est normal. Après je trouve un véhicule handicapé... Non non, ils aident pas du tout. Non non. » ; « en fait ils mettent rien en place, oui : ils aident pas l'aidant pour qu'on puisse accueillir tranquillement, avoir tout... vous voyez ? Avoir toutes les meilleures conditions pour accueillir notre parent ».

- Un **accompagnement dans la compréhension de la maladie**, dans les postures à adopter, dont plusieurs aidants ressentent le besoin :

« ...je suis allée voir la neuropsychologue [de la plateforme de répit], elle m'a expliqué ce que c'était la maladie d'Alzheimer. (...) j'ai appris comment parler à ma maman. Vous voyez ? Parce que même si j'étais à l'EHPAD, même si ma maman était à l'EHPAD, on m'a pas dit comment faire. Il a fallu que j'aie une démarche personnelle. Et quand vous êtes tout seul, si vous êtes pas curieux, ou

je sais pas moi, si vous avez pas les contacts, et ben, pfft, voilà, j'aurais pas su »
(Mme Laon, 57 ans, fille).

La CNSA (2017) identifie le besoin d'information et de formation chez les aidants à domicile afin de mieux s'occuper de leur proche, mais aussi afin de mieux le comprendre, communiquer avec lui, gérer ses troubles du comportement. Nous nous demandions si les aidants en EHPAD ressentent encore ce besoin, à l'instar des personnes interrogées par Seiger, Cronfalk, Ternstedt et Norberg (2017), il semblerait que oui.

La gériatre que nous avons interrogée explique que de nombreuses personnes âgées entrent en EHPAD sans diagnostic. Cela signifie que les aidants ont accompagné leur proche, dépendant, sans que la pathologie ait été identifiée. Il y a donc pour certains aidants une méconnaissance de la maladie, et donc de ses symptômes et son évolution.

Seiger et *al.* identifient eux-aussi le besoin d'une meilleure connaissance et compréhension de la complexité de la démence : qu'impliquent les différents diagnostics ? Comment interpréter les comportements difficiles ? Comment communiquer ?

Pour certains aidants que nous avons interrogés, non seulement ce besoin reste effectivement présent, mais en plus ils estimerait que ce serait à l'EHPAD d'y répondre, au moins pour partie.

Ce décalage entre le besoin d'accompagnement exprimé et la réalité de l'accompagnement proposé par l'EHPAD peut engendrer des difficultés organisationnelles, mais aussi de la frustration, un sentiment de devoir se débrouiller seul : "*[Les familles en EHPAD] sont entourées de professionnels mais on ne les aide pas toujours*" (Mme Laon, 57 ans, fille).

VI. Conclusion du chapitre

Après l'admission, la vie se réorganise pour les aidants.

Si la charge objective diminue effectivement pour la plupart d'entre eux, ce n'est pas le cas pour tous. Comme nous avons pu le constater dans la revue de littérature, un certain nombre de tâches disparaissent (mais pas toutes) mais de nouvelles formes d'implications apparaissent, notamment la veille/vigilance ainsi que le soutien moral.

La culpabilité est le ressenti le plus exprimé concernant cette période. L'inquiétude constante que certains ressentaient à domicile se poursuit, voire s'accroît du fait qu'ils n'ont plus leur proche à leurs côtés. Néanmoins, la situation est plus complexe, et il apparaît que nombre d'aidants ressentent, sans réussir à l'exprimer clairement, des sentiments très ambivalents entremêlant culpabilité, inquiétude, mais aussi soulagement, sensation de liberté.

Aujourd'hui le plus difficile à vivre pour la grande majorité des aidants est la maladie de leur proche et son évolution, les difficultés grandissantes à communiquer avec lui, sa souffrance physique ou morale contre laquelle ils sont impuissants, l'incertitude concernant l'état dans lequel ils vont le trouver lors de leur prochaine visite. Ils font preuve d'une grande capacité d'adaptation, de créativité, pour continuer à communiquer, distraire, stimuler.

Enfin, concernant les relations avec l'EHPAD, si la plupart indiquent d'abord spontanément que globalement les choses se passent bien, il ressort des entretiens que presque la moitié des aidants expriment finalement des difficultés, inquiétudes de différents ordres, liées à l'établissement.

L'élément qui apparaît crucial relève des compétences relationnelles et savoir-être des membres du personnel, la façon dont ils communiquent, considèrent les aidants et les résidents. Lorsque ces compétences ne sont pas présentes ou que cette communication fonctionne mal, les aidants sont moins confiants, plus facilement inquiets, plus vigilants. C'est également le cas lorsqu'ils ont été amenés à constater des négligences de la part de l'établissement.

En conclusion de cette partie, nous souhaitons nous inspirer des mots de Mme Gachet (épouse de résident) qui résumant, nous semble-t-il, une de leurs aspirations :

« ...je trouve que [les professionnels] auraient tout à gagner, à avoir une communication paisible avec les familles ! (...) un EHPAD aurait tout intérêt à ce que les familles soient paisibles, aient confiance, qu'on leur donne la parole... Je suis sûre qu'ils gagneraient du temps. Ils ont sûrement l'impression d'en perdre, mais ils gagneraient du temps, j'en suis persuadée ».

Ainsi, « on ne peut pas faire l'économie du temps relationnel avec les patients et leurs familles, en ville, à l'hôpital ou en EHPAD. Ce temps qui n'est pas comptabilisé, pas tarifé à l'acte, est pourtant le seul garant d'une prise en soin qui préserve au mieux les valeurs éthiques

qui donnent tout son sens au soin » (Geng & Cornet, 2015, p. 68), rappelle l'Observatoire des pratiques de soins et d'accompagnement au regard de l'éthique.

De même la cadre coordinatrice interrogée le formule ainsi :

« ...on s'est dit à un moment donné, si on ne fait pas l'effort [de communiquer] on va se retrouver tout le temps avec des gens qui nous crient dessus et ce n'est pas l'intérêt. Du coup, faire tout ça n'est pas vécu comme une perte de temps, mais au contraire comme un confort. On aplanit les choses, les choses sont plus fluides avec les proches et les résidents ».

Les aidants aspirent à des « relations paisibles », avec l'établissement, comme le décrit Mme Gachet, mais également avec leur proche, dont la maladie évolue. Nous voyons dans les différents vécus exprimés que certains y parviennent, d'autres moins : certains aidants sont en difficultés avec leur proche mais entretiennent de bonnes relations avec l'établissement, d'autres rencontrent des difficultés tant avec leur proche qu'avec l'EHPAD.

Dans la partie suivante, nous allons nous attarder sur ces différents vécus afin d'essayer de comprendre ce qui se joue et ce qui peut l'influencer.

Chapitre VII

Différents profils d'aidants en EHPAD

La problématique à laquelle nous tentons de répondre « En quoi le parcours d'aidant influence-t-il le vécu et l'implication des aidants une fois leur proche entré en EHPAD ? » nous amène à devoir préciser nos termes au regard de tout ce que nous avons pu décrire précédemment : de quels vécus et implications parle-t-on ?

Nous l'avons constaté : ils peuvent être multiples, tant dans les ressentis, les préoccupations, que dans les formes et fréquences d'implication. Par ailleurs, pour ce qui est des sentiments, nous n'avons pas utilisé d'échelles de mesure du niveau de culpabilité, ou d'anxiété, par exemple, comme cela a été le cas dans les études mentionnées dans la revue de littérature et la cohorte MADDE. Nous ne pouvons donc pas évaluer de manière fine ces différents états émotionnels. En revanche, il nous semble intéressant, et possible, de répartir les aidants en fonction de

- la façon dont ils vivent la relation avec leur proche d'une part,
- la façon dont ils vivent la relation avec l'EHPAD d'autre part.

Des précautions s'imposent d'emblée : les entretiens ont été réalisés à un instant T., et le vécu des aidants est tributaire de ce qui a pu se passer dans les jours précédents à l'EHPAD, tant dans leur relation avec leur proche qu'avec l'EHPAD : si tout se passait bien depuis des mois mais que deux jours avant l'entretien il y a eu un problème avec l'établissement, ou une dégradation de l'état de santé du proche, l'aidant fera peut-être surtout mention d'éléments négatifs, qui seront le reflet d'un évènement ponctuel, et non du vécu de plus long terme. Néanmoins, cela peut permettre de repérer des facteurs d'influence, ce qui est l'objectif de ce travail.

La description des parcours dans les chapitres précédents nous permet de proposer quatre profils d'aidants (profils illustrés en annexe 2) :

- Les aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD, c'est-à-dire qu'ils sont en confiance, ils expriment que tout se passe bien, mais l'évolution de la maladie de leur proche fait qu'ils sont en souffrance,
- Les aidants pour qui la relation avec l'EHPAD comme avec leur proche est vécue comme difficile, qui expriment un manque de confiance et/ou du mécontentement vis-à-vis de l'établissement, ainsi que de la souffrance par rapport à leur proche.

- Les aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD et dont la relation avec le proche s'est améliorée avec l'entrée en établissement,
- Un aidant pour qui la relation avec l'EHPAD est difficile mais dont la relation avec le proche s'est néanmoins améliorée avec son entrée en établissement.

Ce chapitre sera consacré à des éléments descriptifs des aidants répartis dans les groupes, puis à l'analyse des profils.

Nous privilégions une première analyse non pas groupe par groupe, mais qui repose sur la mise en avant des éléments qui distinguent ces groupes. En effet, notre objectif ici est de tenter de comprendre pourquoi certains aidants vivent positivement la relation avec leur proche et/ou avec l'EHPAD alors que d'autres non. Identifier les facteurs qui différencient ces groupes nous semble alors être une approche intéressante.

Nous explorerons d'abord les liens entre le vécu actuel des aidants et leur parcours à domicile, notamment l'aide qu'ils ont apportée à leur proche et son impact sur leur vie quotidienne, ainsi que les personnes ressources qu'ils ont mentionnées.

Viendra ensuite l'analyse des liens entre leur vécu actuel et la façon dont s'est passée la transition entre le domicile et l'établissement.

Puis nous étudierons ce qui aujourd'hui pourrait continuer d'influencer le vécu des aidants, en nous focalisant sur leur implication d'une part, et les relations qu'ils entretiennent avec l'EHPAD d'autre part.

Une synthèse vient clore ce chapitre. Elle reprend une analyse groupe par groupe qui met en avant les spécificités de chacun des profils.

I. Répartition des aidants dans les groupes

Les aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD mais dont l'évolution de la maladie de leur proche fait qu'ils sont en souffrance, au nombre de 13, sont les plus nombreux.

Ce groupe se compose de 10 femmes (4 filles, 3 épouses, une belle-fille, une sœur et une ex-femme) et 3 hommes (2 fils et un mari).

La moitié des personnes aidées présentent des pathologies de type Alzheimer et apparentées, deux sont atteintes de la maladie de Parkinson, deux ont été victimes d'AVC et deux ont des problématiques liées au vieillissement avec problèmes de chutes. Elles sont hébergées en EHPAD depuis 5 mois à 4 ans (19 mois en moyenne).

Les **aidants pour qui la relation avec l'EHPAD comme avec leur proche est vécue comme difficile**, presque aussi nombreux que les précédents, sont au nombre de 11. Il s'agit de 8 femmes (5 filles, une épouse, une compagne et une sœur) et 3 hommes (2 époux et un fils).

Un tiers des personnes aidées présentent des pathologies de type Alzheimer et apparentées, deux avaient initialement des problématiques physiques auxquelles se sont ajoutés des troubles du comportement, deux ont des problématiques liées au vieillissement, une a été victime d'une décompensation cardiaque avec encéphalopathie cérébrale. Elles sont hébergées en EHPAD depuis 5 mois à 7 ans et 4 mois (soit 22 mois en moyenne).

Ces deux groupes représentent la très grande majorité des aidants (24 sur 28). Le premier constat, déjà décrit précédemment, est donc que la souffrance, ou le mal-être, lié à la maladie du proche, paraît quasiment incontournable, même si elle peut être vécue de diverses façons.

Les **aidants aux relations paisibles**, pour reprendre le terme de Mme Gachet, entretiennent de **bonnes relations avec l'EHPAD et ont vu la relation avec leur proche s'améliorer avec l'entrée en établissement**. Ils ne sont que trois : 2 filles accompagnant leur mère et un mari accompagnant son épouse.

Les personnes aidées présentent des pathologies de type Alzheimer, une avait plutôt des problèmes liés au vieillissement sans pathologie identifiée mais avec des chutes à répétition. Elles résident en EHPAD depuis 7 mois à 2 ans.

Un seul aidant, M. Edimbourg, vit actuellement une situation dans laquelle **la relation avec l'EHPAD est difficile mais la relation avec le proche s'est néanmoins améliorée depuis son entrée en établissement**. Il s'agit d'un mari accompagnant sa femme ayant été victime d'un AVC. Elle réside en EHPAD depuis un an.

Ce monsieur étant le seul représentant de ce groupe, et son histoire familiale étant particulièrement complexe, nous faisons le choix de ne pas investiguer ce profil.

Avec toutes les précautions qu'imposent de si petits groupes, nous allons tenter d'identifier, à travers les parcours de ces aidants, quels peuvent être les facteurs qui influencent le fait de se situer dans l'un ou l'autre de ces groupes.

Afin d'essayer de repérer ces éventuels facteurs, nous reprenons les différents éléments des parcours décrits dans toute la partie précédente (avant l'EHPAD, au moment de la transition domicile-établissement et depuis l'admission). Nous ferons également le lien avec ce que dit la littérature.

II. Liens entre le vécu et le parcours des aidants avant l'EHPAD

II.1. L'aide apportée et son impact sur la vie quotidienne

Concernant les types d'aide apportés au proche à domicile, aucune spécificité ne semble se détacher : dans chacun des groupes les aidants ont fait part d'un nombre de tâches effectuées plus ou moins important, plus ou moins contraignantes. Dans chacun des groupes se retrouvent des aidants ayant effectué de la surveillance 24h/24 ou à distance, par exemple.

Il n'y a aucun aidant cohabitant à cause de la maladie parmi ceux pour qui la relation avec leur proche comme avec l'EHPAD se déroule bien, mais cela est certainement plutôt dû au très faible nombre d'aidants dans ce groupe. Notons cependant que dans ce même groupe, aucun aidant ne mentionne avoir fait la toilette de son proche.

Or, parmi ceux pour qui la relation avec le proche est vécue comme difficile, un tiers a été amené à réaliser sa toilette. Il est légitime d'avancer que, même lorsque les aidants expliquent que réaliser une toilette ne les « dérange pas », la question de la relation à l'intime, du corps de l'autre vu dans ses faiblesses, vient impacter la relation au proche aidé.

« Mais la première fois que j'ai dû laver ma maman... olala... ça a été dur. C'était pas dans le sens que j'avais pas envie de la laver, c'est pas ça mais c'est la situation... a tellement changé, on en arrive là quoi. C'est pas dans le fait de faire la toilette que je vous dis ça, moi ça me dérangeait pas de laver ma maman, c'était dans ce que ça représentait quoi » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

Cependant, nous faisons de nouveau face au biais indiqué dans la partie précédente : tous les aidants n'ont peut-être pas mentionné toutes les aides qu'ils apportent.

Si nous nous attardons cette fois sur les impacts de l'aide sur leur vie quotidienne, il est intéressant de relever que la plupart des aidants qui mentionnent un impact sur leur santé générale (sans précisions) et physique en particulier sont des aidants pour qui la relation avec le proche et avec l'EHPAD sont vécues comme difficiles.

En revanche, la grande majorité des aidants ayant mentionné de l'épuisement, des problèmes de sommeil ou encore ayant exprimé une modification de la relation avec leur proche n'ont pas de problèmes dans leur relation avec l'EHPAD.

De même, ce sont eux qui exprimaient un sentiment d'inquiétude, de vigilance constante lorsque leur proche vivait à domicile. Cela ne signifie pas que les autres n'ont pas vécu ces difficultés, ressenti ces problèmes, mais qu'ils n'ont pas eu la spontanéité de les exprimer.

Une hypothèse pourrait être que certains aidants parviennent mieux que d'autres à identifier, reconnaître, admettre, l'impact de l'aide sur leur santé psychologique et leur épuisement. L'entrée en EHPAD, bien que vécue comme une absence de choix, apporterait néanmoins un soulagement à ces difficultés admises. Dans ces circonstances, les professionnels de l'établissement seraient perçus positivement voire, dans certaines situations, comme des « *sauveurs* »⁵⁶, ce qui permettrait de débiter la relation entre l'aidant et l'EHPAD sur de bonnes bases.

Palmgren et ses collègues (2023) parlent d'« allégeance au lieu » (*allegiance to the place*) : les familles qu'ils ont interrogées font preuve d'un sentiment de loyauté et d'appartenance au lieu où vivent leur proches. Cette « allégeance » permettrait de conforter les familles dans leurs décisions et leurs choix ayant conduit à l'emménagement de leur proche en maison de retraite : le « bon choix » est confirmé par le fait que la maison de retraite offre un sentiment de sécurité pour leur proche. Elle pourrait également être liée au soulagement et à la tranquillité d'esprit permis par l'entrée en maison de retraite après une période d'anxiété et de stress face à la détérioration progressive de la santé de leur proche et aux difficultés à gérer la vie quotidienne à domicile.

L'hypothèse que nous proposons ci-dessus également va dans le sens des propos de la gériatre que nous avons interrogée durant la phase exploratoire. Elle fait le lien entre la colère

⁵⁶« *La résidence, moi, c'est mes sauveurs !* » (Mme Yvelines, 62 ans, fille).

envers l'établissement et le fait d'oublier (de ne pas, ne plus, avoir conscience de) l'ampleur des difficultés rencontrées à domicile :

« [Les aidants] voient tout ce que l'EHPAD ne fait pas mais qu'eux faisaient, et ils se disent : "mais ça sert à quoi que je le mette en EHPAD, finalement ils ne font pas mieux que moi". Ça rajoute à cette culpabilité et cette colère. Il faut leur rappeler qu'avant, ils étaient juste au bout, c'est le rôle du 1^{er} atelier. On a tendance à oublier. Et c'est plus facile de focaliser sur un tiers extérieur qu'est l'EHPAD, que d'accepter la situation comme quoi c'était difficile de poursuivre ce chemin-là tout seul au domicile. Les enjeux c'est aussi ça, accepter qu'à un moment donné, il faut passer la main, et c'est juste une mission impossible ».

II.2. Personnes ressources : l'importance des professionnels de santé, l'impact des conflits familiaux

Les ressources professionnelles, et notamment les médecins (généralistes ou spécialisés) ainsi que les professionnels de l'accueil de jour (lorsqu'il y en a un de mis en place) pourraient être des pistes de réflexion. Ces professionnels ont un rôle d'information, de conseil, parfois d'orientation. Lorsqu'ils jouent ce rôle, cela pourrait être facilitant pour certains aidants dans la suite de leur relation avec d'autres professionnels : ceux de l'EHPAD. Tous les aidants ayant indiqué avoir été accompagnés par un de ces professionnels dans la prise de décision de faire entrer leur proche en EHPAD expriment avoir de bonnes relations avec l'établissement.

Une hypothèse générale pourrait ainsi être formulée : une perception positive des professionnels ayant accompagné l'aidant dans la prise de décision de l'entrée en EHPAD (médecins, accueil de jour) est liée à de bonnes relations avec l'EHPAD.

Est-ce l'accompagnement de ces professionnels qui influence ensuite les relations avec l'EHPAD ? Ou y aurait-il un autre facteur influençant ces deux variables ? Par exemple, les représentations qu'ils ont des professionnels de santé, qui feraient que les aidants entretiennent de bonnes relations avec tous les professionnels, à domicile comme en EHPAD ?

Toujours est-il que si cela pouvait se vérifier, il pourrait s'agir d'un indicateur pour identifier les aidants pour qui la relation avec l'EHPAD sera facilitée ou au contraire compliquée.

Un autre professionnel d'importance est le psychologue. Onze aidants sont accompagnés (ou l'ont été) en lien avec leur situation d'aidant. Parmi eux, seuls deux vivent des relations difficiles avec l'EHPAD contre six qui entretiennent de bonnes relations. Enfin, les trois aidants qui vivent des relations paisibles avec l'EHPAD et leur proche sont tous les trois suivis par un psychologue.

L'accompagnement par ces professionnels ne serait donc pas suffisant pour des relations pleinement satisfaisantes, mais serait un élément facilitateur. Néanmoins, avoir l'idée de faire appel à un psychologue, accepter d'avoir besoin de ce type d'accompagnement, effectuer un travail sur soi, n'est pas entendable par tous. Nous en revenons à la prise de conscience de l'impact de l'aide sur la sphère psychologique et morale, évoquée ci-dessus, que tous les aidants ne semblent pas partager. Or, s'ils n'ont pas conscience de leurs difficultés, comment peuvent-ils faire appel à un professionnel ? Comment accepter le soutien d'un psychologue s'ils n'identifient pas, n'acceptent pas, leur mal-être ?

L'hypothèse qui peut alors être formulée est que l'accompagnement par un psychologue serait facilitateur de l'entretien de bonnes relations entre l'aidant et l'EHPAD. Cela serait d'ailleurs peut-être à relier avec la perception que les aidants ont de leur situation à domicile : le psychologue pourrait aider à conscientiser l'état d'épuisement, l'acceptation de la situation, qui semblent eux-mêmes avoir un lien avec le vécu lié à l'EHPAD.

Enfin, si les soutiens familiaux sont les plus nombreux, ils ne semblent pas influencer l'orientation des aidants dans l'un ou l'autre des groupes.

En revanche, les difficultés familiales, très souvent préexistantes à la période d'aidance, viennent se cristalliser autour des difficultés du binôme aidant-aidé et il apparaît que les conflits familiaux pourraient impacter la relation avec l'EHPAD. Quatre aidants décrivent des situations de tensions ou de conflits familiaux :

- deux se déroulent au sein d'une fratrie, dont une des filles est l'aidante principale de la mère,
- une se joue entre un mari aidant de sa femme (M. Edimbourg) et leurs filles,
- la dernière entre une compagne aidante (Mme Galice) et la fille de son compagnon.

Dans le cas des deux fratries, il s'avère que malgré les conflits familiaux, les relations avec l'EHPAD sont décrites comme bonnes. A l'inverse, pour M. Edimbourg et Mme Galice, ces conflits viennent dégrader les relations avec l'établissement.

Il nous semble qu'ici se joue quelque chose de l'ordre de la place de chacun, de la légitimité des uns et des autres dans le parcours du proche devenu résident. En effet, dans le cas des fratries, même si les frères et sœurs ne sont pas d'accord, voire très critiques vis-à-vis des décisions prises, ils se tiennent néanmoins relativement éloignés des responsabilités. L'aidante principale, qui a le plus accompagné leur mère lorsqu'elle vivait à domicile, est identifiée comme référente par l'EHPAD, c'est elle qui est informée de ce qui se passe et continue de s'impliquer auprès de leur mère. L'EHPAD n'est en lien qu'avec une seule personne.

En revanche, dans le cas de M. Edimbourg et Mme Galice, bien qu'ils aient été aidants principaux, cohabitants, lorsque leur proche était à domicile, ce ne sont pas eux aujourd'hui qui sont identifiés comme référents par l'établissement. Ils continuent pourtant d'être les plus impliqués dans l'accompagnement de leur proche.

Cela entraîne des problèmes de transmission d'informations, de la confusion concernant qui est responsable de quoi, qui l'EHPAD doit solliciter dans quelles circonstances. Les relations avec les professionnels s'en trouvent compliquées, les aidants indiquent ne pas être bien informés, pas écoutés, sollicités quand la situation n'est pas de leur ressort :

« ...parce qu'à un moment donné, je recevais aucune information, c'était notre fille qui recevait les informations. Par exemple j'ai appris un jour, incidemment, que mon épouse partait pour 8 jours et plus » (M. Edimbourg, 78 ans, mari).

« ...parce qu'il y en avait une du personnel qui m'avait dit : "j'ai réclamé [à sa fille], mais c'est à qui qu'il faut demander ? C'est à vous ?". J'ai dit : "Ben écoutez, quand il faut payer c'est à sa fille. Moi j'ai pas d'argent, c'est elle qu'est référent, c'est elle qui a l'argent. Moi je ne peux pas toujours payer" (Mme Galice, 78 ans, compagne).

III. Liens entre le vécu des aidants et la transition entre le domicile et l'EHPAD

Nous l'avons vu, la décision de l'entrée en EHPAD est le plus souvent prise par les aidants.

Dans les rares situations (4 sur 28) où elle est prise par la personne aidée elle-même, nous apercevons que les aidants n'entretiennent pas de bonnes relations avec l'établissement, à une exception près : celle de Mme Govie, mais qui nous rapporte un parcours particulier autour des prises de décision concernant sa mère.

En effet, nous avons évoqué ce parcours dans lequel l'aidante, grâce à l'accompagnement par une gestionnaire de cas de la MAIA, a mis un point d'honneur à ce que sa mère conserve son autonomie décisionnelle. Malgré son souhait que sa mère entre en EHPAD, Mme Govie n'a réalisé aucune démarche tant que sa mère n'a pas été d'accord et partie prenante. Ainsi travaillée avec la gestionnaire de cas et la psychologue, la décision a finalement été prise communément, sans que l'une n'ait eu l'impression d'imposer quoi que ce soit à l'autre.

Pour les trois autres aidantes, c'est la personne aidée (en l'occurrence leurs mères) qui a pris la décision d'entrer en EHPAD, mais presque contre la volonté de leurs filles. Toutes trois indiquent que leurs mères auraient pu rester plus longtemps à domicile, avec plus d'aides à domicile, ou en augmentant leur propre implication.

Nous aurions pu croire que le fait que ce soit l'aidée qui prennent la décision pour elle-même aurait soulagé les aidantes d'une certaine responsabilité, culpabilité, et que cela se passerait mieux pour elles. Or, il s'avère que, loin d'être soulagée, elles ne sont pas satisfaites de l'EHPAD.

Est-ce parce qu'il leur a été imposé, d'une certaine manière ?

Parce qu'elles n'« avaient pas atteint leurs limites », comme ont pu le rapporter d'autres aidantes et qu'elles auraient pu garder leur mère à domicile ?

Lehto-Niskala et ses collègues (2022) relèvent que certaines familles ayant éprouvé le sentiment de ne pas accompagner suffisamment bien leur proche (*feelings of insufficiency*) ont ressenti du soulagement lors de son admission en EHPAD. Nous pourrions être ici dans la situation inverse : des aidantes qui n'éprouvaient pas ce sentiment d'un accompagnement « insuffisant » et qui, de fait, n'ont pas ressenti de soulagement.

Ou, comme le suggère la gériatre en unité mobile, qu'il est plus facile de focaliser sa culpabilité et sa colère sur l'EHPAD que « *d'accepter la situation comme quoi il était difficile de poursuivre ce chemin-là tout seul au domicile* » ?

A l'inverse, la plupart des aidants qui rapportent avoir dû trouver une place en urgence pour leur proche entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD, une fois encore associé à un sentiment de soulagement. Cette urgence était parfois causée par la sortie imminente de l'hôpital ou SSR, d'autres fois par l'épuisement de l'aidant.

Nous l'avons vu dans la partie précédente, les durées d'accompagnement avant l'EHPAD varient fortement, de 1 an à 32 ans. Nous avons calculé la moyenne de cette durée pour chacun des trois groupes.

Le groupe de personnes pour qui la relation avec l'EHPAD comme avec leur proche est difficile présente la moyenne la plus élevée, avec un accompagnement avant l'EHPAD de 6,9 ans. Deux des trois personnes ayant un parcours long sont présentes dans ce groupe ainsi qu'une des deux personnes ayant débuté son accompagnement en EHPAD.

Le groupe pour qui la relation avec l'EHPAD se passe bien, mais pour qui la relation avec la personne aidée est difficile du fait de l'évolution de la maladie a accompagné son proche à domicile pendant 5,9 ans en moyenne. La troisième personne avec un parcours long et la deuxième personne devenue aidante en EHPAD sont dans ce groupe.

Enfin le groupe de personnes aux relations paisibles ne présente en son sein ni parcours long, ni personne devenue aidante au moment de l'entrée en EHPAD de son proche. L'accompagnement à domicile a duré 4,5 ans en moyenne.

Bien que notre faible échantillon ne nous permette pas de dire si ces différences pourraient être significatives, elles sont intéressantes à relever. Les personnes qui accompagnent leur proche à domicile le plus longtemps seraient plus susceptibles que les autres de vivre négativement les relations avec l'EHPAD. Dans ce cas, cela pourrait aller dans le sens de ce que nous venons de formuler ci-dessus : les aidants n'auraient pas eu l'impression d'atteindre leurs limites et auraient même pu poursuivre encore leur accompagnement si leur proche n'avait pas choisi d'entrer en EHPAD.

De même, s'ils n'ont pas exprimé le sentiment d'urgence à trouver une place, alors leur accompagnement s'est de fait poursuivi plus longtemps.

Enfin, nous n'avons pas suffisamment interrogé les aidants sur leur perception, leur vision de l'EHPAD en général, et avant que leur proche n'y réside, mais cela pourrait être une piste de réflexion : en quoi une perception négative de l'EHPAD (« mouroir », « on n'en ressort qu'une fois mort »...) non seulement inciterait les aidants à garder leur proche plus longtemps à domicile, mais impacterait leur relation avec les professionnels de l'établissement ?

Les personnes ayant une vision particulièrement négative de l'EHPAD ne chercheraient-elles pas, inconsciemment, en lien avec la culpabilité et la colère décrites précédemment, à confirmer cette vision négative ?

A l'inverse, l'absence d'*a priori* négatifs permettrait-elle une meilleure relation entre l'aidant et l'institution, comme le suggère M. Talban (mari de résidente) :

« Et y'a aussi le fait, comment est ressenti ce fameux mot "EHPAD". Moi j'ai des copains qui disaient : "elle n'ira jamais en EHPAD". On se braque là-dessus et... c'est pas terrible, je trouve. Moi j'ai jamais eu une mauvaise opinion de l'EHPAD ».

L'entrée en EHPAD, ce qui est rapporté du vécu de ce jour-là et des jours qui ont suivi, ne semble pas, pour notre population, avoir de lien avec la répartition par groupes que nous proposons : des aidants de tous groupes ont vécu cette période très difficilement, ou comme un soulagement.

Nous pouvons néanmoins relever l'intérêt du dialogue avec la personne aidée, quand le temps le permet : les trois aidants qui ont pu prendre ce temps de l'échange avec leur proche entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD, dont deux qui vivent également une relation plus apaisée avec leur proche.

IV. Liens entre le vécu des aidants et leur parcours en EHPAD

Comme pour la durée de l'accompagnement avant l'EHPAD, nous avons réalisé les moyennes des durées depuis l'entrée en EHPAD du proche jusqu'au jour de l'entretien. De la même manière, il est nécessaire d'être prudent concernant l'interprétation de ces résultats sur un si petit échantillon.

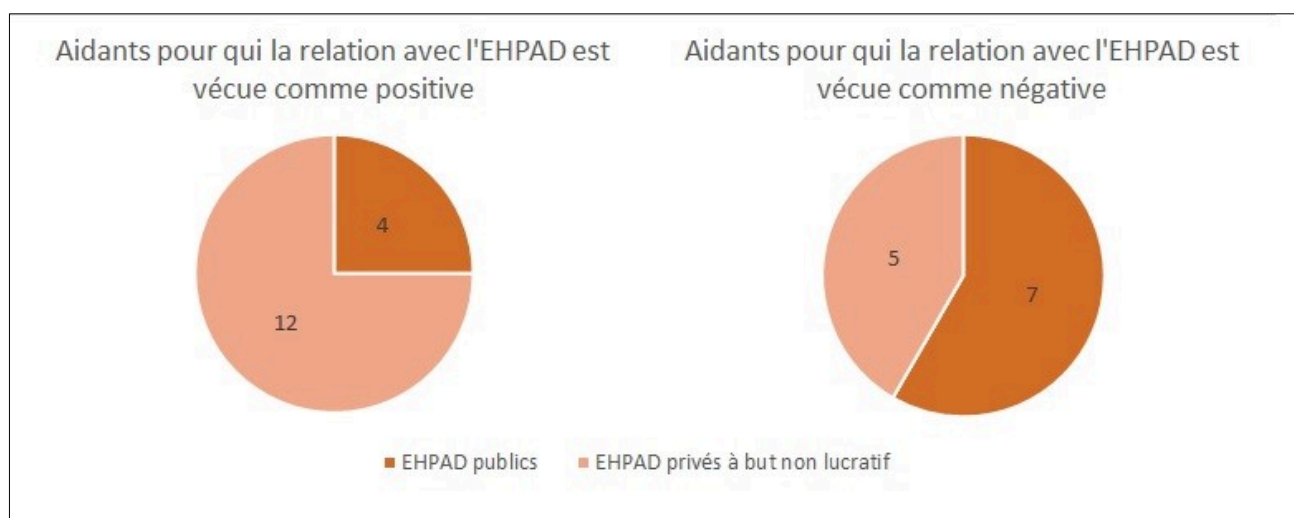
Pour le groupe composé des personnes pour qui la relation avec l'EHPAD comme avec leur proche est difficile, les personnes aidées résident en EHPAD depuis un peu plus de deux ans en moyenne (27 mois). Cela représente huit mois de plus que pour le groupe de personnes entretenant de bonnes relations avec l'EHPAD mais qui vivent difficilement celle avec leur proche (19 mois en moyenne), et presque un an de plus que le groupe aux relations paisibles (15,5 mois en moyenne).

IV.1. Le statut de l'EHPAD : approfondir la question de l'équipement et des politiques des établissements

Nous avons également regardé la façon dont les aidants vivent leur relation avec l'EHPAD au prisme du statut de l'établissement dans lequel réside leur proche.

Concernant les aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD, 75 % des personnes aidées résident dans des établissements privés à but non lucratif contre 25 % dans des établissements publics. En revanche, pour les aidants qui entretiennent de moins bonnes relations avec l'EHPAD, seulement 42 % des personnes aidées résident dans des établissements privés à but non lucratif et 58 % dans des EHPAD publics (cf figure 11 ci-dessous).

Figure 11 : Répartition des aidants en fonction de leur relation avec l'EHPAD et du statut de l'établissement dans lequel réside leur proche aidé



Source : réalisée par l'auteure.

Il est important de préciser qu'au sein d'un même EHPAD, certains aidants peuvent être satisfaits des relations avec l'établissement et d'autres non. Il y a donc en jeu des facteurs individuelles, subjectifs, ponctuels.

Néanmoins, il serait pertinent d'approfondir ce qui distingue les établissements publics des établissements privés à but non lucratifs, de manière générale d'une part, et concernant les établissements de cette recherche d'autre part. Certains éléments, présents ou absents dans l'un ou l'autre des types d'établissements, pourraient-ils avoir un impact sur les relations que les aidants entretiennent avec l'institution ?

L'étude Uni Santé 2023 relève par exemple des différences en termes de niveau de dépendance du public accueilli (Gir moyen pondéré), du taux d'encadrement global moyen⁵⁷,

⁵⁷ Le taux d'encadrement global se définit comme le nombre d'emplois directs en équivalent temps plein par rapport au nombre de résidents accueillis. Toutes les fonctions présentes dans l'EHPAD, à savoir les salariés appartenant aux pôles administratifs, de restauration, d'animation, d'hébergement et de soins sont prises en compte

d'une présence médicale la nuit, d'un accès internet dans les chambres etc. Ce qui est surprenant, c'est que ce sont en général les EHPAD publics qui sont les mieux pourvus comparativement aux EHPAD privés non lucratifs. Il semblerait donc pertinent d'approfondir les réflexions au-delà de l'équipement lui-même et de s'intéresser à la politique menée au sein des EHPAD.

Ainsi, Montgomery, dès 1982, et Friedemann et ses collègues en 1997, indiquent que les établissements dont les politiques favorisent la participation ont un niveau d'intégration des familles plus élevé et sont jugés par les familles comme offrant de meilleurs soins que ceux dont les politiques soutiennent moins la participation.

IV.2. Différentes modalités d'implication pour différents vécus ?

Si nous regardons l'implication des aidants aujourd'hui à travers le prisme de nos trois groupes, nous ne percevons pas de différences en termes de fréquence de visites, ni de tâches encore effectuées.

En revanche, les aidants qui mentionnent avoir une tâche de surveillance, vigilance, sont majoritairement des aidants (6 sur 8) qui n'entretiennent pas de bonnes relations avec l'EHPAD. Cela ne signifie pas que les autres aidants ne sont pas vigilants, mais ceux qui entretiennent de mauvaises relations mettent en avant cette responsabilité qui leur incombe, et qui reflète leur manque de confiance en l'établissement.

De même, ils sont plus nombreux à avoir une implication plus institutionnelle, avec néanmoins un biais pour cette forme d'implication : 2 aidants font partie d'un collectif « revendicateur » parce que les conditions étaient difficiles à cause de la crise Covid. Le fait que la communication soit mauvaise avec l'EHPAD est ici en partie liée au contexte sanitaire.

Enfin il est intéressant de noter que les aidants qui entretiennent des relations paisibles tant avec leur proche qu'avec l'EHPAD sont tous les trois impliqués dans la vie de l'EHPAD, auprès des résidents.

dans le calcul du taux d'encadrement global. En France en 2022, le taux d'encadrement global moyen est de 62 équivalents temps plein pour 100 résidents (Uni Santé, 2023).

Ces deux derniers types d'implications (institutionnelle et auprès des autres résidents) n'apparaissent pas dans les écrits, peut-être du fait qu'elles sont plus rares, mais peut-être aussi parce qu'elles se situent au-delà du seul binôme aidant-aidé, et même au-delà du trinôme aidant-aidé-professionnels de l'EHPAD. Il s'agit là du trinôme aidant-aidé-EHPAD, mais EHPAD au sens large : l'institution, les autres résidents, les autres familles. Même s'il s'agit de contribuer à son bien-être, son plaisir, son divertissement, l'implication de l'aidant se fait dans une dimension collective et pas directement ni uniquement auprès de son proche.

La seule référence que nous ayons trouvée dans la littérature est celle à Davies et Nolan (2006), qui parlent de « contribuer à la communauté » (*contributing to community*).

Pourtant, il s'avère que les trois aidants que nous avons identifiés comme ayant des relations paisibles expliquent tous avoir développé ce type d'implication. Hormis M. Leton, ils sont également les seuls à le mentionner.

Certes, le nombre est bien insuffisant pour pouvoir généraliser un lien entre ce type d'implication et le vécu de l'aidant. De même, s'il y a bien un lien, le sens de la causalité n'est pas évident : est-ce que ce sont les relations paisibles qui permettent ce type d'implication, ou est-ce l'implication dans la vie collective de l'établissement qui favorisent des relations paisibles tant avec le proche qu'avec l'établissement ?

Est-ce le fait de mettre ses compétences (photos) ou son temps (bénévolat) au service des résidents, de s'être trouvé une place, d'être accepté, accueillis au sein de la structure, qui permet de vivre la situation sereinement ? Ou au contraire, cette sérénité, cet apaisement, sont-ils des éléments indispensables à ce type d'implication ?

L'hypothèse générale qui peut découler de ces réflexions est qu'une implication (non institutionnelle) dans la vie de l'établissement est en lien avec des relations paisibles avec le proche aidé comme avec l'EHPAD.

IV.3. Les ressentis rapportés par les aidants

Les trois quarts des aidants qui expriment des regrets concernant l'entrée en EHPAD de leur proche et le souhait « de le reprendre » sont aussi des aidants pour qui les relations se passent mal avec l'EHPAD.

Il n'est pas possible ici de dire dans quel sens pourrait fonctionner ce lien : est-ce que c'est le regret de la décision qui fait que cela se passe mal avec l'EHPAD ? Ou le fait que cela se passe mal à l'EHPAD qui fait regretter la décision ?

Les aidants aux relations paisibles ne rapportent ni inquiétudes, ni mots ou ressentis liés au deuil.

Plus largement, ceux qui disent accepter la situation, qui ont ressenti de la liberté et du soulagement sont des gens pour qui les relations avec l'EHPAD sont bonnes.

Seuls des aidants pour qui les relations avec l'EHPAD sont bonnes mais celles avec leur proche difficiles rapportent un sentiment d'impuissance. Celui-ci est lié à la maladie et à son évolution. Ils ont conscience que ce n'est pas l'institution qui en jeu dans leur ressenti.

Les deux principaux groupes d'aidants sont amenés à ressentir de la culpabilité, de l'inquiétude, de la colère face à l'injustice de la situation. Pour autant, ils n'entretiennent pas les mêmes relations avec l'EHPAD.

Concernant l'anxiété, ces propos ne corroborent pas les deux études que nous avons mentionnées dans la revue de littérature. Schulz et ses collègues (2004) montrent que des scores plus élevés d'anxiété sont corrélés à des visites plus fréquentes et à un plus haut niveau d'insatisfaction de l'aide reçue. De même pour Amieva et *al.* (2012), l'anxiété est majorée lorsque l'aidant rapporte un vécu difficile avec l'équipe soignante et qu'il ne se considère pas satisfait des aides reçues.

Or nous voyons ici que les aidants décrivant de bonnes relations avec l'EHPAD, et même une relation de confiance, expriment eux aussi de l'inquiétude. Il est donc possible de rapporter des sentiments difficiles, du mal-être, voire de la souffrance, sans pour autant que les relations avec l'établissement soient mauvaises.

Pour ce qui concerne notre population, il apparaît important d'identifier la source de ces ressentis, à quoi les aidants eux-mêmes les attribuent.

En effet, s'il s'agit d'inquiétude concernant la façon dont ils vont communiquer avec leur proche, l'état dans lequel ils vont le trouver lors de la prochaine visite, elles sont à relier avec la maladie et son évolution. Dans cette situation, les aidants font la part des choses entre ce qui

relève de la maladie et ce qui relève de l'institution, les bonnes relations avec l'EHPAD sont donc possibles.

En revanche, si leur anxiété est dû à des négligences de la part de l'établissement, aux contraintes qui sont liées à la vie en collectivité, à l'absence d'écoute, etc., les relations avec les professionnels s'en trouvent impactées, voire peuvent être la source de cette anxiété.

Nous ne percevons pas de relation entre les difficultés liées à la personne aidée (communication, troubles du comportement) et le vécu de la relation avec l'EHPAD.

Cependant, plusieurs aidants font preuve de capacités d'adaptation pour pallier les difficultés de leur proche, d'une volonté de mieux comprendre la maladie pour mieux l'accompagner. Ces aidants ne rapportent pas forcément un meilleur vécu avec leur proche, en revanche il s'avère qu'ils rapportent tous un meilleur vécu avec l'EHPAD. Nous pourrions ici faire l'hypothèse que l'EHPAD accompagne les aidants dans leur adaptation et leur compréhension, qu'il est alors considéré comme ressource. Néanmoins, les propos des aidants concernés par cette situation, nous amènent à écarter cette piste. Il semblerait que cela soit plutôt l'inverse : les aidants qui montrent des capacités d'adaptation, notamment de savoir-faire et savoir-être pour leur proche, ont peut-être aussi la capacité de s'adapter au changement d'environnement que constitue le passage du domicile à l'EHPAD.

De même, les personnes ayant la volonté de comprendre la maladie peuvent être aussi soucieuse de comprendre le fonctionnement de l'établissement, et être plus tolérantes, moins exigeantes :

« ...je dois être fait comme ça, j'ai un assez bon pouvoir d'adaptation. Tout au long de ma vie, je me suis toujours adapté, à peu près, sans trop de drames, aux situations. Là je me suis adapté à celle-là. J'ai... je suis arrivé à trouver un équilibre » (M. Talban, 83 ans, mari).

« ... je me suis rendu compte qu'en fait j'étais beaucoup trop rapide. Je voulais avoir des réponses tout de suite, je voulais que les choses se fassent tout de suite puis je me suis rendu compte que dans cet EHPAD, mais dans tous les établissements c'est pareil, que c'est très lent. Parce que les équipes, l'équipe de nuit n'est pas celle du matin, qui n'est pas celle d'après-midi. Le temps que tout le monde soit au courant de la question qu'a été posée, que l'équipe ait décidé de qui allait trouver la réponse à la question, que c'était long. Donc, une fois que j'ai eu compris ça, j'ai attendu. (...) J'ai accepté

l'idée que le rythme n'était pas le même. Que les personnes n'étaient pas les mêmes. Que les fonctionnements n'étaient pas les mêmes » (Mme Gachet, épouse).

Cette notion d'adaptation nous évoque le concept de *coping*, qui désigne la façon dont une personne va s'ajuster, « faire face » aux situations difficiles. Plus précisément, il s'agit de « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources » (Lazarus & Folkman, 1984).

Deux ensembles de stratégies font consensus dans la littérature :

- Le *coping* centré sur le problème « vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face ». Il s'agit de modifier la source du stress, en résolvant le problème (recherche d'informations, élaboration de plans d'actions) ou en affrontant la situation (efforts et actions directs pour modifier le problème).
- Le *coping* centré sur l'émotion « vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation. La régulation des émotions peut se faire de diverses façon (émotionnelle, physiologique, cognitive, comportementale) », par exemple par la minimisation de la menace, la prise de distance, la réévaluation positive (« je suis sorti plus fort de cette épreuve »), l'auto-accusation, l'évitement-fuite, la recherche de soutien émotionnel.

Une personne peut mobiliser des stratégies de *coping* centrées sur le problème et centrées sur l'émotion pour le même événement stressant (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Cela nous amène à nous demander si les stratégies de *coping* utilisées par les aidants peuvent impacter leurs relations avec l'EHPAD ou avec leur proche, cela d'autant que selon la situation, les stratégies n'auront pas la même efficacité. Ainsi, « dans des situation contrôlables (ou perçues comme telles) un coping centré sur le problème apparaît comme efficace (il est associé à une faible détresse ultérieure) et un coping centré sur l'émotion comme dysfonctionnel (détresse ultérieure importante), cet effet s'inversant dans les situations incontrôlables » (Bruchon-Schweitzer, 2001, p. 78).

Concernant les aidants de personnes atteintes de maladie mentale au Maroc, Zouitni (2020) montre que ces stratégies évoluent : au début de la maladie, il s'agit plutôt de stratégies d'adaptation actives centrées sur le problème (recherche d'aide, d'informations sur les offres de soins etc.).

En revanche, si la thérapie échoue, ou que la chronicité de la pathologie est confirmée « les aidants recourent plutôt à des stratégies dites palliatives, notamment la recherche de sens qui,

selon nos interlocuteurs, les aident à mieux réguler les tensions émotionnelles induites par la situation d'aide et leur permettent de maintenir la motivation en cas d'échec des traitements » (Zouitni, 2020, p. 105).

Une méta-analyse a mis en évidence des corrélations entre l'anxiété, la dépression et certaines stratégies de *coping* utilisées par les proches aidants de personnes présentant des troubles cognitifs (Li et *al.*, 2012).

Elle indique par ailleurs que contrairement à ce qui est observé dans d'autres domaines que le vieillissement et les troubles cognitifs, les stratégies orientées sur la résolution de problèmes n'étaient pas associées de façon positive à la santé psychologique des proches aidants. Le caractère progressif des troubles cognitifs et le stress qu'il génère seraient moins susceptibles de bénéficier, avec le temps, de stratégies de résolution de problèmes.

Ainsi, il pourrait être intéressant d'étudier le lien éventuel entre les stratégies de *coping* déployées par les aidants en EHPAD, leur « efficacité », la relation avec la personne aidée et la relation avec l'établissement.

IV.4. Les relations aidants-EHPAD

Seuls des aidants qui n'ont pas de bonnes relations avec l'EHPAD disent que la communication est mauvaise. L'inverse n'est pas vrai : parmi ceux qui indiquent une bonne communication de la part de l'établissement, certains entretiennent de bonnes relations et d'autres non. Il semblerait donc qu'une bonne communication de la part de l'établissement soit une condition indispensable mais pas suffisante pour des relations satisfaisantes.

Seules les personnes qui entretiennent des relations difficiles avec l'EHPAD mentionnent des négligences de la part de l'établissement, ainsi que la problématique du manque de personnel et leur besoin de surveillance. Cela paraît cohérent : le manque de personnel est facteur de négligence, cet élément, ainsi que les négligences réellement constatées, amène les aidants à vouloir surveiller ce qui se passe au sein de l'établissement. Il paraît difficile d'entretenir de bonnes relations sans une confiance mutuelle.

Enfin, un point que nous avons déjà abordé dans la partie précédente et sur lequel il nous paraît important de nous attarder est l'attention que les professionnels des établissements portent aux détails. Détails pour eux, mais qui ont une grande importance pour les aidants.

Cela se vérifie ici : les aidants pour qui les professionnels sont attentifs aux « petites choses qui ont leur importance » entretiennent tous de bonnes relations avec l'établissement.

A l'inverse, ceux qui se plaignent que les professionnels ne prêtent pas attention à ces « petites choses » entretiennent tous de mauvaises relations avec l'établissement.

Bien sûr, peut à nouveau se poser la question de ce qui influence quoi : est-ce le respect de ces détails qui contribue à ce que les aidants soient en confiance, apaisés dans leur relation avec l'établissement ? Ou bien est-ce parce qu'ils entretiennent déjà de bonnes relations qu'ils ne voient ensuite que le positif ?

Toujours est-il que les aidants vivent mal le fait que ces « petites choses qui ont leur importance » ne soient pas prises au sérieux.

V. Synthèse des profils proposés

Nous avons tenté de regrouper les aidants selon la façon dont ils vivaient leur relation avec leur proche et celle avec l'EHPAD, puis avons essayé d'identifier quelles pouvaient être leur caractéristiques, quels facteurs pouvaient influencer l'appartenance à l'un ou l'autre des groupes. Cette démarche nous permet à présent de proposer des profils plus affinés des différents groupes. Un tableau de synthèse précisant la répartition des aidants dans chaque groupe et des éléments d'illustration est disponible en annexe 2.

Il est important de préciser que les caractéristiques d'un groupe ne sont pas nécessairement présentes chez tous les membres qui le composent. En revanche les caractéristiques décrites ne sont présentes qu'au sein de ce groupe, ou y sont très nettement majoritaires par rapport aux autres.

Il ne semble pas y avoir de distinction en fonction du genre et du statut de l'aidant (époux/épouse, fils/fille etc.) ou de la pathologie de la personne aidée.

Il n'y aurait pas non plus de lien avec les tâches effectuées lorsque la personne aidée vivait à domicile, avec le fait d'avoir été aidant cohabitant ou les ressentis qu'ils ont éprouvés lors de l'entrée en EHPAD de leur proche.

V.1. De la souffrance liée à la maladie du proche qui n'entrave pas des relations satisfaisantes avec l'EHPAD

Le groupe le plus nombreux, composé de 13 personnes, représente les aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD mais dont l'évolution de la maladie de leur proche fait qu'ils sont en souffrance. Il n'y a qu'au sein de ce groupe que sont mentionnés des problèmes de sommeil durant l'accompagnement à domicile.

Ils rapportent actuellement un sentiment d'impuissance. Celui-ci est lié à la maladie et à son évolution. Ils ont conscience que ce n'est pas l'institution qui en jeu dans leur ressenti.

Hormis Mme Autriche, ce sont également les seuls à expliquer la façon dont ils s'adaptent aux difficultés de leur proche, pour l'aider à faire, pour communiquer.

V.2. Des relations vécues comme difficiles, tant avec le proche qu'avec l'EHPAD

Les aidants pour qui la relation avec l'EHPAD comme avec leur proche est vécue comme difficile sont au nombre de onze. Ce groupe présente les parcours moyens les plus longs (même si cela n'empêche pas de trouver des parcours longs dans le groupe précédent). Ainsi, les aidants ont accompagné leur proche en moyenne pendant 6,9 ans avant que celui-ci n'entre en EHPAD. Ils poursuivent cet accompagnement en EHPAD depuis plus de deux ans (27 mois).

Ils sont les seuls à mentionner un impact de l'aide (à domicile) sur leur santé générale ou physique.

C'est le seul groupe dans lequel nous trouvons des situations où c'est la personne aidée qui a pris la décision de l'entrée en EHPAD. Ce constat nous surprend : là où nous aurions pensé voir une culpabilité moindre, les aidants ne portant pas la responsabilité de la décision, et de ce fait des relations plus apaisées avec l'établissement, il semblerait que ce soit l'inverse qui se produise.

Nous nous interrogeons alors sur ce que les personnes aidées renvoient, sans le vouloir, à leurs aidants dans cette situation. Un manque de confiance dans leur accompagnement ? Une perte de maîtrise de la situation du fait que ce ne sont pas eux qui décident ? Quoi qu'il en soit,

cela amènerait à suggérer aux différents professionnels œuvrant sur cette période de transition domicile-EHPAD (pfr, médecin, professionnels de l'établissement) d'être attentifs aux ressentis de ces aidants « qui n'ont pas décidé ».

D'un point de vue institutionnel, c'est uniquement dans ce groupe que certains aidants jugent la communication avec l'EHPAD mauvaise et les « petites choses qui ont leur importance » non respectées.

Ce sont les seuls enfin à mentionner le manque de personnel, des négligences, un besoin de surveillance par manque de confiance. Cela entraîne de l'anxiété, dont la source est l'établissement. Celle-ci est à différencier de l'anxiété liée à l'évolution de la maladie, la façon de communiquer avec leur proche, que d'autres aidants ressentent, mais qui n'est pas attribuée à l'EHPAD.

Du fait de leur parcours, du rôle qu'ils ont joué, qu'ils jouent encore, dans l'accompagnement de leur proche, de la culpabilité de le faire entrer en EHPAD etc., faire confiance aux professionnels n'est déjà pas chose aisée. Il semble donc indispensable que l'établissement ne leur donne pas raison par des négligences ou des manquements. Cela passe entre autre par du personnel en nombre suffisant et formé à l'accompagnement du public en EHPAD. Malheureusement, ces derniers font face à de nombreuses difficultés (financières, organisationnelles, de recrutement etc.) qui ne leur permettent pas toujours de remplir ces conditions.

Par ailleurs, cela n'empêche pas certaines aidantes, comme Mme Lahti ou Mme Laon, d'admettre que l'EHPAD, malgré ses inconvénients et manquements, est un environnement rassurant du fait de la présence de personnel 24h/24.

V.3. Des relations paisibles

Les aidants aux relations paisibles ne sont que trois, mais tous les trois sont impliqués dans la vie de l'établissement, auprès d'autres résidents que leur proche. Cette implication est source de plaisir, du sentiment d'être utile, accueilli, intégré. La vieillesse, l'EHPAD, ne sont pas (plus) tributaires d'une image uniquement négative.

Nous nous demandons alors si c'est leur implication qui a permis de faire évoluer leur vision des établissements et de leurs résidents, ou inversement si leur ouverture d'esprit les a amenés plus facilement que les autres aidants à s'impliquer.

M. Talban précise n'avoir « *jamais eu une mauvaise opinion de l'EHPAD* ».

En revanche, Mme Govie explique bien à quel point être bénévole auprès des résidents a changé sa vision des EHPAD ainsi que celle des professionnels :

« Au début ça m'a choquée, enfin, au début, c'est quand même une image qu'est un peu mortifère quoi. J'y vais un peu fort, mais bon, c'est un peu ça. Mais après, non. Je me suis dit : "bah non, c'est un bout de vie, y'a pas de raison !" . Il s'y passe des trucs, y'a des gens qui se démènent, des professionnels qui se démènent ! ».

Quoi qu'il en soit, ces verbatims montrent qu'un travail sur les représentations liées aux EHPAD, aux personnes qu'ils accueillent et à celles qui y travaillent est nécessaire.

Les aidants de ce groupe sont également tous les trois accompagnés par un psychologue, mais ce ne sont pas les seuls. Ainsi, un suivi par un professionnel pourrait être facilitant, mais pas suffisant, pour que les aidants fassent part de relations apaisées.

Ils ne rapportent ni inquiétudes, ni mots ou ressentis liés au deuil.

Leur parcours sont les plus courts (4,5 ans d'accompagnement en moyenne avant l'entrée en EHPAD puis 15,5 mois depuis). Nous ne pouvons pas tirer de conclusions sur trois personnes, mais une hypothèse pourrait être que, du fait de la brièveté de ces parcours par rapport aux autres, l'état de santé de la personne aidée ne s'est pas autant dégradé, ces aidants n'ont pas encore rencontré les difficultés vécues par les autres.

Cela ne signifie pas que leurs parcours ont été simples : tous les trois rapportent des moments très difficiles. Néanmoins, malgré les changements de comportement, les difficultés de communication, de mémoire, ou physiques, leurs proches sont encore en mesure de s'exprimer, de participer. Il s'agirait de voir, au fil du temps, si ces relations apaisées perdurent malgré d'éventuelles dégradations de l'état de santé de l'aidé, et notamment la diminution de ses capacités à communiquer. Peut-être que progressivement ces aidants basculeraient dans le second groupe, aux relations positives avec l'EHPAD mais en souffrance du fait de la maladie de leur proche.

Enfin, nous avons déjà relevé dans les chapitres précédents les parcours de M. Talban et Mme Govie, qui nous paraissaient différents des autres par leur impression de continuité, d'absence de rupture.

Pour M. Talban, cela se traduisait par le parcours accueil de jour – hébergement temporaire – hébergement permanent, qui se déroulait « comme une évidence » (même si cela n'a pas empêché un vécu difficile au moment de l'entrée en hébergement définitif).

Pour Mme Govie, il est lié à l'intervention de la gestionnaire de cas de la MAIA, soutenue par d'autres professionnels.

Cela met en avant la possible influence de la dimension sociétale sur les parcours des aidants : les possibilités d'accéder à une offre de répit (ADJ, hébergement temporaire) ne sont pas les mêmes pour l'ensemble des aidants. L'accompagnement par une gestionnaire de cas, métier dédié à des publics très spécifiques, ne concerne qu'une petite minorité des personnes aidées, et donc des aidants.

La façon dont les aidants vivent leur parcours ne relève pas uniquement de facteurs micro et meso-sociaux, mais a aussi trait à l'offre de soin et d'accompagnement qui est proposée aux personnes qu'ils aident et à eux-mêmes.

V.4. Regroupement des aidants aux relations satisfaisantes avec l'EHPAD

Les deux groupes qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD ont en commun le fait d'avoir conscience de leur épuisement lorsque l'aidé était à domicile, de leur inquiétude/vigilance permanente à cette période, que la relation avec leur proche s'est modifiée.

Il nous semble que ces aidants ont pris conscience, durant leur accompagnement à domicile, d'avoir atteint leurs limites, et que cette conscience perdure après l'entrée en établissement, contrairement à certains aidants qui entretiennent de moins bonnes relations avec l'EHPAD. Parmi ceux-ci, quelques-uns estiment qu'ils auraient pu continuer de s'occuper de leur proche à domicile. D'autres disent bien qu'ils n'en étaient plus capables mais envisagent pourtant, parfois, de le « reprendre » chez eux.

Les aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD ont également en commun, pour certains d'entre-eux, d'avoir été accompagnés par un professionnel (médecin, professionnels d'accueil de jour) dans la prise de décision de faire entrer leur proche en établissement. Cela pourrait d'ailleurs être lié aux réflexions du paragraphe précédent : ces

professionnels ont pu être des acteurs de la prise de conscience des aidants d'atteindre leurs limites.

Ils partagent également la volonté de mieux comprendre la maladie pour mieux comprendre leur proche.

Les « petites choses qui ont leur importance » sont respectées par les professionnels de l'EHPAD.

Leur proche réside, pour les trois quarts, dans un EHPAD privé à but non lucratif, ce qui amène à s'interroger sur l'équipement mais plus largement les politiques des établissements en termes d'implication des familles.

VI. Conclusion du chapitre

La description des parcours des aidants nous amène à proposer quatre situations possibles concernant leur vécu avec l'EHPAD et avec leur proche :

- les relations avec l'EHPAD sont satisfaisantes, mais l'évolution de la maladie de leur proche est vécu comme une souffrance ;
- les relations avec l'EHPAD comme avec leur proche sont vécues comme difficiles ;
- les relations avec l'EHPAD sont satisfaisantes et celles avec le proche se sont améliorées avec l'entrée en établissement ;
- les relations avec l'EHPAD sont vécues comme difficile mais celles avec le proche se sont néanmoins améliorée avec son entrée en établissement.

Cependant, la dernière situation ne concernant qu'un seul aidant, qui décrit par ailleurs une situation familiale très complexe, seuls les trois premiers groupes ont été retenus et leurs caractéristiques approfondies.

La notion de parcours paraît particulièrement pertinente. En effet, même si les liens de causes à effets restent à démontrer, il semblerait que plusieurs éléments avant l'entrée en établissement affectent les relations avec l'EHPAD et le proche par la suite (la conscience d'avoir atteint ses limites en tant qu'accompagnant à domicile, le soutien d'un professionnel dans la prise de

décision, le fait que ce soit l'aidant ou l'aidé qui décide de l'entrée en établissement, par exemple). Les écrits existants, développés dans le chapitre III, montraient déjà que de nombreux facteurs influent sur la prise de décision de l'entrée en EHPAD et sur les ressentis des aidants (fardeau, dépression, anxiété, stress etc.).

Tout ceci conforte l'idée d'un parcours qui ne s'arrête pas aux portes de l'établissement, et que les professionnels doivent apprendre à prendre en compte.

Cela ne retire pas toute l'importance de la période depuis l'entrée de la personne aidée en EHPAD jusqu'à aujourd'hui, durant laquelle d'autres facteurs interviendraient. Le sens dans lequel ces facteurs s'influencent reste à préciser, mais les modalités d'implication des proches aidants dans la vie de l'établissement, la façon dont ils perçoivent la communication entre l'établissement et eux, le constat de négligences, l'attention que le personnel porte aux « petites choses qui comptent » seraient autant d'éléments impactant le vécu des aidants.

Pour conclure, il nous semble que les profils proposés ne sont pas figés. Ils sont issus des parcours des aidants, mais s'inscrivent également dans le temps présent. Si certains éléments qui influencent la relation avec l'EHPAD et/ou le proche viennent à se modifier, il est envisageable de penser que ces relations se modifieront également. Par exemple, si un aidant qui entretient de bonnes relations avec l'EHPAD est confronté demain à des négligences de la part de l'établissement, il est possible que la confiance et les relations se dégradent. Ou si un aidant aux relations paisibles voit l'état de santé de son proche se dégrader et que la communication devient beaucoup plus difficile, il est légitime de supposer que la relation avec celui-ci peut évoluer vers plus de souffrance que d'apaisement, à l'instar des aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD mais qui souffrent de la maladie de leur proche.

Cette porosité mènerait à un double enjeu :

- comment accompagner les aidants aux relations « difficiles » vers des relations paisibles d'une part,
- comment maintenir dans la durée les relations satisfaisantes des aidants qui s'inscrivent dans ces profils d'autre part.

Conclusion générale

Les proches aidants sont indispensables dans l'accompagnement à domicile des personnes âgées ne pouvant plus effectuer tout ou partie des activités de la vie quotidienne. Cette situation d'aidance impacte l'ensemble des sphères de la vie.

Nous nous sommes appuyée sur la revue de littérature pour montrer que les proches aidants de personnes âgées à domicile restent des proches aidants lorsque la personne accompagnée emménage en EHPAD, tant dans leur implication que dans leur ressentis. L'évolution de ces ressentis présente néanmoins de fortes variations inter-individuelles. Nous nous sommes demandée en quoi elles pouvaient être influencées par les parcours des aidants.

La partie « Conclusion générale » de ce travail rappelle la problématique qui a guidé cette recherche, ainsi que les grands points et principaux apports.

Dans un second temps, ces apports seront confrontés aux limites de l'étude qui ouvriront, dans un troisième temps, sur les perspectives.

I. Problématique et apports

Ce travail de recherche visait à appréhender une population « invisible », celle des aidants en EHPAD, à travers la problématique suivante :

En quoi le parcours d'aidant influence-t-il le vécu et l'implication des aidants une fois leur proche entré en EHPAD ?

Comme indiqué dans la partie méthodologique, nous ne cherchions pas à valider d'hypothèses préétablies. En revanche, tout au long de ce travail, nous nous sommes appuyée sur nos résultats, en cohérence avec ceux de la littérature, pour formuler des hypothèses pouvant servir de bases de réflexions pour des travaux futurs.

Une première analyse générale descriptive des vingt-huit entretiens que nous avons menés va dans le sens de ce que décrit la littérature. Elle confirme que les aidants restent très impliqués auprès de leur proche mais également que leurs vécus diffèrent.

Nous pouvons aller plus loin en affirmant que certaines personnes deviennent aidantes à partir de l'entrée en EHPAD de leur proche. Nous n'avons pas trouvé trace dans la littérature de ce type de profil, plus rare (2 sur 28). Pourtant, soit parce qu'ils étaient trop éloignés géographiquement, soit parce que la dépendance est arrivée de manière très brusque et que les

personnes âgées ne sont pas rentrées chez elle après un passage à l'hôpital, certains aidants n'ont pas eu à accompagner leur proche quand celui-ci vivait à domicile mais sont aujourd'hui, à l'EHPAD, impliqués à ses côtés.

Nous nous sommes attachée à identifier quelles avaient pu être les personnes présentes/absentes dans les parcours des aidants, et il nous semble que cette question n'est que peu étudiée dans la littérature concernant les aidants en EHPAD. Il serait d'ailleurs intéressant de vérifier si elle l'est concernant les aidants à domicile, car elle nous paraît d'importance.

Le soutien premier est celui de la famille (enfants, conjoints), néanmoins les amis et voisins peuvent jouer un rôle notable, bien que moins perceptible, dans le parcours des aidants. Soutien moral, ils peuvent également, occasionnellement, être mobilisés pour un soutien plus opérationnel.

Il nous semble que ce travail est l'occasion de mettre en lumière ces aidants secondaires, ces aidants de l'aidant, familiaux ou amicaux, qui, au-delà du soutien à l'aidant lui-même, jouent peut-être un rôle dans le maintien à domicile de la personne aidée.

Ce travail souligne aussi la présence des professionnels auprès des aidants, que ce soit lors de la vie à domicile ou de la vie à l'EHPAD.

A domicile, le médecin, généraliste ou spécialisé, l'aide à domicile, l'infirmière, les professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit, des accueils de jour, sont autant de personnes pouvant représenter un soutien. Les médecins ainsi que les professionnels d'accueil de jour peuvent jouer un rôle d'importance dans la prise de décision de faire entrer la personne aidée en EHPAD.

Au sein de l'EHPAD, les entretiens montrent que l'ensemble du personnel est concerné, et pas uniquement le personnel soignant. Les aidants interrogés mentionnent l'importance d'un personnel de direction accessible et chaleureux. De même, les animatrices, secrétaires et psychologues sont identifiées comme des ressources tant pour communiquer des informations que pour être à l'écoute des aidants ou faire remonter leurs messages aux autres professionnels.

Concernant l'implication des aidants en EHPAD, ce qui ressort de nos entretiens concorde avec ce que nous avons pu lire dans la littérature : les tâches et préoccupation se modifient mais ne disparaissent pas. Les aidants sont en veille, vigilants, ils sont un soutien moral, un lien avec l'extérieur. Il nous semble que deux types d'implication, moins mentionnées dans la

littérature, émergent des entretiens : une implication institutionnelle avec l'engagement dans le CVS et une implication dans la vie collective de l'établissement.

Concernant le vécu des aidants, terme de notre problématique, nos résultats concordent avec ceux de la littérature : les aidants font face à l'intrication de plusieurs sentiments, parfois ambivalents, parmi lesquels la culpabilité et les regrets sont majoritaires. Ils éprouvent des sentiments d'inquiétude, de solitude, d'impuissance, de colère, d'injustice ou encore de tristesse, mais aussi parfois de soulagement, de liberté retrouvée, voire de tranquillité. Moins identifié dans la littérature est le plaisir qu'expriment certaines aidantes (certes rares) à rendre visite à leur proche, malgré les difficultés de communication dues à la maladie.

Il nous paraît important de rappeler que pour les aidants que nous avons interrogés, l'anxiété n'est pas systématiquement corrélée à de l'insatisfaction quant à l'aide reçue ou un vécu difficile avec l'équipe soignante comme cela a été montré dans la littérature. Les causes de l'anxiété sont multiples et ne dépendent pas uniquement de la qualité de la relation entre l'aidant et l'EHPAD. Il semble alors primordial d'identifier quelles peuvent être les sources de l'anxiété de l'aidant, de repérer sur lesquelles il est possible d'agir et comment.

De cette première analyse sont issues des propositions de profils d'aidants en EHPAD :

- les aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD mais dont l'évolution de la maladie de leur proche fait qu'ils sont en souffrance,
- les aidants pour qui la relation avec l'EHPAD comme avec leur proche est vécue comme difficile,
- les aidants aux relations paisibles, qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD et dont la relation avec le proche s'est améliorée avec l'entrée en établissement.

Nous avons alors réétudié l'ensemble des parcours au regard de ces profils.

Cette seconde analyse confirme que différents éléments issus du parcours des aidants sont à relier avec un vécu positif ou négatif de la relation au proche aidé et à l'EHPAD, bien qu'il ne soit pas toujours possible d'établir le sens de ce lien : le vécu positif ou négatif est-il la cause ou la conséquence ?

La façon dont les aidants perçoivent l'impact de l'aide sur leur santé psychique et leur épuisement, le rôle des médecins et des professionnels des accueils de jour dans

l'accompagnement à la prise de décision de l'entrée en EHPAD, ce qui se joue pour l'aidant lorsque c'est l'aidé qui prend lui-même la décision, le type d'implication dans la vie de l'établissement, ou encore les capacités d'adaptation, sont autant d'éléments qui semblent avoir un lien avec la façon dont les aidants vivent leur situation actuelle.

En amont de l'admission, la façon dont les aidants appréhendent l'impact de la situation d'aidance sur leur vie quotidienne, notamment sur leur santé, et la relation avec leur proche aurait un lien avec leur façon de percevoir leur relation avec l'EHPAD.

Certains aidants parviennent mieux que d'autres à identifier, ou au moins à évoquer, l'épuisement qui était le leur quand leur proche vivait à domicile. Pour ceux-ci, la relation avec l'établissement est vécue positivement. Il en est de même pour ceux qui parlent de la modification de la relation entre eux-mêmes et leur proche.

Un autre élément qui pourrait influencer le vécu des aidants concerne la prise de décision de l'entrée en EHPAD.

Globalement, ce sont les aidants qui prennent cette décision, et dans cette situation, nous ne repérons pas de lien avec le vécu des aidants par la suite. En revanche, dans la situation particulière où c'est la personne aidée qui fait elle-même le choix d'entrer en EHPAD, nous avons constaté que les aidantes vivaient plutôt mal leur relation avec l'EHPAD. Ce constat nous a surpris : nous aurions pensé que le fait que ce soit la personne aidée qui prenne la décision aurait diminué le sentiment de culpabilité, par exemple, l'aidant n'ayant pas à porter cette responsabilité, et qu'il aurait mieux vécu la situation. Or, il semblerait que ce soit plutôt l'inverse qui se produise. Cette situation ne concerne que trois personnes, il faut donc l'envisager avec la plus grande prudence, mais elle amène un éclairage intéressant sur cette période de transition.

Ce travail permet d'affirmer le rôle crucial des compétences relationnelles et les savoir-être des professionnelles dans le vécu des aidants et leur relation avec l'établissement. Il s'agit également d'insister sur l'importance de la place laissée par l'EHPAD aux aidants, et de leur reconnaissance par les professionnels. Nous y reviendrons dans les perspectives.

II. Limites de la recherche

Ce travail confirme de nombreux éléments développés dans la littérature et vient en compléter certains. Il permet de formuler plusieurs hypothèses quant au vécu des aidants en EHPAD et ouvre des pistes de réflexions. Néanmoins, il comporte plusieurs limites.

Concernant la revue de littérature, comme mentionné précédemment, les travaux concernant les aidants en EHPAD sont bien moins nombreux que ceux concernant les aidants à domicile. Cependant, nous en avons eu un nombre suffisant pour proposer un chapitre spécifique sur les aidants en EHPAD.

La limite se situe dans le fait qu'un grand nombre des travaux qui nous ont permis de rédiger ce chapitre proviennent de l'international. Il est donc nécessaire de prendre certaines précautions de lecture. Les environnements, cultures, politiques publiques, représentations des personnes âgées ou des établissements d'hébergement peuvent différer. Même dans les pays occidentaux l'accompagnement des aînés est différent, et cela est vrai également pour l'accompagnement en établissement. Par exemple, hors période Covid, la visite de préadmission est répandue en France. Ce n'est pas le cas dans d'autres pays, pour lesquels les travaux préconisent donc la généralisation de ces visites.

Nous sommes également confrontée à trois limites méthodologiques.

La première est le ciblage de la population. Grâce à la revue de littérature et aux entretiens exploratoires, nous avons fait le choix de la définition suivante pour les aidants en EHPAD : « personnes étant venues en aide à une personne âgée de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne, lorsque la personne âgée résidait à domicile, et qui ont poursuivi, d'une manière ou d'une autre, leur implication auprès de leur proche une fois celui-ci entré en EHPAD ».

Or, il s'avère que deux personnes ne relevaient pas de cette définition puisqu'elles n'étaient pas aidantes avant l'entrée de leur proche en EHPAD. Pour autant, elle se reconnaissent comme aidantes aujourd'hui, ou sont reconnues comme tels par le personnel. Nous l'ignorions avant de débiter les entretiens et l'avons appris au cours de l'échange. Cela remet en question la définition que nous avons proposée. Cependant, à travers les mots de Combessie, et les recommandations de Durkheim, il nous semble autorisé de repenser cette définition :

« Durkheim [1895] recommande d'élaborer, au début de toute recherche, une définition provisoire de l'objet. Il importe d'autant plus d'affirmer le statut provisoire et l'évolution nécessaire d'une première définition que l'objet en sociologie, historique et, de ce point de vue, unique, ne peut jamais se définir complètement à partir de cadres et de modèles préconstruits » (Combessie, 2007, p. 56).

Être aidant en EHPAD ne signifie donc pas nécessairement avoir été aidant avant l'admission de son proche en établissement.

Une autre limite méthodologique est le nombre d'entretiens réalisés. Nous avons interrogé vingt-huit aidants, mais trois entretiens n'ont pas pu être intégralement retranscrits, ce qui porte notre corpus à vingt-cinq. Par ailleurs, les deux derniers entretiens ayant été atypiques par rapport aux autres, il nous semble que le seuil de saturation n'était pas tout à fait atteint. Cette recherche aurait nécessité des entretiens supplémentaires.

Enfin, le choix de l'entretien comme unique outil de recueil de données, bien que très pertinent pour analyser les parcours des uns et des autres, ne permet pas d'objectiver la culpabilité, la charge ressentie, etc. comme l'ont fait de nombreuses autres études. Nous n'avons donc pas la possibilité de comparer nos résultats. Pas la possibilité non plus de tenter d'identifier des profils d'aidants sur cette base, par exemple : est-ce que les aidants qui ont été accompagnés par un professionnel dans la prise de décision ressentent moins de culpabilité ? La charge ressentie a-t-elle une influence sur la conscience d'avoir atteint les limites de son accompagnement à domicile ?

Concernant notre analyse, pour répondre entièrement à la problématique il aurait été intéressant d'essayer d'identifier des profils d'aidants en fonction de leur niveau d'implication (fréquence des visites, tâches poursuivies). Néanmoins, nous n'avons interrogés que vingt-huit personnes, et toutes n'ont pas indiqué avec précision la fréquence de leur visite. Cela aurait basé l'analyse sur vingt entretiens. Concernant leur implication en fonction des tâches poursuivies (nombre et type), comme cela a été indiqué plus haut, nous n'avons pas donné aux aidants une liste exhaustive à cocher. Nous craignons que certains aidants aient oublié de mentionner certaines tâches, ou n'aient pas conscience de ce qu'ils font encore pour leur proche.

Nous avons tenté d'identifier des profils en fonction du vécu des aidants, vécu avec leur proche et vécu avec l'EHPAD. Contrairement à la plupart des études de notre revue de

littérature, il ne s'agit pas d'une analyse statistique auprès d'un échantillon représentatif, permettant de faire émerger des différences significatives (dans sa signification mathématique du terme) entre les groupes. Nos résultats reposent sur l'interprétation que nous faisons des entretiens.

« Le statut de l'interprétation est paradoxal. Elle est en effet fondée sur la subjectivité du chercheur alors que c'est d'elle que dépend l'objectivation, la construction d'un objet sociologique révélant les limites de la connaissance spontanée » (Kaufmann, 2014, p. 93).

Ainsi, trop de libre interprétation amène un risque de subjectivisme alors que trop de prudence a pour conséquence une absence de production théorique. Comme l'écrit encore Kaufmann, l'interprétation « repose rarement sur la seule imagination, elle est argumentée, reliée à une grille d'analyse ». En effet, nous avons pris cette précaution de la grille d'analyse, puis de la confrontation à la littérature. En amont, nous dirions même que nous avons pris la précaution de nous baser uniquement sur les propos des aidants que nous avons pu retranscrire, et non sur les souvenirs de ce que nous avons pu entendre.

Nos résultats font également face à une limite très contextuelle : celle de la pandémie Covid-19. En effet, les entretiens ont eu lieu pendant et juste après la crise sanitaire. De plus, près de la moitié des personnes aidées sont entrées en EHPAD durant la crise : deux sont entrées durant le confinement (une était déjà en hébergement temporaire au sein de la structure), quinze sont entrées durant la période Covid hors-confinement.

Cela a eu un impact certain sur le vécu des aidants. Pour au moins deux d'entre-eux, la crise sanitaire a accéléré l'entrée en EHPAD du fait de la fermeture des autres structures (CMP, ADJ). A l'inverse, deux autres ont repoussé l'entrée de leur proche pour éviter qu'il soit en EHPAD au plus fort des restrictions. Plusieurs n'ont pas pu effectuer la visite de préadmission et/ou n'ont pas pu rendre visite à leur proche à la suite de son emménagement. Dans ce contexte, les aidants n'ont pas pu poursuivre, ou s'emparer, des tâches, rôles, qu'ils ont en EHPAD : la surveillance, les petites choses qui réconfortent, le maintien de l'identité à travers la personnalisation de la chambre.

Hormis deux aidants qui ne semblent pas avoir été affectés par cette période, les autres relatent les visites restreintes, les conditions de visites qui ont accentué les difficultés de communication avec l'aidé, parfois l'incompréhension, très mal vécue, des restrictions et de leur application par les établissements. Il faut dire que certains EHPAD ont donné peu d'informations aux aidants sur ce qui se passait et pourquoi, alors que d'autres au contraire ont été attentifs à donner des nouvelles personnalisées, ce qui a été particulièrement apprécié.

Dans notre analyse, nous ne nous sommes pas attardée sur la particularité de ce contexte, qui fait l'objet de recherches à part entière, mais il paraît important de le souligner.

Enfin, nous identifions une dernière limite : ce travail est circonscrit à l'étude des parcours d'aidants, c'est-à-dire à partir du moment où les personnes aidées ont développé leurs premières difficultés, leurs premiers problèmes de santé. S'ils nous apprennent déjà beaucoup, ils ne prennent pas en compte la relation avant l'aidance. Ce sont les parcours de vie tout entier qu'il faudrait étudier, la construction des liens qui unissent ceux qui deviendront aidants et aidés. Par exemple les représentations que les enfants ont de leurs parents, et la question du contre-don : Madame Yvelines a perdu son père à l'âge de 5 ans et demi, son frère et elle ont été élevés par leur mère seule. La mère de Madame Zambie a divorcé à l'âge de 29 ans et « *toute sa vie elle a vécu pour ses filles* ».

A l'instar des 14 aidants en EHPAD interrogés par Kellet, certaines personnes que nous avons rencontrées ont spontanément évoqué leur vie avant l'aidance. Ce passé a façonné leur façon d'être aidant, impacté leur manière d'aborder cette expérience, de l'interpréter ou d'y mettre du sens. Le « sens de la vie de famille passée », c'est la valorisation de l'engagement et de la loyauté des proches, l'importance de partager, de faire face ensemble (Kellet, 1998).

Nous pourrions même aller plus loin en indiquant que la logique de parcours aurait dû inclure la temporalité intergénérationnelle, qui « présente le double intérêt de prendre en compte ce qui a précédé l'individu au niveau social (...) et de l'articuler avec ce qui s'est passé au niveau familial (transmission et lien intergénérationnels) » (Santelli, 2019, p. 158).

Cependant, nombre de ces limites, rapportées aux résultats, se révèlent être de véritables pistes de réflexion et des perspectives pour la suite.

III. Perspectives

Ce travail a permis d'identifier des éléments en lien avec la façon dont les aidants vivent leur relation à l'EHPAD et à la personne qu'ils accompagnent, mais il ne nous est pas possible de préciser quel est le sens de la relation entre les éléments (lesquels influencent les autres). De futures études, plus ciblées sur des thématiques précises, pourraient confirmer l'existence de ces liens et leur sens d'influence :

- le lien entre le vécu de l'aidant avant l'admission (conscience de l'impact psychologique de la situation, de son épuisement) et sa relation à l'EHPAD, avec une admission possiblement vécue comme un soulagement ;
- le lien entre les professionnels ayant accompagné l'aidant dans la prise de décision de l'entrée en EHPAD et les relations positives à l'établissement ;
- le lien entre la prise de décision par la personne aidée et le vécu négatif de l'aidant avec l'EHPAD ;
- le lien entre l'implication dans la vie de l'établissement et des relations paisibles ;
- le lien entre capacité d'adaptation et vécu de la relation à l'EHPAD.

Il serait également intéressant d'approfondir le rôle des aidants secondaires dans le vécu et le parcours de l'aidant principal, la famille, mais aussi les amis et voisins.

Chaque élément de réponse représente un levier pour mieux accompagner les aidants en EHPAD mais aussi, comme nous le constatons, tout au long de leur parcours, puisque leur vécu en EHPAD est en lien avec leur accompagnement au domicile et que certaines mesures seraient à mettre en place en amont de l'admission.

Par exemple, confirmer le lien entre la conscience de son épuisement et un vécu plus positif de l'établissement permettrait aux professionnels du domicile (plateformes d'accompagnement et de répit, services d'aide à domicile, médecins, accueils de jour...) de travailler avec l'aidant sur cette prise de conscience. Pour les professionnels des EHPAD, identifier les aidants qui n'ont pas conscience de l'impact de l'aide sur leur santé psychique permettrait d'anticiper d'éventuelles difficultés et de porter une attention particulière à ces aidants.

De même, confirmer un lien entre les professionnels accompagnant l'aidant dans la prise de décision et un meilleur vécu de la relation à l'EHPAD renforcerait les arguments en faveur d'une formation des professionnels de santé (notamment les médecins) pour un accompagnement adapté des aidants.

Si le lien entre la prise de décision par la personne aidée et le vécu négatif de l'aidant avec l'EHPAD venait à être confirmé, il serait alors impératif d'en comprendre le sens, et ainsi d'identifier de potentiels facteurs sur lesquels agir.

Le cœur de ce travail repose sur les entretiens auprès des aidants. Nous n'avons interrogé que quatre professionnels, et dans le cadre d'entretiens exploratoires afin de mieux cerner notre sujet de recherche.

Il nous paraît particulièrement pertinent de mettre en place une recherche portant sur les aidants mais interrogeant les professionnels des EHPAD, avec, selon les types d'établissements, deux niveaux de lecture : direction et personnel soignant/accompagnant.

Il s'agirait de comprendre comment les professionnels perçoivent les aidants, s'ils les considèrent plutôt comme visiteurs ou partenaires, quels types de comportements ils adoptent à leurs côtés, s'ils ont conscience de l'impact des petites attentions, etc. Ce type d'étude a déjà été mené (Holmgren et *al.*, 2013) mais, à notre connaissance, pas en France, ou du moins pas sur ces spécificités liées aux EHPAD.

En effet, Talpin (2020), à partir de groupes d'analyse de la pratique professionnelle dans le champ de la gériatrie (donc de manière plus large car incluant domicile et institution) identifie trois types de représentations de l'aidant pour les professionnels : l'aidant comme partenaire de soin, comme sujet souffrant, ou comme sujet pathologique. Il est intéressant de relever que même dans la représentation partenariale, recouvrant pourtant la coopération et l'échange d'information, la pertinence de la parole de l'aidant peut être questionnée : « soit la famille est vue comme allant « suffisamment bien » et ses propos sont accueillis comme des informations aidant dans la prise en charge, soit elle est vue comme compliquée, voire souffrante ou pathologique, et ce qu'elle dit de l'agé est accueilli avec prudence, méfiance, voire défiance » (Talpin, 2020, p. 106). Ainsi, même dans le partenariat, et plus encore dans les représentations de l'aidant comme sujet en souffrance ou sujet pathologique, peut se retrouver une relation dissymétrique, à l'image nous semble-t-il de l'aidant devenu « simple visiteur » au regard du professionnel.

Par ailleurs, au début de ce travail en 2019, nous avons tenté d'identifier des dispositifs d'aide ou d'accompagnement à destination des aidants en EHPAD. Nos recherches avaient été peu fructueuses, soit du fait de la quasi-inexistence de ce type de dispositif, soit de l'absence de communication les concernant. Toujours est-il que quatre ans et une crise sanitaire plus tard, peut-être que de nouveaux dispositifs se sont mis en place, se sont fait connaître, voire ont été évalués. Un article de Gerontonews paru en avril 2023 indique par exemple que

l'Association française des aidants accompagne une quarantaine d'EHPAD qui ont ouvert un lieu d'accueil « apaisé » pour les aidants (Martos, 2023).

Comme nous l'avons fait pour les entretiens exploratoires, recenser ces dispositifs au niveau national puis interroger les personnes qui les ont pensés et mis en place semble particulièrement pertinent pour compléter les entretiens des professionnels d'établissement et des aidants. Cela amènerait probablement de nouveaux éléments de compréhension du vécu des aidants en EHPAD, ainsi que des freins identifiés et des leviers à activer pour un accompagnement plus adapté. Il s'agirait aussi de repérer des bonnes pratiques et de les essayer.

Enfin, il ne faut pas omettre qu'un aidant existe parce qu'il y a une personne aidée, que l'on parle du binôme aidant-aidé qui devient trinôme lors du passage en EHPAD. Il serait intéressant d'interroger les résidents d'EHPAD, pour ceux qui peuvent l'être, sur leur relation avec leur proche aidant, son évolution avec l'entrée en établissement, comment ils vivent son accompagnement.

L'ensemble de ces premières perspectives, qui proposent des pistes de recherches, ainsi que les résultats de ce travail, sont à mettre en lien avec des perspectives d'actions : quels sont leur intérêt sur le terrain, pour les aidants et les acteurs qui sont en lien avec eux ? Comment ces éléments peuvent se traduire concrètement dans l'objectif d'améliorer le vécu des aidants en EHPAD ?

Nous avons interrogé les aidants sur la façon dont ils percevaient ce terme, s'ils se sentaient « aidants ». Il s'avère, sans surprise, que la grande majorité ne se considère pas, ou plus, comme aidant. Aujourd'hui encore dans la population générale, tous aidants confondus, 47 % ne se considèrent pas comme tel (BVA - Fondation April, 2022). Il semble donc important de continuer à faire progresser la compréhension du terme et la reconnaissance des aidants, par les campagnes de sensibilisation grand public.

Il est important également de sensibiliser les professionnels des EHPAD mais aussi les autres professionnels de santé (médecins traitants) au fait que le rôle d'aidant ne s'arrête pas à la porte d'un établissement. Les aidants restent aidants en EHPAD. Bien qu'eux-mêmes ne se

considèrent pas comme tel, ils aspirent à être reconnus par les professionnels de l'établissement comme faisant encore partie intégrante de la vie de leur proche, comme ayant acquis des connaissances durant leur accompagnement à domicile. Deux personnes se définissent aidantes parce qu'elles sont indispensables pour leur proche. Ainsi, même si le terme « aidant » n'est jamais prononcé, il est important que les professionnels aient en tête cette notion, ainsi que celle de parcours. L'enjeu ici est de sensibiliser au fait que l'entrée en EHPAD ne soulage pas toujours, ou pas immédiatement, les aidants, mais aussi que, s'ils le souhaitent, ils ont encore un rôle à jouer auprès de leur proche.

La crise sanitaire semble avoir eu un impact dans cette prise de conscience. Les confinements et restrictions qui y ont été liés ont été le terreau de l'émergence d'un mouvement revendicatif des familles de résidents d'EHPAD. Le fait que le Cercle des proches aidants en EHPAD (CPAE)⁵⁸ ait choisi le terme « aidants » dans son intitulé et appelle à une (re)définition montre que les familles commencent à se l'approprier. Ainsi, le CPAE propose, dans son « Livre Blanc & Noir », de définir l'aidant comme un « membre du cercle intime du Résident, impliqué depuis toujours à ses côtés, venant à son chevet plusieurs fois par semaine, apporter de l'aide et du soutien (logistique, matériel, humains et psychologique) – *indépendamment de l'état physique et psychique du Résident*⁵⁹ » (Cercle des proches aidants en EHPAD, 2020).

La crise sanitaire a également permis de réaffirmer le rôle des proches aidants dans la qualité de vie des résidents, à travers les conséquences de leur absence. Dans son « état des connaissances » issues de la crise, le CREGES a produit huit recommandations dont la première est de « renforcer la reconnaissance des personnes proches aidantes en tant que partenaires de soins essentiels en [leur] permettant d'accéder en tout temps aux milieux en en développant un partenariat entre le personnel et les personnes proches aidantes » (Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS, 2020, p. 25).

Il s'agira de voir dans les années à venir si les nombreux constats et débats qui ont eu lieu autour de la question de l'accès des familles aux établissements durant la crise sanitaire, et par extension autour de leur rôle indispensable auprès de leur proche, ont permis d'avancer concrètement sur la reconnaissance des proches aidants en EHPAD.

⁵⁸ Le CPAE « En EHPAD le lien c'est la vie » a été créé en mars 2020, face à la restriction du droit de visite en EHPAD durant le confinement. Il s'agit d'un groupe de réflexion de familles de résidents qui œuvre « pour la reconnaissance des proches aidants, la bienveillance et la confiance mutuelle en EHPAD ».

⁵⁹ En italique dans le texte.

Il nous semblerait également utile de travailler sur la qualité de l'information sur les EHPAD et leur modalités de fonctionnement. Nous avons vu dans la revue de littérature, mais aussi dans certains entretiens, l'image négative dont les EHPAD font les frais, « mouiroirs » « guère engageants » dans lesquels on entre quand on n'a plus le choix. Mais ce n'est pas sur la lutte contre cette image négative que nous souhaitons nous attarder, bien que cela joue très certainement un rôle dans le vécu des aidants (« placer » son proche dans un « mouiroir », les termes employés ne sont pas anodins).

Ce sur quoi nous voulons insister, c'est la qualité de l'information fournie par l'établissement avant l'emménagement de la personne aidée. Certains aidants et aidés ont une image erronée de l'EHPAD, de la vie en collectivité, des services fournis, du fonctionnement général etc. Ils ont alors des attentes auxquelles l'établissement n'est pas en mesure de répondre, ce qui peut devenir source d'incompréhensions, de frustration, de regret de la décision d'admission, voire de conflits avec les professionnels. Il est important que les aidants puissent connaître et comprendre le fonctionnement de l'établissement, son rythme, ses normes.

La visite de préadmission est un moment important dans cette connaissance mutuelle. Au Québec, Galarneau et Ouellet décrivent que dans le centre d'hébergement et de soins de longue durée qu'elles étudient, l'établissement ne propose pas de visite de préadmission, cela se fait uniquement sur demande des familles. L'ensemble des procédures administratives et des informations délivrées se fait lors de l'admission, qui s'effectue souvent de manière précipitée. Ainsi, les familles se trouvent face à un « trop plein » d'informations alors qu'elles ont déjà à gérer un vécu particulièrement difficile ce jour-là. Les auteures préconisent donc la planification d'une rencontre préadmission « pour éviter le choc du placement précipité et assurer une certaine préparation à l'hébergement » (Galarneau & Ouellet, 2018, p. 23).

En France, hors période Covid, cette visite est généralement organisée. Mais au vu de son importance dans l'accompagnement, il paraît nécessaire de bien la préparer. Des retours d'aidants sur comment s'est déroulée leur visite de préadmission, s'ils en ont été satisfaits, ce qu'ils en attendaient, ce qu'ils en ont reçu etc. permettrait d'améliorer l'accueil et la première impression des familles.

Néanmoins, il s'agit d'une visite unique, et il ne faudrait pas tomber dans le travers décrit par Galarneau et Ouellet : délivrer trop d'information d'un seul coup, que les aidants ne pourraient pas forcément retenir.

Des formations telle que celle proposée par le programme « EHPAD Aidants » décrit dans le chapitre 2 (et dont le flyer est en annexe 3) paraissent très pertinentes pour accompagner les aidants dans leur compréhension de la réalité de l'EHPAD, ses possibilités, ses limites. Ce programme a été mentionné dans le rapport Gillot (2018), mais une communication plus large serait intéressante. Au moment des entretiens exploratoires, ce programme était essentiellement développé en Île de France. Son essaimage nécessiterait la formation de professionnels en région afin de coordonner le programme et d'animer les séances.

Il y aurait donc des travaux à engager à destination des aidants, afin de leur donner des éléments de compréhension, d'information voire de formation. Un autre axe de travail concerne les professionnels des établissements.

Les EHPAD font actuellement face à des manques de personnels, mentionnés par certains aidants, ce qui peut amener à des négligences, voire des situations de maltraitance. Cela signifie aussi n'avoir que peu de temps à accorder aux aidants, plus généralement aux familles, lorsqu'elles ont des questions, des inquiétudes. Nous ne pouvons donc pas ne pas interpellier la sphère politique nationale, comme le font les établissements, leurs fédérations et autres acteurs de la gérontologie, sur ce sujet. L'attractivité des métiers du grand âge est un des enjeux majeurs des années à venir dans le contexte d'augmentation de la population âgée que connaissent les pays occidentaux. Cependant, il nous semble que d'autres leviers peuvent être activés pour améliorer le vécu des aidants en EHPAD.

Nous avons vu toute l'importance que les aidants accordent aux compétences relationnelles, aux savoir-être des professionnels. Les résultats de cette recherche vont dans le sens de l'Association française des aidants, qui incite les établissements à former leur personnel « à la relation d'aide aux aidants » souvent mise de côté en raison d'autres priorités (Martos, 2023). Il paraît important de former, ou a minima sensibiliser, l'ensemble du personnel à la transmission d'informations auprès des familles et à la façon de les communiquer. Nous insistons sur *l'ensemble* du personnel, car nous avons constaté que le personnel soignant n'est

pas le seul à avoir un impact sur le vécu des aidants : la direction, les secrétaires, les animatrices, ont également été citées.

La communication doit être personnalisée en fonction des aidants, de leur implication, de leur souhait (besoin) d'être informés ou non : nous avons rencontré un aidant, M. Kenyan (83 ans, mari de résidente), qui n'était que très peu informé par l'EHPAD des soins prodigués à son épouse, qui a par exemple appris par hasard qu'elle avait passé une radio, et à qui cette situation convient :

« Mais vous auriez aimé avoir été informé, ou ça ne vous dérange pas ? - Non ! ça ne me dérange pas ! Si ils estiment qu'elle doit faire une radio, ça me dérange pas »

A l'inverse, la majorité des aidants souhaitent être tenus informés de tout ce qui arrive à leur proche, ce qu'il fait, les médicaments administrés, son sommeil, ses repas etc.

La cadre coordinatrice que nous avons interrogée montre que la transmission d'informations peut être adaptée aux préférences des familles :

« On va poser des questions aux familles en disant : “est-ce que vous souhaitez qu'on vous appelle pour la moindre chute ou est-ce que vous souhaitez être appelé que quand il y a une chute avec un dommage corporel, où il y a un bleu, un souci, une douleur ?”. Il y a des familles qui vont nous dire : “oui, moi je veux être appelée pour toutes les chutes, quelle que soit la gravité de la chute”. Ça leur permet de faire confiance à l'établissement et de suivre le proche ».

Afin de s'adapter à la quantité d'informations à délivrer, à la façon d'appréhender celles que l'aidant apporte, mais également au résident, l'interconnaissance est importante.

D'ailleurs, plusieurs aidants ont indiqué comme il était rassurant de connaître les membres du personnel.

L'histoire de vie du résident et de sa famille, leurs habitudes, sont des éléments-clés dans la personnalisation de l'accompagnement, et les aidants doivent être considérés comme de véritables ressources et partenaires dans la transmission de ces informations aux professionnels. Reconnaître cette expertise, reconnaître aussi leur capacité d'adaptation et leur créativité pour faire face à l'évolution de la maladie, c'est leur reconnaître d'une part une place au sein de la structure, et d'autre part qu'ils conservent un rôle auprès de leur proche.

Il y a également ces « petites choses qui ont leur importance » dont les professionnels doivent prendre conscience : un simple « bonjour », une photo envoyée lorsque l'aidant ne peut pas venir voir son proche, de « cordiales salutations » à la fin d'un document administratif, des condoléances lors d'un décès, ne sont pas tributaires, nous semble-t-il, d'un nombre suffisant de personnels. Ces « petites choses » peuvent paraître futiles, et pourtant elles sont déterminantes pour les aidants.

Enfin, lorsque cela est possible, il nous semble que les établissements pourraient accompagner les aidants sur plusieurs registres, en fonction une fois encore des souhaits et besoins de chacun :

- dans la compréhension de la maladie et de son évolution, par exemple en les aidant à développer de nouvelles modalités de communication ;
- dans l'accompagnement plus pratico-pratique de leur proche, par exemple en facilitant l'accès à du matériel lorsque les aidants souhaitent emmener leur proche à l'extérieur ;
- dans une implication dans la vie de l'établissement, qui ne soit pas nécessairement le CVS, mais qui soit plutôt fonction des goûts et activités de l'aidant.

Dans la partie décrivant les dispositifs, nous avons identifié, en France, une seule formation à destination des professionnels, celle du CIF-aidants (flyer en annexe 4). Une fois encore, un nouveau recensement serait nécessaire, peut-être en existe-t-il d'autres. Quoi qu'il en soit, il serait intéressant de développer ce type de formation. Cependant, au vu des difficultés d'organisation et de temps rencontrées par les professionnels, tous n'ont pas la possibilité de se former durant deux jours. De nouveaux formats seraient à penser, des sensibilisations plus courtes, au sein des EHPAD, des formats numériques disponibles à toute heure...

Pour conclure, ces perspectives de recherches nous paraissent essentielles à la compréhension du vécu des aidants en général, et des aidants en EHPAD en particulier. Car au-delà de la compréhension, il s'agit aussi d'identifier ce qui peut nuire à un vécu positif de la situation d'aidant, et inversement ce qui peut le favoriser. En somme, repérer les freins et leviers

aux « relations paisibles » et donner aux professionnels les moyens de lever les premiers et d'activer les seconds.

Bibliographie

- Abdoul-Carime, S. (2020). Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé. *DREES, Etudes et résultats*, 1141.
- American Council on Aging. (s. d.). *Medicaid Planning Assistance – Helping Americans obtain the Medicaid long term care they require*. Consulté 9 mai 2020, à l'adresse <https://www.medicaidplanningassistance.org/>
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60(3), 231-238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- ANESM. (2012). *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) L'accompagnement personnalisé de la santé du résident* (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles). Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- ANESM. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels* (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p. 135). Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- ANESM. (2016). *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées—Volet Ehpad* (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles). Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Arreckx, M. (1979). *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*.
- Association Française des Aidants. (2016a). *Les proches aidants : Une question sociétale / Accompagner pour préserver la santé* [Rapport d'observation et d'analyse].
- Association Française des Aidants (Réalisateur). (2016b, février 16). *Entretien avec Alain REY*. <https://www.youtube.com/watch?v=KoIg0WEAwpy>
- Austin, W., Goble, E., Strang, V., Mitchell, A., Thompson, E., Lantz, H., Balt, L., Lernermeier, G., & Vass, K. (2009). Supporting Relationships Between Family and Staff in Continuing Care Settings. *Journal of Family Nursing*, 15(3), 360-383. <https://doi.org/10.1177/1074840709339781>
- Badey-Rodriguez, C. (2005). L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale. *Gérontologie et société*, 28 / n° 112(1), 105-114.
- Balavoine, A. (2022). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées* (Etudes et résultats). DREES.
- Banerjee, S., Murray, J., Foley, B., Atkins, L., Schneider, J., & Mann, A. (2003). Predictors of institutionalisation in people with dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74(9), 1315-1316. <https://doi.org/10.1136/jnnp.74.9.1315>

- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), 113-145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Beaugrand, J. P. (1988). Démarche scientifique et cycle de la recherche. In Robert (Éd.), *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie* (p. 1-36). Edisem.
- Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie : L'enquête et ses méthodes* (3. éd). Colin.
- Besnard, X., & Zakri, M. (2018). Comment les seniors financent-ils leur maison de retraite ? - Premiers résultats de l'enquête CARE-institutions. *DREES, Etudes et résultats*, 1095.
- Betini, R. S. D., Hirdes, J. P., Lero, D. S., Cadell, S., Poss, J., & Heckman, G. (2017). A longitudinal study looking at and beyond care recipient health as a predictor of long term care home admission. *BMC Health Services Research*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2671-8>
- Beziau, C. (2023, février 8). Les principales fédérations font bloc pour dynamiser la démocratie médico-sociale. *Gerontonews*.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2017). *L'entretien*.
- Blavet, T., & Caenen, Y. (2023). *Les proches aidants : Une population hétérogène— Proposition de grille d'analyse pour rendre compte de la diversité des situations des proches aidants de personnes vivant à domicile et cerner celles dont le vécu est le plus difficile* (110 ; Les dossiers de la DREES). DREES.
- Bonnet, M. (2001). *Les personnes âgées dans la société*. Conseil économique et social.
- Brami, G. (2013). Les paradoxes de l'évolution des ehpad. *Empan*, 91(3), 56. <https://doi.org/10.3917/empa.091.0056>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress: *Recherche en soins infirmiers*, N° 67(4), 68-83. <https://doi.org/10.3917/rsi.067.0068>
- Brunel, M., Latourelle, J., & Zakri, M. (2019). Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. *DREES, Etudes et résultats*, 1103.
- BVA - Fondation April. (2018). *Baromètre des aidants—4ème vague*.
- BVA - Fondation April. (2019). *Baromètre des aidants—5ème vague*.
- BVA - Fondation April. (2022). *Baromètre des aidants—8ème vague*.
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie. (2008). *Le Modèle « AGGIR »—Guide d'utilisation*.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2011). *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. https://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf

- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2014). *MAIA - Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie* (Les cahiers pédagogiques de la CNSA, p. 22).
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2017). *Accompagnement des proches aidants—Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA* (p. 90). CNSA.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2020, avril 8). *A quoi sert le conseil de la vie sociale ?* Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/droits-en-ehpad/a-quoi-sert-le-conseil-de-la-vie-sociale>
- Capuano, C. (2012). *Aux origines des aidants familiaux. Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle*. MiRe/Drees et CNSA. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00828938>
- Caradec, V., Ertul, S., & Melchior, J.-P. (2012). *Les dynamiques des parcours sociaux : Temps, territoires, professions*. Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.67551>
- Carrère, A. (2020). Vivre à domicile ou en institution : Quels sont les déterminants de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées ? : *Regards*, N° 57(1), 127-139. <https://doi.org/10.3917/regar.057.0127>
- Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS. (2020). *Personnes proches aidantes de résidents des milieux d'hébergement et de soins de longue durée en contexte de COVID-19 : État des connaissances, pratiques inspirantes et recommandations*.
- Cercle des proches aidants en EHPAD. (2020). *Livre Blanc & Noir des Familles de Résidents d'EHPAD*.
- COFACE. (2007). *Charte européenne de l'aidant familial*.
- Collins, C., Stommel, M., Wang, S., & Given, C. W. (1994). Caregiving Transitions : Changes in Depression Among Family Caregivers of Relatives With Dementia. *Nursing research*, 43(4), 220-225.
- Colucci, L., Molino, I., Amenta, F., & Gaeta, G. L. (2018). Desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers : An empirical analysis on Italian data. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 75, 165-170. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.12.009>
- Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie* (5. éd). La Découverte.
- Résolution (74)31 (n°17, relative à l'action sanitaire et sociale en faveur des personnes âgées vivant à domicile), (1974).

- Conto, C. de. (2005). « tu verras, tu seras bien... » placement et ambivalence affective dans le milieu familial. *Gérontologie et société*, 28 / n° 112(1), 115-122.
- Corey, K. L., & McCurry, M. K. (2017). When Caregiving Ends : The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, gnw205. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw205>
- COVID-19 : Mieux soutenir les proches aidants de résidents en CHSLD. (2021). <https://www.youtube.com/watch?v=1CqoLGoVAE0&feature=youtu.be>
- CSA. (2016). *Le domicile, un enjeu citoyen ?*
- Darnaud, T., & Pluymaekers, J. (2012). *L'entrée en maison de retraite une lecture systémique du temps de l'accueil*. ESF éd.
- Davies, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better' : Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 281-291. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009>
- Davin, B., Paraponaris, A., & Verger, P. (2008). Entraide formelle et informelle. *Gérontologie et société*, 31 / n° 127(4), 49-65.
- Dempsey, N. P., & Pruchno, R. A. (1994). The Family's Role in the Nursing Home : Predictors of Technical and Non-Technical Assistance. *Journal of Gerontological Social Work*, 21(1-2), 127-146. https://doi.org/10.1300/J083V21N01_09
- Désesquelles, A., & Brouard, N. (2003). Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution. *Population*, 58(2), 201. <https://doi.org/10.3917/popu.302.0201>
- Desmares, L., Cade, S., & Ploton, L. (2002). L'entrée en institution : Exclusion ou réponse nécessaire ? *Gérontologie et société*, 25 / n° 102(3), 219-225.
- Donnio, I. (2005). L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, 28 / n° 112(1), 73-92.
- DREES. (2015a). *Enquête CARE-Ménages*.
- DREES. (2015b). *Enquêtes auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)*.
- DREES. (2016). *Enquête CARE-Institutions*.
- Dutheuil, N. (2001). Les aides et les aidants des personnes âgées. *DREES, Etudes et résultats*, 142.
- Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2014). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2186-2195. <https://doi.org/10.1111/jocn.12491>

- Ejaz, F. K., Noelker, L. S., Schur, D., Whitlatch, C. J., & Looman, W. J. (2002). Family Satisfaction With Nursing Home Care for Relatives With Dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 21(3), 368-384. <https://doi.org/10.1177/073346480202100306>
- Eneis Conseil - CNSA. (2015). *Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget*.
- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe, Hors-série* 6(5), 139. <https://doi.org/10.3917/graph.hs06.0139>
- Fauchier-Magnan, E., Fenoll, B., & Toche, O. (2022). *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit* (2022-032R). IGAS.
- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men : The hidden patients. *The Gerontologist*, 19, 175-183.
- Fisher, L., & Lieberman, M. A. (1999). A Longitudinal Study of Predictors of Nursing Home Placement for Patients With Dementia : The Contribution of Family Characteristics. *The Gerontologist*, 39(6), 677-686. <https://doi.org/10.1093/geront/39.6.677>
- Fizzala, A. (2016). *Dépendance des personnes âgées : Qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix* (1 ; Les dossiers de la DREES). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
- Fizzala, A. (2017). *Les durées de séjour en EHPAD* (15 ; Les dossiers de la DREES). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
- France Alzheimer. (2010). *Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : Le reste à charge*.
- Francoeur, M. (2010). L'incidence familiale du passage d'une personne âgée du domicile à l'établissement. In *Les aidants familiaux*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Friedemann, marie-L., Montgomery, R. J. V., Maiberger, B., & Smith, A. A. (1997). Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing & Health*, 20(6), 527-537.
- Galarneau, M., & Ouellet, N. (2018). Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD, c'est possible! *L'infirmière clinicienne*, 15(1), 15-26.
- Gaucher, J., Ribes, G., & Ploton, L. (2003). Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 31(2), 148-164.
- Gaugler, J. E. (2005a). Family involvement in residential long-term care : A synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9(2), 105-118. <https://doi.org/10.1080/13607860412331310245>

- Gaugler, J. E. (2005b). The role of families in nursing home. In *Promoting family involvement in long-term care settings : A guide to programs that work* (p. 3-21). Health Professions Press.
- Gaugler, J. E., & Ewen, H. H. (2005). Building Relationships in Residential Long-Term Care. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(9), 19-26. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20050901-06>
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. (2003). Caregiving and Institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. *The Gerontologist*, 43(2), 219-229. <https://doi.org/10.1093/geront/43.2.219>
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and Aging*, 24(2), 385-396. <https://doi.org/10.1037/a0016052>
- Gaugler, J. E., Pot, A. M., & Zarit, S. H. (2007). Long-Term Adaptation to Institutionalization in Dementia Caregivers. *The Gerontologist*, 47(6), 730-740. <https://doi.org/10.1093/geront/47.6.730>
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (1999). Caregiving and Institutionization : Perceptions of Family Conflict and Socioemotional Support. *The International Journal of Aging and Human Development*, 49(1), 1-25. <https://doi.org/10.2190/91A8-XCE1-3NGX-X2M7>
- Geng, A., & Cornet, C. (2015). *Les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante—Etat des lieux en Bourgogne et Franche-Comté*. Observatoire Interrégional des Pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique.
- Gillot, D. (2018). *Préserver nos aidants : Une responsabilité nationale* (Tome 2 : Proches aidants).
- Gold, D. P., Reis, M. F., Markiewicz, D., & Andres, D. (1995). When Home Caregiving Ends : A Longitudinal Study of Outcomes for Caregivers of Relatives with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(1), 10-16. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1995.tb06235.x>
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 1, 544-547.
- Grafström, M., & Winblad, B. (1995). Family Burden in the Care of the Demented and Nondemented Elderly—A Longitudinal Study: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 9(2), 78-86. <https://doi.org/10.1097/00002093-199509020-00004>
- Gucher, C. (2010). « Aidants naturels » : Ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite. In *Les aidants familiaux*. Presses universitaires de Grenoble.
- Guinchard-Kunstler, P. (1999). *Vieillir en France*.

- Hajek, A., Brettschneider, C., Lange, C., Posselt, T., Wiese, B., Steinmann, S., Weyerer, S., Werle, J., Pentzek, M., Fuchs, A., Stein, J., Luck, T., Bickel, H., Mösch, E., Wagner, M., Jessen, F., Maier, W., Scherer, M., Riedel-Heller, S. G., ... AgeCoDe Study Group. (2015). Longitudinal Predictors of Institutionalization in Old Age. *PLOS ONE*, 10(12), e0144203. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144203>
- Hervouet, L., & Alla, F. (2019). *Etat des lieux de l'accompagnement des aidants par les professionnels de santé*. Avec Nos Proches.
- Holmberg, B., Hellström, I., & Österlind, J. (2020). Being a spectator in ambiguity—Family members' perceptions of assisted bodily care in a nursing home. *International Journal of Older People Nursing*, 15(1). <https://doi.org/10.1111/opn.12289>
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2013). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena—The involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 677-685. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01077.x>
- Horowitz, A. (1978). *Families who care : A study of natural support systems of the elderly*. The 31st Annual scientific meeting of the gerontological Society of America, Dallas, Texas.
- Jannot, P. (2016). Prendre soin aussi des proches de vos résidents. *EHPAD'Mag*, 41, 17-18.
- Je t'Aide, C. (2018). *La santé des aidants, un enjeu de santé publique—Plaidoyer 2018*.
- Je t'Aide, C. (2019). *Pour qu'aider ne rime plus avec précarité—Plaidoyer 2019*.
- Ordonnance n°58-1198 du 11 Décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière, 11169 (1958).
- Kaës, R. (1988). Le pacte dénégatif. Eléments pour une métapsychologie des ensemble trans-subjectifs. In *Figures et modalités du négatifs* (Dunod, p. 101-136).
- Kaufmann, J.-C. (2014). *L'entretien compréhensif* (3ème édition).
- Keefe, J., & Fancey, P. (2000). The Care Continues : Responsibility for Elderly Relatives Before and After Admission to a Long Term Care Facility. *Family Relations*, 49(3), 235-244. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2000.00235.x>
- Kellet, U. (1998). Meaning-making for family carers in nursing homes. *International Journal of Nursing Practice*, 4, 113-119.
- Kerhervé, H. (2010). *Du domicile à l'institution : Évaluation du stress et du soutien par les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de Maladie d'Alzheimer*. Paris Ouest Nanterre la Défense.
- Kong, E.-H. (2008). Family Caregivers of Older People in Nursing Homes. *Asian Nursing Research*, 2(4), 195-207. [https://doi.org/10.1016/S1976-1317\(09\)60001-3](https://doi.org/10.1016/S1976-1317(09)60001-3)

- La Maison des Aidants - Aidants en mouvement. (2016). « *Ce que veulent les aidants* »—*Sondage spontané*.
- Lagarde, C. (2019). *Résidents et personnels en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : Création ou recréation de liens spécifiques en milieu rural*. Université Bourgogne-Franche-Comté.
- Laporthé, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*, 28 / n° 115(4), 201. <https://doi.org/10.3917/gs.115.0201>
- Laroque, P. (1962). *Rapport « Politique vieillesse », travaux de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse*.
- Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Aider - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 9 juin 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aider/1846>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer.
- Lehto-Niskala, V., Jolanki, O., & Jylhä, M. (2022). Family's role in long-term care—A qualitative study of Finnish family members' experiences on supporting the functional ability of an older relative. *Health & Social Care in the Community*, 30(5). <https://doi.org/10.1111/hsc.13700>
- Lespez, V. (2022, avril 29). Le CVS nouvelle génération attendu le 1er janvier 2023. *Gerontonews*.
- Lévesque, L., Ducharme, F., & Lachance, L. (2000). A one-year follow-up study of family caregivers of institutionalized elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15(4), 229-238. <https://doi.org/10.1177/153331750001500405>
- Levy-Storms, L., & Miller-Martinez, D. (2005). Family Caregiver Involvement and Satisfaction With Institutional Care During the 1st Year After Admission. *Journal of Applied Gerontology*, 24(2), 160-174. <https://doi.org/10.1177/0733464804272102>
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139(1), 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.05.055>
- Libault, D. (2019). *Concertation Grand âge et autonomie*. Ministère des Solidarités et de la Santé.
- Lieberman, M. A., & Fisher, L. (2001). The Effects of Nursing Home Placement on Family Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 41(6), 819-826. <https://doi.org/10.1093/geront/41.6.819>
- Liffraud, D. (2013). Familles et ehpad... *Empan*, n° 91(3), 82-90.

- Lini, E. V., Portella, M. R., & Doring, M. (2016). Factors associated with the institutionalization of the elderly : A case-control study. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1004-1014. <https://doi.org/10.1590/1981-22562016019.160043>
- Maas, M. L., Reed, D., Park, M., Specht, J. P., Schutte, D., Kelley, L. S., Swanson, E. A., Trip-Reimer, T., & Buckwalte, K. C. (2004). Outcomes of Family Involvement in Care Intervention for Caregivers of Individuals With Dementia. *Nursing Research*, 53(2), 76-86.
- MACIF-UNAF. (2015). « Être aidant et travailler », enquête aidant.e.s & aidés (Journée Nationale des Aidants).
- Martos, S. (2023, avril 11). Les aidants en Ehpad à la recherche d'une écoute active. *Gerontonews*.
- Mauss, M. (1923). Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. *L'Année sociologique*.
- McCallion, P. (2005). Supporting families of persons with dementia in nursing homes : The family visit education program. In J. E. Gaugler, *Promoting family involvement in long-term care settings : A guide to programs that work* (p. 123-140). Health Professions Press.
- McCallion, P., Toseland, R. W., & Freeman, K. (1999). An Evaluation of a Family Visit Education Program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(2), 203-214. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1999.tb04579.x>
- Metzelthin, S. F., Verbakel, E., Veenstra, M. Y., van Exel, J., Ambergen, A. W., & Kempen, G. I. J. M. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care : A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0620-3>
- Ministère des solidarités et de la santé. (2017). *Stratégie nationale de santé 2018-2022*.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020, mai 15). *Personnes âgées : Les chiffres clés*. <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement/article/personnes-agees-les-chiffres-cles>
- Montgomery, R. J. V. (1982). Impact of Institutional Care Policies on Family Integration. *The Gerontologist*, 22(1), 54-58. <https://doi.org/10.1093/geront/22.1.54>
- Muller, M. (2017). *L'accueil des personnes âgées en établissement : Entre progression et diversification de l'offre* (20 ; Les dossiers de la DREES). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
- Mutualité Française. (2018). *Santé, perte d'autonomie : Impacts financiers du vieillissement*.
- Mutualité Française de Bretagne. (2019, septembre 2). Entrée en Ehpad : Familles, je vous aide ! *Ouest-France*. <https://www.ouest-france.fr/bretagne/entree-en-ehpad-familles-je-vous-aide-6501065>

- Naleppa, M. J. (1997). Families and the Institutionalized Elderly : A Review. *Journal of Gerontological Social Work*, 27(1-2), 87-111. https://doi.org/10.1300/J083v27n01_07
- Nikzad-Terhune, K. A., Anderson, K. A., Newcomer, R., & Gaugler, J. E. (2010). Do Trajectories of At-Home Dementia Caregiving Account for Burden After Nursing Home Placement? A Growth Curve Analysis. *Social Work in Health Care*, 49(8), 734-752. <https://doi.org/10.1080/00981381003635296>
- Novartis Pharma. (2001). *Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien—Etude COMPAS*.
- Novartis Pharma. (2005). *Etude PIXEL - L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*.
- Novartis-BVA. (2008). *Les aidant.e.s familiaux en France*.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3ème). Armand Colin.
- Palmgren, M., Rosenberg, L., Gaber, S. N., & Johansson, K. (2023). Family members' reasoning in relation to pleasant environments in nursing homes. *Dementia*, 22(1), 235-251. <https://doi.org/10.1177/14713012221142474>
- Peak, T. (2005). Support for families in the nursing home environment : Family caregiving, social support and support group benefits of the family project. In J. E. Gaugler, *Promoting family involvement in long-term care settings : A guide to programs that work* (p. 93-112). Health Professions Press.
- Pillemer, K., Suitor, J. J., Henderson, C. R., Meador, R., Schultz, L., Robison, J., & Hegeman, C. (2003). A Cooperative Communication Intervention for Nursing Home Staff and Family Members of Residents. *The Gerontologist*, 43(suppl_2), 96-106. https://doi.org/10.1093/geront/43.suppl_2.96
- Pillot, J. (1986). Deuil et pré-deuil. *Bulletin JALMAV*, 4.
- Ploton, L. (2005). À propos du placement des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 28 / n° 112(1), 93-103.
- Port, C. L. (2006). Informal Caregiver Involvement and Illness Detection Among Cognitively Impaired Nursing Home Residents. *The Journals of Gerontology: Series A*, 61(9), 970-974. <https://doi.org/10.1093/gerona/61.9.970>
- Pozet, A., Darnis, S., Bonnet, M., Meurisse, A., Dabakuyo-Yonli, T. S., Lejeune, C., Fagnoni, P., Gaimard, M., Manckoundia, P., Quibel, C., Marchand, M., Anot, A., & Nerich, V. (2022). *Quality of Life and Needs in Informal Caregivers of Elderly (ICE) : Results From a Prospective Multicentric Open-label French Study* [Preprint]. In Review. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1349746/v1>
- Pozet, A., Lejeune, C., Bonnet, M., Dabakuyo, S., Dion, M., Fagnoni, P., Gaimard, M., Imbert, G., Nerich, V., Foubert, A., Chotard, M., Bonin, M., Anot, A., & Bonnetain, F. (2016).

- Evaluation of efficacy and efficiency of a pragmatic intervention by a social worker to support informal caregivers of elderly patients (The ICE Study) : Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17(1), 531. <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1622-8>
- Pratt, C., Wright, S. D., & Schmall, V. (1987). Burden, Coping and Health Status : A Comparison of Family Caregivers to Community Dwelling and Institutionalized Alzheimer's Patients. *Journal of Gerontological Social Work*, 10(1-2), 99-112. https://doi.org/10.1300/J083V10N01_08
- Riddick, C. C., Cohen-Mansfield, J., Fleschner, E., & Kraft, G. (1992). Caregiver Adaptations to Having a Relative with Dementia Admitted to a Nursing Home. *Journal of Gerontological Social Work*, 19(1), 51-76. https://doi.org/10.1300/J083v19n01_04
- Ritchie, K., & Ledésert, B. (1992). The families of the institutionalized dementing elderly : A preliminary study of stress in a French caregiver population: STRESS IN FAMILIES OF INSTITUTIONALIZED DEMENTING ELDERLY. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(1), 5-14. <https://doi.org/10.1002/gps.930070103>
- Robison, J., & Pillemer, K. (2005). Partners in caregiving : Cooperative communication between families and nursing homes. In J. E. Gaugler, *Promoting family involvement in long-term care settings : A guide to programs that work* (p. 201-224). Health Professions Press.
- Rosenmayr, L., & Köckeis, E. (1963). Essai d'une théorie sociologique de la vieillesse et de la famille. *Revue internationale des sciences sociales*, XV(3), 432-448.
- Rosenthal, C. J., & Dawson, P. (1991). Wives of Institutionalized Elderly Men : The First Stage of the Transition to Quasi-Widowhood. *Journal of Aging and Health*, 3(3), 315-334. <https://doi.org/10.1177/089826439100300301>
- Rossinot, H. (2019). *Aidants, ces invisibles : Vous êtes 11 millions à prendre chaque jour soin d'un de vos proches*. Editions de l'Observatoire.
- Roy, D. (2023). *Qui vit à domicile, qui vit en établissement parmi les personnes de 60 ans ou plus ? - Une comparaison à partir des enquêtes Care-Ménages et Care- nstitutions* (104 ; Les dossiers de la DREES). DREES.
- Roy, D. (2019, décembre). Qu'est-ce qu'un « proche aidant » ? *Actualité et dossier en santé publique, Les proches aidants ou des solidarités en action*(109), 11-14.
- Rullier, L. (2011). Se nourrir, être nourri. Dynamiques psychologiques en jeu dans la relation entre l'aidant familial et la personne âgée démente. In J. Bouisson, *Vieillesse et vieillesse, vulnérabilité et ressources : Regards croisés*. Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine.
- Ryan, A. A., & McKenna, H. (2015). 'It's the little things that count'. Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 38-47. <https://doi.org/10.1111/opn.12052>

- Sanford, J. R. A. (1975). Tolerance of debility in elderly dependents by supporters at home : Its significance for hospital practice. *British Medical Journal*, 3, 471-473.
- Sanisidro, M. (2008). *La place des familles et des proches des résidents en EHPAD : A la recherche d'une intégration réussie*. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.
- Santelli, E. (2019). L'analyse des parcours. Saisir la multidimensionalité du social pour penser l'action sociale. *Sociologie*, 10(2), 153. <https://doi.org/10.3917/socio.102.0153>
- Sarabia-Cobo, C. M., Pérez, V., de Lorena, P., Nuñez, M. J., & Domínguez, E. (2016). Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research*, 31, e6-e10. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.02.003>
- Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnis, K. A., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long-term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-being. *JAMA*, 292(8), 961-967. <https://doi.org/10.1001/jama.292.8.961>
- Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B.-M., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21-22), 3519-3528. <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., & Grant, I. (2003). Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(4), 293-302. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00412-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00412-9)
- Soullier, N. (2011). L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *DREES, Etudes et résultats*, 771.
- Soullier, N. (2012). Aider un proche âgé à domicile : La charge ressentie. *DREES, Etudes et résultats*, 799. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>
- Specht, J., Reed, D., & Maas, M. (2005). Family involvement in care of residents with dementia : An important resource for quality of life and care. In J. E. Gaugler, *Promoting family involvement in longterm care settings : A guide to programs that work* (p. 163-200). Health Professions Press.
- Stephens, M. A. P., Ogrocki, P. K., & Kinney, J. M. (1991). Sources of Stress for Family Caregivers of Institutionalized Dementia Patients. *Journal of Applied Gerontology*, 10(3), 328-342. <https://doi.org/10.1177/073346489101000307>
- Stull, D. E., Cosbey, J., Bowman, K., & McNutt, W. (1997). Institutionalization : A Continuation of Family Care. *Journal of Applied Gerontology*, 16(4), 379-402. <https://doi.org/10.1177/073346489701600401>
- Talpin, J.-M. (2020). Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie—Enjeux cliniques et relationnels. *Gérontologie et société*, 42(161), 101-116.
- Terra Nova. (2018). *L'heure du choix : L'entrée des personnes âgées en structure d'accueil*.

- Tew, C. W., Tan, L. F., Luo, N., Ng, W. Y., & Yap, P. (2010). Why Family Caregivers Choose to Institutionalize a Loved One with Dementia : A Singapore Perspective. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(6), 509-516. <https://doi.org/10.1159/000320260>
- Thomas, H. (2004). Le sujet âgé peut-il fragiliser le réseau qui le soutient ? *Gérontologie et société*, 27 / n° 109(2), 165-182.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., & Billon, R. (2011). Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : Suivi sur 20 mois. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 11(65), 198-204. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2011.01.005>
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 207-220.
- Tilse, C. (1997). She Wouldn't Dump Me : The Purpose and Meaning of Visiting a Spouse in Residential Care. *Journal of Family Studies*, 3(2), 196-208. <https://doi.org/10.5172/jfs.3.2.196>
- Tornatore, J. B., & Grant, L. A. (2002). Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 42(4), 497-506. <https://doi.org/10.1093/geront/42.4.497>
- Uni Santé. (2023). *Panorama des EHPAD 2023—Quelle est l'offre en 2023 en France ?*
- Vidard, M. (Réalisateur). (2016, octobre 12). Les aidants : Comment aider ses proches sans y laisser sa peau ? In *La tête au carré*. <https://www.franceinter.fr/emissions/la-tete-au-carre/la-tete-au-carre-12-octobre-2016>
- Villain, A.-S., Donnio, I., Villain, A., & Somme, D. (2019). C'est la vie... Jamais j'aurais cru. Ressentis lors de l'entrée en établissement. *Gerontologie et société*, 41 / n° 160(3), 135-153.
- Volant, S. (2014). 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. *DREES, Etudes et résultats*, 899.
- Whitlatch, C. J., Schur, D., Noelker, L. S., Ejaz, F. K., & Looman, W. J. (2001). The Stress Process of Family Caregiving in Institutional Settings. *The Gerontologist*, 41(4), 462-473. <https://doi.org/10.1093/geront/41.4.462>
- Williams, S. W., Williams, C. S., Zimmerman, S., Munn, J., Dobbs, D., & Sloane, P. D. (2008). Emotional and Physical Health of Informal Caregivers of Residents at the End of Life : The Role of Social Support. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(3), S171-S183. <https://doi.org/10.1093/geronb/63.3.S171>
- Williams, S. W., Zimmerman, S., & Williams, C. S. (2012). Family Caregiver Involvement for Long-Term Care Residents at the End of Life. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(5), 595-604. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs065>

- Wilson, C. B., Davies, S., & Nolan, M. (2009). Developing personal relationships in care homes : Realising the contributions of staff, residents and family members. *Ageing and Society*, 29(7), 1041-1063. <https://doi.org/10.1017/S0144686X0900840X>
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and Caregiver Characteristics and Nursing Home Placement in Patients With Dementia. *JAMA*, 287(16), 2090-2097. <https://doi.org/10.1001/jama.287.16.2090>
- Yamamoto-Mitani, N., Aneshensel, C. S., & Levy-Storrs, L. (2002). Patterns of Family Visiting With Institutionalized Elders : The Case of Dementia. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(4), S234-S246. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.4.S234>
- Yeh, S., Johnson, M. A., & Wang, S.-T. (2002). The changes in caregiver burden following nursing home placement. *International Journal of Nursing Studies*, 39(6), 591-600. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(01\)00055-4](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(01)00055-4)
- Ylief, M., De Lepeleire, J., & Buntinx, F. (2004). La dépendance des personnes âgées. Définition, causes et conséquences. *L'Observatoire*, 44.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1993). The Effects of Placement in Nursing Homes on Family Caregivers : Short and Long Term Consequences. *The Irish Journal of Psychology*, 14(1), 25-37. <https://doi.org/10.1080/03033910.1993.10557912>
- Zouitni, K. (2020). L'aidant familial marocain à l'épreuve de la maladie mentale : Fardeau, stigmatisation et stratégies de coping. *Sciences sociales et santé*, 38, 85-112.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

→ Le parcours d'aidant : Pouvez-vous me raconter votre parcours, depuis le moment où votre proche a eu ses premiers problèmes de santé jusqu'à aujourd'hui ?

- Quand ce parcours a-t-il débuté, pourquoi, dans quelles circonstances....
- Qui était la personne aidée : sexe, âge, lien de parenté, pathologie...
- Type d'aide apportée : au début, évolution.....
- Impact pour l'aidant sur la vie quotidienne (travail, loisirs, vie familiale...)
- Quels ont été les moments les plus importants/forts dans ce parcours
- Quelles ont été les personnes présentes/absentes (famille, amis, professionnels...)
- Comment s'est prise la décision d'entrée en EHPAD
- Comment s'est passée l'entrée en EHPAD

→ Et aujourd'hui ?

- Comment ça se passe pour l'aidant
- Comment ça se passe avec la personne aidée
- Comment ça se passe avec l'EHPAD
- Quelle implication de l'aidant
- Quelles différences avec l'avant EHPAD
- Quelle perception du rôle d'aidant

Question profils :

- lien avec la personne aidée
- depuis combien de temps la personne est-elle aidante
- depuis combien de temps le proche réside-t-il en EHPAD

Annexe 2 : Tableau de synthèse : Répartition des aidants selon leur profil et éléments d'illustration

Pseudonyme	Personne aidée	Statut EHPAD	Eléments de profils proposés illustrés par les propos des aidants
Aidants qui entretiennent de bonnes relations avec l'EHPAD mais dont l'évolution de la maladie de leur proche fait qu'ils sont en souffrance (N=13)			
Mme Dumas	Aidante de sa mère	Privé non lucratif	Les difficultés rencontrées aujourd'hui sont liées à l'état de santé de sa mère, plus qu'à l'EHPAD. Avant le Covid, Mme Dumas apportait des supports à la conversation : " <i>...les discussions sont pas forcément... très animées ou très longues, donc j'apporte des choses à faire, ce qui fait aussi parfois un support de discussion</i> ". Aujourd'hui elle vient à l'EHPAD sans appréhension : " <i>je viens ici tout à fait facilement. C'est plutôt agréable</i> "
Mme Danois	Aidante de sa belle-mère	Privé non lucratif	Mme Danois a identifié une modification des rôles qui s'est opérée après l'AVC de sa belle-mère : " <i>du jour au lendemain, alors que c'était plutôt elle qui prenait soin de nos et quand on doit prendre soin de quelqu'un qu'a jamais eu besoin de rien, ça fait quand même bizarre d'inverser les rôles</i> ". Elle est animatrice en EHPAD, et son mari et elle ont hésité sur le choix de l'établissement. Ils ont finalement opté pour l'EHPAD dans lequel elle travaille : " <i>Après mûres réflexions, je me suis dit : "Y'aura quand même pas meilleur endroit, même si on n'est pas le meilleur endroit du monde, on n'est pas du tout le pire, on est quand même une bonne équipe, et je ne pourrais pas mieux prendre soin d'elle au quotidien qu'en y étant"</i> ".
M. Danois	Aidant de sa mère	Privé non lucratif	M. Danois relate les difficultés de communication avec sa mère. Contrairement à certains autres aidants présentant ce type de profil, il n'a pas ressenti d'épuisement durant l'accompagnement de sa mère à domicile, car cette période a été très brève. En revanche, il a conscience de ce qu'aurait pu devenir la situation s'il y avait eu maintien à domicile : " <i>...même si c'est ma mère et qu'on l'aime, on ne voulait pas être esclaves et passer tout notre temps... (...) Parce qu'après, ce genre de situation, on commence à mettre le doigt dans l'engrenage et après, c'est sans fin. Parce que ça ne va jamais en s'améliorant et les besoins augmentent</i> "
Mme Dauno	Aidante de son époux	Privé non lucratif	A domicile, la surveillance et l'inquiétude étaient constante, avec un impact sur le sommeil. Mme Dauno fait part de son état d'épuisement : " <i>C'est sûr que... j'ai été jusqu'au bout de ce que je pouvais faire</i> ". Aujourd'hui, elle exprime son impuissance face à la maladie
Mme Madère	Aidante de son époux	Public	A domicile, Mme Madère était en état de vigilance et crainte permanent : " <i>j'étais tout le temps... sur le qui-vive, toujours dans la crainte d'une crise</i> ". Le médecin spécialisé du centre-mémoire a joué un rôle dans la prise de décision de l'entrée en EHPAD, a accompagné Mme Madère dans la prise de conscience que le maintien à domicile n'était plus possible.

			Sentiments très ambivalents liés à l'entrée en EHPAD, dont le soulagement. Elle explique que c'est bien la maladie, et non l'établissement, qui est cause de soucis pour elle : <i>"je crois que je n'aurais pas pu trouver mieux. La seule chose qui me torture, c'est que je sais qu'il n'aurait jamais voulu être comme ça, être dans cet état-là"</i>. Face à cela, Mme a adapté sa façon de communiquer : <i>"la communication elle est difficile. Enfin si, elle passe par je peux lui tenir la main, je l'embrasse (...) On s'embrasse, on écoute de la musique, je lui parle, je lui dis des trucs pour le faire rigoler, alors des fois il rigole, des fois pas, et puis on regarde les photos que j'ai mises dans sa chambre."</i>
Mme Milano	Aidante de son frère	Public	Mme Milano est elle-même atteinte de la maladie de Parkinson, mais à un stade moins avancé que celui de son frère qu'elle accompagne. Elle porte ainsi sur la situation le regard d'aidante et de malade. Elle exprime son sentiment d'impuissance à aider son frère, et l'importance de l'acceptation : <i>"Et puis c'est toujours le fait d'être impuissant à aider l'autre. Quand on est un peu sensible, on a toujours envie de faire, alors qu'il suffit d'être, et d'accepter (...) Et quelques fois on confond, dans son ressenti, on croit qu'on est malheureux parce que l'autre souffre mais c'est pas ça, c'est parce qu'on ne peut pas faire, donc on perd du pouvoir de... On veut toujours avoir le pouvoir sur les choses ou sur les gens, même avec bienveillance. Mais faut accepter qu'on ne peut pas tout pour les autres, ou pour soi-même"</i>
M. Leton	Aidant de sa mère	Public	Le médecin du centre gériatrique a joué un rôle d'importance dans la prise de décision d'entrée en EHPAD, ne laissant a priori pas le choix à la mère de M. Leton. M. a seulement eu à donner son accord. Pour M. Leton, les difficultés avec sa mère se situent initialement sur le registre de l'histoire familiale, plus que celui de la maladie. Néanmoins, l'avancée de la maladie vient exacerber les conflits et problèmes de communication (refus de soins, surdité). M. Leton s'est impliqué, seul, dans la vie de l'EHPAD en construisant et entretenant le jardin.
Mme Innsbruck	Aidante de son ex-mari	Privé non lucratif	Alors qu'ils sont divorcés et vivent séparément depuis plusieurs années, Mme Innsbruck « reprend » son ex-mari chez elle quand l'avancée de la maladie ne permet plus à celui-ci de rester chez lui. Mme relate, au fil du temps, le manque de sommeil, l'hypervigilance, les difficultés jour après jour : <i>"C'est le quotidien qui fait que c'est insupportable"</i>. L'intervention des professionnels à domicile puis l'ADJ ont été vécus comme un véritable soulagement. La directrice de l'ADJ a accompagné Mme Innsbruck dans la prise de décision de faire emménager M. dans l'EHPAD.
Mme Yvelines	Aidante de sa mère	Privé non lucratif	La mère de Mme Yvelines habitait Paris, au début Mme procurait une aide à distance, par téléphone, mais cela lui causait une inquiétude permanente : <i>"Ma tête, elle était là-bas hein [à Paris]"</i> et un sentiment d'impuissance. Elle a ensuite accueilli sa mère chez elle, avec un fort impact sur son sommeil et sa santé. A cette période, elle prend conscience de la modification des rôles mère/fille dans leur relation. Elle doit être vigilante en permanence. L'entrée de sa mère en EHPAD est décrite comme une "délivrance" face à une situation "qui n'était plus vivable".

			Si aujourd'hui tout se passe bien avec l'EHPAD, cela n'enlève pas la douleur liée à la perte : <i>"Alors après, bon, ça m'a rassurée mais ça n'a pas enlevé... tout le reste. (...) J'ai été contente qu'elle était en sécurité, qu'elle était bien, on s'occupait bien d'elle, mais après, tout le reste... ce que vous avez perdu... c'est perdu hein. Tous les échanges, tout ce qu'on avait avec ma maman avant, c'est fini quoi. C'est dur de faire un trait dessus. C'est autrement, mais on a perdu quand même quelque chose. C'est pu ma maman d'avant."</i> Mme observe, développe des façons de faire afin de s'adapter en permanence aux capacités physiques et mentales de sa mère, de ne pas la mettre en échec. Elle relève aussi "toutes les attentions" que les professionnels de l'EHPAD ont vis-à-vis des familles, qui "redonnent du baume au cœur". Elle considère l'EHPAD comme "ses sauveurs".
Mme Zambie	Aidante de sa mère	Privé non lucratif	La mère de Mme Zambie emménage dans une structure Age et Vie, mais pas suffisamment adaptée, Mme Zambie doit venir passer l'ensemble de ses journées auprès de sa mère. Elle l'accueille finalement à son domicile où la vigilance est permanente et épuisante. Elle constate également des modifications dans leurs rapports mère-fille : <i>"C'est ma maman, mais c'est pu ma maman, mais c'est aussi mon enfant (...) Parce que je la lavais, je lui mettais des couches, je l'endormais, je restais vers elle à côté de son lit, tout"</i>. Elle exprime toute la reconnaissance qu'elle porte aux professionnels de l'EHPAD.
Mme Westeros	Aidante de sa mère	Privé non lucratif	Lorsqu'elle vit à son domicile, la mère de Mme Westeros développe des angoisses nocturnes. Ses filles se relaient une nuit sur deux pour être à ses côtés. Elle emménage ensuite en résidence autonomie, d'où elle téléphone constamment à sa fille, qui vient la voir jusqu'à 3 fois/jour. En l'absence d'appel, Mme Westeros angoisse. L'entrée en EHPAD est vécue comme un soulagement, Mme est rassurée de savoir sa mère en sécurité. Les difficultés actuelles ne sont pas liées à l'établissement mais à la maladie : <i>"Le problème, c'est pas ici. Le problème c'est, c'est cette maladie de Parkinson qui fait que dans sa tête, c'est... pff, c'est le bin's quoi"</i>. Elle exprime le souhait de comprendre la maladie et sa mère : <i>"je voudrais des fois pouvoir... voir à sa place. Être à sa place, être dans sa tête, pour savoir ce qu'elle voit, savoir ce qu'elle ressent, savoir comment ça fait ! Mais comment on fait pour rentrer dans la tête des gens ?"</i>
M. Kenyan	Aidant de son épouse	Privé non lucratif	A domicile, M. Kenyan devait surveiller son épouse en permanence. A contre-cœur, il a pris conscience d'avoir atteint ses limites : <i>"Je disais : « je peux la garder encore un peu comme ça », mais ça commençait... Je pouvais pu faire grand-chose quoi. Je ne pouvais pu bouger du tout."</i> Aujourd'hui, il ne rend pas visite à son épouse dans l'EHPAD, mais va la chercher chaque week-end pour qu'elle passe du temps chez eux. Il s'agit alors de s'adapter et de trouver comment l'occuper.
Mme Gachet	Aidante de son époux	Privé non lucratif	Les difficultés de son époux nécessitaient la présence/surveillance permanente de Mme Gachet à domicile. Elle relate son inquiétude constante, l'impact sur son sommeil et l'épuisement : <i>"j'avais pris quelqu'un aussi pour faire du ménage parce que j'en pouvais plus, vraiment j'en pouvais plus"</i>. Elle identifie également l'impact de la maladie sur la relation avec son mari.

			A domicile, les professionnels sont considérés comme des ressources, notamment ceux de la pfr. Ce sont les professionnels (intervenants à domicile, médecin traitant), qui amènent l'idée de l'admission en EHPAD et la prise de conscience qu'elle atteint ses limites : <i>"Et pis les deux médecins qu'on voyait m'ont dit, à la mi-février [se râle la gorge] que fallait absolument que... si je ne voulais pas être moi-même hospitalisée, qu'il fallait absolument que je trouve quelque chose"</i>. L'entrée en EHPAD se fait sous le signe de la colère et de l'impuissance : <i>"je crois que ça donne toute la mesure de notre impuissance. Après, ça c'est difficile ! Oh ! C'est un petit peu ce qui met en colère au début, c'est l'impuissance."</i> Mme Gachet explique qu'elle a beaucoup de questions sur la maladie, pourquoi son mari réagit de telle façon, comment interpréter les choses : <i>"Je suis... dans les questions mais je n'ai pas de réponses, et personne n'en a."</i> De même qu'elle souhaiterait comprendre la maladie, elle mentionne l'importance de comprendre le fonctionnement de l'EHPAD, pour "une adaptation mutuelle" et des "relations paisibles". Elle estime avoir trouvé de l'aide parmi les professionnels de l'EHPAD.
Aidants pour qui la relation avec l'EHPAD comme avec leur proche est vécue comme difficile (N=11)			
Mme Autriche	Aidante de son époux	Privé non lucratif	A domicile Mme Autriche devait surveiller constamment son époux mais, contrairement aux membres du groupe précédent, ne fait pas part de l'épuisement que cela a pu engendrer. La communication avec l'EHPAD est mauvaise, Mme Autriche n'ose pas dire ce qui ne va pas, de peur de représailles sur son époux. Lorsqu'elle ose s'exprimer, elle ne se sent pas écoutée. Pas informée non plus, elle doit aller réclamer des renseignements. Ayant constaté des négligences, elle exprime un manque de confiance envers l'établissement à travers l'idée qu'elle n'est pas continuellement dans l'EHPAD pour voir si les soignants font les choses ou pas.
Mme Chili	Aidante de sa mère	Privé non lucratif	Mme Chili réside en Angleterre et doit donc gérer son aide à distance. Comme Mme Autriche, elle explique la surveillance quotidienne (à distance), les contraintes, sans développer l'impact que cela a pu avoir. Au moment de l'entretien, il subsiste un flou sur la prise de décision de l'entrée en EHPAD : la mère de Mme Chili était initialement en hébergement temporaire et devait retourner à domicile, mais la crise Covid a fait basculer ce séjour en hébergement permanent. Personne, cependant, ne l'en a informé : <i>"...le médecin m'a dit que je devais dire à Maman qu'elle était en séjour permanent. Et ça, je refuse. Parce que Maman nous a toujours demandé de rester chez elle. Donc pour l'instant je me sers justement de, et elle comprend, la situation [covid]"</i>. Mme Chili a constaté des négligences de la part de l'EHPAD. Elle regrette le manque d'informations régulières, même quand sa mère a besoin de choses spécifiques : <i>"Même lorsqu'il y a besoin de vêtements, c'est au dernier moment qu'on me dit : 'il faudrait'. Or moi, je ne suis pas sur place..."</i>. Aujourd'hui encore, elle indique "passer son temps à être vigilante".

			Elle donne plusieurs exemples d'abandon des habitudes passées et des petites choses qui avaient leur importance pour sa mère.
Mme Galice	Aidante de son compagnon	Privé non lucratif	Mme Galice explique l'impact de l'aide sur sa santé physique. Sa situation est particulière : aidante principale de son compagnon à domicile, elle n'est en pas pour autant la référente administrative auprès de l'EHPAD. C'est la fille de M. qui a choisi l'établissement et gère officiellement son suivi. Cela a pour conséquence une confusion des rôles de la part de l'établissement, qui ne sait pas toujours qui prévenir/solliciter/informer. Cela est source d'agacement. Pour Mme Galice, la communication avec l'EHPAD était satisfaisante avant le Covid, mais la crise sanitaire ainsi qu'un changement de direction ont dégradé les choses. Mme s'est alors engagée dans un collectif afin de porter les revendications des familles et défendre les droits de leurs proches en EHPAD. Elle décrit sa vigilance concernant l'état des affaires de son compagnon et regrette le fait que le personnel ne prête pas attention aux petites choses qui ont leur importance. Enfin, la dégradation de l'état de santé de M. est attribuée à l'EHPAD et pas à la maladie : <i>"Vous allez voir comme d'année en année, une fois qu'ils sont dans les maisons, comme ils changent. C'est pas possible"</i>.
M. Lahti	Aidant de sa mère	Public	L'entrée de sa mère en EHPAD n'a pas fait disparaître son sentiment de souci permanent : <i>"Si on prend le côté aidant, on est toujours un peu en souci parce qu'il peut arriver n'importe quoi n'importe quand"</i>. Il n'a pas eu de difficultés de communication avec l'établissement mais regrette le service "très limité" ("service minimum") rendu à sa mère. C'est un membre très actif du CVS, qui a cherché à comprendre le fonctionnement de l'établissement, aussi, bien que très critique vis-à-vis de l'EHPAD, il s'inscrit dans une démarche constructive d'implication et d'amélioration.
Mme Lahti	Aidante de sa mère	Public	C'est la mère Mme Lahti qui a pris la décision d'entrée en EHPAD, car elle se sentait en insécurité à domicile. Pour Mme, l'accompagnement à domicile aurait pu se poursuivre. Les relations avec l'EHPAD ne sont pas très bonnes. Mme Lahti estime que certains membres du personnel n'ont pas de considération pour les résidents. Elle a relevé des problèmes de négligence. Les petites choses qui ont leur importance ne sont pas respectées. Malgré cela, la présence 24h/24 des professionnels en EHPAD en fait un environnement rassurant : <i>"Si elle était chez elle, elle est quand même seule, si elle a besoin, pas le réflexe de téléphoner ou autre... C'est la différence. Là, y'a la structure, qui ne répond pas à nos attentes. Ni aux siennes. Mais la structure est là. Elle est dans une chambre, elle est, voilà, on s'occupe d'elle quand même."</i>
Mme Ulalie	Aidante de sa mère	Privé non lucratif	Sa mère a formulé assez tôt le choix d'aller en EHPAD, mais c'est Mme Ulalie qui a estimé quand c'était le bon moment. L'entrée en établissement se passe bien, le choix de sa mère est respecté, Mme Ulalie est d'abord rassurée. Néanmoins, si les besoins primaires sont assurés, Mme constate un manque de personnel, ce qui a un impact sur

			la surveillance, sa mère reste parfois longtemps seule. De ce fait, Mme Ulalie ressent désormais de l'inquiétude quand elle n'est pas sur place et se sent obligée d'être présente : <i>"Comme ma maman : elle se lève encore, mais elle tient pas sur ses jambes. (...) Alors moi ça me donne beaucoup de soucis. C'est pour ça aussi que je viens beaucoup : pour voir un peu ce qui se passe. Parce que y'a des après-midis j'ai vu personne. Personne n'est passé, ni pour voir, surveiller, ni pour le goûter. Alors, c'est pour ça. Ça m'oblige un peu plus à venir."</i>
Mme Laon	Aidante de sa mère	Public	C'est la mère de Mme Laon qui a fait le choix d'aller en EHPAD, afin que sa fille "vive sa vie". Mme Laon, elle, estime qu'elle aurait pu garder sa mère plus longtemps chez elle. Elle hésite encore parfois à la faire revenir, l'EHPAD ne s'en occupant pas aussi bien qu'elle : <i>"une fois qu'elle a été en EHPAD, elle a fait une petite déprime parce que je pense qu'elle était mieux chez moi qu'en EHPAD, si vous voulez (...) les cadres de santé m'ont dit qu'elle déprimait parce que son rêve c'était de revenir chez moi, si vous voulez, quelque part. On s'en occupe mieux"</i>. Pour autant, Mme Laon est satisfaite du personnel et de la communication avec l'EHPAD. Elle relève néanmoins un manque d'effectifs. Ayant constaté des négligences et des problèmes de communication en interne, elle ne fait pas entièrement confiance à l'EHPAD et reste donc très présente pour la surveillance : <i>"je fais pas confiance à l'EHPAD parce que je trouve que comme y'a toujours une transmission entre une équipe A et une équipe B, il se perd des choses, donc moi je veille"</i>. Elle exprime sa volonté d'avoir voulu mieux comprendre la maladie de sa mère, et comment l'EHPAD a été absent dans cet accompagnement. L'EHPAD reste cependant un environnement rassurant : <i>"être à l'EHPAD c'est bien, ça veut dire que le soir, une fois que je suis partie de l'EHPAD, je sais qu'on va lui donner à manger, qu'on va l'habiller le matin, vous voyez ce que je veux dire, on ne peut pas tout avoir"</i>.
M. Bel	Aidant de son épouse	Public	A domicile la surveillance était constante car le risque de fugue élevé. M. Bel est le seul aidant de ce groupe à faire part de son épuisement durant cette période, et à avoir conscience d'avoir atteint ses limites : <i>"à un certain moment, moi je commençais à être au bout, pis je voyais aussi, finalement, ma santé décliner"</i>. Il décrit la charge mentale qu'a généré cet accompagnement ainsi que l'impact sur sa santé physique du fait d'avoir laissé de côté sa propre santé. En revanche, contrairement au premier groupe, les relations avec l'EHPAD sont particulièrement mauvaises : M. Bel relève le manque de personnel, et de personnel <i>compétent</i>, des problèmes de communication, de manque d'information. Il s'est déjà senti agressé verbalement. En tant que proche, ils se sent particulièrement mal considéré par les professionnels : <i>"je garde quand même l'impression que de toute façon, à certain moment, on peut tomber dans un monde médical où (...) ils considèrent que les familles n'ont pas droit au chapitre."</i> ; <i>"y'a des gens qui considèrent quand même que de toute façon les familles c'est des emmerdeurs ou je sais pas quoi"</i>. Enfin, le manque de confiance envers la médecin et la cadre l'enjoint à surveiller le traitement médicamenteux administré à son épouse.

Mme Islande	Aidante de son père	Public	Mme Islande fait part de difficultés avec son père (comme la majorité des aidants, dues à l'avancement de la maladie) et de difficultés avec l'EHPAD. Contrairement aux autres aidants présentant ce profil, la relation plutôt négative à l'EHPAD n'est pas liée à des ressentis de colère, de manque de confiance, de manque de reconnaissance, mais à une véritable angoisse. Elle relate une mauvaise expérience avec la responsable de l'EHPAD lors de l'admission, relève le manque de personnel et l'importance de sa surveillance. Elle indique une bonne communication de la part de l'EHPAD. Mais tous ces éléments semblent presque dérisoires face à l'angoisse de pénétrer dans l'établissement : <i>"ça me traumatise entre guillemets moins d'aller voir [mon père] à l'EHPAD maintenant, au bout d'un an et demi, qu'avant. Pendant peut-être un an, c'était horrible pour moi, je ne supportais pas de mettre un pied là-dedans. Dans cet EHPAD. C'était affreux. Ça me filait des angoisses, mais terribles quoi, je... J'arrivais, tu, t'arrives là-dedans, tu vois plein de personnes âgées, y'en a plein qui déambulent, qu'ont perdu la boule, y'en a qui sont assis qui bavent, y'en a qui oh ! Mais c'est, c'est horrible ! C'est horrible et pis, moi chaque fois que je rentrais là-dedans, je me disais : « putain je veux jamais finir là-dedans, moi ! Jamais jamais je veux aller moi là-dedans quand je serai vieille ! »"</i>
M. Gérard	Aidant de son épouse	Public	Comme d'autres aidants de ce groupe, M. Gérard relate une surveillance permanente à domicile, mais sans en mentionner les conséquences sur sa santé psychique. C'est depuis que son épouse est entrée en EHPAD que M. Gérard fait part d'une "charge psychologique" : <i>"ça demande par ailleurs une énergie considérable d'organiser sa vie autour des visites qu'on va faire. De vivre ces visites avec une charge psychologique considérable où on essaie de comprendre ce que raconte quelqu'un qui dit des choses, mais qui sont incohérentes, en tout cas pour la perception qu'on en a."</i> M. Gérard identifie 2 niveaux de communication avec l'EHPAD : conflictuelle avec la direction et ses décisions vs bonnes relations avec le personnel au contact des résidents. Il y a un manque de circulation de l'information, de l'incompréhension dans l'organisation des services, des petites attentions "ratées". A la suite de la suppression du poste de coiffeuse dans l'EHPAD où réside son épouse, M. Gérard a initié un collectif " afin que les familles puissent trouver leur place dans le système du prendre soin".
Mme Vacheret	Aidante de sa sœur	Privé non lucratif	Mme Vacheret identifie un impact sur sa santé, estimant que ses problèmes cardiaques sont la conséquence de son accompagnement. Elle a accompagné ses deux sœurs en EHPAD. Bien qu'interrogée sur l'accompagnement de sa 2^{ème} sœur (puisque notre population ne comprenait que des personnes actuellement aidantes en EHPAD, non pas des anciens aidants dont le proche est décédé), elle s'est surtout exprimée sur l'accompagnement de sa sœur aînée, aujourd'hui décédée, et qui impacte fortement ses ressentis actuels. Elle fait part d'une très grande colère contre l'EHPAD, très grande souffrance liée au décès de sa sœur aînée, qu'elle n'a pas pu accompagner (période Covid) et dont

			elle ne peut pas faire le deuil, décrivant une situation de maltraitance : "<i>Ma sœur, je vais vous dire de quoi elle est décédée : de faim, de soif, et je vais vous dire pourquoi, je peux vous le justifier, et pis d'ennui</i>". Elle indique le manque de personnel, le manque de compétences de la direction, le manque de considération concernant sa propre implication, des discours divergents de la part des soignants... De nombreux éléments qui rendent impossible la confiance envers l'établissement. Les petites attentions qui "mettent du baume au cœur" sont absentes, même après le décès de sa sœur aînée.
Aidants aux relations paisibles (N=3)			
Mme Prevost	Aidante de sa mère	Privé non lucratif	Mme Prevost fait part de son épuisement lorsque ses parents étaient à domicile, son père refusant toute aide autre que la sienne. Sa mère emménage en EHPAD après le décès de son père. Mme Prevost s'est impliquée d'elle-même dans la vie de l'établissement : "<i>Moi j'adore la photo, donc j'ai essayé avec mon téléphone de prendre des photos des personnes. J'avais vu des expos. J'ai commencé par les mains, en me disant que dans la vie des personnes âgées, les mains c'était... comment dire ? Transmettaient plein de choses. (...) Et donc j'ai eu l'idée de prendre en photo les mains des personnes, de Maman et ses coloc. On a fait une petite expo</i>". Elle se sent intégrée, acceptée et prend plaisir à rendre visite à sa mère et "ses coloc".
Mme Govie	Aidante de sa mère	Public	La particularité du parcours de Mme Govie est l'intervention au long cours de la gestionnaire de cas de la MAIA, qui a accompagné le binôme aidant-aidé à domicile, puis dans sa transition vers l'EHPAD. Cette transition a été préparée, conjointement décidée et finalement sereinement réalisée. Comme d'autres aidants pour qui la relation avec l'EHPAD se passe bien, Mme Govie rapporte une préoccupation permanente, de l'épuisement et une modification de la relation mère-fille. Sa volonté de mieux comprendre la maladie l'a amenée à rejoindre des forums, groupes facebook. La décision d'entrée en EHPAD, nous l'avons vu, a été fortement accompagnée par la professionnelle de la MAIA. L'admission de sa mère en EHPAD a été à la fois source de peine et de soulagement, soulagement de ne plus avoir à prendre les décisions, par rapport à la sécurité. Mme Govie s'implique dans la vie de l'EHPAD avec un groupe de bénévoles. Elle accompagne par exemple les résidents lors des sorties à l'extérieur. Cet engagement lui procure un sentiment d'utilité, d'être bien accueillie. Malgré les difficultés grandissantes de sa mère pour communiquer, Mme Govie relate aujourd'hui des relations avec sa mère plus apaisée que lorsqu'elle vivait à domicile.
M. Talban	Aidant de son épouse	Privé non lucratif	M. Talban nous semble également avoir un parcours particulier, l'entrée en EHPAD de son épouse, bien que vécu comme une rupture, a été particulièrement préparée, et s'est faite dans une forme de continuité, progressive mais évidente : domicile – ADJ – hébergement temporaire – hébergement permanent. Assez rapidement après avoir pris conscience de la maladie de son épouse, M. Talban s'informe et se forme : il lui faut comprendre la maladie : "<i>j'ai eu toute une information, toutes les informations qui me manquaient et toutes</i>

		<i>les informations sur la maladie d'Alzheimer, sur les comportements etc etc. Donc ça a été « un ballon d'oxygène » c'est peut-être pas le mot, mais une espèce de décompression, je comprenais mieux... ce qui se passait."</i> <i>Il a conscience d'avoir atteint les limites de ce qu'il pouvait faire seul : "j'ai bien compris que j'étais pas capable d'assumer. Que tout seul je ne pouvais pas."</i> <i>Comme Mme Prevost, M. Talban s'implique dans la vie de l'établissement grâce à la photo et à des expositions. C'est une façon d'être (re)connu. Cela permet de bonnes relations avec l'établissement.</i> <i>Enfin, chaque après-midi, se reconstitue une cellule familiale avec son épouse et sa fille : "c'est presque la même, la meilleure période de... depuis... depuis longtemps."</i>
--	--	--

Annexe 3 : Programme « EHPAD Aidants »

ACCOMPAGNER, ENSEMBLE...

RENSEIGNEMENTS & INSCRIPTIONS

Mon contact ?

●
Par mail :
institut@acppa.fr
Par téléphone :
04 72 16 30 70

AIDANT EN EHPAD,
« Ensemble trouvons votre place »

PROGRAMME SOUTENU ET FINANCÉ PAR



AIDANT EN EHPAD,
« Quelle est ma place ? »



**PROGRAMME D'INFORMATION, DE FORMATION
ET DE RÉFLEXION DESTINÉ AUX AIDANTS
AYANT UN PROCHE EN INSTITUTION**

7 ATELIERS DE 2H,
UNE FOIS PAR SEMAINE
ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ



Votre proche est en institution.
Découvrez notre programme d'accompagnement
animé par des professionnels de santé,
spécialisés en gériatrie.

NOTRE PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT

Qu'est-ce que c'est ?

Un groupe de travail, de formation et d'échanges,
destiné aux aidants d'un proche vivant en institution.

Quel est l'objectif ?

Vous aider à :

- Mieux connaître le fonctionnement de l'institution,
- Saisir les enjeux de l'accompagnement de votre proche,
- Continuer à jouer votre rôle d'aidant en partenariat avec les professionnels de l'EHPAD.

Comment ça marche ?

Il s'agit de **7 ATELIERS DE 2 HEURES** :
rencontre en groupe autour d'une thématique

Horaires : les ateliers peuvent se dérouler du lundi au vendredi
en milieu ou fin d'après-midi. L'horaire exact vous sera confirmé lors
de votre inscription.

Intervenants selon la thématique : Médecin gériatre ;
Psychologue ; Infirmier ; Orthophoniste ; Directeur d'Ehpad

Lieu : en EHPAD, l'adresse vous sera précisée lors de votre inscription.

Quelles sont les thématiques abordées ?

- Atelier 1
Présentations et échanges autour des attentes
- Atelier 2
Les maladies de la mémoire : une réalité en Ehpad
- Atelier 3
Les enjeux psychologiques de l'entrée en institution
- Atelier 4
L'alimentation : diversité et risques
- Atelier 5
Le fonctionnement d'une institution « Vis ma vie de résident »
- Atelier 6
**« Jusqu'au bout de la vie » :
Les moyens d'un meilleur accompagnement**
- Atelier 7
Synthèse

Annexe 4 : Comprendre les aidants pour mieux les accompagner en EHPAD



Cif-Aidants

www.cif-aidants.com

contact@cif-aidants.fr

05 53 24 97 27



11 millions d'aidants prennent en charge régulièrement une personne dépendante ou fragilisée. Plus de 50 % exercent une activité professionnelle et doivent concilier vie active et soutien à leur proche dépendant.

Les préconisations de l'Anesm, ainsi que la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement de sa population entérinent et renforcent le fait que l'aidant devient un partenaire incontournable des équipes sociales et médico-sociales à domicile comme en établissement.

Le rôle des professionnels est d'établir des liens de collaboration avec l'aidant et de le soutenir dans son rôle. Pour initier de nouvelles solutions d'accompagnement, il devient indispensable de mieux les connaître afin de faire des proches-aidants des partenaires de l'établissement.

« Comprendre les aidants pour mieux les accompagner en EHPAD »

Etablir un contrat de confiance avec les proches de vos résidents

OBJECTIFS

- Connaître et mieux comprendre les besoins des aidants
- Comment aider l'aidant à évaluer ses limites et accepter de déléguer ?
- Comment prendre en compte l'aidant dans le projet d'établissement ?
- Connaître les recommandations de bonnes pratiques à l'égard des aidants
- Comment mettre en place les solutions et les outils pour repérer l'aidant référent ?
- Comment faire des Aidants de véritables partenaires des équipes ?

CONTENU

- Les Aidants : Aspect psychosociaux, le cas particulier des Salariés-Aidants, loi-cadre.
- L'aidant principal : l'aidant référent, les différents profils-types, rôle central de l'aidant, les différents outils de repérage.
- Droits et interlocuteurs : la relation avec l'aidant, la conciliation des territoires et des compétences.
- L'Aidant en difficulté : le fardeau de l'aidant (Facteurs prédictifs, instruments d'évaluation), la santé de l'aidant (Les conséquences liées au rôle d'aidant, au stress et au sentiment de culpabilité), les répercussions sur la qualité de la relation Aidant-Aidé, les limites de l'aidant.
- Accompagner l'aidant : la loi ASV, le positionnement du professionnel dans l'accompagnement de l'aidant, les différentes formes d'accompagnement, les solutions disponibles (aides matérielles, financières, psychologiques), la formation.

ORGANISATION

Formateur

Expert de l'accompagnement des aidants

Moyens pédagogiques :

- Supports audiovisuels : « parole de terrain », vidéos de mises en situation.
- Exercices pratiques et mises en situation : échanges d'expériences, mise en lien des données théoriques.
- Attestation de formation à l'issue de la formation.
- Assistance post-formation.

Durée : 2 jours – Intra/Inter

Public : EMS-EHPAD-MAS et professionnels en contact avec les aidants