



UNIVERSITE DE LILLE

DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2025

Mémoire de fin d'étude pour le diplôme d'état d'infirmier en pratique avancée

Mention :

Pathologies chroniques stabilisées, prévention et polypathologies courantes en soins
primaires

**L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT LORS DE L'ENTREE EN INSTITUTION
DU PROCHE AIDE**

Présenté et soutenu publiquement le 01/07/2025 à Lille

Département facultaire de médecine Henry Warembourg

Par **HANIQUE Charles**

MEMBRES DU JURY

Président : Docteur Anthony TURPIN

Enseignant infirmier : Madame Gwladys ACOULON

Directeurs de mémoire : Docteur Cédric NALIN

Département facultaire de médecine Henri Warembourg

Avenue Eugène Avinée

59120 LOOS

REMERCIEMENTS :

Ce mémoire de fin d'étude est avant tout l'aboutissement de deux années de formation, riches en apprentissage et en partage de connaissances qui ont enrichi mon savoir.

Je souhaiterais avant tout exprimer ma reconnaissance au Docteur Cédric Nalin, Gériatre, Chef du Pôle de Gériatrie du Centre Hospitalier du Pays d'Avesnes et directeur de ce mémoire pour cet accompagnement pendant ces mois de rédaction, pour ces échanges très stimulants et pour sa disponibilité sans faille.

Je tiens également à remercier le Professeur François Puisieux, Madame Gwladys Acoulon, directrice des études ainsi que l'ensemble des enseignants et des intervenants de la faculté de médecine de Lille pour le partage de leurs connaissances et pour la formation dispensée au cours de ces deux intenses années de Master.

Un merci tout particulier à Madame Marie-Eve Godeffroy pour sa bienveillance, sa disponibilité et son énergie durant ces deux années de formation.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont cru en moi pour m'accompagner tout au long de la formation, du projet de la reprise d'étude à la réalisation de ce mémoire, notamment à Sébastien Hugé, Cadre de Santé pour les chaleureux encouragements.

J'adresse une pensée à mes collègues de l'USLD de l'Hopital d'Avesnes pour les nombreux échanges et partages d'expérience, véritable point de départ de ce mémoire.

Je tiens à remercier tout particulièrement le Docteur Pierre-Marie Coquet au sein de la MSP « Liberté » et le Docteur Thierry Rosolacci, Chef du Service de Neurologie du CH de Maubeuge pour le partage de leurs expertises et de leurs savoirs tout au long des stages ayant jalonné ma formation.

J'adresse mes remerciements au Docteur Anne Nalin pour les nombreux échanges toujours dans la bonne humeur tout au long de mon dernier stage d'étudiant IPA.

Merci aux aidants interrogés pour les échanges fructueux et le partage d'expérience.

Nous y sommes arrivées, nous sommes allées au bout. Un grand merci à Vincent, mon collègue de train pour cette entraide pendant ces deux années très studieuses.

Merci également aux camarades de promotion du groupe du « Jeudredi » avec qui j'ai partagé tant de choses.

Je termine ces remerciements que j'adresserai à ma conjointe Lorena, à ma maman Odile, à ma famille et à mes amis.

Merci pour votre soutien sans faille et votre patience.

SOMMAIRE :

Remerciements	3
Sommaire	5
Glossaire	7
I) Introduction Générale	9
II) Introduction Théorique	11
1) Le Contexte	11
2) Le Vieillissement	12
3) Autonomie et Dépendance	14
4) Les Différents Processus de Choix d'Entrée en Institution	15
5) La Place de l'Aidant	18
6) Question de Recherche	22
III) Méthode	23
1) Type d'étude	23
2) Population et Recrutement	23
3) Démarches Administratives	24
4) Entretiens et Recueil de Données	24
5) Méthode d'Analyse des Données	26
IV) Résultats	27
1) La Vision de l'I.P.A	27
2) Le Rôle de l'I.P.A	27
3) L'Entrée en Institution	28

4) Le Vécu de l'Entrée par l'Aidant	29
5) L'Efficacité de l'Accompagnement	32
6) L'image de l'Institution	33
7) Solutions Proposées	35
V) Discussion	37
1) La Souffrance de l'Aidant	37
2) L'Image de l'E.H.P.A.D	38
3) La Place de l'IPA	40
4) La Force et les Limites de l'Etude	43
VI) Conclusion	45
Bibliographie	46
Table des Matières	48
Annexes	50

GLOSSAIRE :

A.G.G.I.R : Autonomie Gérontologique Groupe Iso - Ressources

A.P.A : Allocation Personnalisée d'Autonomie

C.N.A.V : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

D.R.E.E.S : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

E.H.P.A.D : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

G.I.R : Groupe Iso - Ressource

H.A.S : Haute Autorité de Santé

I.N.S.E.E : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

I.P.A : Infirmier en Pratique Avancée

M.S.P : Maison de Santé Pluridisciplinaire

O.C.I.R.P : Organisme Commun des Institutions de Rentes et de Prévoyance

O.M.S : Organisation Mondiale de la Santé

S.M.R : Service de Soins Médicaux et de Réadaptation

U.S.L.D : Unité de Soins de Longue Durée

« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place c'est être à côté » (1)

Joseph TEMPLIER

« Un malade c'est toute une famille qui a besoin d'aide »

Slogan France Alzheimer

« Ce n'est pas seulement ma mère qui a été placée en EHPAD, c'est toute ma vie qui a basculée le jour où je l'ai laissée là »

Témoignage anonyme

I) INTRODUCTION GENERALE :

Infirmier en Unité de Soins de Longue Durée (U.S.L.D) depuis 2016, c'est naturellement que ma thématique de mémoire s'est orientée sur la prise en soin au sein même d'une Institution. Plus particulièrement, la phase d'entrée dans l'établissement.

Mon expérience au cours de ces années m'a amené à conclure que l'entrée en Institution, qu'elle soit choisie ou imposée au patient et/ou à la famille, est un moment charnière qui peut définir la suite de la prise en soin.

Au sein de mon service, des patients polypathologiques chroniques sont accueillis au long cours.

A plusieurs reprises j'ai été confronté à des situations où l'entrée n'avait pas été envisagée ni préparée de manière optimale, ce qui a pu entraîné une majoration des troubles du patient survenant généralement sur un terrain de troubles cognitifs débutants ou avérés.

Ces patients polypathologiques, généralement aux parcours de soins complexes, entrent en institution au moment où le maintien à domicile devient difficile voire impossible.

Au cours de la Première Année de Formation afin de devenir Infirmier en Pratique Avancée (I.P.A), j'ai eu l'opportunité d'effectuer mon stage dans le domaine du libéral au sein d'une Maison de Santé Pluridisciplinaire (M.S.P).

J'ai pu, à travers les échanges avec mon médecin tuteur et avec les différents professionnels de la structure, améliorer ma pratique professionnelle.

Cette expérience au plus près des patients et de leurs aidants, dans « l'intimité du domicile » m'a montré au plus près, la réalité au quotidien de certaines situations de vie.

Le patient pris en soin au domicile par une équipe pluridisciplinaire associant les professionnels de santé et les aidants naturels est au coeur du soin.

Les aidants accompagnent le patient du début des symptômes à l'annonce diagnostique puis tout au long de l'évolution de la pathologie.

Lorsque la fragilité ou l'aggravation de la pathologie accompagne le vieillissement, le patient ne peut plus rester vivre à son domicile.

L'entrée en institution devient alors nécessaire voire parfois indispensable.

De part cette expérience au domicile, j'ai pu constater que l'aidant n'est pas toujours prêt au départ du patient du domicile vers l'institution.

On peut retrouver un sentiment de culpabilité et/ou un sentiment d'abandon liés à cette incapacité à maintenir le patient à son domicile.

L'institutionnalisation reportée le plus tard possible dans le parcours de vie du patient est alors vu comme à échec.

Cette entrée, qu'elle soit en U.S.L.D ou en E.H.P.A.D (Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) doit être alors envisagée et préparée de manière optimale aussi bien pour le patient que pour l'aidant.

La transition domicile - institution est une étape cruciale qui correspond à une séquence du parcours résidentiel de la personne âgée, vécue comme une rupture avec sa vie antérieure.

Mon sentiment est qu'il était possible « de mieux faire » pour aider l'aidant. Que l'on pouvait mettre en place des actions avec l'objectif d'améliorer l'accompagnement de l'aidant lors de l'entrée en institution. Ce ressenti m'a amené à me questionner.

Il serait alors intéressant de s'interroger sur la place et le rôle des nouvelles professions de santé et notamment l'Infirmier en Pratique Avancée dans l'accompagnement de l'Aidant lors de l'entrée en Institution et ce « transfert de domicile » du Patient.

L'I.P.A en U.S.L.D ou en E.H.P.A.D, de part ses apports théoriques et sa vision holistique acquise avec son expérience et lors de ses différents stages n'a-t-il pas un rôle non négligeable dans cette prise en soin des Aidants pendant le transfert de domicile pour le proche aidé et notamment après l'entrée ?

II) INTRODUCTION THEORIQUE :

1) Le Contexte :

Il est utile avant de tenter de répondre à ce questionnement d'interroger les données, de savoir si l'épidémiologie confirme ou non ce ressenti sur le besoin d'accompagner l'aidant lors du transfert de domicile du proche aidé.

Véritable enjeu de santé publique, le vieillissement de la population est devenu un axe de préoccupation majeur dans notre société actuelle. Il fait partie intégrante des sujets de réflexion prioritaires des autorités et des politiques.

En Europe, pour l'année 2024, l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S) estime que la population des personnes âgées de plus de 65 ans sera plus nombreuse que celle des moins de 15 ans (2).

Ce phénomène sociétal s'illustre bien grâce aux dernières données démographiques. Le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans est en constante augmentation depuis le début des années 2000, tout comme le nombre de centenaires.

Les personnes âgées d'au moins 65 ans représentent 19,6 % de la population, contre 18,8 % trois ans auparavant. Leur part a progressé de 4,1 points en vingt ans selon le « Tableau de l'Economie Française » de l'I.N.S.E.E (3).

Cette population croissante mais aussi vieillissante est aujourd'hui soucieuse de la pérennisation de sa qualité de vie.

Pour répondre à ce besoin, le gouvernement, grâce à sa stratégie du "Bien Vieillir" a mis en avant que la priorité est de mettre en place des actions dont l'objectif est de :

« pouvoir contribuer à l'allongement de l'espérance de vie sans incapacité et à l'amélioration de la qualité de vie » (4).

Si on s'intéresse à la vie en institution, on peut observer que parmi l'ensemble des « seniors de 75 ans ou plus », près d'un sur dix vit en établissement d'hébergement.

L'âge moyen de ces résidents est de 86 ans selon une étude de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (D.R.E.E.S) (5).

Toujours selon le rapport de la D.R.E.E.S de Juillet 2022, plus de 296 000 personnes sont entrées en institution en 2019 (dont 85 % en Ehpad). L'âge moyen d'entrée est de 85 ans et 2 mois ce qui confirme une entrée de plus en plus tard et une volonté de rester le plus longtemps au domicile (6).

Le processus de vieillissement étant inévitable, il est primordial de l'intégrer dans notre quotidien. Cela aura des conséquences pour chacune des personnes vieillissantes notamment sur leur maintien à domicile et sur leur entourage en particulier les aidants.

Il semble donc utile de chercher à définir le vieillissement ainsi que des concepts fréquemment associés que sont la fragilité et la dépendance.

2) Le Vieillissement :

Le sociologue Jean MANTOVANI décrit le vieillissement comme : « *un processus qui ne relève pas que des disciplines biomédicales* » (7).

Selon lui, il n'est pas uniquement question de prendre en soin les éventuelles pathologies diagnostiquées ou les handicaps acquis.

L'avancée en âge et le vieillir font partie intégrante du parcours de vie de la personne.

Il est donc à relever qu'il ne convient pas uniquement de se focaliser sur les pathologies de la personne âgée mais principalement sur son contexte de vie ainsi que sa place dans la société.

Vieillir impacte non seulement la santé de la personne mais également ses relations familiales et sociales.

Il y a une différence entre la vision générale de la société quant au vieillissement, ses dépendances et notre vision personnelle.

On peut dire qu'il n'existe pas une mais de multiples manières de vieillir.

Les chercheurs Rowe et Khan décrivent selon eux les trois types de vieillissement que l'individu est susceptible de vivre lors de son avancée en âge (8) :

- Vieillissement Réussi (capacités fonctionnelles préservées)
- Vieillissement Usuel (diminution des capacités fonctionnelles, risque de déséquilibre)
- Vieillissement Pathologique (avancée en âge accompagnée de pathologies plus ou moins chroniques)

Actuellement, en service de soin et dans le domaine de la Gériatrie plus largement, ces trois types de vieillissement sont utilisés pour définir trois profils différents de personne prise en soin :

- Robuste
- Fragile
- Dépendant

Dans le langage commun, il est fréquent de parler d'autonomie, de perte d'autonomie et de dépendance.

Il semble donc utile d'explicitier ces deux notions afin d'expliquer de manière optimale le vieillissement et ses conséquences qui pourraient entraîner à terme l'entrée en institution de la personne.

3) Autonomie et Dépendance :

Le Collège des Enseignants de Gériatrie qualifie l'autonomie comme : « *la capacité à se gouverner soi-même, ce qui présuppose la capacité de jugement (capacité de prévoir et de choisir), ainsi que la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement, dans le respect des lois et des usages communs* » (9).

La grille A.G.G.I.R permet de mesurer la perte d'autonomie d'une personne prise en soin. Pour cela, on doit évaluer la capacité à accomplir dix activités physiques et mentales, dites « discriminantes » (se laver, se déplacer, s'orienter, etc.).

Ces variables discriminantes sont utilisées dans le calcul du G.I.R, qui est l'indicateur de référence pour établir le niveau de dépendance de la personne.

En fonction de la perte d'autonomie, les individus sont rattachés à un des six G.I.R (le G.I.R 1 correspondant aux situations de dépendance les plus élevées et le G.I.R 6 aux dépendances les plus légères). Les personnes classées en G.I.R 1 à 4 peuvent bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (A.P.A), qui finance une partie du tarif dépendance facturé aux résidents au sein de l'institution.

Le sociologue Albert Memmi a défini la dépendance comme une relation : « *contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution (...) et qui relève de la satisfaction d'un besoin* » (10).

Cette vision de relation est différente de la vision médicale qui semble décrire la dépendance comme une incapacité.

En effet, Le Collège des Enseignants de Gériatrie définit la dépendance comme une : « *impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie ... et de s'adapter à son environnement* ».

Afin de décrire les effets du vieillissement les deux termes qui sont la perte d'autonomie et la dépendance seront généralement employés.

Ces deux notions sont proches et semblent donc être complémentaires. La perte d'autonomie concernant les choix et les décisions, la dépendance impactant les activités.

Au niveau national, on constate que le terme perte d'autonomie est généralement préféré au terme dépendance, nous pouvons par exemple citer le : Plan d'Action et de Prévention de la Perte d'Autonomie de Septembre 2015 (11).

Il est à relever que l'aidant peut à son tour devenir actif dans la dépendance du proche aidé.

Le sociologue Vincent Caradec (12) dans son article cite Madame Baltes Margret (13) et distingue deux types de dépendance :

- « *Dépendance Acquisie* (où l'aidant fait à la place de l'aidé) »
- « *Impuissance Apprise* (où l'aidé est découragé par une non reconnaissance de ses avancées par l'aidant) »

Le sociologue avance également l'idée que « *l'individu avance en âge par le franchissement de différentes étapes venant jalonner son parcours de vie* » (14) comme par exemple l'entrée en institution.

On a vu précédemment que la probabilité de développer des maladies aiguës et/ou chroniques augmente avec l'avancée en âge. La question de l'entrée en institution afin de faciliter la prise en soin quotidienne se pose.

La transition domicile - établissement d'hébergement est une étape cruciale, qui correspond à une séquence du parcours résidentiel de la personne âgée, vécue comme une rupture avec sa vie antérieure. Celle-ci souhaite généralement la reporter le plus tard possible dans son parcours de vie.

4) Les Différents Processus de Choix d'Entrée en Institution :

4) A) Le choix volontaire et stratégique :

Le choix d'entrée en institution peut relever de la personne âgée elle-même. Il s'agit dans ce cas d'un choix positif, stratégique et mûrement réfléchi. Ce choix émane très souvent de personnes âgées en assez bonne santé, valides, qui auraient pu continuer à vivre à domicile sans trop de difficulté.

Selon la sociologue Isabelle MALLON, la personne a la volonté de « *maintenir une capacité réelle à gouverner sa vie et à décider pour soi même* » (15).

Le patient devient acteur de son propre devenir en prenant soin de ne pas imposer à leurs enfants la gestion de la vieillesse. La démarche est anticipée et ne se fait en aucun cas dans l'urgence.

Cette temporalité leur permet de décider eux-mêmes du lieu exact qui leur conviendra le mieux pour poursuivre leur vie.

L'entrée s'effectue alors lorsque la personne est plus avancée en l'âge et présente un état de santé fragilisé associé plus ou moins à un handicap physique et/ou mental.

Le sociologue CAVALLI insiste quant à lui sur une autre temporalité dans le choix d'entrer en institution notamment lorsque les problèmes de santé surviennent entraînant certaines incapacités. La peur de devoir affronter seul les difficultés de la vie quotidienne et les risques accrus liés à la fragilité augmenterait alors le sentiment de solitude.

La peur de chuter par exemple mais surtout l'angoisse de ne pouvoir se relever seul (pouvant mener au syndrome post-chute) va inciter la personne à prendre la décision d'entrer en institution.

En effet, la décision d'entrée en institution : « *est moins déterminée par la gravité de la chute que par le contexte dans lequel elle s'est produite* » (16).

Cette décision peut également être prise suite à une hospitalisation, la personne ne se sentant plus capable de retourner chez elle, va alors envisager le déménagement en institution

En exprimant volontairement son choix, la personne âgée conserve sa liberté également par rapport à ses enfants (potentiellement aidant) : « *préserver leur liberté est le meilleur moyen de sauvegarder sa propre indépendance* » (17) mais également par rapport à une tierce personne qui interviendrait à son domicile et à laquelle elle devrait s'adapter.

Ce choix n'est pas toujours compris par l'aidant qui peut estimer cette décision trop prématurée. Il éprouve des difficultés à percevoir le vieillissement de son parent en l'absence de handicap. La personne âgée semble « immortelle ».

L'entrée en institution marque pour eux une véritable rupture avec la vie antérieure.

Cependant l'entrée peut être effectuée par contrainte et non sur décision de la personne prise en soin.

4) B) Le choix par contrainte et obligation :

La dégradation de l'état de santé avec l'apparition d'incapacités physiques et/ou fonctionnelles est un des facteurs favorisant l'entrée en institution.

La personne se sent alors obligée de quitter son domicile lorsqu'elle ne peut plus réaliser elle-même les actes de la vie quotidienne comme sa toilette, la préparation de son repas ou l'entretien de son domicile.

L'apparition de troubles cognitifs peut également être déterminante dans la décision d'entrée en institution, la personne ne pouvant plus être en sécurité seule chez elle.

Cette obligation de quitter son domicile pour intégrer un établissement d'hébergement collectif peut ne pas être acceptée par la personne.

Cela concerne généralement les personnes âgées dépendantes et/ou isolées de leur famille mais aussi les personnes désorientées.

L'aggravation brutale de la maladie ou du handicap et/ou la fréquence des chutes vont remettre en question la poursuite du maintien à domicile.

L'entrée en institution est alors réalisée à l'insu de la personne prise en soin sans concertation préalable.

La personne âgée entre alors en institution contrainte et forcée, la rapidité du transfert en institution est un élément aggravant.

Non envisagé et non préparé ce transfert de domicile sera encore plus difficile à accepter chez une personne qui n'est plus actrice de son devenir.

Cette transition brutale renvoie à une idée de « violence » pour la personne âgée qui va appréhender négativement sa nouvelle vie en institution puisque non désirée au départ.

Le cheminement qui mène à l'entrée en institution est donc une source de bouleversements pour la personne âgée et également pour son entourage. Cette décision impacte l'ensemble de la structure familiale.

Dans certaines situations, l'aidant, épuisé par la dépendance du proche - aidé peut alors recevoir les conseils voir les recommandations éclairées des professionnels de santé.

Les résultats de l'enquête « EHPA » (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées, réalisée en 2000) souligne cette entrée non désirée ou « placement » en institution avec un chiffre significatif : « 32% des résidents des maisons de retraite disent avoir participé à la démarche d'institutionnalisation » tout en annonçant que : « c'est la famille (41%) qui a décidé de l'institutionnalisation » (18).

5) La Place de l'Aidant :

5) A) Epidémiologie de l'Aidant :

La personne âgée à son domicile est entourée par une équipe composée de professionnels de santé et d'aidants. L'aidant quand il existe fait partie intégrante de la prise en soin.

En France, on estime à 9,3 millions le nombre d'aidants (soit 1 Français sur 5) « *en soutien au quotidien d'un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap* » parmi lesquels 8,8 millions d'adultes (19).

L'Enquête Handicap Santé de 2008 s'intéresse notamment à l'entourage de la population âgée de 60 ans ou plus au domicile. Les chiffres sont évocateurs.

L'analyse de l'étude relève que 71% des personnes aidées (âgées de 60 ans ou plus), très dépendantes (GIR 1-2) et vivant à domicile sont aidées régulièrement dont 22% uniquement par leur entourage (20).

Dans cette configuration là, l'aidant a seul à assumer « le poids » de la prise en soin du patient.

Ce quotidien qui peut être éprouvant peut généralement entraîner de la fatigue, un sentiment d'épuisement d'où parfois la nécessité de mettre en place un « répit de l'aidant ».

En étudiant la littérature, on peut constater que le rôle et les complications liées au fait d'être aidant naturel au domicile sont connus et définis.

Les difficultés liées à la prise en soin au quotidien sont claires, en particulier quand l'aidant est lui-même âgé et donc potentiellement fragile.

On observe également une tendance qui est celle pour les aidants de repousser leurs propres soins pour privilégier ceux de la personne qu'ils aident.

Selon le Baromètre OCIRP 2016, « L'âge de l'autonomie » (21), près d'un aidant sur trois meurt avant la personne aidée.

Toujours selon cette étude, 44% des personnes interrogées éprouvent des difficultés pour concilier le rôle d'aidant avec leurs vie professionnelle, 31% avouent délaisser leurs santé et enfin 32% déclarent souffrir d'une fatigue physique chronique.

A la lecture de ces différents chiffres, il apparaît nécessaire d'accentuer l'attention portée à l'aidant afin de repérer une demande de soin ou tout signe de fragilité et l'aider de manière optimale lors du transfert de domicile du proche aidé.

En qualité de future I.P.A, je souhaite mettre en exergue le rôle de l'I.P.A afin d'améliorer l'accompagnement de l'aidant.

Conscient de cette problématique, le Gouvernement, à travers la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (C.N.A.V) va « *assurer des bilans de santé aux différents âges de la vie, et en particulier les deux bilans 60-65 ans et 70-75 ans* » afin de repérer d'éventuels signes (22) comme annoncé dans le plan de « Stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 ».

5) B) Fardeau de l'Aidant :

Il semble donc essentiel de prendre en compte la dimension familiale dans son ensemble, et les graduations que cela comporte.

En effet, le vieillissement de la personne peut engendrer à terme une déstructuration du schéma familial où le conjoint, lorsqu'il est présent, devient une "béquille" et où les enfants deviennent des ressources.

Le rôle de l'aidant à domicile est donc reconnu en tant que tel.

Il est donc indispensable de prendre en compte la lourdeur de la tâche que cela représente et de ne pas minimiser celle-ci.

En effet, l'aidant pourtant bienveillant et empreint de bonne volonté, peut vite s'essouffler, et basculer vers un état de souffrance.

Ce sentiment de difficulté lourd à supporter au quotidien est nommé fardeau.

La littérature le définit quant à elle comme :

« l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que le proche aidant expérimente » (23).

Ce ressenti peut être mal vécu par la personne aidée, mais aussi par l'aidant.

Ainsi, à travers cette notion de “ fardeau de l'aidant”, nous ne verrons pas seulement une qualification péjorative en lien avec la tâche, mais plus précisément une graduation de souffrances, impactant directement l'aidant lui-même, où l'épuisement devient majeur et pourrait être une motivation au placement en institution de la personne âgée.

C'est aujourd'hui un indicateur essentiel dans le dépistage de la souffrance de l'aidant par l'utilisation de l'Echelle de Zarit (Confère Annexe 1) Constituée de 22 items explorant le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant, le score varie de 0 à 88. Plus le score est élevé, plus le fardeau est important :

- charge faible : score <20
- charge légère : score entre 21 et 40
- charge modérée : score entre 41 et 60
- charge sévère : score > 61

5) C) Le Deuil Blanc :

Du vieillissement à la dépendance, les aidants vont malgré eux observer la dégradation de l'état de leurs proches.

L'image qu'ils avaient de leurs proches va être modifiée. Cette modification de vision est perturbante et peut entraîner de la peine et de la souffrance supplémentaire.

La littérature nous explique en effet un mécanisme d'adaptation de l'aidant qui est le « deuil blanc » et le décrit comme :

« Type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique » (24).

Il semble donc s'agir du deuil d'un idéal, d'un passé révolu. Le proche aidé quittant le domicile et abandonnant ainsi les souvenirs familiaux peut être un des éléments déclencheurs de ce deuil blanc.

A la souffrance personnelle de l'aidant, liée à son épuisement potentiel, s'ajoute parfois la décision de l'institutionnalisation de son proche et enfin le changement d'image de celui-ci.

6) Question de Recherche :

Dans le cadre de l'entrée en Institution de son proche aidée, quel est le rôle de l'I.P.A dans la prise en soin de l'aidant ?

Hypothèses :

- L'entrée par contrainte et non motivée par le Résident est mal vécue par l'Aidant
- L'I.P.A a une mission d'accompagnement de l'Aidant et des Professionnels de santé
- L'Accompagnement antérieur à l'entrée n'est pas toujours optimal selon l'Aidant
- La vision qu'a l'Aidant de l'institution influence son ressenti
- La Prise en Soins du Résident au sein de l'Institution influence la vie de l'Aidant

III) METHODE :

1) Type d'étude :

Afin de réaliser ce travail de recherche, j'ai choisi d'avoir recours à une méthode d'étude qualitative exploratoire descriptive et multicentrique.

Les données ont été recueillies lors d'entretiens individuels semi-dirigés.

L'étude qualitative est destinée à décrire et collecter des données en lien avec les opinions, en prenant en compte le langage verbal et non verbal des participants.

L'étude exploratoire permet d'apprécier le ressenti, l'état d'esprit, les émotions et le ressenti des différentes personnes interrogées.

L'étude qualitative semblait la plus appropriée au regard de la thématique choisie. En effet l'objectif étant d'interroger des aidants de patients institutionnalisés, l'étude quantitative était exclue.

2) Population et Recrutement :

L'étude portait sur les aidants de patients institutionnalisés au sein de l'E.H.P.A.D Simone Jacques d'Avesnes-sur-Helpe.

Des aidants investis dans la prise en soin au domicile et ayant accompagné le patient lors du transfert de domicile.

Les personnes interrogées ont été recrutées au cours de mon stage au sein de la structure, en échangeant avec les différents professionnels exerçant au sein de l'E.H.P.A.D.

Les participants devaient avoir accompagné leurs proche avant l'entrée et continuer à venir rendre visite à leurs proches hébergés.

Le recrutement a été réalisé par téléphone.

Aucune personne ne s'est opposée à la réalisation de l'entretien et aux traitements des données.

Un échantillonnage ciblé avec la nécessité de définir des critères d'inclusion et non inclusion semblait souhaitable pour optimiser la réalisation des entretiens.

Les critères d'inclusion étaient :

- Aidant de Résident hébergé au sein de la structure
- Aidant ayant accompagné le résident avant l'entrée et lors du transfert de domicile
- Aidant acceptant de participer à l'étude
- Aidant de Résident entré il y a 3 mois et plus au sein de la structure afin d'avoir un recul nécessaire sur l'entrée et sur le ressenti de l'aidant

Les critères de non inclusion étaient :

- Personnes n'ayant pas accompagné leurs proches dans le transfert de domicile
- Aidant refusant de participer à l'étude
- Aidant refusant l'enregistrement de l'entretien
- Aidant atteint de troubles cognitifs
- Aidant de Résident entré il y a moins de 3 mois au sein de la structure

3) Démarches administratives :

Cette étude ne relevait ni d'un accord du C.P.P (Comité de Protection des Personnes), ni de la C.N.I.L (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

Cette étude a fait l'objet d'une déclaration validée par le Délégué à la Protection des Données (D.P.O) portant le Numéro : 2025-115 (Confère Annexe 2).

4) Entretiens et Recueil des données :

Lieu et matériel :

Les entretiens se sont déroulés au sein de l' E.H.P.A.D dans le bureau que j'occupais durant le stage ou dans la salle de réunion.

Ces lieux étaient connus par les personnes interrogées.

Les entretiens ont été recueillis par l'utilisation d'un Dictaphone, application du téléphone, afin d'enregistrer l'entretien numérique sur une clé USB.

Ces différents entretiens ont été retranscrits manuellement sous forme de verbatim anonymes et sont présents sur un fichier drive (Confère Annexe 3) qui sera supprimé après la soutenance orale le 01 Juillet 2025 : <https://docs.google.com/document/d/1qejI6OLxNUtysRdsrMnbTRRXobQKM0hUWUUDa0Ubi6g/edit?usp=sharing>

Consentement :

Une lettre d'information explicative mentionnant l'objet de cette recherche a été délivrée aux participants (Confère Annexe 4) sans préciser la question de recherche de l'étude.

Sur conseil de l'équipe du D.P.O, le consentement pour l'enregistrement a été recueilli de manière verbal au début de l'entretien puis retranscrit dans les verbatim.

L'ensemble des verbatim et les retranscriptions seront détruits après la soutenance de ce mémoire.

Le guide d'Entretien :

Un guide d'entretien a été réalisé afin de donner un fil conducteur aux entretiens.

Un guide initial a été réalisé en collaboration avec le directeur du mémoire, testé sur terrain par un entretien test puis validé pour l'ensemble des entretiens.

Le guide final pour mener l'entretien semi-directif est présent en annexe (Confère Annexe 5).

Une durée de 45 minutes était prévue pour réaliser l'entretien, comprenant l'ensemble du déroulement.

Suffisance des Données :

Les entretiens ont été réalisés du 01 Avril 2025 au 04 Mai 2025.

Les entretiens ont duré de 6 minutes et 15 secondes à 18 minutes et 26 secondes.

15 entretiens ont été réalisés, jusqu'à obtention d'une suffisance des données. Cette suffisance des données a été confirmée par les deux derniers entretiens réalisés. La suffisance des données survient lorsque les entretiens n'amènent plus de nouveaux éléments.

Triangulation :

Une triangulation des données a été réalisée par un intervenant extérieur et neutre à l'étude afin de limiter les biais d'interprétations.

Qualité de l'étude :

La méthodologie respecte les critères de la grille C.O.R.E.Q (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) présente en Annexe 6.

5) Méthode d'Analyse des Données :

Verbatim :

Les entretiens ont été retranscrits manuellement mot pour mot, sans modification de termes ou d'expressions. Les temps de silence ou de réflexion ont été signalés dans les verbatim.

Cette retranscription permet d'effectuer l'analyse des données.

Description Echantillon : Confère Annexe 7

Analyse :

Afin de détailler les résultats de l'étude, je vais être amené à citer les aidants interrogés.

Ces différentes citations seront accompagnées de la lettre A et d'un chiffre allant de 1 à 15 correspondant aux 15 aidants interrogés au long de cette étude (Confère Annexe 7).

IV) RESULTATS :

1) La Vision de l'Infirmier en Pratique Avancée :

Sur l'ensemble des entretiens effectués, 2 personnes sur 15 (A5 et A6) connaissent la profession d'Infirmier en Pratique Avancée avant d'être contacté pour effectuer l'entretien, soit environ 13% de l'échantillonnage.

Ces deux aidants, connaissant ce nouveau métier ont une vision positive de l'I.P.A qu'ils définissent comme « *un métier d'avenir* » (A5) qui « *va faire du bien* » (A6) au sein de la structure et améliorer la prise en soin.

La majorité des personnes interrogées ne semble pas connaître la profession d'Infirmier en Pratique Avancée :

- « *Mais c'est quoi un infirmier IPA ?* » (A2)
- « *C'est quoi en pratique IPA ?* » (A3)
- « *J'ai demandé à l'infirmière ce que s'était un IPA car je connaissais pas du tout* » (A10)
- « *C'est nouveau car j'en ai jamais entendu parlé* » (A14)

2) Le Rôle de l'Infirmier en Pratique Avancée :

Nous pouvons observer que le rôle de l'I.P.A semble méconnu ou imprécis et ceux ci même pour les aidants ayant connaissance de la profession.

Chez les deux aidants (A5 et A6) ayant une expérience avec la profession, voient l'I.P.A comme « *un relais du médecin coordinateur* » (A5). Cette notion de remplacement du médecin traitant est évoquée lors de ces deux entretiens : « *Ça va faire du bien ici car pleins de gens n'ont pas de médecin traitant* ».

Dans le déroulé des entretiens, une clarification sommaire de la profession Infirmier en Pratique Avancée a été effectuée.

Après ce temps d'échange sur ce nouveau métier, des données émergent notamment sur le rôle et les missions attendues ou espérées de l'I.P.A au sein de l'E.H.P.A.D.

Tout d'abord, plus de la moitié des aidants interrogés (8 sur 15) évoque le manque ou l'absence de médecin traitant et voient donc l'I.P.A comme une solution :

- « *C'est parfait ici comme il n'y a plus de médecin traitant* » (A4)
- « *Comme mon père n'a plus de médecin traitant* » (A8)
- « *Ça va faire du bien car ic, le médecin traitant ne veut plus se déplacer* » (A12)

L'I.P.A est également vu par certains comme un « professionnel supplémentaire » (A15), vision partagée par d'autres aidants.

En effet, les trois quarts des personnes interrogées voient l'Infirmier en Pratique Avancée comme un soignant apportant un soin supplémentaire aux Résidents et un professionnel qui permettrait une meilleure communication avec les Aidants :

- « *Un lien entre l'équipe et le médecin, plus présent et plus disponible pour faire le point* » (A1)
- « *Plus présent donc on peut venir vous voir pour avoir plus d'infos* » (A2)
- « *Augmente le temps de présence auprès des résidents* » (A9)

3) L'Entrée en Institution :

Comme évoqué précédemment dans le cadre théorique, le décisionnaire de l'entrée en institution peut varier.

Douze aidants sur quinze, soit 80% des aidants interrogés déclarent que la décision est collégiale. Les personnes intervenants seraient le patients s'il en est en capacité cognitive, l'aidant, la famille, le médecin et les professionnels de santé gravitant autour du patient.

Dans le cadre de la décision collégiale, huit aidants sur les douze (soit 67%) déclarent que l'entrée au sein de la structure a été réalisée sans l'accord du patient du fait des troubles cognitifs identifiés : « *Il était impossible de la laisser à la maison même si elle ne pouvait plus décider* » (A14).

Ce qui signifie que dans le cadre de la décision collégiale, le patient a fait partie de la prise de décision selon les entretiens de quatre autres (soit 33%).

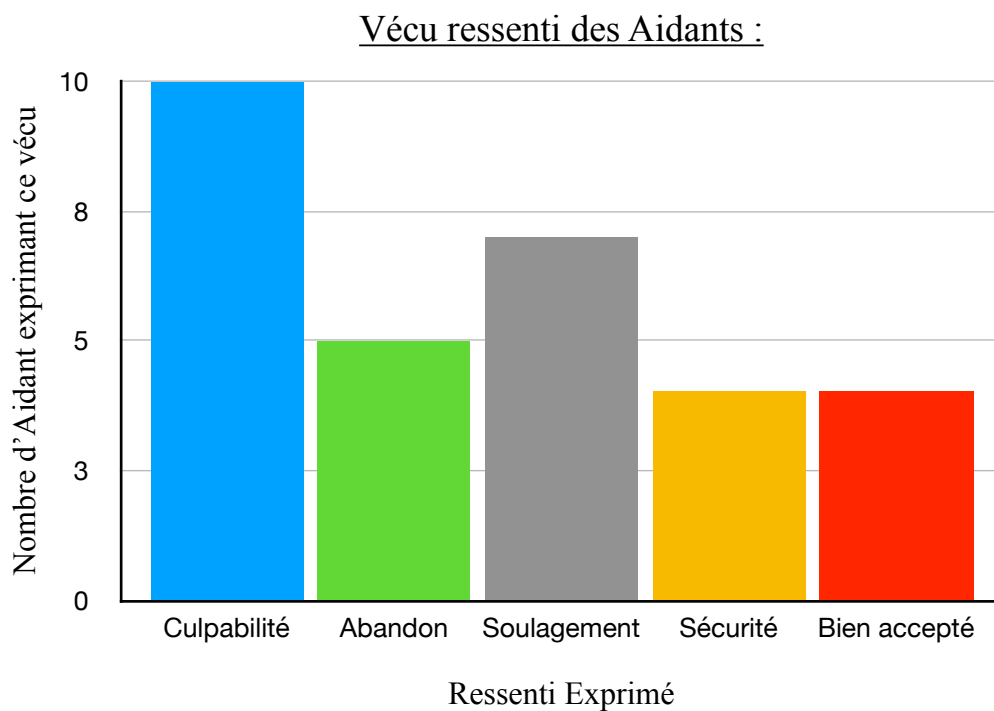
A travers les entretiens de l'étude on peut également relever que trois aidants sur quinze (20%) déclarent que c'est le patient lui même qui a pris la décision d'entrée au sein de la résidence.

4) Le Vécu de l'Entrée par l'Aidant :

Il semblait intéressant d'interroger les aidants sur le vécu de l'entrée en institution.

Que l'entrée soit choisie par le patient ou imposée à lui, le ressenti des aidants varie mais certains sentiments semblent prédominer.

Le diagramme ci contre regroupe les thèmes mis en exergue lors de la retranscription des différents entretiens :



Le sentiment de culpabilité revient dans 10 entretiens. Il est à plusieurs reprises exprimé comme par exemple : « *Je me sens coupable car c'est moi qui l'ai mise ici* » (A7) ou encore l'aidant numéro 2 qui annonce avoir commencer un suivi psychologique pour : « *travailler sur la non culpabilité de mettre ma maman en maison de retraite* ».

Le second sentiment qui revient le plus dans les entretiens est le soulagement d'avoir fait le choix de l'entrée en structure. Il est énoncé à 7 reprises soit près de 50% des entretiens.

Les aidants ressentant ce sentiment de soulagement évoquent tous une difficulté avant l'institutionnalisation rendant pour eux cette décision d'entrée nécessaire. Nécessaire pour le patient mais également nécessaire pour le bien-être de l'aidant.

Plus de notions sont évoquées à ce sujet et dans le verbatim 10, l'aidant évoque « *un fardeau au quotidien* » car « *à la maison ce n'était plus possible* ». Plusieurs aidants semblent vouloir traiter ce sujet de la prise en soin au domicile afin d'expliquer selon eux la prise de décision d'entrée en structure :

- « *C'était assez compliqué car elle vivait à la maison* » (A1)
- « *C'est moi qui l'est enfermé ici* » (A1)
- « *J'avais pas le choix* » (A6)
- « *Soulagé car c'était dangereux à son domicile* » (A9)

Ce sentiment de soulagement semble également, pour certains aidants, lié à une impasse de la prise en soin antérieure. L'aidant interrogé en quatrième (A4) évoque un « *décliv* » suite à l'appel de la gendarmerie.

L'impact de l'aide apportée sur le long cours semble motiver le sentiment de soulagement de l'aidant. Le retentissement de l'accompagnement de la personne aidée sur la vie personnelle de l'aidant pourrait être un vecteur décisionnel de l'entrée en institution :

- « *Je ne pouvais plus vivre ma vie normalement car ça été difficile depuis 8 ans* » (A4)
- « *Ça fait 11 ans que je l'aide ... c'est pour ça que je me suis senti soulagé* » (A6)
- « *C'était trop dur à gérer avec mon travail, ma vie de famille et ça* » (A10)

Il est à souligné que dans certains entretiens, les deux sentiments de culpabilité et de soulagement apparaissent chez l'aidant. Cette ambivalence est notamment évoquée dans le neuvième entretien où l'aidant verbalise le fait que : « *C'est étrange car soulagé ... mais triste et dur au début* » (A9).

Dans les sentiments mis en exergue au cours de l'entretien, on retrouve celui de l'abandon, une sensation forte, verbalisée par cinq aidants (soit 1/3 du panel) :

- « *J'ai eu l'impression de l'abandonner* » (A3)
- « *J'avais cette idée que je me débarrasse d'elle* » (A12)
- « *La mettre ici c'est l'abandonner* » (A14)

Le dernier sentiment que l'on retrouve dans différents entretiens est celui de la sécurité. Cette sécurité vaut pour les résidents et leurs familles.

Les aidants semblent voir l'institution comme une sécurité où la personne hébergée est à l'abri du danger, des chutes ou de la fugue. Ils seraient en sécurité et également assurés de la sécurité de leurs proches :

- « *L'essentiel était de la savoir en sécurité* » (A5)
- « *Ici elle est en sécurité et c'est primordial pour moi* » (A6)
- « *Il est en sécurité, il n'y a plus le risque d'être tout seul chez lui* » (A8)
- « *J'avais peur du coup de téléphone à la maison* » (A12)

La dernière colonne du diagramme de ressenti des aidants est la situation où l'entrée en institution semble avoir été bien acceptée par l'aidant.

On peut distinguer quatre entretiens où ce sentiment revient.

Dans le cas des entretiens 8, 13 et 15, les patients ont décidé eux même de l'arrivée au sein de la structure. Les aidants n'ont pas eu à les convaincre ou même à prendre la décision pour eux.

On peut citer l'aidant questionné en huitième position (A8) qui verbalise une réussite de l'entrée : « *Je souhaite à tout le monde que l'entrée ce passe bien* », il évoque également ce qui semble important pour lui : « *Nous, c'est une entrée choisie et motivée* ».

Le cinquième aidant verbalise une entrée qui : « *ne s'est pas trop mal passé* » liée selon lui au fait que le choix du futur domicile s'est fait en accord avec le proche aidé : « *On ne lui a pas imposé, c'est elle qui a choisi* » (A5).

5) L'efficacité de l'accompagnement :

Les aidants ont des points de vue divergents concernant l'efficacité de l'accompagnement dans l'ensemble de la phase d'entrée au sein de la structure, de la prise en soin au domicile à l'entrée définitive en passant par la prise de décision.

Six aidants sur les quinze interrogés jugent l'accompagnement efficace et déclarent qu'ils ne leur a rien manqué lors du transfert de domicile.

En revanche les neuf autres aidants (soit 60% du panel) jugent l'accompagnement comme pas assez efficace ou inefficace totalement :

- « *Pas du tout accompagné* » (A1)
- « *Pas vraiment accompagné* » (A9)

Plusieurs aidants font la distinction entre l'aide reçue avant et l'aide reçue dès que l'entrée à été effectuée.

Pour certains il semble que l'aide reçue au domicile est insuffisante ce qui aurait alors un impact sur la phase post entrée :

- « *J'ai été accompagné par les gens d'ici uniquement, pas les gens ou elle était avant (service de médecine)* » (A3)
- « *Quand elle est entrée ici oui mais avant non* » (A10)
- « *Avant non, au domicile il n'y avait rien* » (A12)

Pour d'autres en revanche, l'accompagnement au sein de la structure semble inefficace et ils énoncent des souhaits ou des regrets sur ce qu'ils auraient aimé avoir :

- « *Un soutien psychologique pour moi et ma maman pour verbaliser car parfois la communication est rompue* » (A1)
- « *Un échange car la voir ici qui perd la tête et ne me reconnaît pas ... c'est dur* » (A9)
- « *Je me dis que ça m'aurait fait du bien de parler* » (A10)

Une question a également été posée aux aidants afin de connaître leur sentiment sur l'évolution depuis l'entrée, savoir si le vécu de l'entrée (qu'il soit positif ou négatif) avait perduré ou s'il y avait une évolution à souligner.

Parmi les différentes personnes interrogées, neuf aidants (60%) estiment se sentir mieux depuis l'entrée en Institution et ceux même si le vécu de l'entrée semblait positif :

- « *Mieux, je dors mieux. Le temps m'a fait du bien pour accepter* » (A2)
- « *On a réussi à trouver un équilibre* » (A5)
- « *L'entrée a eu un effet favorable pour moi* » (A8)

En revanche, les six autres aidants interrogés (40%) semblent de ne pas présenter une évolution favorable de leurs ressentis. Ces aidants avaient énoncé précédemment leurs difficultés liées à l'entrée et poursuivent avec le même état d'esprit l'explication des émotions à distance de l'institutionnalisation :

- « *C'est encore dur .. elle le vit bien mais moi pas* » (A3)
- « *Elle m'en a voulu ... elle me l'a fait comprendre* » (A6)
- « *Aujourd'hui c'est encore très dur* » (A10)

6) L'Image de L'institution :

La question posée avait pour objectif d'étudier un éventuel différentiel entre la vision pré-entrée et celle post-entrée au sein de la structure et de définir par la suite des améliorations envisagées ou souhaitées par les aidants.

Neuf aidants sur les quinze interrogés semblent avoir une vision de la structure plus négative après l'entrée en comparaison avec l'image qu'ils en avaient avant. Il est à noter qu'aucun de ces aidant n'avait connue l'expérience de l'accompagnement d'un proche en institution.

Les différents aidants mettent en exergue des éléments qui selon eux accentuent leur image négative de l'E.H.A.P.D. Sont mises en avant les contraintes organisationnelles et institutionnelles parmi lesquelles on peut citer le manque de personnel, la qualité de la nourriture, le tri du linge et d'autres éléments que sont :

- « *Déçue car pire que l'imagination* » pour l'Aidant 1 liée selon lui à « *un manque de personnel, un manque de temps ... ce n'est ni l'hôpital, ni la maison. Ce n'est pas l'hôtel* » (A1)
- « *Très difficile de voir les autres, les odeurs aussi ... on veut que l'équipe vienne tout de suite, on comprend qu'il faut attendre* » (A2)
- « *C'est encore dur ... ça a été compliqué quand j'ai découvert les résidents qui se baladent, rentrent dans les chambres et touchent aux affaires* » (A3)
- « *C'est pire que ce que j'imaginais, je connaissais pas du tout ... le manque de personnel, la maladie qui évolue c'est dur au long cours* » (A14)

Les six aidants restant semblent avoir une meilleure image de la structure en comparaison avec leurs représentations. Il est à noter également que ces six aidants ont eu une expérience avec cet E.H.P.A.D ou avec une autre structure par le passé :

- « *J'avais déjà une expérience avec l'Ehpad avant l'entrée ... ça a changé maintenant* » (A4)
- « *J'avais beaucoup d'a priori ... mais là je n'ai rien à dire* » (A8)

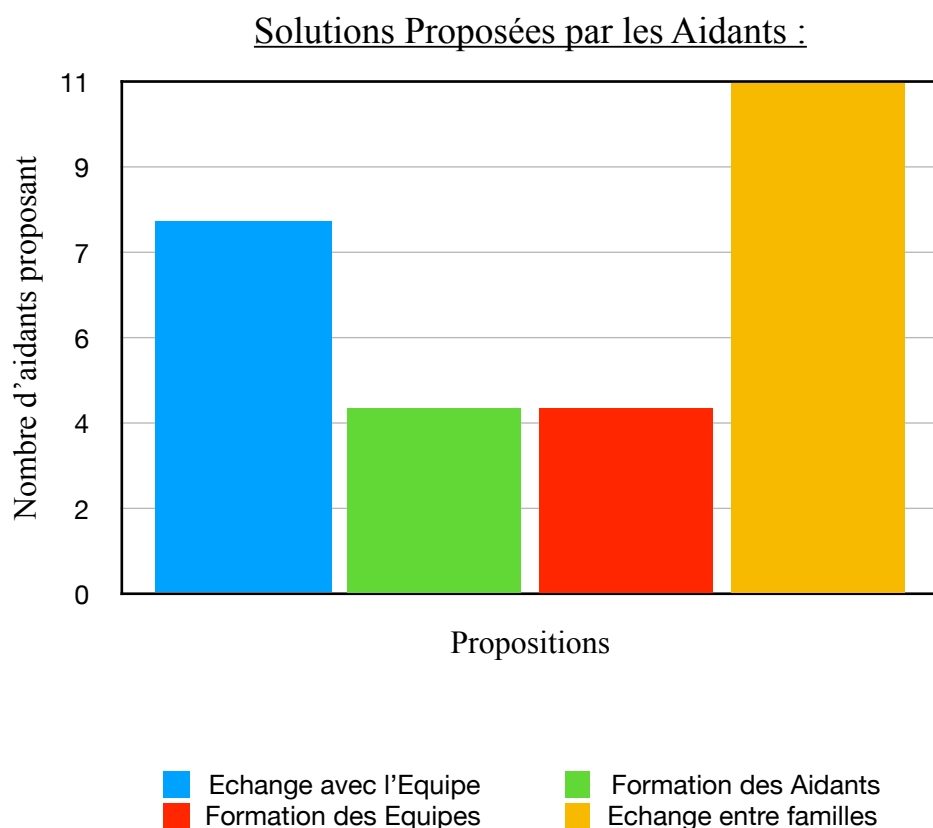
Au vu des différents résultats, les hypothèses posées au départ de l'étude semblent validées. L'entrée est globalement mal vécue par l'aidant lorsqu'elle n'est pas choisie par le résident lui-même.

La vision de l'institution est négative pour la plupart des aidants interrogés.

La souffrance ressentie par l'aidant perdure après l'entrée au sein de l'E.H.P.A.D du proche aidé.

On peut donc s'interroger aux solutions proposées par les aidants eux-même.

7) Solutions Proposées :



D'après le tableau ci contre, on constate que les personnes interrogées sont source de différentes propositions afin d'améliorer la prise en soin de l'aidant lors du transfert de domicile du proche aidé.

Onze aidants (soit plus de 70% du panel) semble souhaiter une accentuation des échanges entre aidants au sein de la structure.

Huit aidants souhaite une augmentation du nombre d'échanges avec l'ensemble de l'équipe soignante.

Enfin en cumulé, huit aidants s'unissent sur leur souhait de mettre en place ou d'améliorer les formations.

Quatre souhaitent être formés en tant qu'aidant de proche hébergé en E.H.P.A.D.

Quatre autres préconisent une meilleure formation des équipes de soin pour améliorer la prise en soin du proche aidé et à terme, inclure l'aidant dans le projet de vie du résident.

V) DISCUSSION :

L'objectif de cette étude était de réaliser un état des lieux sur l'accompagnement de l'aidant lors du transfert de domicile du proche aidé et plus particulièrement lors de l'entrée dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

Les entretiens ont fait apparaître différentes thématiques qui vont être discutées dans la suite de ce travail :

- La Souffrance de l'Aidant
- Le Manque d'Accompagnement de l'Aidant
- L'image Négative de l'E.H.P.A.D
- La non connaissance de la profession I.P.A

1) La Souffrance de l'Aidant :

Les savoirs théoriques et les différentes études réalisées ont souligné la souffrance de l'aidant au domicile lors de l'accompagnement du proche aidé.

L'objectif avec l'étude était donc d'observer puis d'évaluer le ressenti de l'accompagnant lors de l'entrée au sein de l'institution et à distance pour effectuer une comparaison et en analyser l'évolution.

Le vécu ressenti de l'entrée en E.H.P.A.D par l'aidant est globalement négatif lorsque l'on analyse les résultats évoquées précédemment.

Lorsque l'entrée en institution n'est pas le résultat d'une décision claire, volontaire et motivée par le proche aidé, l'aidant peut vivre alors mal voir très mal ce transfert de domicile.

Au sentiment fort de culpabilité évoqué dans les différent entretiens par de nombreux aidants, vient s'ajouter celui de l'abandon.

A la souffrance évoquée de la vision et du vécu de la maladie lors de la prise en soin antérieure (au domicile), cette notion de culpabilité s'ajoute et semble donc avoir un impact non négligeable sur l'aidant et sur son début d'expérience en tant qu'accompagnant dans la structure.

Ce constat est d'autant plus fort que les résultats de l'étude montrent qu'à distance de l'entrée, les difficultés et ces sentiments de culpabilité persistent.

Pour certains aidants interrogés, la souffrance persiste et même s'amplifie à mesure que l'expérience en E.H.P.A.D se poursuit.

Les résultats montrent donc que l'entrée en institution n'est pas la fin des difficultés et des souffrances de l'aidant.

Un aidant interrogé annonce avoir débuté un suivi psychologique et un autre être suivi pour une dépression suite à l'entrée en institution de son proche aidé.

Les chiffres évoqués du nombre d'aidants actuellement et de son accroissement programmé dans les années à venir, relié aux difficultés et à la souffrance font de l'accompagnement de l'aidant un véritable problème de Santé Publique.

En tant que professionnel de la Gériatrie et futur Infirmier en Pratique Avancée, on constate une souffrance de l'aidant à laquelle il semble important de s'attacher.

2) L'image de l'E.H.P.A.D :

La vie en institution est souvent perçue de manière négative et suscite bien des peurs chez la plupart des personnes et de leurs aidant. Selon CAVALLI, les établissements pour personnes âgées sont encore associés à l'image « *d'asiles* » ou « *d'hospices* » (25).

Les résidents se retrouvent à cohabiter :

« dans un espace fermé où se côtoient les blouses blanches du personnel et les visages gris et décatés des résidents ».

En effet, on peut imaginer que l'image négative de l'E.H.P.A.D avant l'entrée est liée à une méconnaissance de l'institution et des soins qui y sont pratiqués mais aussi des révélations récentes sur la maltraitance dans certains établissements de santé.

Les résultats nous montrent que le fait de connaître l'établissement ne rassure pas totalement l'ensemble des aidant ayant eu une expérience d'accompagnement au sein d'un E.H.P.A.D.

Ce constat est d'autant plus significatif qu'à distance de l'entrée, les aidants souffrent toujours voire encore plus qu'au moment de l'entrée dans la résidence.

Au delà de l'image de l'E.H.P.A.D, la réalité ne rassure pas les gens.

Les aidants inquiets avant l'entrée sont encore plus inquiets pour certains après l'entrée et même plus le temps de séjour avance, plus l'inquiétude grandit.

Ce qui signifie qu'il y a un problème d'image de l'institution mais également un problème de ressenti pendant l'accompagnement du proche aidé.

Le manque de personnel et le manque de formation des professionnels et donc à travers cela le manque de moyens à l'E.H.P.A.D semblent impactant pour les aidants au point qu'ils le verbalise clairement durant les entretiens.

Le manque de moyens connu, influencerait directement sur la prise en soin des résidents en établissements de santé.

Ce qui est souligné au travers de cette étude c'est que ce manque de moyens semble favoriser également la souffrance des familles.

A cette souffrance des aidants avant, pendant et après l'entrée en institution du proche aidé, s'ajoute maintenant la souffrance du vécu de la réalité de la vie quotidienne en établissement d'hébergement.

La question de la prise en soin du résident en E.H.P.A.D pourrait alors se poser.

Ces résultats ne doivent-ils pas nous amener à penser qu'une prise en soin améliorée du résident entrainerait donc moins de souffrance donc un meilleur accompagnement de l'aidant ?

Il semble donc important de s'intéresser aux solutions que peut proposer l'I.P.A dans la prise en soin du patient et dans la prise en soin de l'aidant.

Il parait également judicieux de se poser la question de de l'accompagnement notamment psychologique de l'aidant et des familles plus généralement au sein d'une institution comme l'E.H.P.A.D.

3) La Place de l’Infirmier en Pratique Avancée :

3) A) Prise en soin du Résident :

Les différents aidants interrogés tout au long de cette étude ont peu ou pas de connaissance sur la profession ni sur les missions de l’I.P.A au sein d’une structure de soin telle que l’E.H.P.A.D.

Cependant, après quelques explications sommaires, ils entrevoient le bénéfice éventuel d’une prise en soin par ce nouveau professionnel que ce soit à domicile, lors de l’entrée ou tout au long de l’hébergement.

Dans le cadre de la continuité du suivi des patients lors de l’entrée en Institution, l’Infirmier en Pratique Avancée (I.P.A) se voit confier les prises en soin par le médecin coordinateur, en relais ou en l’absence du médecin traitant.

L’arrêté paru récemment, le 25 Avril 2025, valide cette volonté d’améliorer l’accès aux soins par le développement des infirmiers en pratique avancée au sein des structures de soin.

Le médecin coordinateur reste l’acteur principal du projet de soin, mais inclus alors l’IPA dans la démarche de soin.

L’I.P.A, lorsque la situation ne relève plus de son champ de compétence ou le dépasse, réoriente le patient vers le médecin.

La collaboration entre les deux professionnels de santé permet alors une coordination et de ce fait, une amélioration de la prise en soin holistique de la personne soignée.

La présence de l’I.P.A permet donc renforcer l’équipe pluri-professionnelle tout en libérant du temps médical nécessaire la vie de l’institution et à la prise en soin de ses résidents.

3) B) Accompagnement de l'Aidant :

La souffrance de l'aidant post-entrée en institution, probablement sous évaluée, est de ce fait sous prise en charge.

On peut en déduire que l'entrée doit donc être préparée en amont mais également en aval.

Les aidants doivent être accompagnés en aval afin de les aider au mieux à vivre ce transfert de domicile du proche aidé car l'analyse des entretiens montre que la souffrance se poursuit voir dans certains cas s'amplifie du fait du sentiment d'abandon du proche aidé.

Il semble donc primordial de sensibiliser l'équipe pluridisciplinaire à la souffrance de l'aidant.

L'I.P.A de part ses connaissances et son expérience doit exercer sur l'équipe son rôle de leadership.

Le leadership étant « *une compétence essentielle de la pratique avancée infirmière qui permet d'innover dans le domaine clinique, former, guider et coacher les autres professionnels, mais aussi déployer ses propres capacités* » (26), il servira à améliorer la prise en soin de l'aidant.

En effet, parfois les professionnels de santé ont une vision négative de la famille et de l'aidant qui est vu comme un obstacle au bon déroulé de la prise en soin.

L'I.P.A aura donc un rôle à jouer en incluant l'aidant dans la vie du proche aidé au sein de l'institution, en le faisant participer aux projets de vie, en plaçant l'accompagnant comme personne ressource.

L'un des objectifs sera alors de favoriser l'« *Empowerment de l'Aidant* ».

On entend parler généralement de l'empowerment du patient au sein des services de soin mais à travers cette étude et l'analyse faite suite aux entretiens, il semble important de prendre en soin l'aidant afin de vivre au mieux ce transfert de domicile du proche aidé.

L'Empowerment (ou autonomisation) peut être défini comme un processus par lequel une personne acquiert : « *la capacité à satisfaire ses besoins en santé et mobiliser les ressources nécessaires pour se sentir maître de sa vie* » (27).

Ce concept s'inscrit donc une volonté de rendre l'aidant et son proche aidé acteurs de la prise en soin dans ce nouveau domicile et nécessite une relation de confiance entre l'aidant et les différents professionnels de santé.

L'éducation thérapeutique du patient incluant l'aidant ou celle de l'aidant uniquement permettrait d'enrichir les connaissances de celui ci sur la pathologie et pourrait ainsi améliorer la prise en soin du proche aidé.

En poursuivant son implication après l'entrée en institution, l'aidant participerait encore mais différemment à la prise en soin de la personne hébergée.

De plus, à travers son expertise clinique, l'I.P.A sera amené à évaluer l'épuisement de l'aidant que ce soit au domicile, en service hospitalier ou en service d'hébergement après l'entrée en E.H.P.A.D ou U.S.LD. Des outils tels que « l'Echelle de Zarit » ou « Inventaire du Fardeau » (Confère Annexe 1) comme évoqué dans le cadre théorique seront utilisés afin d'évaluer la charge pesant sur l'aidant et le cas échéant se coordonner avec les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire afin d'éviter un épuisement total.

Enfin, à la manière du « Café des Aidants » existant pour les aidants de patients pris en soin à domicile ou en service hospitalier, il serait intéressant de favoriser et de participer en tant qu'I.P.A à la mise en place de temps d'échanges et de partages entre aidants mais également entre les aidants et les différents professionnels de la structure.

Il semblait intéressant avant de conclure d'évoquer les forces et les limites de l'étude effectuée.

4) Forces et Limites de l'Etude :

4) A) Forces de l'Etude :

Le recrutement des personnes interrogées a été réalisé au sein de l'E.H.P.A.D où j'effectuais mon stage en collaboration avec les professionnels de terrain. Les aidants interrogés sont donc des aidants présents et investis dans la prise en soin de leurs proches aidés au sein de la structure.

Ils ont vécu et accompagné le résident dans sa vie pré-institutionnelle et lors de l'entrée.

Les entretiens ont été réalisés dans un lieu connu par les personnes interrogées ce qui a permis un meilleur échange rendant ainsi plus constructive la discussion et plus agréable la préparation et réalisation de l'étude.

La diversité des aidants interrogés a permis d'avoir une vision plus large et un échantillonnage de meilleure qualité, enrichissant donc le résultat de l'étude.

L'une des forces de cette étude est également sa singularité d'étudier le vécu et le ressenti de l'aidant post entrée en institution. De nombreuses études et recherches ont été menées afin d'observer et de chercher à comprendre les difficultés de l'aidant au domicile mais très peu sur l'aidant d'un résident hébergé en institution.

Concernant les résultats, ils constituent un socle qui permettra de définir des actions précises et ciblées à mettre en place afin d'améliorer l'aidant lors de l'entrée en institution du proche aidé.

Cette étude permet également d'ancrer l'I.P.A au sein d'une équipe pluridisciplinaire et de donner un rôle et une mission à chacun dans le cadre de la prise en soin holistique du résident et de l'aidant.

4) B) Limites de l'Etude :

La première limite est pour moi le temps imparti et de ce fait le nombre d'entretiens effectué. En effet, 15 entretiens réalisés permettent d'obtenir des résultats mais une augmentation de la taille de l'échantillonnage aurait rendu l'étude encore plus significative et aurait peut-être mise en exergue d'autres thèmes.

De plus, afin d'analyser les visions et les représentations de l'institution E.H.P.A.D, il aurait été intéressant d'interroger des aidants en service de médecine ou de gériatrie type S.M.R avant l'entrée puis d'interroger à nouveau ces mêmes aidants à distance de l'entrée. Cela aurait permis une comparaison et un enrichissement de l'étude.

Une limite également de l'étude est le manque d'expérience à la démarche d'enquête et d'entretiens du réalisateur de l'étude. Le questionnaire a du en effet être réalisé une première fois puis ajusté afin de débiter les entretiens.

L'étude se limitant à la phase post entrée en institution, elle ne permet pas d'apporter une précision sur le rôle et les missions de l'I.P.A en soins primaires afin d'améliorer la prise en soin du patient et de son aidant.

Malgré les limites évoquées, l'étude a permis de faire émerger des propositions de changement ou d'évolution favorables au patient et à son aidant.

VI) CONCLUSION :

La décision d'entrer en institution est l'une des décisions les plus difficiles à prendre au cours de la vie car elle revêt un caractère irréversible.

Le rôle et les besoins de l'aidant notamment au domicile sont connus et définis.

L'accompagnement de la famille et de l'aidant est primordial dans l'ensemble des services de santé tout au long de la prise en soin du patient.

La prise en soin de l'aidant ne s'arrête pas à l'entrée en établissement, bien contraire.

Le terme de souffrance de l'aidant est justifiée car elle persiste après l'entrée.

Ce travail réalisé a permis de montrer que le manque d'accompagnement et de soutien notamment psychologique des aidants était présent avant pendant et après l'entrée au sein de l'institution.

A ce niveau, l'Infirmier en Pratique Avancée a un rôle important à jouer en utilisant ses connaissances et compétences acquises, son expérience et son nouveau leadership clinique.

Une prise soin holistique du patient et son aidant essentielle à la vie en institution.

De la coordination avec l'équipe de soins primaire et les services hospitaliers lors de l'entrée à l'entrée et l'inclusion de l'aidant à la vie au sein de la structure d'hébergement, l'I.P.A a toute sa place.

L'étude nous montre que la difficulté d'adaptation et la souffrance vécues et ou ressenties sont réelles à distance de l'entrée.

Leurs représentations de l'E.H.P.A.D influe avant l'entrée et lors de l'arrivée au sein de l'institution.

Mais au delà de l'image, le manque de moyens observé par les familles est en revanche une problématique qui dépasse l'Infirmier en Pratique Avancée et les soignants mais qui relève plutôt des choix politiques budgétaires.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Joseph. Templier; L'amour partagé; Paris, Éditions ouvrières, 1956
2. Rapport 11/10/2023 : <https://www.who.int/europe/fr/news/item/11-10-2023>
3. Tableau de l'Economie Française. INSEE. Edition 2018
4. Préparer la France de Demain, Ajouter la vie aux années - Stratégie « Bien Vieillir », Novembre 2023
5. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/qui-vit-domicile-qui-vit-en-etablissement-parmi-les-personnes>
6. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>
7. Mantovani, J., Rolland, C., & Andrieu, S., 2008, Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile, DREES, p. 9
8. J.W. Rowe & R.L. Kahn, Successful Aging, New York, Dell Publishing, 1999.
9. <https://archives.uness.fr/sites/campus-unf3s-2014/geriatrie/poly-geriatrie.pdf> ; Collège National des Enseignants de Gériatrie
10. MEMMI. A; 1979. La dépendance, Paris; Gallimard cité par : la revue de gérontologie et société 2013/2 vol.36 n°145 Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance Bernard Ennuyer
11. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf
12. Recherche en Soins Infirmiers, N° 94, SEPTEMBRE, 2008, article : Vieillir au Grand Age
13. BALTES M. M., 1996, The Many Faces of Dependency in Old Age, Cambridge, Cambridge University Press
14. Caradec, V; 1998. Les transitions biographiques, étapes du vieillissement. Prévenir, (35), 131-137
15. Mallon I, (2007) Les décisions des personnes âgées en maison de retraite avancée en âge et gouvernement de l'existence, Journées d'études internationales, L'âge et le pouvoir en question, 10-11 septembre 2007, Université Paris-Descartes, Paris

16. Cavalli, S, Trajectoire de vie dans la grande vieillesse : rester chez soi ou s'installer en institution?, p. 120, éditions GEORG; 2012
17. Mallon, I; 2004, Vivre en maison de retraite - Le dernier chez soi, p91
18. Revue Française des affaires sociales, 01/03/2008, P191-204
19. D.R.E.E.S, Etudes et Résultats n°1255 du 02/02/2023
20. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>
21. <https://www.essentiel-autonomie.com/etudes-infographies/situation-aidants-france>
22. « Agir pour les aidants » Dossier de Presse 06 Octobre 2023
23. Criel et al.,2014; George & Gwyther; 1986 cité par : <https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dso/documents/dso-journee-soins-2017-perception-fardeau-des-proches-aidants-de-personnes-agees.pdf> Centre hospitalier universitaire vaudois, La perception du fardeau des proches aidants de personnes âgées, Gomes da Rocha Carla, ICLS; Lausanne; 24.01.2017
24. Société Alzheimer du Canada, diaporama de Juin 2019; https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/le-deuil-blanc_pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee_0.pdf
25. CAVALLI, S, Trajectoires de vie dans la grande vieillesse : rester chez soi ou s'installer en institution?, p. 25, éditions GEORG; 2012
26. Hamric et al; 2013 cité par Sara Morin Galfout, Jocelyn Schwingrouber, Sébastien Colson, Infirmier en pratique avancée : un leadership en expansion, Revue Education Permanente n°241; 04/2024
27. Gagnon J. Empowerment. In: Les concepts en sciences infirmières [Internet]. Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité 23 avr 2025]. p. 172-5. Disponible sur: <https://stm.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-172>

TABLE DES MATIERES :

Remerciements	3
Sommaire	5
Glossaire	7
I) Introduction Générale	9
II) Introduction Théorique	11
1) Le Contexte	11
2) Le Vieillissement	12
3) Autonomie et Dépendance	14
4) Les Différents Processus de Choix d'Entrée en Institution	15
4) A) Choix Volontaire et Stratégique	15
4) B) Choix par Contrainte et Obligation	17
5) La Place de l'Aidant	18
5) A) Epidémiologie de l'Aidant	18
5) B) Fardeau de l'Aidant	19
5) C) Deuil Blanc	21
6) Question de Recherche	22
III) Méthode	23
1) Type d'étude	23
2) Population et Recrutement	23
3) Démarches Administratives	24
4) Entretiens et Recueil de Données	24
5) Méthode d'Analyse des Données	26

IV) Résultats	27
1) La Vision de l'I.P.A	27
2) Le Rôle de l'I.P.A	27
3) L'Entrée en Institution	28
4) Le Vécu de l'Entrée par l'Aidant	29
5) L'Efficacité de l'Accompagnement	32
6) L'image de l'Institution	33
7) Solutions Proposées	35
 V) Discussion	 37
1) La Souffrance de l'Aidant	37
2) L'Image de l'E.H.P.A.D	38
3) La Place de l'IPA	40
3) A) Prise en soin du Résident	40
3) B) Accompagnement de l'Aidant	41
4) La Force et les Limites de l'Etude	43
4) A) Forces de l'Etude	43
4) B) Limites de l'Etude	44
 VI) Conclusion	 45
 Bibliographie	 46
 Table des Matières	 48
 Annexes	 50

ANNEXES

Annexe 1 : Echelle de ZARIT

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

Annexe 2 : Déclaration D.P.O



RÉCÉPISSÉ

ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Accompagnement de l'aidant lors de l'entrée en institution du proche aidé
Référence Registre DPO : 2025-115
Responsable scientifique : M. Cédric NALIN Interlocuteur : M. Charles HANIQUE

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 22 mai 2025

Délégué à la Protection des Données

Annexe 3 :

Lien Drive :

**[https://docs.google.com/document/d/
1qejI6OLxNUtysRdsrMnbTRRXobQKM0hUWUUDa0Ubi6g/
edit?usp=sharing](https://docs.google.com/document/d/1qejI6OLxNUtysRdsrMnbTRRXobQKM0hUWUUDa0Ubi6g/edit?usp=sharing)**

Annexe 4 : Lettre Information Aidant Interrogé

Bonjour, je suis Mr Hanique Charles, étudiant(e) Infirmier en Pratique Avancée en Deuxième Année. Dans le cadre de mon mémoire, je souhaite réaliser un entretien semi dirigé sur l'entrée en institution.

Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier le ressenti de l'aidant . Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez avoir été aidant avant l'entrée en institution et avoir participé aux démarches d'entrées au sein de la structure de santé.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n° _____ (numéro qui vous sera fourni une fois votre dossier validé par l'équipe DPO) au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr . Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Merci beaucoup pour votre participation

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : charles.hanique.etu@univ-lille.fr

Annexe 5 : Guide d'entretien

Questions :

Depuis combien de temps votre proche est il entré dans l'établissement ?

Qui a pris la décision ?

Comment avez vous vécu l'entrée ?

Vous êtes vous senti suffisamment accompagnée ?

Si non, que vous a t il manqué selon vous ?

Avez-vous constaté une différence entre les représentations que vous aviez de l'EHPAD et la réalité ?

Comment vous sentez vous depuis l'entrée ?

Pour vous un I.P.A c'est quoi ? // Quelles sont vos représentations de l'I.P.A ?

Selon vous, l'I.P.A pourrait-il avoir un rôle important lors de l'entrée au sein de l'institution ?

Annexe 6 : Grille COREQ

Numéro	Item	Guides questions/ Description
Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
Hanique Charles	Enquêteur	Quel(s) auteurs a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
Validation Master 2 I.P.A	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?
Initiation à la recherche	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
Homme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme
Novice	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
OUI	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
Statut au moment des entretiens	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?
Etudiant I.P.A deuxième année	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
Plan IMRAD	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?

Sélection des participants		
Echange avec les professionnels de la structure	Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?
15	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
0	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
Dans un bureau de la structure connu par les personnes interrogées	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?
NON	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
Aidant ayant accompagné leur proche avant et après l'entrée au sein de l'E.H.P.A.D	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?
Recueil de données		
Entretien Test avant d'effectuer les entretiens de l'étude	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
NON	Entretien répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
Enregistrement audio	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
OUI	Note de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?

Entretiens individuels de 18 minutes maximum	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
OUI	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
NON	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse des résultats		
Analyse des données		
1	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
OUI	Description de l'arbre du codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
A partir des données	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
Pages Apple	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
OUI	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
OUI	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? chaque citation était-elle identifiée ?
OUI	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?

OUI	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
OUI	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Annexe 7 : Tableau Descriptif Echantillonnage

Aidant (A)	Genre	Temps de Présence en E.H.P.A.D du Proche Aidé	Décisionnaire de l'Entrée ?	Patient en accord avec la décision ?
1	Femme	2 ans	Décision Collégiale	OUI
2	Femme	2 ans	Décision Collégiale	NON
3	Femme	+ 1 an	Décision Collégiale	OUI
4	Homme	10 mois	Décision Collégiale	NON
5	Homme	2 ans	Décision Collégiale	OUI
6	Homme	5 mois	Décision Collégiale	NON
7	Femme	1 an	Décision Collégiale	NON
8	Femme	6 mois	Le Patient	OUI
9	Femme	4 mois	Décision Collégiale	NON
10	Homme	+ 1 an	Décision Collégiale	NON
11	Femme	5 mois	Décision Collégiale	NON
12	Femme	6 mois	Décision Collégiale	OUI
13	Homme	7 mois	Le Patient	OUI
14	Femme	10 mois	Décision Collégiale	NON
15	Femme	+ 1 an	Le Patient	OUI

AUTEUR : HANIQUE Charles

Soutenance : le 01 Juillet 2025

Titre du Mémoire : L'Accompagnement de l'Aidant lors de l'Entrée en Institution du Proche Aidé

Title : Familial Caregiver's Support during person they care's institutionalization

Directeur de Mémoire : Docteur Cédric Nalin

Mots-clés : Fragilité, Accompagnement, Aidant, Institution, Souffrance, I.P.A

Key words : Frail, Support, Familial Caregiver, Institution, Suffering, Advance Practice Nursing (A.P.N)

Résumé :

Contexte : Lorsque la fragilité ou l'aggravation de la pathologie accompagne le vieillissement, le patient ne peut plus rester vivre à son domicile. L'entrée en institution devient nécessaire. L'aidant, élément essentiel de la prise en soin doit être accompagné dans cette transition.

Méthode : Cette étude qualitative, exploratoire et mono centrique réalisée par des entretiens dirigés analyse le ressenti de l'aidant et évalue si l'accompagnement a été efficace et si des actions doivent être menées.

Résultats : L'entrée non désirée est vécue comme un échec, effectuée le plus tard possible entraînant la souffrance de l'aidant. L'image de l'institution est globalement négative. Le rôle de l'IPA est méconnu.

Discussion et Conclusion : Les résultats montrent que la souffrance de l'aidant perdure après l'entrée. L'IPA par son leadership et son expérience à un rôle pour accompagner le patient et l'aidant. Au delà de l'image de l'institution le manque de moyens observé par les familles est une problématique qui dépasse l'I.P.A et les soignants mais qui relève plutôt des choix politiques budgétaires.

Abstract :

Background : When fragility or disease exacerbation are accompanied by ageing, Patient can no longer stay at home. Entry into the institution becomes necessary. Caregiver, an essential element of care, must be accompanied in this transition.

Method : By use guided Conversations, this qualitative, exploratory and mono-centric study analyzes familial caregivers' feeling during this course. It also evaluates if the support was successful or if actions should be taken.

Results : Unwanted entry is experienced as a failure. It's carried out as late as possible. Institution has an overall negative Image. APN's role is unknown.

Discussion and conclusion : Results show that Familial Caregivers' suffering continues after Entry. APN, through its leadership and experience, has a role in supporting Patients and Familial's caregivers. Beyond Institution 's Image, lack of resources is observed by families. This issue exceeding APN and Caregivers. She derives from political budgetary Choices.