



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers



L'accompagnement vers une nouvelle place d'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer à la suite de son institution

Formateur référent : Madame Patricia DAUCE

PICOT Marine
Formation infirmière
Promotion 2019-2022
02/04/2022



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études :

L'accompagnement vers une nouvelle place d'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer à la suite de son institution

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 02/05/2022

Identité et signature de l'étudiant : Marine PICOT

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

"Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences."

Françoise Dolto (1908 - 1988)

J'adresse mes plus sincères remerciements à toutes les personnes qui m'ont aidée et encouragée tout au long de mes études.

Un grand merci à Madame Patricia DAUCE, formatrice référente de mon mémoire qui m'a orientée, conseillée et encouragée avant tant de bienveillance et d'investissement. Je n'aurais pas pu souhaiter un meilleur accompagnement.

Je remercie également, Madame Katia EVEN, formatrice référente pédagogique, pour ses encouragements, son accompagnement et l'authenticité dont elle a fait preuve durant ma formation. Je suis reconnaissante d'avoir eu cette chance.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique qui malgré la crise sanitaire s'est investi pour fournir un enseignement et un accompagnement de qualité.

Je tiens aussi à remercier les professionnels de santé rencontrés au cours de mes stages, j'ai toujours été accueillie avec bienveillance ce qui m'a permis de grandir personnellement et professionnellement au fil de ces trois années.

Je remercie particulièrement les deux infirmières interrogées qui se sont investies de cette manière dans mon projet.

Bien évidemment, je finis par remercier toute ma famille et mes amis qui m'ont encouragée ces 3 dernières années. Merci à toutes ces personnes qui m'ont soutenu et épaulée à chaque moment de doute ou de peine.

Table des matières

1	<i>INTRODUCTION</i>	1
2	<i>Le cheminement vers la question de départ</i>	1
2.1	Des situations d'appels	1
2.2	... à la question de départ	2
3	<i>Le Cadre théorique</i>	3
3.1	Le place de l'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer à domicile.....	3
3.1.1	Le terme d'aidant	3
3.1.2	La maladie d'Alzheimer et ses conséquences	4
3.1.3	Le rôle de l'aidant à domicile	5
3.1.4	Les impacts de l'aide sur l'aidant	5
3.2	L'institutionnalisation et ses répercussions sur l'aidant	7
3.2.1	L'institutionnalisation, finalité d'un schéma complet d'aides.....	7
3.2.2	L'aidant entre nécessité.....	8
3.2.3	...Et culpabilité	9
3.3	L'accompagnement de l'aidant en institution.....	10
3.3.1	Les caractéristiques de l'accompagnement de l'équipe auprès des aidants	10
3.3.2	Place du proche aidant dans la prise en soin	12
3.3.3	Le deuil blanc.....	13
4	<i>Le dispositif méthodologique du recueil de données</i>	14
4.1	Les objectifs du guide d'entretien	14
4.2	L'organisation mise en place	14
4.3	Le bilan du dispositif	15
5	<i>Analyse descriptive des entretiens</i>	15
5.1	Les caractéristiques des personnes aidantes	16
5.2	Les différentes missions de l'aidant au domicile.....	16
5.3	Les impacts de l'aide sur l'aidant à domicile	16
5.4	Les effets de l'institutionnalisation sur l'aidant	18
5.5	Les caractéristiques de l'accompagnement de l'aidant en institution	19
5.6	La place de l'aidant dans la prise en soin de son proche en institution.....	21
6	<i>La discussion</i>	22

6.1	Le lien entre l'ancienne place de l'aidant à domicile et son nouveau rôle en institution	22
6.2	Les effets de l'institutionnalisation sur l'aidant	23
6.3	La construction d'une relation de qualité entre le soignant et l'aidant.....	24
6.4	L'accompagnement infirmier dans le deuil blanc de l'aidant	25
7	<i>Conclusion</i>	26
8	<i>Bibliographie / Webographie</i>	27
9	<i>Annexes</i>	1
9.1	Annexe I : Le guide d'entretien	1
9.2	Annexe II : Les entretiens transcrits	1
9.3	Annexe III : Les tableaux d'analyse	9
9.3.1	Les caractéristiques des personnes aidantes	9
9.3.2	Les différentes missions de l'aidant au domicile.....	10
9.3.3	Les impacts de l'aide sur l'aidant à domicile	12
9.3.4	Les conséquences de l'institutionnalisation pour l'aidant	16
9.3.5	Les caractéristiques de l'accompagnement de l'aidant en institution.....	19
9.3.6	La place de l'aidant dans la prise en soin de son proche en institution.....	24
10	<i>Abstract</i>	28

1 INTRODUCTION

Dans le cadre de ma formation en soin infirmier, il m'a été demandé d'élaborer un Mémoire d'Initiation à la recherche en Soins Infirmiers (MIRSI). Celui-ci étant lié à trois unités d'enseignements : la 3.4 « Initiation à la démarche de recherche », la 5.6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles » et la 6.2 S6 « Anglais ». Ce travail, au travers d'une posture réflexive, est riche d'enseignement et d'introspection dans la cadre de ma dernière année de formation.

Lors de mon stage de Semestre 2 réalisé au sein d'une unité Alzheimer dans un EHPAD je me suis intéressée à l'accompagnement des proches et leurs places dans la prise en soin. J'ai donc choisi d'axer mon travail sur l'accompagnement infirmier auprès de l'aidant d'une personne atteinte d'Alzheimer à un stade avancé lorsque celle-ci entre en institution. L'aidant change de rôle lors de ce passage et doit trouver sa nouvelle place dans la prise en soin. Ce sujet m'intéresse beaucoup étant donné que je l'avais déjà traité lors d'une Pratique Réflexive d'Analyse de Cas (PRAC) mais j'ai eu le sentiment de ne pas avoir encore été au bout de ma réflexion. La pathologie d'Alzheimer a de nombreuses conséquences sur la personne qui en est atteinte mais aussi sur l'entourage. Je suis très sensible à la prise en compte de la famille dans les soins mais j'ai le sentiment de ne pas avoir encore exploré tous les aspects de l'accompagnement des proches. J'ai particulièrement aimé ce stage de semestre 2, dans lequel je me suis épanouie autour de l'accompagnement du patient. J'ai développé mes capacités d'adaptation et relationnelle au contact des patients souffrant d'Alzheimer mais je n'ai pas eu beaucoup de contact avec les familles car je n'étais pas encore assez confiante dans ma pratique professionnelle.

J'aimerais donc saisir l'opportunité de développer ma réflexion sur l'accompagnement des proches de patients souffrants d'Alzheimer avec le recul que j'ai à présent en troisième année. Mes recherches sur ce thème et les entretiens menés auprès de professionnels me permettront d'évoluer vers une prise en soin plus complète. En effet je m'interrogerais davantage sur la place de l'aidant et le rôle de l'infirmier dans l'intégration de celui-ci notamment auprès de patients souffrant d'Alzheimer.

2 Le cheminement vers la question de départ

2.1 Des situations d'appels ...

Les deux situations que je vais présenter se déroulent dans un EHPAD, au sein d'une unité Alzheimer dans laquelle s'est déroulée mon stage de Semestre 2.

La première situation qui m'a interpellée est celle de Madame P souffrant d'Alzheimer à un stade avancé. Cette résidente est institutionnalisée au sein de l'unité depuis de nombreuses semaines. Son mari habite en face de l'EHPAD et de sa fenêtre peut observer la chambre de sa femme. Il a pris pour habitude de surveiller les moindres entrées et sorties de la chambre de sa femme. Par conséquent, les soignants sont dans l'obligation de fermer constamment les rideaux pour préserver l'intimité de la résidente. Sa femme ne communique plus par la parole, elle ne formule aucun mot mais parfois des cris. Elle est alitée et levée quelques fois au fauteuil mais peu car elle est très douloureuse. Monsieur

P passe dans le service parfois plusieurs fois par jour et demande régulièrement à ce que l'on habille sa femme, qu'on la lève au fauteuil, qu'on la fasse manger et qu'on lui mette son dentier alors que cela génère de la douleur chez la patiente. Monsieur P est très malheureux de la situation et dit vouloir retrouver la femme qu'il a connu. Il nous répète souvent : « elle n'aurait jamais voulu être vu sans son dentier, elle voudrait être en robe car elle est coquette ».

La seconde situation est celle de Madame Y, atteinte d'Alzheimer à un stade avancé, institutionnalisée depuis peu. Elle a perdu l'usage de la parole, déambule beaucoup, touche à tout, fouille dans les placards des autres, vole des gâteaux, ... L'institutionnalisation a été difficile à vivre pour la fille de Madame Y qui prenait soin d'elle à son domicile auparavant. Elle passe à l'EHPAD plusieurs fois par semaine et met à disposition dans la chambre de sa mère une trousse de toilette avec des objets coupants, des médicaments, des huiles essentielles et des meubles non adaptés. La situation est devenue dangereuse pour la patiente car elle prend les objets se trouvant dans la trousse, se cogne dans les meubles encombrants de la chambre et chute régulièrement à cause d'huiles essentielles répandues dans la chambre et sur le sol. Malgré l'intervention régulière de l'équipe pour récupérer ce qu'elle rapporte, la fille de Madame Y continue d'apporter des objets et de répandre des huiles essentielles car elle souhaite que sa mère se sente comme chez elle.

2.2 ... à la question de départ

A travers ces deux situations rencontrées, j'ai entamé une démarche de réflexion et plusieurs questionnements me sont apparus.

Je me suis, dans un premier temps, questionnée sur le vécu de l'aidant face à l'institutionnalisation de son proche : Quel est le ressenti des proches aidants ? l'institutionnalisation entraîne une perte de repère dans leur vie ? De but ? De sens à leurs journées ? L'institutionnalisation amène peut-être à se rendre compte du stade avéré de la maladie ? Est-ce difficile d'accepter que la maladie entraîne tant de changements sur leur proche malade ? Mais est-ce que c'est aussi le fait qu'ils aient une perte de contrôle sur le bien-être de leurs proches ? Puisqu'ils connaissent mieux que quiconque les habitudes de la personne : peur d'une mauvaise prise en soin ? d'un non-respect des habitudes et des préférences du patient ?

Puis dans un second temps, je me suis interrogée sur le rôle infirmier : Comment trouver le juste milieu entre la prise en soin du patient et le vécu des proches ? Quelle est la place de la famille dans la prise en soin ? Comment les intégrer sans mettre en danger le patient ? Comment créer une alliance avec la famille afin de faire au mieux pour le patient ? Comment s'adapter pour trouver des compromis entre le bien être du patient et le bien-être de la famille ? Comment faire face à la difficulté de la famille à accepter l'institutionnalisation ? comment l'ide peut-elle accompagner le proche aidant ?

Je me suis donc orientée vers le sujet que je voulais analyser, à savoir le rôle infirmier dans l'accompagnement de l'aidant d'un résident souffrant d'Alzheimer. J'ai perçu rapidement la complexité de ce sujet mélangeant de nombreuses notions telles que les pertes, le deuil, la peine, les difficultés. Mais aussi tout ce versant d'accompagnement soignant dans ces moments particulièrement compliqués de la vie, la manière dont il était possible de les faciliter.

Mes situations d'appels et mon questionnement autour de ce rôle infirmier m'ont amené à me poser la question suivante :

Suite à l'institutionnalisation d'une personne âgée atteinte de la pathologie Alzheimer à un stade avancé, dans quelle mesure l'ide peut-elle accompagner le proche aidant à trouver sa nouvelle place dans la prise en soin ?

A travers cette question de départ, je cherche à ouvrir mon regard sur cette notion d'accompagnement des aidants. Je cherche à approfondir ce que je connais, ou crois connaître sur le vécu des aidants et sur les effets d'une institutionnalisation. J'espère pouvoir comprendre quels sont les concepts et les clés dont je pourrais me saisir lors de mon futur exercice infirmier.

Je commencerais par chercher les réponses à mes questions en me documentant. Cela me permettra de m'interroger d'avantage et de proposer une approche générale des concepts interrogés précédemment. Puis j'interrogerais des professionnels pour élargir ma recherche à un point de vue de terrain. Cela dans l'objectif final de pouvoir élargir ma vision sur ma question de départ.

3 Le Cadre théorique

3.1 Le place de l'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer à domicile

3.1.1 Le terme d'aidant

En 2010, la Haute autorité de santé (HAS), définit les aidants dits « naturels ou informels » comme étant des personnes qui n'ont pas bénéficié de formation particulière dans les soins. Mais qui, pourtant accompagnent des proches dont l'état de santé nécessite une aide partielle ou totale de façon régulière ou permanente. Dans ce cadre, le proche aidant soutient la personne dépendante pour des activités de la vie quotidienne.

Pour le Conseil de l'Europe, les aidants familiaux sont « les soignants comprenant des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel ».

D'après une enquête menée par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) en 2019, on constate que les principaux aidants de personnes âgées de plus de 60 ans dépendantes sont les conjoints et les enfants, ils représentent environs 8 proches aidants sur 10. En effet, cette étude démontre que 53,4% des proches aidants sont des enfants de la personne en situation de dépendance et 27,3% sont les conjoints. Les aidant familiaux des personnes seniors dépendantes n'étant ni conjoints ni enfants représentent 12% et les aidants ne faisant pas parties du cercle familial représente 7,3%.

D'un point de vue juridique, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 dit que :

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Art. L. 113-1-3 du CASF.)

Pour Delphine Roy (2019), le terme de proche aidant est parfois difficile à définir. Pour elle, l'aidant et l'aidé sont des statuts parfois compliqués à caractériser car ils dépendent des représentations que chacun se fait d'une aide en soit. Selon elle, l'aidant n'a pas forcément de liens familiaux ou même de relation amicale car elle considère que le terme d'aidant résulte de n'importe quelle aide régulière apportée à quelqu'un dans le besoin (p.11).

D'un point de vue général, en partant de la définition du dictionnaire, une aide est définie par « l'Action d'aider quelqu'un, de lui donner une assistance momentanée ; appui, soutien » (Dictionnaire Larousse).

Selon la Charte européenne de l'aidant familial de 2009, cette aide « peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. »

3.1.2 La maladie d'Alzheimer et ses conséquences

D'après la Société Alzheimer, la maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative irréversible. Elle est caractérisée par « une détérioration des facultés cognitives et de la mémoire, causée par la dégénérescence progressive des cellules du cerveau. » (Société Alzheimer, 2014). En accord avec cette description, l'Alzheimer's Association décrit celle-ci comme étant un « type de démence qui provoque des troubles de la mémoire de la pensée et du comportement. »

L'association France Alzheimer explique que souffrir d'une maladie dégénérative de type Alzheimer est « une épreuve qui plonge le patient dans une nouvelle temporalité et le confronte à des pertes successives qui vont modifier son rapport au monde et à son entourage. Contrairement aux idées reçues, la maladie d'Alzheimer ne se résume pas seulement aux troubles de la mémoire. »

En effet, progressivement elle va altérer d'autres fonctions cognitives. Au stade très avancé de la maladie, le patient présente une « détérioration mentale et physique accrue et a besoin de soins constants » (Société Alzheimer, 2019). A ce stade de la maladie, l'Alzheimer's Association décrit un « déficit cognitif très sévère ». Cela se traduit par des difficultés dans les déplacements, l'alimentation et la déglutition, l'orientation spatio-temporelle, la communication (quasi inexistante, voire mutisme), l'enraidissement musculaire, apraxie...

Cela contraint la personne à devenir dépendante d'autrui car « elle ne peut plus compter sur elle-même au quotidien comme elle pouvait le faire auparavant et réduit progressivement son périmètre d'autonomie. Avec l'apparition de la démence, la relation à l'autre, plus qu'un appui, devient une nécessité pour se sentir exister. » (France ALZHEIMER et maladies apparentées, s.d)

Ostrowski et Mietkiewicz (2013), expliquent que l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer est difficile à entendre pour l'aidant comme pour le malade. En effet, « l'identification du trouble permet

de définir une stratégie d'accompagnement, en même temps qu'elle ouvre une perspective bien sombre, puisqu'il s'agit d'une pathologie pour laquelle aucune guérison ni rémission n'est, aujourd'hui, envisageable. » Elles ajoutent que face à cette perte progressive d'autonomie, « Les personnes, qui côtoient le patient, pallient les troubles sans vraiment les identifier, puis, au fil du temps, ils s'installent dans un rôle d'accompagnant attentif pour devenir, de manière aussi insidieuse que l'installation de la maladie, des aidants. »

3.1.3 Le rôle de l'aidant à domicile

Sabine Delzescaux (2015) explique que malgré l'évolution de la reconnaissance juridique du statut d'aidants familiaux, leur rôle reste tout de même difficile à cerner. Pour elle, les aidants proches ou familiaux sont « mis au pied du mur d'une délégation qui s'impose à eux et qui les propulse dans un statut d'aidant dont ils ne perçoivent pas forcément les contours et qui est, à de multiples égards, abyssal tant l'aide à apporter est massive et multiforme. » (p 13). En accord avec cela, Schoenenburg et Puisieux (2016) ajoutent que les missions de l'aidant au domicile sont multiples puisqu'il est celui qui doit assumer l'aide humaine devenue nécessaire pour palier à la dépendance de son proche. « Sa présence et son soutien permettent le maintien à domicile, alors que l'évolution de la maladie affaiblit progressivement l'autonomie de son proche ». Pour Simona Del Alamo (2015), l'aidant doit faire preuve d'une grande adaptabilité car chaque jour est différent, « il doit savoir à la fois : nourrir, calmer, soigner, distraire, recadrer, tout en restant à l'écoute du malade » (p.13)

Sabine Delzescaux met en avant le fait que les aidants « remplissent une fonction centrale d'interface entre la personne auprès de laquelle ils exercent une fonction d'aide et les diverses instances sociétales. » Effectivement, elle nous dit qu'ils entretiennent les relations personnelles auprès des voisins, des amis et de la famille. En adéquation avec ce constat, pour maintenir les liens familiaux, l'aidant va parfois s'investir à minimiser ou masquer les troubles, « le conjoint ou un enfant peut avoir déployé des trésors d'énergie pour sauvegarder l'image de la personne aux yeux des autres membres de la famille » (Darnaud Thierry, 2007, p. 68). Mais l'aidant maintient aussi toutes les relations administratives publiques telles que les assurances, les banques, les mutuelles. Il devient l'interlocuteur principal : « dès lors qu'il s'agisse de justifier, demander, régulariser, compléter, accompagner, remplacer ou autoriser un acte ou une opération quelle qu'elle soit, administrative, financière ou médicale, c'est à eux qu'on a recours. » (Sabrine Delzescaux, 2015, p13-14).

De plus, Darnaud Thierry (2007) relate que de nombreux écrits mettent en lumière la dimension majeure du rôle de protecteur que le conjoint endosse. En effet, « Bien au-delà de l'accompagnement dans des tâches quotidiennes, dans leur dimension instrumentale, les conjoints vont se découvrir un nouveau rôle, celui de prendre soin d'une personne qui ne sait plus identifier les dangers et se révèle très vulnérable. » (Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M., 2013).

3.1.4 Les impacts de l'aide sur l'aidant

« Dévoués et aimants, les conjoints rapportent aussi leurs moments de doute, de découragement, d'épuisement, et toute l'ambivalence que génère la difficulté de continuer à reconnaître l'être aimé dans ce malade qui devient étrange autant qu'étranger, souvent imprévisible et rarement reconnaissant » Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M. (2013).

En 2015, La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et (CNASA) réalise une étude mettant en avant les différents impacts de l'aide apportée. Pour eux, « les conséquences de l'aide sont variables et parfois contrastées entraînant des besoins multiples et évolutifs chez les proches aidants. » Cependant, ils constatent que l'aide a des impacts sur 3 grands volets de la vie de l'aidant : la santé physique et psychique, la qualité des relations avec l'entourage et les ressources financières.

En effet, d'après Joël Ankri (2009), « la fatigue morale, le stress sont ressentis par les trois quarts des aidants principaux ; la fatigue physique étant, quant à elle, ressentie par moins de la moitié d'entre eux. » Cette conséquence sur leur santé s'explique par le fait qu'ils se sentent souvent démunis par le fait d'être « choisis, obligés ou seuls capables d'assurer la prise en charge de leur proche. Ils assurent cette aide, pour la plupart, sans aucune formation. » (Rocher, P. & Lavallart, B., 2009).

« Une conséquence particulièrement présente pour les aidants est un isolement social. Au fur et à mesure de l'avancée des maladies, ils évoquent la perte de contacts amicaux et sociaux. » (Evelyne Terrat, 2015, p11). Effectivement, Darnaud Thierry (2007) explique que le conjoint devient « malade de la maladie ... Il partage l'espace et le temps de la maladie, vit dans la fusion, dans la communion, dans une relation exclusive avec le malade qu'il accompagne jusque dans l'étrangeté de son rapport au monde, de telle manière que toute sa vie se construit autour de l'aide et de la conviction qu'il est le seul en capacité d'apporter le soutien nécessaire. » Par conséquent, Malaquin-Pavan, E et Pierrot, M (2007) ont constatés que les aidants ne vivent pas bien au quotidien car ils éprouvent un sentiment de solitude et expriment un manque de soutien (p26). Alain Lasserre (2014) constate « un isolement psychique et social du malade et de l'entourage. Darnaud Thierry explique cela par le fait que l'aidant doit renoncer à de nombreux projets qui, par leur investissement, ne sont pas compatibles avec la prise en charge de l'aidé. « Il finit par s'enfermer dans le couple aidant-aidé, le conjoint sain n'a plus d'existence, hors de ce vécu. » (2007).

Outre l'investissement chronophage, de nombreux travaux ont mis l'accent sur le fait que l'aidant perd son ancienne place. Par exemple, « les maris et épouses se voient peu à peu dépossédés de leur rôle de conjoint pour endosser celui d'aidant » (Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M., 2013). Il en est de même au niveau de « l'inversion de l'ordre des générations, telle qu'elle est vécue lorsqu'un enfant prend soin de son parent atteint d'une maladie d'Alzheimer et déploie des compétences considérées comme parentales » (Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M., 2007). Ils ajoutent que ces modifications de rôle au sein de la famille conduisent régulièrement à des conflits familiaux notamment internes aux fratries.

Anne-Paule Duarte (2019) confirme que « La charge mentale augmente souvent avec l'évolution de la perte d'autonomie. Cette situation peut créer un déséquilibre au niveau de la cellule familiale avec un impact sur le plan professionnel (p49). Effectivement, il est important de noter que l'impact de l'activité d'aidant sur la vie professionnelle est conséquent. Le temps investi correspond à « une diminution de l'activité professionnelle afin de dégager plus de temps pour les activités d'aide et de soin. » (Blanche Le Bihan, 2019). La CNASA (2015) relate que par conséquent, l'aide apportée a un réel impact sur les ressources financières des aidants. Cela est lié à la prise en charge de la dépendance/maladie ou encore par la diminution des revenus parfois induite par la nécessité d'un aménagement de la vie professionnelle.

3.2 L'institutionnalisation et ses répercussions sur l'aidant

3.2.1 L'institutionnalisation, finalité d'un schéma complet d'aides

La charte de l'aidant de 2009 a pour objectif non seulement de permettre la reconnaissance des droits des proches aidants mais aussi de leur offrir une visibilité sociale face à cette mission qu'ils accordent souvent au détriment de leur vie personnelle, familiale et professionnelle. « La finalité de la Charte est d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen. » Dans ce cadre, de nombreuses aides aux aidants ont émergées ces dernières années. En plus des bénéfiques pour l'aidant, ces aides ont un réel intérêt pour la prise en soin du patient. Tristan Cudennec (2006) explique que pour « faciliter ce mode de prise en charge et limiter les institutions trop précoces et régulièrement préjudiciable pour le patient, plusieurs initiatives ont abouti. » (p.13)

Tout d'abord, de nombreux auteurs ont mis en lumière le fait que les aidants se retrouvent souvent démunis face à l'annonce du diagnostic d'Alzheimer de leurs proches. C'est pour cela que Judith Mollard (2006) met en avant la participation à des groupes de paroles afin « d'apporter du soutien et du sentiment d'appartenance. Il s'agit-là d'un espace d'information, de partage, de dépôt de trop plein émotionnel. » (p.19). Dans la même idée, l'UFA (Union France Alzheimer) a mis en place un cycle de soutien qui propose de cadrer le parcours de l'aidant familial afin de « lui éviter la spirale de l'épuisement et ses effets délétères sur sa propre santé psychique et physique ». Judith Mollard décrit cet accompagnement comme « un groupe fermé limité dans le temps et animé par un psychologue formé à cette méthode. (2006, p.19). En accord avec cela, Tristan Cudennec (2006) valorise « la formation des psychologues et d'autres professionnels de santé afin de soutenir et informer les personnes malades et leurs familles (p.13)

Mais il est aussi intéressant d'apporter des connaissances aux proches aidants afin de les accompagner dans la compréhension de la maladie d'Alzheimer. Pour cela, « différentes associations proposent des formations pour les aidants. Comprendre l'évolution de la maladie, les répercussions sur le malade mais aussi sur eux-mêmes, permet aux aidants d'adapter leur comportement et leur posture. » (Evelyne Terrat, 2015, p.12). Afin de permettre aux aidants familiaux d'être accompagnés dans la construction du projet de vie de leur proche, deux journées de formation par an sont proposées à leur égard. Celles-ci sont financées par la CNAAS et dispensées par des organismes agréés. « Elles leur permettront d'échanger, de prendre du recul, d'apprendre des techniques de prise en charge mais aussi de préserver leur santé. » (Rocher, P. & Lavallart, B. 2009).

Plusieurs auteurs ont constaté que certains aidants rencontraient des difficultés financières face à l'argent investi dans l'adaptation du quotidien de la personne malade. Pour palier à ce problème, des Aides financières tel que l'APA (allocation personnalisée à l'autonomie) peuvent être mises en place. Le but est de payer les dépenses nécessaires pour rester vivre à domicile malgré la perte d'autonomie.

Comme vu précédemment, l'aide impacte la santé des aidants. Dans ce cadre, la Haute autorité de Santé a recommandé la mise en place d'une consultation annuelle auprès de celui-ci. Elle doit être effectuée par le médecin traitant, « c'est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, dont les objectifs sont la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire. » (Recommandation HAS, 2010). De plus, Evelyne Terrat (2015) relate que différentes structures telles que la maison des aidants ou les structures d'accueil de

jour, accueillent les personnes souffrant d'Alzheimer de manière temporaire afin de permettre des périodes de répit pour les soulager et protéger leur santé (p.11)

Cependant, plus la pathologie évolue, plus les troubles se majorent et plus l'autonomie diminue. Au fil du temps les aides proposées ne sont plus suffisantes pour laisser l'aidant gérer seul au domicile. « Au fur et à mesure que la charge augmente, le recours à des aides professionnelles, familiales ou amicales, finira par s'imposer, pour offrir, aux conjoints, les répit indispensables » (Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M., 2013). Pour Rocher, P et Lavallart, B, « les aidants familiaux ont encore souvent l'impression d'être laissés seuls face à leurs difficultés. ». C'est pour cela que l'antenne du SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile) propose de « commencer une première phase de la prise en charge du patient. Ils ont pour mission de contribuer au soutien à domicile des personnes, notamment en prévenant ou en différant l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement ». (Simona Del Alamo p13, 2015). Cette solution permet de temporiser la situation, « jusqu'au jour où l'éventualité d'une entrée en EHPAD ne pourra plus être différée. » (Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M., 2013)

Pour que l'entrée en établissement se fasse au mieux, Anne Riand (2015) souligne que « anticiper l'institutionnalisation et le traumatisme qu'elle génère permettent de prévenir la gestion des familles en difficultés. En accord avec cela, l'agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM) publie en 2009 des recommandations sur l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Elle stipule que « l'accompagnement de la part de l'équipe se fait tout au long des étapes de l'institutionnalisation. Il est d'abord recommandé de préparer l'admission de manière progressive. » L'ANESM recommande donc de proposer aux proches de visiter la structure au préalable, de présenter les objectifs de prise en soin et de prendre le temps d'échanger avec les aidants sur le fonctionnement de l'établissement et la place qui est accordée à l'aidant.

3.2.2 L'aidant entre nécessité...

Evelyne Malaquin-Pavan et Marylène Pierrot expliquent que « la DTA (Démence de Type Alzheimer) est source de nombreux stress qui épuisent les capacités de soutien de la famille. » (2007). En effet, La CNASA indique que la santé des aidants est impactée de manière physique et psychique notamment « par de la fatigue, du stress, un épuisement général et parfois des syndromes dépressifs. » (2015).

On constate donc que « Leur rôle d'aidant a un retentissement direct sur leur propre état de santé. » (Rocher, P. & Lavallart, B., 2009). Judith Mollard (2009) définit l'épuisement comme « une faillite énergétique ». Pour elle, il est dû à « un surinvestissement d'énergie dans une situation de faible retour. La maladie désorganise, non seulement le sujet qui est atteint, mais aussi son entourage familial et, notamment son aidant principal qui en vient à ne plus savoir prendre en charge ses propres besoins. » (p.19). Les aidants finissent par ne plus s'écouter car « ils ont encore souvent l'impression d'être laissés seuls face à leurs difficultés. Pour eux, le moment d'entrée en institution dépend beaucoup de leur résistance ». (Rocher, P. & Lavallart, B. 2009). En effet, cette pression générée par le statut d'aidant est notamment liée au fait que « plus la dépendance de la personne s'accroît, plus son existence devient tributaire dans son intégralité, des capacités économiques, sociales, mais aussi physiques et psychiques des aidants placés en situation de responsabilité. » (Sabrine Delzescaux, 2015, p14). Chantal Lestrade constate que les aidants souffrent de stress généré par le sentiment de ne pas être à la hauteur. Ils ont souvent peur de mal faire malgré la qualité de l'aide qu'ils prodiguent (2015).

Pour Judith Mollard, (2009) « L'épuisement du proche aidant est aussi lié pour une bonne part à l'absence d'adhésion et de coopération de la personne malade aux soins et aux aides qui lui sont proposés. De plus, la reconnaissance par le bénéficiaire du rôle joué par le proche aidant est quasi inexistante. » Elle explique ensuite que bien souvent, l'aidant est même parfois victime de l'agressivité de son proche malade. A contrario, Lasserre (2014) met plutôt en avant le risque de maltraitance envers le proche malade. Pour lui, le vécu de la souffrance de l'accompagnement peut conduire à des situations de violences.

Evelyne Malaquin-Pavan et Marylène Pierrot (2007) considèrent que leur souffrance rend impossible le maintien au domicile car les aidants ressentent « un sentiment d'épuisement physique et mental général » qui se traduit par : « des troubles du sommeil, de l'appétit, de la concentration, des migraines, des pertes d'intérêts majorés par une fatigue physique extrême. » Chantal Lestrade (2015) décrit d'autres signes qui peuvent faire craindre un épuisement physique et psychologique des aidants tel que des troubles cardiorespiratoires ou encore des maladies cutanées. Dans ce cadre, « le relais pour l'aidant d'un accompagnement individuel est alors plus que nécessaire, d'autant que sa solitude et sa souffrance, qui vont de pair, sont grandes. » (Lasserre, 2014).

3.2.3 ...Et culpabilité

La notion de culpabilité de l'aidant est déjà présente au domicile, « le stress de ne pas ou plus faire face aux situations d'accompagnement engendre un sentiment de culpabilité même quand l'aidant prodigue un accompagnement adapté et quotidien. » (Chantal Lestrade, 2015). En effet, Madeleine Ostrowski et Marie-Claude Mietkiewicz démontrent que l'aidant se considère donc garant de la qualité de vie de leur proche. Dans ce contexte, ils souhaitent préserver leur bien être en restant à leurs côtés au maximum. Elles ajoutent que « petit à petit, le couple aidant-aidé glisse dans une relation d'interdépendance, voire de fusion » (2013).

C'est pour cela que « certains aidants sont réticents à demander une aide extérieure. En effet, ne plus assumer tous les soins et gestes du quotidien peut faire naître chez certains un sentiment de culpabilité. (Evelyne Terrat, 2015, p.11). En accord avec ce constat, Ostrowski Madeleine, et Marie-Claude Mietkiewicz ajoutent que « les aidants se retrouvent rapidement enfermés dans leur rôle, et en proie à une énorme culpabilité dès qu'ils passent le relais » (2013). De plus, il est intéressant de voir que Evelyne Malaquin-Pavan et Marylène Pierrot ont pu constater que parfois, les aidants appréhendent aussi l'institutionnalisation par peur de voir son proche dans un état de mieux être par la suite. Ce constat générerait de la culpabilité face à leur propre accompagnement au domicile, par peur de n'avoir pas assez fait. Cela remettrait en question leur propre prise en soin. Par conséquent, « Nombreux sont les aidants qui refusent toute prise en charge individuelle de peur qu'elle ne remette en cause leur représentation de leur rôle et leur sentiment de bien s'en acquitter » (Charazac, P.,2017).

Anne Riand (2015) constate que le placement en institution est vécu comme un renoncement de la part des proches aidants et qu'il est donc « générateur de culpabilité, d'anxiété et d'angoisse » (p.16). Effectivement, « Les aidants appréhendent que leur proche se retrouve en mauvaise posture » (Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M., 2007). Toutes ces craintes peuvent se traduire par des réactions diverses de la part de la famille tel que : « de l'agressivité à l'égard des soignants. Exigences multiples, recherches de défaut dans la prise en soin du patient, demandes incessantes, comportement de surprotection perturbant les relations soignantes soignés. » (Anne Riand, 2015, p.16)

« Alors l'aidant familial tout en revendiquant son état d'épuisement va résister à la proposition d'un relais par une structure répit, comme si acter la séparation pouvait entraîner une décompensation irrémédiable pour la personne malade, qui serait l'équivalent d'un : je le ferais mourir. Se séparer c'est trop de culpabilité. » Mollard, J. (2009).

3.3 L'accompagnement de l'aidant en institution

3.3.1 Les caractéristiques de l'accompagnement de l'équipe auprès des aidants

Tout d'abord, pour Anne-Paule Duarte « le professionnel de santé doit être capable d'instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage, et d'identifier les besoins spécifiques de relation et de communication. » Dans ce contexte, elle considère que « prendre le temps de communiquer avec les proches et les intégrer au processus de soin est une étape déterminante, car il s'agit également de mettre en place un projet d'accompagnement individualisé ». (2019, p.50). En effet, Judith Mollard (2006) souligne le fait qu'il est nécessaire que l'accompagnement soit personnalisé. (p.20). De plus, il est important que « La base de cette approche d'accompagnement soit fondée sur le respect de la personne afin de cheminer avec elle. Cela implique de la part du professionnel une attitude d'aide, de bienveillance, et de la congruence. » (Anne-Paule Duarte, 2019 p.49).

De plus, comme l'explique Evelyne Terrat (2015), « le travail en équipe et les échanges entre les professionnels sont des éléments clés afin d'instaurer des relations de confiance avec les aidants. » Elle ajoute que la communication entre les aidants et les professionnels est une nécessité afin que chacun puisse trouver sa place dans la prise en soin du résident (p.11). Anne Riand affirme que le fait de programmer des entretiens réguliers avec les proches permet de proposer un temps d'expression qui peut permettre d'ouvrir le dialogue sur des inquiétudes ou des difficultés (2015, p.18). Alain Lasserre (2014) considère qu'effectivement, tout cet accompagnement doit être rythmé par de multiples échanges. Comme le souligne le référentiel de compétences, annexe II de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier, la compétence 6 est : « Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins ». Il est indéniable de s'accorder sur le principe que « une information qui s'accompagne d'un sentiment intuitif d'échange et de compréhension réciproque permettra à celui ou à celle qui reçoit l'information d'y être réceptif. » Lasserre, A. (2014). En accord avec cela, Anne-Paule Duarte considère que « c'est une des compétences « cœur de métier » à maîtriser par les futurs infirmiers. Il s'agit de conduire une démarche de communication adaptée aux personnes et à leur entourage en fonction des situations identifiées » (2019, p.49). Simona Del Alamo (2015) met en avant de nombreuses attitudes soignantes qu'il est indispensable d'adopter tel que l'écoute, l'authenticité ou encore la compassion. Pour elle, il faut aussi se montrer disponible et utiliser un langage adapté afin de pouvoir répondre aux questions et inquiétudes que l'aidant ou son entourage pourrait avoir. (p.14). « L'infirmier occupe souvent une place centrale dans cet accompagnement car il gère les modalités d'accueil de la personne soignée et de son entourage. » (Anne-Paule Duarte, 2019)

De nombreux écrits relatent l'importance d'un accompagnement basé sur le soutien de l'aidant. D'après la chartre de l'aidant (2009) : « L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer. » Pour Anne-Paule Duarte

(2019) « Accompagner les aidants consiste à les accueillir, être présent à leur côté, à leur écoute et les soutenir tout au long de la prise en soins de l'aidé. » p.49. En effet, il est important de prendre en compte que d'après le Référentiel d'activités, annexe I de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier : « Dans le cadre de son rôle propre, en fonction de l'analyse des besoins, il est amené à mettre en place une relation d'aide et un soutien psychologique, à programmer un entretien d'accompagnement et de soutien ». En accord avec cela Alain Lasserre dit que : « Accompagner, besoin d'accompagner, est le maître-mot qui s'impose, pour qui veut aider, pour qui veut soigner la souffrance de l'aidant » (2014). Parfois l'aidant à besoin d'être rassuré et l'ANESM souligne en 2009 qu'il est important de rassurer l'aidant et de retirer une partie de sa culpabilité en rappelant que « l'entrée en EHPAD a un objectif de sécurité et de bien-être pour la personne et son entourage ». En outre, Malaquin-Pavan Evelyne, et Marylène Pierrot explique qu'il est nécessaire que « L'entourage soignant rassure, reconforte, sécurise ». Elles expliquent que ce mieux être que reflète l'aidé va permettre à l'aidé de déculpabiliser sur l'institutionnalisation de son proche (2007). Dans ce contexte, il est important que « face à leurs questions et angoisses sur la maladie de leur parent, tout membre de l'équipe, quelle que soit sa qualification, est en mesure d'apporter une écoute, une réponse et un soutien. » Ferré, G. (2011).

Cependant, « même s'ils se sentent sécurisés, des aidants nomment combien la délégation des gestes d'aide aux soignants a été douloureuse. » (Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M. 2007). En effet, comme le souligne Judith Mollard, malgré les difficultés générées par l'aide, l'aidant est régulièrement dans une relation d'interdépendance dans laquelle il souffre autant des contraintes qu'il bénéficie de satisfaction. « Ce conjoint accompagnant son épouse depuis plusieurs années l'exprimait ainsi : je suis aujourd'hui totalement indispensable à ma femme et de ce fait elle m'est devenue absolument nécessaire » (2009). Et effectivement, « très vite, la souffrance de la séparation, l'ennui, l'impression de vide dans la maison pour celui qui vivait avec l'aidé montre que l'autre manque. » (Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M. 2007). En effet, d'après Judith Mollard (2009), les aidant ont des difficultés à « réinvestir pour soi-même quand progressivement son quotidien s'est organisé autour de l'aide et des soins à apporter à son proche. ». C'est pourquoi, en 2010, la Haute autorité de Santé (HAS) recommande que :

« Tous les intervenants, sanitaires ou sociaux, impliqués dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée informent le médecin généraliste du patient de toute souffrance, détresse ou altération de l'état de santé observée chez un (des) aidant(s) naturel(s), dans le respect des règles déontologiques. »

D'autre part, Judith Mollard (2009) développe la souffrance dont font part les aidants sur la peur de la perte de leur statut. Elle argumente cet axe, en soulignant qu'ils craignent d'accumuler la perte de leur statut de conjoint ou d'enfant avec la perte de leur statut d'aidant. Effectivement, lorsque l'aidant passe le relais, « il prend alors le risque de faire disparaître définitivement le lien qui l'attachait encore à son proche. Il n'est pas rare d'entendre la douleur de ces conjoints ou enfants qui évoquent le sourire offert à l'aide-soignante et auquel ils n'ont plus droit » (2009). En 2015, Magalie Dumont s'est interrogée sur la manière dont l'équipe pourrait aider à préserver le lien entre l'aidant et l'aidant. Elle a conclu qu'il était important de permettre à l'aidant de « garder sa place et continuer ainsi par sa connaissance fine du patient, à une prise en charge au plus près de ses besoins tout en se laissant déployer la compétence médicale ».

3.3.2 Place du proche aidant dans la prise en soin

Les auteurs se sont accordés précédemment sur le fait que le rôle des aidants ne s'arrête pas au maintien à domicile des malades mais leur place dans l'établissement est encore floue. Comme l'explique Florence Le Duc, présidente de l'association française des aidants, « les aidants ne sont pas seulement des personnes qui accompagnent un proche âgé à domicile. Il s'agit bien de l'aide à un proche de tous les âges de la vie que ce dernier vive à son domicile ou en établissement. » En effet, d'après la charte de l'aidant (2009), « la place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit officialiser le rôle de l'aidant familial. »

En effet, « Elles [les personnes aidantes] connaissent bien leur proche et savent anticiper ses réactions. Elles peuvent lui faire accepter les examens ou les soins qui lui sont nécessaires. » (Simona Del Alamo, 2015, P.13). Et comme l'énoncent Madeleine Ostrowski et Marie-Claude Mietkiewicz (2013), les aidants développent au fur et à mesure de nombreuses stratégies pour faire face à la vie quotidienne. Elles ajoutent que « Les garde-malades improvisés deviennent vite des experts quand il s'agit de déceler les symptômes et de choisir le bon parmi tous les sédatifs prescrits et prennent confiance en leurs compétences, validées par l'expérience. ». Anne Paule Duarte soutient ce point de vue, pour elle, le proche aidant est celui qui, par son statut de conjoint, enfant ou entourage est le plus à même de connaître l'aidé. « Il connaît ses antécédents, ses besoins, ses attentes, sa trajectoire de vie, ses difficultés. Il est souvent expert de la situation du proche. Il apporte un éclairage précieux pour une prise en charge efficiente des équipes de soins » (2019). En accord avec ses dires, Simona Del Alamo explique que « l'aidant naturel est pour chaque professionnel une personne référente dans la prise en charge, capable de donner des informations précises quant à l'état antérieur du patient et son évolution. » (2015, p.14).

Pour Anne-Paule Duarte, il est important de « promouvoir un juste équilibre du rôle et de la place de chacun ». Dans ce contexte, « l'aidant un acteur à part entière des soins. Ainsi se forme le trinôme professionnel-patient-entourage, à partir duquel un accompagnement de qualité peut s'instaurer. » (Simona Del Alamo, 2015, p.14). Cependant, « lorsqu'il accompagne son proche à domicile, le conjoint s'installe pleinement dans son rôle d'aidant et prend une place toute particulière qui ne laisse guère, voire pas du tout, de place à une tierce personne » (Ostrowski, M & Mietkiewicz, M.C, 2013). « Il est donc primordial qu'il s'établisse une relation de confiance entre le patient et l'aidant » (Simona Del Alamo 2015, p.15).

Par conséquent, il est nécessaire d'impliquer l'aidant dans la vie de l'aidé car « chaque famille a le droit à une place privilégiée dans l'unité vis-à-vis de son parent et de l'équipe. Ainsi, elles sont sollicitées lors des sorties extérieures pour accompagner leur proche. » (Ferré, G.,2011). Dans ce cadre, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux recommande de prendre en compte les connaissances que l'aidant a du résident et de l'intégrer aux prises de décisions. Par exemple « évoquer le choix de certaines procédures avec la personne et ses proches (habillage, matelas au sol, ...), participation au projet de vie. (2009)

De plus, « Il est recommandé que le projet personnalisé dans ses différents volets fasse l'objet d'un dialogue entre la personne, ses aidants, les professionnels concernés afin de susciter l'adhésion de l'ensemble des parties prenantes. » (ANESM 2009). Parfois, l'investissement de l'aidant doit être réévalué car « les professionnels du soin peuvent se sentir en difficulté face aux aidants familiaux. Ceux-ci sont parfois trop présents et les soignants relatent des différences entre les pratiques des soins des aidants et leurs propres pratiques. » (Evelyne Terrat, 2015, p.11). En effet, il est important

d'encadrer les limites de la mise en danger du résident. L'ANESM (2009) recommande « de veiller à la sécurité des personnes en prenant en compte certains risques liés à l'évolution de la maladie (accident, errance, chute, ...) ». Pour Anne-Paule Duarte, la place de l'aidant peut aussi être limitée par la fatigue qu'il pourrait s'imposer en s'impliquant trop s'il cherche « un sentiment de satisfaction et d'accomplissement par le fait de se sentir utile ». (2019)

3.3.3 Le deuil blanc

Pour Lassere (2014), outre la dépendance, « La maladie d'Alzheimer est une maladie très singulière car elle transforme très radicalement la personne. » En effet, « c'est dans ce cas que l'on perçoit la maladie d'Alzheimer dans sa réalité la plus sombre : celle de malades ayant perdu la mémoire, voire la raison, touchés par un mal incurable et qui conduit inexorablement à la perte de soi ». (Chamahian, A. & Caradec, V., 2014). En effet, « présent mais absent dans sa capacité à être ce qu'il a toujours été vis-à-vis de son entourage familial, absent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, du rôle qui lui était imparti ». (Mollard, J., 2009). Par conséquent, « les proches sont épuisés par leur calvaire face à un parent ou un conjoint qui devient peu à peu un étranger » (Chamahian, A. & Caradec, V., 2014). En accord avec ce constat, Alain Lassere ajoute que « le compagnon, la compagne, la famille sont désemparés et souffrent. Le patient devient étranger à lui-même. Étranger aux autres. » (2014). Judith Mollard suppose que « c'est certainement la complexité dans laquelle se trouve l'aidant principal, celle d'être confronté à la perte d'un proche qui continue physiquement à être présent. » (2009). La relation aidant-aidé s'amenuit, « ce n'est plus l'aidé qui collabore activement au sens et à la continuité du lien (pas d'interaction) ; c'est l'aidant qui doit s'ajuster sans cesse, seul pour trouver un nouveau sens dans ce que l'autre devient ». (Evelyne Malaquin-Pavan, Marylène Pierrot, 2007)

Comme l'illustrent ces auteurs, « le conjoint est confronté, dans l'accompagnement de son proche atteint de maladie d'Alzheimer, à une sommation de pertes et de renoncements, qui sont autant de façons de mettre la mort en perspective ». (Madeleine Ostrowski, Marie-Claude Mietkiewicz, 2013). Michel Pozo explique que pour lui, le deuil blanc correspond justement à ce « travail de deuils successifs » tel que « le deuil de l'espérance de guérison... deuil de la relation perdue ... deuil de ce parent idéal ... deuil de l'estime de soi devant l'agressivité manifestée. » (2004). Madeleine Ostrowski et Marie-Claude Mietkiewicz affinent ce constat en ajoutant que l'aidant est contraint de « faire le deuil de la vie d'avant et le deuil des projets, perdre son rôle d'époux et ne plus être reconnu comme tel par son conjoint » (2013). L'association France Alzheimer (2018) définit le deuil blanc comme « un proche malade dont la présence physique ne peut malheureusement masquer l'absence cognitive et psychologique. »

Par conséquent, Madeleine Ostrowski et Marie-Claude Mietkiewicz (2013) se questionne : « La vie, cette vie, a-t-elle encore un sens ? Est-elle encore une vie ? Jusqu'où veut-elle la peine d'être vécue ? » En effet, Evelyne Malaquin-Pavan et Marylène Pierrot ont réalisé des entretiens auprès d'aidants, et ceux-ci rapportent leur souffrance :

« L'amertume, le sentiment d'injustice, de victime et de déception par rapport à ce qu'on attendait de la vie avec l'autre sont exprimés : « J'avais calculé mon temps pour être heureux sur nos vieux jours... » - « C'est pas la peine de le voir se dégrader comme ça » - « C'est trop

injuste, on venait juste d'être en retraite ». La mort de l'aidé semble préférable : elle permettrait d'échapper à l'aggravation des troubles tellement redoutée. » (2007)

Effectivement, les aidants ont l'impression que « quelque chose est déjà mort, ce qui les conduit à entrer dans un travail de deuil. Bien qu'elle ne soit pas décédée, elle n'est plus la personne qu'on a connue et c'est à la personne d'avant, que le deuil blanc permet de dire au revoir. » (Madeleine Ostrowski, Marie-Claude Mietkiewicz, 2013). Pour Evelyne Malaquin-Pavan et Marylène Pierrot, il est souhaitable que l'aidant se désinvestisse progressivement afin de créer une nouvelle relation centrée sur « l'ETRE » accompagné. Elles considèrent dans ce cadre que « l'aidant se nourrit de l'ancienne relation, tout en acceptant que celle d'aujourd'hui soit différente, pas toujours maîtrisée ou interprétable mais vécue dans l'instant. » (2007)

En effet, « il est illusoire de penser qu'on pourra retrouver la relation tissée avec la personne malade, le deuil blanc marque une étape décisive de l'acceptation, souvent douloureuse et non exempte de culpabilité, mais qui permet, en anticipant la mort effective, de commencer à se détacher et d'accepter l'entrée en EHPAD. » (Madeleine Ostrowski, Marie-Claude Mietkiewicz, 2013).

4 Le dispositif méthodologique du recueil de données

4.1 Les objectifs du guide d'entretien

A la suite de mes recherches, j'ai décidé de recueillir des témoignages auprès de professionnels du terrain afin d'étayer les questions de départ. J'ai décidé de réaliser des entretiens « semi-directifs » ; pour les préparer au mieux, je me suis appuyée sur un guide d'entretien basé sur quatre objectifs. (Celui-ci se trouve en Annexe 2). Les questions composant mon guide d'entretien portent donc sur des parties de mon cadre théorique. Le premier objectif est de définir le statut de l'aidant afin de mettre en lumière ses missions et les difficultés qui y sont associées. Le second objectif porte sur les conséquences de l'institutionnalisation pour l'aidant. Ensuite, le troisième élément exploré est basé sur les ressources de l'équipe soignante pour accompagner l'aidant dans le changement de rôle. Enfin, le dernier thème que je désire éclairer est la place de l'aidant dans la prise en soin en institution.

4.2 L'organisation mise en place

En premier lieu, je me suis centrée sur la recherche de la population que je voulais interviewer. J'ai choisi de me tourner vers des infirmières ayant travaillées ou travaillant en unité Alzheimer au sein d'un EHPAD. Je souhaitais avoir une vision du terrain la plus réaliste possible, qui concorderait au mieux avec les situations d'appels que j'avais vécu.

J'ai tout d'abord eu l'opportunité, grâce à ma référente pédagogique, d'être mise en contact avec une infirmière qui a coordonné la construction d'une unité Alzheimer au sein d'un EHPAD puis y a travaillé. De plus, elle travaille à présent en tant qu'infirmière à domicile ce qui lui permet aussi d'avoir une

vision du rôle d'aidant à domicile auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer. Je l'ai donc contacté dans un premier temps par mail afin de se fixer une date et une heure pour réaliser l'entretien.

Pour trouver mon second contact, la tâche ne fut pas aisée. En effet, je cherchais un profil assez précis puisque je me focalisais seulement sur les infirmières ayant travaillé en unité Alzheimer ce qui ralentissait ma démarche. Cependant, j'ai effectué de nombreux posts sur les réseaux sociaux dans des groupes d'entraides infirmiers puis j'ai démarché des membres de ces mêmes groupes. J'ai fini par recueillir des réponses favorables à ma demande. Cela m'a permis d'interroger une seconde infirmière qui a eu l'occasion de travailler plusieurs années au sein d'une Unité de vie Pour Personne Agées Désorientées (UPAD). L'organisation pour fixer l'entretien s'est donc faite par messages sur les réseaux sociaux.

J'ai donc réalisé ces deux entretiens par visioconférence depuis mon ordinateur puisque les soignantes habitaient loin. J'ai enregistré les entretiens à l'aide de mon portable avec l'accord des infirmières et l'assurance de respecter leur anonymat. Le premier entretien a duré 45 minutes et le second 30 minutes.

4.3 Le bilan du dispositif

J'ai interrogé les infirmières à l'aide de mon guide d'entretien qui fût un support très pratique. Il m'a permis d'orienter mes questions. Celui-ci était pertinent ce qui m'a permis d'avoir des entretiens très riches qui répondaient complètement à mes objectifs. Il m'est cependant arrivée de supprimer certaines questions ou modifier leur ordre car parfois, mes questions ne suivaient pas le fil de l'échange ou bien elles n'étaient plus pertinentes au vu des réponses déjà apportées par les IDE.

La richesse du contenu des entretiens a été un réel point fort car cela me permet d'avoir de nombreux éléments d'analyses. Cela m'apporte de la matière pour mettre en lien mes entretiens et mon cadre théorique par la suite. Je pense qu'outre le guide d'entretien adéquat, le fait d'avoir interrogé des infirmières ayant travaillé en unité Alzheimer a été un réel atout. Malgré que j'aie pu douter de mon choix de focaliser uniquement sur cette population car j'ai eu des difficultés à trouver un deuxième contact, je ne regrette pas car j'ai eu la chance de rencontrer des soignantes passionnées par le sujet.

J'ai rencontré quelques difficultés pour l'organisation de mon second entretien car l'infirmière vivait à présent à l'étranger avec un décalage horaire conséquent mais nous avons finalement réussi à nous coordonner.

5 Analyse descriptive des entretiens

A présent, je vais procéder à l'analyse des entretiens réalisés avec les infirmières. Pour cela j'ai d'abord commencé par recenser toutes les réponses que les infirmières m'avaient données en les classant par sous-catégories puis catégories dans des tableaux (voir Annexe : tableau d'analyse des entretiens). Cela m'a permis de construire dans cette partie, une analyse descriptive de leurs propos afin d'obtenir une vision du terrain en lien avec ma recherche. Au cours des entretiens différents

thèmes ont émergé, j'ai donc décidé de structurer mon analyse en 6 parties distinctes selon les objectifs de recherche que je m'étais définis.

5.1 Les caractéristiques des personnes aidantes

Les infirmières ont constaté qu'une majorité des aidants sont présents au domicile avec la personne souffrant d'Alzheimer. Elles expliquent que bien souvent ce sont les conjoints qui endossent le statut d'aidant naturel. Cependant, elles ont pu observer que les aidants peuvent aussi ne pas vivre avec l'aidé. Bien souvent, dans ce cadre, cela reste un membre de la famille qui est aidant, notamment les enfants.

5.2 Les différentes missions de l'aidant au domicile

Les infirmières mettent en évidence deux types de rôles que l'aidant pourrait avoir auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer lorsque celle-ci est au domicile : un rôle indirect et un rôle direct.

Elles décrivent d'abord un rôle plutôt indirect, un rôle de « tuteur » qui serait prédominant. Les professionnelles interrogées expliquent qu'en effet, au vu de la perte progressive d'autonomie de l'aidé, l'aidant devient un personne ressource. Il devient décisionnaire de chaque situation et par conséquent il organise totalement le quotidien de son proche. Dans ce cadre il planifie ses rendez-vous, en particulier ceux qui sont d'ordre médical et deviennent au fil du temps l'interlocuteur principal avec le milieu médical. Elles indiquent que l'aidant a par conséquent un rôle très administratif et devient donc la liaison entre l'aidé et les services administratifs d'ordre public. Elles ajoutent qu'en plus de maintenir les liens avec le milieu médical et le milieu social, l'aidant s'investit régulièrement dans l'objectif de maintenir les liens familiaux malgré les changements d'attitudes de leurs proches liés à la pathologie.

De plus, elles détaillent le deuxième versant de leurs missions autour du rôle direct, un rôle « clinique » qui serait d'avantage lié à la prise en soins au quotidien. En premier lieu, elles mettent en évidence le fait que l'aidant endosse une mission de maintien à domicile avec pour rôle « *d'aider dans les difficultés par rapport à la pathologie qui se met en place* ». Elles décrivent un rôle de protecteur notamment à travers la recherche de mesures de protections qu'ils mettent en place avec de ne pas mettre le proche en danger. De plus, l'aidant s'investit au fil de la dépendance dans une mission d'aide dans les soins du quotidien tel que « *des soins d'hygiène* » ou encore « *une aide à l'alimentation* ». Les infirmières constatent que ce rôle lui permet au fil du temps « *de bien connaître les symptômes et la manière d'y répondre* » et donc de devenir un expert dans la prise en soin de son proche.

Selon les infirmières, il est aussi important de noter que ces rôles sont aléatoires selon le niveau de dépendance de l'aidé, du stade de sa pathologie.

5.3 Les impacts de l'aide sur l'aidant à domicile

On constate que le rôle d'aidants, avant qu'une institutionnalisation de son proche soit mise en place, a de nombreux impacts sur lui-même.

En effet, les infirmières décrivent que l'impact le plus conséquent est l'atteinte à la santé psychologique et physique de l'aidant de manière générale. La santé des aidants est alors mise en danger : « *perte de vitalité* », « *manque de force* », « *fatigue* » conduisant à « *un phénomène d'épuisement complet* ». Pour elles, cela est lié au fait que la place d'aidant qui leur est attribuée provoque un grand bouleversement émotionnel. Elles expliquent que ceci est notamment dû à la modification de statut qu'il subit « *il ne sait plus qui il est* », effectivement, leur fonction se dédouble et ils perdent la place qu'ils occupaient auparavant au sein de leur dynamique familiale. Elles ont observé que les enfants deviennent maternants et l'identité de conjoint n'existe plus « *l'épouse finit par perdre son identité d'épouse* ». De plus, les IDE constatent que ce nouveau rôle qui leur est attribué sans avoir de formation professionnelle, les installent dans une position inconfortable. Ils se sentent démunis face à l'absence de solution liée à « *un manque de connaissances* », « *ils n'ont pas toujours les clés, les éléments de réponse à leurs questions* ». Les infirmières constatent que par conséquent les aidants finissent par avoir une « *lassitude face à la maladie* » qui les conduit à des états d'impatience ou d'agacement qui peuvent altérer la prise en soin du malade. Face à cela, les soignantes se rendent compte que beaucoup d'aidants souffrent de culpabilité par peur de ne pas pouvoir assurer cette place d'aidant. Elles précisent que le risque face à ces situations est de basculer vers de la maltraitance face à l'épuisement que provoque leur rôle.

Dans un second temps, les infirmières se rejoignent pour dire que l'aide apportée impacte grandement la vie personnelle et sociale de l'aidant. Elles précisent que cela s'explique par le temps conséquent qu'il investit auprès de son proche au détriment de ses propres activités. En effet leur quotidien se modifie au rythme de leur proche et leur première préoccupation est leur proche : « *ils se sont vraiment investis dans cette mission* » à leurs détriments car elles insistent sur le temps passé, « *c'est très très très prenant* ». Malheureusement elles constatent qu'au fil du temps, l'aidant se reclus sur lui-même et laisse difficilement des gens lui rendre visite. Elles indiquent qu'il souffre donc de solitude et qu'il en vient à gérer seul le quotidien par manque d'aide, parfois en repoussant les gens autour de lui.

Ensuite, les professionnelles évoquent les conséquences de l'aide sur la vie professionnelle de l'aidant. Elles précisent que le temps et l'énergie investis peuvent « *mettre en jeu le travail* ». Un autre impact qui est lié à la vie professionnelle est la répercussion sur les finances de l'aidant. En effet, l'adaptation du quotidien peut être onéreux et d'autre part, si l'aidé vient à entrer en institution, celle-ci a un réel coût.

De plus, les IDE affirment que l'accompagnement de leur proche peut impacter leur vie familiale, notamment lorsqu'un enfant prend soin de son parent souffrant d'Alzheimer. En effet, elles constatent d'abord des conflits intrafamiliaux liés au temps que l'aidant peut passer avec son parent au détriment de sa vie de couple et de famille. Mais elles indiquent que les conflits peuvent aussi être « *interne à la fratrie dans la prise en charge des parents* ». Elles enrichissent leurs dires en ajoutant : « *on a vu des enfants être très fâchés* », « *des enfants agacés les uns envers les autres* ». Parfois les conflits sont aussi entre les enfants et le conjoint aidant : « *les enfants sont parfois obligés de sanctionner une fin à la prise en charge à la maison car ça devient trop dur pour le deuxième conjoint* ».

Cette constatation fait le lien avec une autre difficulté relevée par les infirmières, celle du maintien à domicile. En effet, elles soulignent le fait que souvent le conjoint « *fait tout pour maintenir l'autre à domicile* » malgré toutes les difficultés engendrées pour lui-même. Elles argumentent en ajoutant que l'aidant « *a une telle fidélité à l'autre qu'on ne peut le mettre en institution* ».

5.4 Les effets de l'institutionnalisation sur l'aidant

Les infirmières s'accordent pour faire ressortir autant d'effets bénéfiques que péjoratifs pour l'aidant suite à l'institutionnalisation de son proche souffrant d'Alzheimer.

Pour commencer, je vais faire une synthèse des effets positifs rapportés par les IDE. Le bénéfice majeur recensé est que l'aidant peut à nouveau « *se retrouver lui-même* ». Effectivement, elles argumentent ce constat en expliquant qu'ils peuvent à présent retrouver leur statut initial de conjoint ou d'enfants. Les infirmières illustrent en disant que cela permet aux proches « *lors des visites de profiter pleinement de leur place naturelle sans venir adjoindre à une responsabilité d'aidant* ». En outre, cela est permis par le bénéfice d'une prise en soin médicale pour l'aidé. Elles répètent à de nombreuses reprises le côté rassurant et sécuritaire d'une présence soignante en continue. Elles ajoutent que cela permet d'une part, une protection du résident qui sera dans un lieu plus adapté et d'une autre part un soulagement pour l'aidant. Ensuite, elles soulignent le fait que l'institutionnalisation est une réelle solution de répit et de relâchement pour l'aidant. De plus, les infirmières précisent que les aidants jouissent de « *ce soutien qu'il n'a peut-être pas suffisamment ou pas du tout à domicile* ». En effet, il peut apprécier la présence de soignants à l'écoute, qui peuvent l'accompagner. Les soignantes évoquent également que « *il y avait une vraie vie entre les aidants des différents proches* », ce lien apporte un soutien supplémentaire et un partage de vécu similaire.

Ensuite, les infirmières ont donc évoqué les aspects négatifs de l'institutionnalisation de son proche pour l'aidant. L'impact le plus mis en avant par les soignantes est le sentiment de culpabilité qu'il éprouve à la suite du placement. En effet, elles évoquent que pour l'aidant, cette culpabilité résulte « *d'un certain sentiment d'échec* ». Elles ajoutent qu'ils ont « *le sentiment de ne pas avoir bien fait* » ou de « *ne pas avoir assez fait ou suffisamment longtemps* ». Dans un second temps, les IDE expliquent qu'il est difficile pour eux de perdre le statut d'aidant, de repasser à un rôle de proche. C'est pour cela qu'elles constatent qu'il leur est parfois difficile de passer le relais sur la prise en soin car ils se sentent déposséder de leur rôle. Parfois ils tentent de le conserver dans un premier temps afin de ne pas avoir la sensation que quelqu'un leur « *vole leur place* ». En outre, les soignantes ont pu constater que lors de l'institutionnalisation, l'aidant s'engage dans un « *processus* » de deuil blanc. En effet, elles ajoutent qu'en étant à présent plus à distance de la prise en soin, les aidants voient davantage que leur proche à changer, les IDE l'illustrent en expliquant que « *ça reste son mari mais ce n'est pas la personne qu'elle a connue ou avec qui elle a vécu* ». Les infirmières ont constaté qu'à la suite de l'institutionnalisation, « *les patients se recréent des habitudes et des repères ce qui est assez déroutant pour leur proches* », cela engendre chez eux une souffrance liée à la peur de s'éloigner, de perdre le lien qui les unissait. Par conséquent, elles ont observé que l'aidant pouvait donc être enclin à différentes réactions négatives tel que « *de l'incompréhension* » et parfois du « *déni* » face à l'évolution de la pathologie. Mais aussi « *de la colère* » qui peut se transformer en « *l'agressivité* » notamment à l'encontre des soignants qui prennent le relais. Pour finir, les professionnelles expliquent que le fait de devoir déléguer une partie de la prise en soin crée chez l'aidant une peur que son proche soit moins bien accompagné. Elles soulignent, que « *ils ont l'impression que nous on ne va pas forcément réussir à décoder et à avoir les clés* » ce qui peut donner lieu à des situations où l'aidant n'accepte pas la manière dont les soignants prennent en soin leur proche.

5.5 Les caractéristiques de l'accompagnement de l'aidant en institution

Lors des entretiens, les professionnelles interrogées ont exposé de nombreuses caractéristiques de l'accompagnement soignant auprès de l'aidant en institution.

Pour elles, le plus important est de tout mettre en œuvre pour établir une relation aidant-soignant de qualité. Pour cela elles insistent sur la nécessité de prendre en compte l'entourage du résident, leur objectif est de laisser une place particulière aux familles. Elles ajoutent qu'il est important que les soignant construisent le projet de vie du résident en incluant les proches. Pour cela les IDE préconisent de s'entretenir régulièrement avec la famille, de leurs proposer de participer aux activités mais aussi de prendre le temps de les connaître. Elles expliquent que cette intégration permet d'établir une relation de confiance avec l'aidant qui est primordial car pour elles, « *une fois que la relation de confiance est établie et qu'ils sentent que leur porche est bien, les choses sont plus faciles* ». Pour établir cette relation, les IDE soulignent la nécessité de communiquer avec l'entourage afin d'être en accord sur les prises de décision pour ne rien imposer. Elles ajoutent qu'il leur faut pour cela, adopter une communication adaptée en reformulant et en ajustant le dialogue (termes médiaux). De plus, elles préconisent d'être attentif à l'aidant afin de répondre au mieux à ces besoins mais aussi de l'observer afin d'être vigilant sur son état de santé. Afin de pérenniser la relation avec eux, les soignantes précisent qu'elles s'adaptent aux mieux aux contraintes des aidants. C'est-à-dire qu'elle faisait en sorte de réussir à mettre en place leurs demandes, lors de visites, « *de se plier à leurs horaires* », de « *faire en sorte que leur proche soit prête pile à l'heure, prête à partir* ». Mais aussi de les mettre en confiance en cas de problèmes, de les rassurer sur le fait qu'elles prennent les choses en main si besoin.

Dans un second temps, elles préconisent d'adopter une attitude bienveillante envers l'aidant. Les infirmières souhaitent mettre tout en œuvre pour alléger le poids de l'institutionnalisation pour l'aidant. Dans l'idée de faciliter cette transition, elles insistent sur l'importance de les aider à cheminer sur le sentiment de culpabilité que beaucoup ressentent. Elles expliquent que les aidants « ont besoin d'être soutenus », elles ajoutent qu'elles s'investissent pour les rassurer en leur disant « qu'ils ont déjà beaucoup œuvré », « qu'ils ont bien fait jusqu'à présent », que « ce n'est pas un échec » dans l'idée que l'institutionnalisation soit plus facile à accepter pour eux. Pour se faire, les soignantes disent se montrer disponibles et à l'écoute pour être présente. De plus, elles font preuve de non jugement, tant sur les antécédents de vie que sur l'investissement ou non de l'aidant dans la prise en soin du résident.

Ensuite, les infirmières affirment que l'un de leur objectif principal est d'accompagner l'aidant face à l'évolution de la maladie de son proche. Dans ce cadre, elles insistent sur la nécessité de leur « *transmettre* » les connaissances qu'elles ont de la pathologie, de « *répondre aux questions* » qu'ils pourraient avoir mais surtout « *d'expliquer les risques* ». En effet les aidants parfois ne visualisent pas l'évolution de la maladie et c'est pour cette raison que les soignantes interrogées indiquent qu'il faut être « *transparent sur l'évolution de la maladie* ». Pour elles, il est primordial « *d'expliquer ce qu'elle engendre* », de « *poser des mots sur ce qu'est cette maladie* » afin que les aidants puissent comprendre et intégrer que « *la désinhibition sexuelle* », « *l'agressivité* » ou « *les chutes* » sont des éléments à prendre en compte afin de ne mettre en danger, ni le résident, ni l'aidant. Elles argumentent l'importance de cela en expliquant que les aidants, lors de l'institutionnalisation, nécessitent un premier accompagnement du « *deuil de leur relation* », parfois « *ce premier deuil est déjà fait* » mais dans la plupart des cas elles disent « *les aider à cheminer* ». Car elles observent que la mise à distance de leur proche les pousse souvent à cheminer vers le deuil blanc, le deuil de ce qu'ils ont connu de la personne.

Les soignantes poursuivent en exprimant leur volonté d'accompagner les aidants à trouver leur nouvelle place dans la prise en soin. Dans ce cadre, elles expliquent gérer à présent la partie clinique de la prise en soin liée à l'évolution des symptômes de la pathologie d'Alzheimer du résident tel que les soins, la nutrition, le cycle nyctémérale, ... Cela permet à l'aidant de pouvoir plus facilement trouver le nouveau rôle qu'il aura auprès de son proche. Les IDE expliquent qu'elles laissent les choses se faire progressivement tout en l'accompagnant et en le soutenant dans ce changement. Pour autant, elles disent faire attention à respecter leur ancienne place d'aidant puisque c'était un rôle dans lequel ils se sont investis auparavant. Elles prennent en compte ce qu'ils connaissent de leur proche et surveillent de ne pas leur donner l'impression de « voler » leur place tant qu'ils ne mettent pas le résident en danger.

De plus, les soignantes interrogées insistent sur l'importance de personnaliser l'accompagnement. Elles répètent plusieurs fois que « c'est du cas par cas », qu'il est primordial d'individualiser le projet d'accompagnement car il ne faut pas imposer un rôle à l'aidant. Pour elles, il est nécessaire de « jauger la place que la famille veut prendre. ». Pour cela, elles soulignent qu'ils ont besoin de prendre leur temps, que chaque changement passe par des étapes et que par conséquent l'accompagnement doit être progressif.

Dans cette idée, elles mettent en lumière un autre axe d'accompagnement qui est celui du maintien du lien entre l'aidant et le résident. Comme elles l'ont dit précédemment, elles assurent les soins et cela permet donc de « mettre à distance les symptômes ». En effet, elles ajoutent que malgré le fait que la pathologie a déjà des conséquences importantes, le fait de les éloigner des manifestations de la maladie leur permet de continuer à voir la personne qu'ils connaissent afin que les moments passés avec leur proche continuent à avoir du sens pour eux. D'autres part, pour maintenir une relation, les infirmières essaient au maximum de tenir informé l'aidant du quotidien de leur proche en les interpellant pour leur raconter la journée du résident par exemple. Les infirmières évoquent aussi le fait que les aidants ont souvent l'impression que les structures hospitalières sont intrusives au quotidien car il y a un cadre à respecter. Pour limiter ce sentiment, elles portent une attention particulière à ce que l'aidant et le résident puissent garder « leur espace qui leur est propre » et leur laisser des temps d'intimité.

Par la suite, elles ajoutent qu'il est intéressant d'anticiper l'institutionnalisation afin de commencer par créer une relation entre les professionnels et les aidants. Elles proposent de se rencontrer au préalable lors de rendez-vous afin d'avoir déjà une vision du service, du fonctionnement et ainsi de pouvoir se projeter davantage. D'autre part, l'anticipation permet de prévenir l'épuisement de l'aidant pour que l'institutionnalisation se fasse dans de bonnes conditions. Les IDE indiquent que dans ce cadre, il est régulièrement proposé aux aidants de commencer par bénéficier d'accueils de jours et d'hébergements temporaires.

Enfin, les infirmières expliquent que la qualité de leur accompagnement dépend aussi d'un travail collaboratif en interprofessionnalité au sein de l'unité. Elles expliquent qu'il est bénéfique de questionner ses collègues afin de partager les connaissances que chacun a et d'effectuer des transmissions. Cela permet de faire du lien pour informer au mieux les aidants sur chaque situation. Le travail en équipe permet de passer le relais si jamais la relation avec un aidant n'est pas de qualité pour l'un ou les deux protagonistes. Dans ce contexte, afin de fournir un accompagnement de qualité, elles suggèrent à plusieurs reprises de faire preuve de curiosité intellectuelle dans le but de faire évoluer leurs pratiques.

5.6 La place de l'aidant dans la prise en soin de son proche en institution

Tout d'abord, pour introduire cette partie, je vais commencer par exposer la vision des infirmières sur la place qui doit être accordée à l'aidant dans la prise en soin de son proche au sein de l'institution. Pour elles, l'aidant est nécessaire pour un bon accompagnement du résident : « *il est hyper important* », « *la place de l'aidant est primordiale* », « *il est crucial* », « *l'aidant nous est nécessaire* ». Elles ajoutent qu'effectivement, son statut change mais qu'il est tout de même un atout pour une prise en soin de qualité. Les soignantes sont d'accord pour dire que l'aidant doit donc être intégré dans le projet de vie de son proche en intégrant à la prise en soin. Elles considèrent qu'il faut travailler en collaboration avec lui et qu'il à tout à fait sa place.

L'un des axes prédominants dont les infirmières ont fait part est donc les missions de l'aidant auprès du son proche à présent. Comme expliqué auparavant, afin de créer du lien résident-aidant, les IDE soutiennent les activités qu'ils peuvent réaliser ensemble. Dans ce cadre, le résident peut sortir de l'unité avec son proche afin d'aller à des événements, pour une promenade, un restaurant, une cérémonie. En effet, elles expliquent qu'elles avaient plutôt une culture de la prise du risque sur ce sujet dans le sens où il y avait un réel bénéfice pour le résident et l'aidant. De plus, ils peuvent aussi participer à des animations ou encore manger ensemble au sein de la résidence. Ensuite, elles évoquent l'importance de cette mission de maintien des liens affectifs. Les soignantes partent du principe que l'aidant peut provoquer un potentiel émotionnel chez le résident. Elles ajoutent que malgré que la pathologie les empêche de reconnaître l'aidant, la positivité et le bien être du moment partagé ne fait parfois aucun doute. Comme cela a été abordé précédemment, l'aidant est nécessaire à la prise en soin notamment car il est une ressource pour l'équipe. En effet, les IDE expliquent que l'aidant est une source d'information non négligeable et qu'il a de nombreuses connaissances sur son proche tels que ses préférences et son mode de vie. Dans ce cadre, elles jugent qu'il doit maintenir un rôle de décisionnaire car il est une référence indéniable pour l'équipe.

Cependant, les soignantes interrogées se rejoignent pour dire qu'il y a des limites à la place accordée à l'aidant. En effet, elles évoquent d'abord, des limites hospitalières tels que des protocoles par exemple notamment lors de la crise sanitaire durant laquelle des limites face à la fréquentation des établissements a été posée. Selon les établissements il y a des horaires de visites à respecter mais aussi des règles qui sont appliquées dans le sens où le résident vit en collectivité. Les infirmières abordent aussi des limites qui seraient posées par l'équipe. En effet parfois les aidants, sans le vouloir, mettent en danger leur proche. Elles donnent pour exemple les troubles de la déglutition et le risque de fausse route qui pourrait avoir de lourdes conséquences. Elles avouent que parfois les aidants ne se sentent plus en sécurité à accompagner la prise de repas par exemple et qu'à contrario, parfois il est difficile de leur expliquer que l'aide à l'alimentation doit être à présent effectuée par l'équipe soignante. Elles expliquent que parfois les aidants ne respectent pas la limite imposée soit parce qu'il ne se rendent par forcément compte du stade de la pathologie soit par peine de devoir passer le relais et perdre un moment avec leur proche.

Ensuite, les IDE évoquent que la place que l'aidant occupe est aléatoire. En effet, d'une part, celle-ci change selon le stade de la pathologie du proche. Comme abordé précédemment l'évolution de la pathologie du proche les contraint de poser des limites ce qui modifie le rôle de l'aidant au fil de l'aggravation des troubles. Elles expliquent que dans un premier temps, les aidants s'investissent beaucoup puis leurs missions s'amenuisent progressivement. En outre, elles précisent que la place occupée est aussi aléatoire selon les envies des aidants, elles respectent au maximum la place qu'il veut ou non prendre. Ce constat, nous amène sur un autre sujet abordé par les infirmières, le cas où

l'aidant est absent. Elles expliquent que cela arrive et qu'il est important de ne pas juger les aidants qui ne souhaitent pas s'investir.

6 La discussion

Je vais à présent conclure cette étape empirique, à savoir l'interprétation et la discussion des résultats. Mon objectif est de mettre en lien certains apports théoriques relevés dans la première partie de ce travail de recherche avec les propos tenus par les professionnels lors des deux entretiens qui ont été menés. Cela me permettra de mettre en lumière les éléments qui m'ont permis de faire évoluer l'analyse de ma question de départ, à savoir : Suite à l'institutionnalisation d'une personne âgée atteinte de la pathologie Alzheimer à un stade avancé, dans quelle mesure l'ide peut-elle accompagner le proche aidant à trouver sa nouvelle place dans la prise en soin ?

L'objectif général est de me permettre d'identifier ce qu'il est important de prendre en compte pour aider l'aidant à trouver sa nouvelle place dans la prise en soin de son proche au sein de l'institution. Pour avoir une analyse plus structurée et visible, je vais donc découper mon travail autour de 4 axes de discussion grâce à l'ensemble des données mises en corrélations. J'établirais donc dans un premier temps un lien entre l'ancienne place de l'aidant à domicile et sa nouvelle en institution. Puis dans un second temps j'aborderais la manière dont l'institutionnalisation peut affecter l'aidant. Ensuite, je m'intéresserais à la primordialité de la construction d'une relation de qualité entre le soignant et l'aidant. In fine, je m'interrogerais sur l'importance de l'accompagnement infirmier dans le deuil blanc de l'aidant.

6.1 Le lien entre l'ancienne place de l'aidant à domicile et son nouveau rôle en institution

Tout d'abord, je vais donc commencer par faire un point sur l'importance de prendre en compte tout ce que l'aidant a traversé au domicile dans l'accompagnement de son proche. Comme j'ai pu le mettre en avant dans ma recherche, les missions de l'aidant au domicile sont multiples et complexes. De manière parlante, Schoenenburg et Puisieux (2016) l'explique : « il est celui qui doit assumer l'aide humaine devenue nécessaire pour palier à la dépendance de son proche ». Les soignantes interrogées font le même constat, et constatent que « *il a quand même beaucoup de choses à domicile qui sont compliquées à gérer pour l'aidant* » (IDE). Ils deviennent au domicile les garants du bien-être et de la vitalité de leur proche ce qui les plonge dans un travail constant sans y être préparé : « choisis, obligés ou seuls capables d'assurer la prise en charge de leur proche. Ils assurent cette aide, pour la plupart, sans aucune formation. » (Rocher, P. & Lavallart, B.,2009). Les infirmières soutiennent cette idée car pour elles : « *ils n'ont pas toujours les clés, les éléments de réponses à leurs questions* » (IDE). De plus, on a pu observer que l'aidant a dû assumer un rôle difficile pour lequel il s'est senti « *démunis* » (IDE). En effet, « les aidants ne vivent pas bien au quotidien car ils éprouvent un sentiment de solitude et expriment un manque de soutien (Malaquin-Pavan.E et Pierrot.M, 2007). Il est intéressant de constater que les auteurs et les soignants s'accordent à dire que les aidants se sont investis corps et âmes dans un rôle qui les a mis en situation de difficultés physiques psychologiques, financières, familiale, professionnelles et sociale. Il est donc primordial de prendre en compte tout ce que l'aidant a pu apprendre de la personne aidée, tout ce qu'il a pu apprendre de manière autodidacte qui est précieux pour la prise en soin. Il est un partenaire nécessaire comme le disent les infirmières, « *de quel droit on lui enlèverait ce qu'il sait faire ?* » (IDE).

En conséquence, l'ancien rôle de l'aidant est un élément qu'il faut prendre en compte pour l'accompagner dans sa nouvelle place. Les compétences et connaissances qu'il a acquises sont utiles pour la prise en soin du résident. De plus, on perçoit aussi à quel point, son investissement lui a coûté et il est primordial de reconnaître tout ce qu'il a accompli car il est aussi important de respecter qu'il n'a peut-être plus envie de s'investir dans cette mission. Les soignantes ont repéré ce point, elles prônent le fait « *de ne rien imposer* » (IDE) et de personnaliser chaque accompagnement selon la place que l'aidant veut prendre.

6.2 Les effets de l'institutionnalisation sur l'aidant

Ensuite, je constate que malgré les souffrances dans laquelle se trouve parfois l'aidant, j'ai été surprise de constater que les infirmières relèvent autant de conséquences positives que négatives pour l'aidant face à l'institutionnalisation de son proche. Les auteurs expliquent notamment cela par l'ambivalence dans laquelle il se trouve entre la nécessité dû à l'épuisement se traduisant par « : un surinvestissement d'énergie dans une situation de faible retour. La maladie désorganise, non seulement le sujet qui est atteint, mais aussi son entourage familial et, notamment son aidant principal qui en vient à ne plus savoir prendre en charge ses propres besoins. » (Judith Mollard, 2009). Les infirmières confirment que cela se traduit par un impact franc sur la santé physique et psychique de l'aidant qui le conduit à « *un phénomène d'épuisement complet* » (IDE). Mais d'autre part, il souffre de culpabilité dû à « *un sentiment de ne pas avoir assez fait ou suffisamment longtemps* » (IDE). Les auteurs le confirment, « le placement est générateur de culpabilité, d'anxiété et d'angoisse » (Anne Riand, 2015). C'est intéressant d'observer cette discordance car en effet, ce croisement entre la nécessité et la culpabilité est source de conflit intérieur pour l'aidant dans la recherche de son nouveau rôle. Car parfois, la culpabilité des aidants les empêche de prendre soin de leur santé, comme le disent Ostrowski Madeleine, et Marie-Claude Mietkiewicz « les aidants se retrouvent rapidement enfermés dans leur rôle, et en proie à une énorme culpabilité dès qu'ils passent le relais » (2013). Par conséquent, les soignants ont parfois des difficultés à poser des limites aux aidants face à la prise en soin de leur proche institutionnalisé malgré le fait que parfois cela conduit à des situations de mise en danger. La mise en danger est double, d'une part l'aidant se met en danger car il ne s'écoute plus puisque l'institutionnalisation lui fait perdre cette place qui occupait sa vie auparavant comme le dit Judith Mollard (2009), les aidants ont des difficultés à « réinvestir pour soi-même quand progressivement son quotidien s'est organisé autour de l'aide et des soins à apporter à son proche ». Les infirmiers interrogés soutiennent ce bilan et évoquent d'une autre part « *les prises de risques que les familles peuvent prendre avec leur proche* » (IDE). Face à cela, la place de l'aidant est donc difficile à définir. J'ai pu constater à travers les écrits des auteurs et les dires des soignants que les aidants ont, une fois leur proche institutionnalisé, des missions presque identiques entre le domicile et l'institution. En effet, ils indiquent dans les deux cas, des rôles de décisionnaire, de personne ressource, de sources d'informations liées à la gestion des symptômes, ... Cependant, on constate que l'institution est « *une solution de répit* » (IDE). Et donc on peut voir, que la grande différence entre le domicile et l'institution est que les auteurs et soignants mettent en lumière que l'une des missions de l'aidant en institution est qu'il participe à des activités avec son proche. En effets, les professionnelles de santé disent que « *il peut venir manger* » (IDE), « *il y a des animations* » (IDE) et les auteurs ajoutent que : « chaque famille a le droit à une place privilégiée dans l'unité vis-à-vis de son parent et de l'équipe. Ainsi, elles sont sollicitées lors des sorties extérieures pour accompagner leur proche. » (Ferré, G.,2011).

A mon sens, je suppose que c'est sur cet axe là qu'il faut s'orienter pour trouver la nouvelle place de l'aidant. Il est perdu face à son devoir, tiraillé entre la culpabilité de laisser son proche et la nécessité

de prendre soin de lui. Le fait de lui laisser la possibilité de trouver sa place dans les activités avec son proche lui permet de donner un nouveau sens à leur relation en participant au bien-être du résident. Les temps passés avec son proche qui ne vient pas adjoindre une responsabilité d'aidant étant rare au domicile, je pense que l'accompagnement infirmier doit tendre à se focaliser sur l'investissement de l'aidant au sein des activités afin de l'aider à trouver sa place.

6.3 La construction d'une relation de qualité entre le soignant et l'aidant

Pour poursuivre je trouve important de voir que les écrits des auteurs et les entretiens avec les soignantes soutiennent l'importance de la construction d'une relation de confiance entre le soignant et l'aidant.

En premier lieu, l'anticipation de l'institution est nécessaire pour créer une relation de qualité car cela permet à l'aidant de ne pas subir l'institution puisqu'elle viendra en finalité d'un parcours d'aides organisées. Cet idéal permettrait aussi de commencer à entretenir une relation entre l'aidant et les soignants. Lorsque j'observe mes recherches, je constate qu'il est difficile pour l'aidant de passer la main sur la prise en soin de son proche aux soignants. Pierre Charazac (2017) l'exprime en affirmant que « Nombreux sont, les aidants qui refusent toute prise en charge individuelle de peur qu'elle ne remette en cause leur représentation de leur rôle et leur sentiment de bien s'en acquitter ». Les infirmières sont d'accord puisqu'elles observent que « *ils se sentent déposséder de leur rôle* » (IDE). Par la suite les soignants expriment subir des réactions de « *colère* » (IDE) et « *d'agressivité* » (IDE) qui sont confirmées par les auteurs : « de l'agressivité à l'égard des soignants. Exigences multiples, recherches de défaut dans la prise en soin du patient, demandes incessantes, comportement de surprotection perturbant les relations soignantes soigné. » (Anne Riand, 2015, p.16). Ces réactions peuvent nuire à la relation aidant- soignant cependant il est nécessaire de prendre le temps de les comprendre. En effet, on constate que c'est la peur de perdre le lien avec le proche et la souffrance de leur culpabilité qui les fait agir ainsi. Par la suite, Anne-Paule Duarte explique que « le professionnel de santé doit être capable d'instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage, et d'identifier les besoins spécifiques de relation et de communication » (2019). Les infirmières mettent en avant l'importance de rassurer et de déculpabiliser l'aidant « *Leur dire qu'ils ont déjà beaucoup œuvré, qu'ils ont bien fait jusqu'à présent* » (IDE), « *que ce n'est pas un échec* » (IDE).

L'adoption d'une attitude de bienveillance comme le souligne les soignantes et les auteurs permettent en effets que chacun se construise autour de la relation soignant-aidant. La collaboration entre ces deux protagonistes est nécessaire pour une prise en soin efficiente du résident. Inclure l'aidant dans la prise de décision dans le projet de vie du résident lui permet de se sentir exister et de limiter sa culpabilité. Cette analyse est pertinente pour ma profession future car je peux à présent observer que certaines réactions de la part des proches peuvent en fait être le résultat d'une souffrance cachée. Ce bilan permet de comprendre le vécu des aidants, leur intégration dans la prise en soin participe à la relation soignant-aidant. En parallèle, l'attitude bienveillante et sans jugement du soignant envers l'aidant lui permet de se sentir en sécurité et libre de communiquer sur son vécu de l'institutionnalisation de son proche afin que chaque trouve sa place.

6.4 L'accompagnement infirmier dans le deuil blanc de l'aidant

Pour finir cette étape d'analyse interprétative, j'ai trouvé important de développer la nécessité de l'accompagnement infirmier dans le deuil blanc. J'ai découvert cette notion au cours de mes recherches, les auteurs et les soignants y font référence à de nombreuses reprises. Le premier constat est que cette étape de deuil blanc est vécue par tous les aidants. Les soignants définissent le deuil blanc comme « *un processus* » (IDE) lors duquel l'aidant doit faire « *le deuil de la personne qu'elle a connu ou avec qui elle a vécu* » (IDE) car « *la personne change* » (IDE). Pour les auteurs, il y a effectivement cette notion de changement, l'aidé devient « présent mais absent dans sa capacité à être ce qu'il a toujours été vis-à-vis de son entourage familial, absent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, du rôle qui lui était imparti ». (Mollard, J., 2009). Michel Pozo va un peu plus loin dans cette définition en expliquant que le deuil blanc correspond à « un travail de deuils successifs » (2004). Par conséquent, si l'aidant n'a pas encore avancé dans son travail de deuil, il est probable qu'il soit dans le déni de l'évolution de la pathologie de son proche. Cela explique notamment le fait que l'aidant, par moment, puisse mettre son proche en danger étant donné qu'il le pense en capacité de faire ou en tout cas qu'il aimerait qu'il le soit. Dans ce cadre, sa place dans la prise en soin est complexe car l'équipe soignante est dans l'obligation d'imposer des limites. Cela réduit les missions de l'aidant car, enfermé dans son ancien rôle, il ne parvient pas à trouver sa nouvelle place. Là est toute la difficulté du deuil blanc, l'accompagnement de celui-ci doit donc être progressif, rythmé par le fil de chacun des deuils que l'aidant va vivre. A contrario, lorsque l'aidant a cheminé sur son travail de deuil, il est d'avantage enclin à progresser vers une nouvelle relation avec son proche. Pour avancer vers cet objectif, « l'aidant se nourrit de l'ancienne relation, tout en acceptant que celle d'aujourd'hui soit différente, pas toujours maîtrisée ou interprétable mais vécue dans l'instant. » (Evelyne Malaquin-Pavan, Marylène Pierrot, 2007). En accord avec ce constat, les infirmières proposent d'accompagner « *le deuil de la relation* » (IDE) et les aider à avancer vers le nouveau rôle : « *c'est un cheminement à faire avec eux* » (IDE), « *l'équipe le soutient dans ce changement de rôle* » (IDE).

Je trouvais intéressant d'analyser ce concept en dernier car je pense que c'est la notion qui fait le plus sens à mes situations d'appels. En effet, je n'avais pas les apports de cette recherche lors du vécu de mes situations d'appels et je ne saisisais pas les particularités des comportements des aidants. Je perçois à présent que dans ma première situation d'appel, « *Monsieur P est très malheureux de la situation, il dit vouloir retrouver la femme qu'il a connu.* » (Situation 1). De plus, « *Il répète souvent : elle n'aurait jamais voulu être vu sans son dentier, elle voudrait être en robe car elle est coquette* » (Situation 1). Je me rends à présent compte que la souffrance de Monsieur P est intimement liée au fait qu'il n'a pas avancé dans son travail de deuil de la personne qu'était sa femme avant la pathologie. La situation est très parlante : « *Monsieur P passe dans le service parfois plusieurs fois par jour et demande régulièrement à ce que l'on habille sa femme, qu'on la lève au fauteuil, qu'on la fasse manger et qu'on lui mette son dentier alors que cela génère de la douleur chez la patiente* » (Situation 1). A présent, je ressens que Monsieur P n'arrive pas à trouver son nouveau rôle dans cette situation, il tente de réaliser les mêmes aides qu'il pouvait effectuer auparavant, seulement il ne perçoit pas que sa femme n'a plus les mêmes capacités. Au vu de mes recherches et si je me projette dans ma pratique professionnelle future, je pourrais proposer à Monsieur P de réaliser de nouvelles activités avec sa femme tel que de la musicothérapie par exemple qui serait adaptée à sa situation. Je pense aussi qu'il serait intéressant de lui proposer de prendre un temps avec lui pour lui expliquer l'évolution de la pathologie de sa femme afin de l'accompagner pour avancer doucement vers une nouvelle relation.

Tous les éléments recueillis et mis en lien au sein de cette analyse descriptive m'ont permis d'évoluer sur tout le questionnement lié à ma question de départ, tant d'un point de vue personnel que

professionnel. J'ai en effet, beaucoup avancé sur ma question de départ qui était : Suite à l'institutionnalisation d'une personne âgée atteinte de la pathologie Alzheimer à un stade avancé, dans quelle mesure l'ide peut-elle accompagner le proche aidant à trouver sa nouvelle place dans la prise en soin ? Toutefois, si je devais aller plus loin dans mon travail de recherche je souhaiterais m'investir sur ce que les auteurs et les soignants ont relevés de l'importance de l'anticipation de l'institution pour accompagner l'aidant à trouver sa nouvelle place. Je me demanderais alors :

En quoi l'anticipation de l'institutionnalisation d'une personne souffrant d'Alzheimer permet d'accompagner l'aidant à trouver sa place dans la prise en soin ?

7 Conclusion

Pour conclure, cette approche théorique et empirique m'a amené à réfléchir sur la place de l'aidant dans le soin au sein de l'institution. Mais je me suis également beaucoup questionnée sur la complexité de son vécu au domicile qui, comme nous pouvons le voir, conditionne une partie de l'accompagnement. Je pense à présent que pour accompagner l'aidant à trouver sa place, il est important de prendre en compte tout ce qu'il a pu mettre en place auparavant. L'aidant à tout un rôle à jouer au sein de la prise en soin de son proche en institution. Cependant, on constate que cette place est difficile à trouver car elle dépend du vécu de l'aidant, des limites de la mise en danger de son proche et l'investissement dont il veut faire preuve. On peut affirmer par conséquent que chaque place est différente selon chaque aidant, le plus important est de l'accompagner dans les difficultés liées à ce bouleversement, le soutenir dans son deuil et le rassurer sur tout ce qu'il a pu faire. Cela permettra de créer une relation aidant-soignant propice à ce que chacun y trouve sa place.

Ce mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers a été pour moi un véritable parcours initiatique. Il est l'aboutissement de mes trois années de formation. Le cheminement théorique par mes recherches et les entretiens avec les infirmières m'ont permis d'évoluer afin d'aboutir à ce travail final. Celui-ci m'a permis d'enrichir ma pratique réflexive, de rencontrer des professionnels de santé qui se sont investis dans ma démarche et m'ont apporté des éclairages quant à ma future fonction. De plus, ce mémoire m'a permis de développer ma capacité d'analyse et de synthèse que je pourrai mettre en application dans ma fonction d'infirmière. Lors de mes entretiens, les infirmières ont insisté sur l'importance de se former, même de manière autodidacte en faisant preuve de curiosité intellectuelle, c'est pour moi un élément qui feront échos dans ma pratique soignante.

Je suis satisfaite du rendu de mon travail et de tout ce que cela m'a apportée cependant je ressens une certaine frustration quand au fait de ne pas avoir pu interroger d'aidants malgré que j'aie pu obtenir de nombreux témoignages de leurs vécus à travers mes recherches. De plus, je m'interroge un peu sur la manière dont j'aurais pu aborder d'avantage le vécu et le prise en compte du résident souffrant d'Alzheimer mais je pense que cela serait propice à un autre sujet de recherche.

Je ne cache pas que ce travail n'a pas été facile à réaliser, le temps consacré fu important au vu de la richesse de ce sujet. En effet, j'ai eu des difficultés à organiser toutes les informations que j'ai pu recueillir. Mais je me sens chanceuse d'avoir pu rencontrer des professionnelles investis qui m'ont permis d'obtenir des entretiens aussi fournis. Je suis reconnaissante d'avoir pu bénéficier d'autant d'apport et malgré la charge importante de travail, je suis heureuse d'avoir vécu cette expérience. J'espère donc que vous avez pris autant de plaisir à lire ce mémoire que j'en ai eu à le réaliser.

8 Bibliographie / Webographie

Ouvrages

Darnaud, T. (2007). L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : Comprendre pour accompagner. Chronique sociale.

Articles de périodiques :

Cudennec, T. Rogez, E. Bezar-Falgas, F. Pitrou, I. Drouet, M. Ladner, J. (2006) Aidants, Alzheimer et communication. Soins Gériatrie (59), 13-20.

Dumont, M. Delzescaux, S. (2015) L'accompagnement des aidants. Soins Gériatrie. (115), 11-31.

Evelyne, T. Del Alamo, S. Riand, A. Cottet, I. (2015) L'accompagnement des aidants. *L'aide-soignante* (167),10-20.

Forette, F. (Dir.). (2009) La prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Gériatrie et société (128),257-271.

LEDUC F. (2014) Les proches aidants, des acteurs invisibles. La revue de l'infirmière. (203) 16

Articles en ligne

Ankri, J. (décembre 2019) Les proches aidants ou des solidarités en action : La santé des aidants. *Actualité et dossier en santé publique*, 109, 20-23
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1092023.pdf>

Chamahian, A. & Caradec, V. (2014). Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie. *Retraite et société*, 69, 17-37.
<https://doi.org/10.3917/rs.069.0017>

Ferré, G. (2011). Exemple d'une prise en charge sans contention de sujets Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, 287, 40-41.
<https://doi.org/10.3917/jdp.287.0040>

Lasserre, A. (2014). Aide et aidant, malade et maladie d'Alzheimer. *Empan*, 94, 71-75.
<https://doi.org/10.3917/empa.094.0071>

Le Bihan, B. (2019) Soutenir les proches aidants : Concilier vie familiale et vie professionnelle. *adsp*,109, 44-45
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1094344.pdf>

Malaquin-Pavan.E, Pierrot.M.(2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89(1), 76-102.

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-76.htm#s2n13>

Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 257-272.

<https://doi.org/10.3917/gs.128.0257>

Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie*, 525, 195-207.

<https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195>

Pozo, M. (2004) Deuil, blessure vive : Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence. *Frontières*, 16(2),22-27

<https://doi.org/10.7202/1074111ar>

Rocher, P. & Lavallart, B. (2009). Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 13-31.

<https://doi.org/10.3917/gs.128.0013>

Roy, D. (2019). Qui sont les proches aidants et les aidés : qu'est ce qu'un proche aidant. *Actualité et dossier en santé*, 109, 11-14.

<file:///C:/Users/MARINE~1/AppData/Local/Temp/ad1091114-1.pdf>

Schoenenburg, S. & Puisieux, F. (2016). Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, 342, 27-30.

<https://doi.org/10.3917/jdp.342.0027>

Soullier, N. (2012) Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Etudes et Résultats*, 799.

www.drees.sante.gouv.fr/aider-un-proche-age-a-domicile-la-charge-ressentie

Pages web

Alzheimer's Association. (s.d) Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

<https://www.alz.org/fr/quest-ce-que-la-maladie-d-alzheimer.asp#>

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2017). Accompagnement des proches aidants.

https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf

Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., Gallice, I. (2017). La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer. Paris : Dunod.

https://www.cairn.info/la-relation-aidant-aide-dans-la-maladie--9782100760954.htm?ora.z_ref=cairnSearchAutocomplete

Charte européenne de l'aidant familial de 2009. (Coface Bruxelles).

<https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (2019). *Les proches aidants des personnes âgées*.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide>

France Alzheimer. (s.d). Les symptômes de la maladie d'Alzheimer : comprendre les troubles pour faire face. <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/symptomes-comprendre-faire-face/>

Haute autorité de santé (2018) *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*.

https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201110/reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf

IPSOS. (2020) La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif.

<https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>

Pitaud, P. (2007). Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants.

Toulouse: Érès.

<https://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent--9782749206523.htm>

Société Alzheimer du Canada (2014). Maladie d'Alzheimer : De quoi s'agit-il ? *Société Alzheimer*.

<https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/what%20is%20ad%20%28fr%29.pdf>

Dictionnaire :

Dictionnaire Larousse (s.d), définition d'une aide.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aide/1840>

Image de première page :

Image libre de droit pour page de garde trouvée sur le site « deposit photos »

<https://fr.depositphotos.com/stock-photos/aidants-naturels.html>

9 Annexes

9.1 Annexe I : Le guide d'entretien

Premier objectif : définir le statut de l'aidant, ses missions et les difficultés associées.

- Pourriez-vous me dire ce qu'est pour vous le rôle d'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer ?
- Quelles sont les conséquences que ce statut peut engendrer pour l'aidant ? (Quelles répercussions ce statut peut-il avoir sur l'aidant ?)

Second objectif sur les conséquences de l'institutionnalisation pour l'aidant

- Quels sont les bénéfices de l'institutionnalisation pour l'aidant ?
- Y a-t-il des désavantages pour l'aidant lors de l'institutionnalisation de son proche ?
- Quel est le rôle de l'équipe soignante vis-à-vis de l'aidant suite à l'institutionnalisation ?
- Comment l'équipe peut-elle accompagner un deuil blanc ?

Troisième : ressources de l'équipe soignante pour accompagner l'aidant dans le changement de rôle et le deuil blanc

- En quoi l'institutionnalisation modifie-t-elle le statut de l'aidant ?
- Comment l'équipe peut soutenir l'aidant dans le changement de son rôle ?

Quatrième objectif sur la place que l'aidant a dans la prise en soin

- Quelle est la place donnée au proche anciennement aidant dans la prise en soin ? (Concrètement, quels sont les activités de l'aidant dans la prise en soin ? Qu'est-ce qu'il fait ?)
- Y a-t-il des limites à la place que pourrait prendre l'aidant ? A partir de quand considérez-vous que la place de l'aidant nuit à une bonne prise en soin ?
- Auriez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble important et qui n'aurait pas été abordé lors de notre entretien ?

9.2 Annexe II : Les entretiens transcrits

Entretien 1

Gwenaëlle, ancienne infirmière au sein d'un EHPAD en unité Alzheimer et maladies apparentées, elle travaille actuellement en tant qu'infirmière libérale.

ESI : Du coup, j'ai une première question, pourriez-vous me dire pour vous ce qu'est le rôle d'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer ?

IDE : Alors, le rôle d'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer, ou toute autre d'ailleurs, c'est... la personne qui est un peu ressource pour l'aider à gérer en fait, et qui est bien souvent celle aussi qui est à domicile avec elle. En grande partie c'est la personne qui est à domicile avec elle puis après viennent les aidants, j'ai envie de dire... qui ne sont pas de la même catégorie mais qui sont par exemple les enfants quand il n'y a pas de conjoint, qui peuvent être aussi à la maison ou pas

engendrant d'autres difficultés mais bon, ce sont ces personnes ressources qui vont aider cette personne au quotidien dans le maintien à domicile, dans...les difficultés par rapport à la pathologie qui se met en place. Essentiellement ça, mais donc la personne aussi qui va devenir de plus en plus l'interlocuteur du milieu médical.

ESI : Est-ce que du coup vous avez une vision des missions qu'ils peuvent avoir ? Les missions de l'aidant auprès de l'aidé pour l'accompagner.

IDE : Les missions ? Ba la mission, je pense que c'est de de gérer au mieux les difficultés et le quotidien mais aussi tout ce qui est rendez-vous médicaux. Et puis... il y a cette mission qui est très organisationnelle en fait... Une mission, oui c'est ça d'organisation, de planification, de rendez-vous, une version très administrative de l'aidant et puis après le côté aidant qui est cette personne qui a un vécu avec la personne malade qui a donc obligatoirement de l'affect, de l'émotion, des choses qui vont venir aussi jouer sur son conditionnement face aux démarches à mettre en place, aux décisions à prendre et puis à l'organisation de vie, voilà. Y a ces deux pôles, un pôle très administratif, un peu décisionnaire au fur et à mesure où la maladie s'installe et ce côté aidant plus dans l'affect par rapport aux liens familiaux, parents, conjoints, enfants.

ESI : et du coup, est ce que vous avez pu un peu voir les conséquences que ce rôle pouvait avoir sur l'aidant ? Sur le fait qu'il soit obligé d'accuser ce statut d'aidant.

IDE : Oui, je crois que dans ce cas-là, on a plusieurs exemples à voir, du conjoint qui fait tout pour maintenir l'autre à domicile car on a une fidélité à l'autre qu'on ne peut pas mettre l'autre en institution qui a force épuise physiquement et psychologiquement jusqu'à quelques fois partir avant la personne malade en fait. Ou en mettant sa santé en danger sérieusement... Y a effectivement les aidants principaux qui sont à domicile avec eux, voilà un phénomène d'épuisement complet et d'agacement quelques fois aussi, on se rend compte aussi que certaines solutions, car il faut garder l'autre à la maison, deviennent parfois problématiques parce qu'elles peuvent engendrer une certaine maltraitance non pas voulue mais induite par les symptômes, par les...solutions qui vont être trouvées pour ne pas mettre l'autre en danger. Et puis après quand c'est les enfants il y a pleins d'autres choses qui en découlent, le temps passé auprès de ses parents par rapport au couple et à la vie de famille ou au travail, ça peut être aussi parfois des coups financiers car mettre en place des choses à domicile ou ne serait-ce que payer l'institutionnalisation finit par avoir un coût qui vient impacter le foyer des enfants, donc on a vu des enfants être très fâchés, être très agacés les uns envers les autres, être obligés de gérer les conflits internes à la fratrie dans la prise en charge des parents, voilà.. ; C'est un peu tout ça qui en découle. Et puis pour chacun j'ai envie de dire, que ce soit pour parents et enfants, il y a cette fatigue, cette lassitude face à la maladie, ce questionnement de savoir s'ils font bien les choses et une certaine culpabilité aussi ... Culpabilité de faire correctement, culpabilité au moment du placement, culpabilité après le placement, est ce qu'on vient assez souvent ? Est-ce qu'on vient assez souvent ? Elle ne me reconnaît pas, voilà.

ESI : Donc du coup ça enchaîne très bien sur le passage en institution justement de la personne qui souffre d'Alzheimer. Et donc quels sont les bénéfices de cette institutionnalisation pour l'aidant ?

IDE : Alors le bénéfice pour l'aidant, c'est que c'est malgré tout une soupape pour lui, c'est... de plus en plus, ces institutionnalisations, ces hospitalisations arrivent au terme d'un schéma assez complet à l'heure actuel car il y a énormément de choses qui ont été mis en place à domicile auparavant avec des accueils de jours, des PASA, des choses où l'aidant pouvait parfois avoir des solutions de répit, des hébergements temporaires, des choses comme ça. Donc bien souvent la personne arrive en institution la maladie est déjà bien installée avec des conséquences déjà assez importantes dans le quotidien alors qu'il y a 10/15 ans c'était quelque chose qui était mis en place un peu plus vite quoi.

Mais, du répit pour la personne aidante, parfois prise dans l'urgence car c'était elle qui se retrouvait en situation de ... pathologie aiguë ou d'hospitalisation et d'épuisement tout court ou les enfants sont parfois obligés de sanctionner une fin à la prise en charge à la maison car ça devient trop dur pour le deuxième conjoint... Et puis alors il y a ce côté-là de relâchement pour l'aidant mais aussi un côté rassurant parce qu'à un moment les personnes vont se retrouver hospitalisés avec des soignants qui sont la 24h/24h dans une structure qui est à peu près sécurisée, sécuritaire ou la personne ne va pas se mettre en danger comme à domicile c'est à dire partie en pleine nuit parce qu'elle se déphase et que...voilà, se retrouver à 10km à pied en pleine journée parce qu'il aura ouvert la porte et qu'il sera parti. Donc y a un côté rassurant aussi et puis après pour l'intégralité des symptômes liés à la maladie, la surveillance de la bonne alimentation, la bonne nutrition, des troubles cognitifs avec parfois de la violence, la perte du cycle nyctéméral, y a quand même beaucoup de choses à domicile qui sont compliquées au fur et à mesure à gérer et qui ne sont pas rassurantes et au bout d'un moment il faut aussi passer le relais quoi. Un côté rassurant d'une prise en charge et aussi pour les aidants parfois aussi ça leur permet de retrouver une place d'enfant ou de conjoints et de lâcher cette place d'aidant et du coup de pouvoir lors des visites profiter pleinement de leur place naturelle sans venir adjoindre... une responsabilité aidant

ESI : Et du coup est-ce qu'il y a des désavantages pour l'aidant du fait de placer leur conjoint ou leur parent en institutionnalisation ?

IDE : Alors en règle générale, c'est très souvent qu'on entend de leur part... un certain sentiment d'échec, une culpabilité, le sentiment de pas avoir bien fait, de ne pas avoir assez fait ou suffisamment longtemps. Donc c'est quelque chose avec lequel il faut qu'on travaille aussi. Il faut... quand on accueille une personne qui a une maladie d'Alzheimer, c'est pas juste le patient qu'on accueille en fait, on accueille vraiment un noyau familial et en fait toutes les paroles qu'on va dire, toute la manière de prendre en soin la personne et de l'accueillir elle vise aussi à alléger le poids de l'institutionnalisation pour l'aidant, les aidants afin que ce soit plus accepté pour eux, que effectivement c'est pas un échec, qu'ils ont déjà beaucoup œuvré, qu'ils ont bien fait jusqu'à présent. C'est vraiment une prise en charge globale en fait.

ESI : Et...du coup vous y avez un peu répondu, mais en quoi l'institutionnalisation elle modifie le statut de l'aidant ? Parce que du coup il passe d'aidant à proche.

IDE : Voilà. Alors parfois les gens se sont vraiment investis de cette mission et du coup ils se sentent un petit peu dépossédés de leur rôle auprès de leur conjoint ou parent et parfois repasser à ce rôle de proche est parfois un petit peu compliqué. Mais ... c'est un cheminement à faire aussi avec eux parce que bien souvent aussi ils ont l'impression d'avoir fait beaucoup, d'avoir mis pas mal de choses en place donc du coup de bien connaître les symptômes et la manière d'y répondre et du coup ils ont l'impression que nous on ne va pas forcément réussir à décoder et à avoir les clés donc ... Dans un premier temps ils ont un peu envie de nous aider, de conserver ce rôle en disant : « bah nan il faut plutôt faire comme ça. » Voilà, il faut petit à petit laisser les choses se faire, tranquillement. Je pense qu'une fois que la relation de confiance est établie et qu'ils sentent que leur proche est bien, les choses sont plus faciles.

ESI : Et du coup, justement, comment est-ce que l'équipe soutient le patient dans ce changement de rôle et qu'est-ce que, enfin de quelle manière est-ce qu'elle peut l'accompagner ?

IDE : En fait l'équipe le soutient dans ce changement en intégrant à part entière l'aidant à la prise en soin. Ça va être une référence pour nous, une source d'informations non négligeables parce qu'effectivement si on dit juste à quelqu'un qui est perdu : « mais si votre fils il va venir c'est pas grave », ça n'a pas le même poids que si l'on dit : « mais si je t'assure, Bernard va rentrer du travail,

vous savez bien en rentrant par mordelle il s'arrête toujours ».Voilà, ça a plus de poids, ça a plus de sens et en fait... leur... notre travail à nous c'est d'établir une telle relation de confiance qu'on connaît tellement bien les proches et la famille qu'on va pouvoir individualiser le dialogue, le bain de parole de tel sorte que la personne va y trouver une réassurance. Donc en soit l'aidant nous est nécessaire aussi pour ça en fait. Ça reste une personne ressource, une personne référente. Et je sais que moi c'est quelque chose sur lequel j'insistais beaucoup aussi, même quand il y avait la non reconnaissance de l'aidant, c'est-à-dire qu'on savait que c'était quelqu'un qu'on connaissait mais qu'on arrivait pas trop à savoir dans le schéma familial si c'était sa sœur, sa fille, sa voilà... J'insistais toujours sur le fait qu'il y avait un réel potentiel émotionnel et que clairement même si elle se trompait la personne dans les liens de la génération elle ne se trompait pas sur la positivité et le bien-être du moment partagé et que ça avait beaucoup plus de sens que de vouloir lui faire dire absolument le prénom. C'est... donc voilà, il faut travailler avec l'aidant...et par exemple c'est savoir l'interpeler quand il arrive dans le service en lui disant : « ba tiens aujourd'hui il s'est passé ça ou il m'a parler de telle personne ou ba tiens au moment où on a montré le faire part elle a eu un petit éclair, elle s'est rappelée du petit fils, elle nous a raconté ça ». Et je pense que du coup ça réancrer les gens dans la réalité de leur proche qui est hospitalisé et on a un vrai travail de... partage et de connaissances. C'est vraiment en noyau complet en fait, l'aidant il change juste de statut mais il reste primordial dans l'accompagnement.

ESI : Et du coup, c'est quoi la place qui lui ai donnée ? Est-ce qu'il y a des activités qu'il va faire avec le proche ? Est-ce que ...

IDE : Alors je parle pour la structure où on était nous avant, nous c'est vrai qu'on partait du principe que pour la personne c'était pas une prison donc si les enfants ou les parents souhaitaient sortir leurs proches à domicile pour un mariage, pour une cérémonie pour... on faisait toujours en sorte de réussir à faire les choses, à se plier à leurs horaires, à faire en sorte que la personne soit prête pile à l'heure, bien, propre, prête à partir, de l'avoir bien ancrée avant dans ce qui va se passer. Et puis après c'est savoir leur laisser leur espace qui leur est propre, qui leur est intime dans leur chambre. La prise de décision aussi, les inclure dans tout ce qui est mis en œuvre pour leur proche. Alors oui, on faisait des activités ou on proposait aux familles de venir avec nous. Voilà, et puis on avait pas de salle d'activité, on avait une grande salle à manger, on s'est un peu laissé déborder parce qu'en fait on s'est rendu compte qu c'était un vrai lieu de soupape pour les familles et les aidants et qu'il y avait une vraie vie entre les aidants des différents proches et du coup c'était plus aisé pour eux de venir parce qu'ils savaient qu'il y avait aussi, tiens la fille d'untel qui est là, du coup ça fait aussi un média qui triangule entre eux, une conversation qui tourne en boucle. Donc la place elle est vraiment à leur accorder entièrement, nous on a eu un coté gestion de crise et de l'absence de l'aidant et puis l'hébergement et puis du soin mais cette dimension de l'intime de la proximité, même si on cultivait aussi cette proximité avec les ... Patients hospitalisés parce que finalement ils se recréent malgré leur pathologie, ils se recréent des habitudes et des repères ce qui est assez déroutant parfois pour les proches mais ils se recréent des repères donc même si nous on était réassocié à quelque chose de positif, voilà c'était de laisser leur place aux familles absolument quoi.

ESI : Et est-ce que du coup il y avait des limites à la place que ces aidants pouvaient prendre ? Enfin, est ce que... à quel point est-ce que vous considérez vous que l'aidant doit être prit... enfin doit participer à la prise en soin ?

IDE : La limite j'ai envie de dire, je ne sais pas si on a eu à vraiment mettre des limites. Parce que la communication elle était à la base de tout avec les familles donc... quand il y avait des modifications à faire, des choses qui pouvait les interpeler dans notre manière de prendre en soin... je sais pas moi, installer un lit bas très bas, enlever certaines choses de la chambre pour éviter la mise en danger.

C'est quelque chose qui était toujours emmené et discuter avec eux donc on ne se trouvait jamais limiter par rapport à ça. J'ai envie de dire, dans certaines prises de risques que les familles auraient pu prendre avec leurs proches mais je pense qu'on avait plutôt une certaine culture de la prise du risque s'il y avait un vrai bénéfice avec la personne, en disant : « ba si ça fonctionne pas la sortie, si ça ne marche pas, c'est pas grave, si vous faites demi-tour dans 10 minutes on s'en fiche c'est pas grave, on va gérer derrière y a pas de problèmes. » Je n'ai pas l'impression qu'il y avait vraiment de limites, après la limite elle reste celle qui peut être hospitalière aussi, je pense à certaines épidémies, quand on avait des gripes ou des gastros, une certaine vigilance, alors, d'autant plus là maintenant avec le covid j'imagine que des limites ont dû être posées par rapport aux aidants, à leurs fréquentations de l'établissement ou des choses comme ça. Mais hormis ces limites purement protocolaires et hospitalière... ça ne venait pas forcément de l'aidant ou ce n'était pas forcément à nous de l'imposer à l'aidant forcément.

ESI : Ok et les aidants n'avaient pas forcément de difficultés pour passer d'un rôle à l'autre, enfin, est ce qu'il y en a ... est ce que c'est déjà arrivé qu'ils essayent de maintenir le rôle qu'ils avaient avant l'institutionnalisation ?

IDE : Ha ba bien sûr ! Oui y a des fois ... si, si, y a des fois, de nous dire : « ba il était souillé, je me suis permise je l'ai changé. » Mais après, après, de quel droit à la rigueur, on leur volerait se qu'ils savent faire dans la mesure où ils ne mettent pas l'autre en danger. C'est quelque chose qui s'estompe assez vite une fois que la grande dépendance s'installe. Quand il y a vraiment quelque chose qui les limitent physiquement dans la verticalisation de leur aidant... de leur proche pardon et puis après des difficultés réelles à gérer les choses, ils passent la main en fait sur les choses quoi, quand ils commencent à avoir peur de la fausse route, des choses comme ça, ba ils sont présents mais c'est nous qui donnons à manger. Parfois oui, l'aidant, ba, il pouvait déroger un petit peu à certaines règles mais j'ai envie de dire, c'est un rôle qu'ils avaient avant quoi.

ESI : Et est-ce que du coup vous avez un peu vu l'équipe accompagner dans...je ne sais pas si vous connaissez le deuil blanc ?

IDE : Oui si.

ESI : ouais ? Je ne sais pas si vous avez pu faire cet accompagnement-là ?

IDE : Ha ba oui, on a eu des familles qui clairement, avec qui on a clairement discuté justement de cette ... C'est là que prenait toute la dimension du potentiel émotionnel en fait, je trouvais que c'était... enfin, j'ai beaucoup parlé en formation et je trouvais qu'en fait c'était quelque chose qui était très important à leur véhiculer, ou ...alors quand, il y avait des troubles du comportement avec de l'agressivité, une désinhibition régulière par exemple, c'était de réussir à les mettre à distance de, des, de mettre à distance les symptômes pour que derrière les symptômes ils puissent continuer à voir la personne. Mais du coup on savait qu'effectivement il y avait un accompagnement à faire parce que de voir les gens dire : « c'est pas ma maman de la voir parler comme ça, c'est pas elle, je l'ai jamais connu comme ça » Et ba, effectivement on était obligé d'avoir un discours qui allait effectivement les accompagner malheureusement à déjà faire le deuil de la personne qu'ils ont connu pour accepter et continuer accompagner la personne transformée j'ai envie de dire par les symptômes et la pathologie. Donc oui, effectivement, on a vu beaucoup de gens nous parler effectivement de ce premier deuil déjà fait ... de la relation aussi, du deuil de la relation. Quand il n'y a pas forcément de feed-back de la ... dans la communication, chose comme ça. C'est des deuils qui étaient déjà fait et c'était à nous quelques fois de ... alors de les aider à cheminer là-dessus et puis des fois c'était aussi à nous de leur montrer qu'il y avait des choses qui étaient encore là et qui étaient encore existantes justement pour que ça continue à avoir du sens pour eux en fait.

ESI : Bon, est ce que vous auriez quelque chose à aborder que nous n'aurions pas dit sur ce sujet-là ?

IDE : Non ba, le rôle de l'aidant il est hyper important, il n'est malheureusement pas assez, je pense, aider au quotidien lui-même. Alors, pas de fait par les choses mises en place mais aussi par le refus de la personne de voir quelqu'un venir à la maison, voir quelqu'un prendre sa place. Voilà il y a un vrai travail à faire pour que les gens ne voient pas la place des structures hospitalières, médicales ou de soins thérapeutiques comme des choses intrusives au quotidien mais effectivement comme des appuis pour les aider eux et pouvoir continuer à être là, présent pour l'autre le plus longtemps possible.

Entretien 2 :

Caroline, infirmière en Unité de vie pour personnes âgées désorientées (UPAD).

ESI : Donc du coup ma première question, pourriez-vous me dire ce qu'est pour vous le rôle d'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer ?

IDE : Ce qu'est le rôle d'un aidant auprès d'une personne Alzheimer ? C'est tout un... pour moi c'est extrêmement ambivalent en fait parce que l'aidant est souvent un membre de la famille donc il y a comme un dédoublement un petit peu de fonction et de place dans le cercle familial. Donc la femme... quand je dis femme j'entends épouse, finis par perdre son identité d'épouse et devient uniquement l'aidante. Parce que le maintien à domicile est quelque chose de bon, c'est vrai, c'est génial quand c'est possible de le faire. Et des fois il n'y a pas de place en institution aussi, il faut dire ce qui est. La place de l'aidant est primordiale, il est crucial mais attention. Je pense que voilà, il y a des limites et c'est des gens qui ont souvent eux aussi besoin d'être soutenu, d'être accompagné et... déculpabilisé.

ESI : Et du coup pour vous, dans votre vision, c'est quoi le type de missions que l'aidant pourrait avoir auprès de l'aidé quoi ?

IDE : à domicile ?

ESI : Oui à domicile

IDE : Je pense que ça dépend du stade de la pathologie de la personne qu'ils accompagnent mais je pense que ça va, que ça peut aller des soins d'hygiène, à l'aide à l'alimentation, à tout ce qui va être administratif, a... c'est hyper large en fait, c'est très très très très prenant.

ESI : Totalement, et du coup, vous en avez un petit peu parlé parce que vous nous avez dit justement qu'on pouvait perdre le statut de base qui était d'épouse, d'enfant etc mais qu'est-ce que ça peut avoir comme conséquence d'être aidant ? En plus ...

IDE : Et bien si ... Je vais aller à l'extrême mais on peut finir sur de la maltraitance quoi ...

ESI : Oui totalement.

IDE : C'est l'extrême parce qu'effectivement tu sais plus qui tu es, tu es l'aidant mais ... pareil au niveau des sentiments c'est quelque chose qui est complètement bouleversé. T'es là, tu veux aider mais t'as pas toujours les moyens et des fois ce n'est pas ton rôle à proprement dit et t'as pas toujours les clés, les éléments de réponses à tes questions, tu peux être débordé, fatigué, à bout de patience. Et effectivement je pense qu'au pire des cas on peut arriver à de la maltraitance. Ou par ce

manque, par cette perte de vitalité, de patience, de force mais aussi par manque de connaissances. Connaissances non pas de la personne mais de la pathologie.

ESI : Et du coup, une fois que la personne qui souffre d'Alzheimer est hospitalisée, quels sont les bénéfices que ça peut avoir auprès de l'aidant ?

IDE : Et ba, ça lui, je pense qu'effectivement il a du coup ce soutien qu'il n'a peut-être pas suffisamment ou pas du tout à domicile, ou alors des personnes qui sont à l'écoute, qui répondent à ses questions. Ça peut lui permettre de souffler, de se retrouver lui-même et de reconstruire cette relation de couple, de parents/ enfants, d'harmoniser à nouveaux la relation en fait.

ESI : Et est-ce que vous pensez qu'il peut y avoir des désavantages pour l'aidant lorsque son proche est institutionnalisé du coup ?

IDE : Ho oui, oui, oui. En fait c'est encore dans cette tempête émotionnelle, t'es à la fois soulagé mais en même temps tu culpabilises, y a une espèce de...j'ai envie de dire comme une espèce de deuil en fait. Y a un premier deuil quand tu institutionnalisés quelqu'un, vis-à-vis de la pathologie, la personne elle change, ça reste ton mari mais c'est pas la personne que tu as connu ou avec qui tu as vécu, moi j'ai vu des couples qui sont restés ensemble pendant 50, 60 ans avec des histoires de vie incroyable. Donc il y a tout un processus comme ça et justement le fait d'avoir une équipe soignante autour peut aider à vivre avec cette culpabilité et à la retirer aussi.

ESI : Totalement, du coup ça débouche très bien sur l'une de mes questions.

IDE : Pardon.

ESI : Nan mais c'est très bien, sur comment est-ce que l'équipe peut accompagner ce deuil blanc en fait. Le deuil blanc du coup, c'est la perte un peu de..., la personnalité qui change, la personne qu'on a connu qu'on perd un petit peu mais en soit le corps est toujours là mais on perd un petit peu ce qu'on connaissait de la personne et du coup de quelle manière est-ce que l'équipe peut accompagner l'aidant par rapport à ça ?

IDE : Et bien le... déjà le fait que... je pense que c'est tout un processus en fait. Ce qui est bien de faire c'est de rencontrer avant l'institutionnalisation en fait, que ... pas forcément avec l'équipe soignante, ça peut être avec l'administration, ça peut être avec ... Enfin quand je dis administration, la cadre ou le médecin ou... on est une équipe. Mais voilà, qu'il y ait ce processus, quand il est possible de le faire, d'avoir quelque chose de progressif c'est toujours moins traumatisant qu'une institutionnalisation de force ou dans ces cas-là le cheminement est beaucoup plus difficile. Et de proposer des rendez-vous, d'être à l'écoute aussi, de se rendre disponible pour répondre aux questions ou si on ne peut pas sur le moment, proposer un rendez-vous pourquoi pas, avec nous ou avec une cadre ou une autre collègue. Les transmissions qui sont extrêmement importantes aussi, tu peux ... c'est un support absolument incroyable. Construire le projet de vie aussi avec la famille, faire déjà le recueil de données. Et puis même, au fur et à mesure de l'institutionnalisation en fait, que ça fasse un mois, 6 mois, 3 ans peu importe mais qu'on reste transparent sur l'évolution de la maladie, de poser des mots sur ce qu'est cette maladie, qu'est-ce qu'elle engendre. Pourquoi par exemple est ce que le monsieur est complètement désinhibé sexuellement ou l'agressivité, les chutes, enfin ça comporte beaucoup, beaucoup de conséquences. Et je pense qu'il faut qu'on soit au clair avec ça, avec des mots simples et dire voilà c'est pas la faute de la personne c'est la maladie qui engendre telle ou telle réaction. Mais voilà, pareil, il y a toutes des techniques de communication qui sont adaptées à la personne qui est atteinte de cette pathologie et ça peut être bien de la transmettre, qu'elle puisse le mettre en application et garder un contact avec la personne.

ESI : D'ailleurs est ce que vous aviez pu avoir la possibilité d'avoir une formation sur la pathologie d'Alzheimer parce que c'est vrai que c'est assez particulier. Et j'ai vu sur internet qu'il y avait parfois des formations qui étaient possibles mais je sais pas si vous avez pu en bénéficier ou pas du tout ?

IDE : Moi ma formation ça a été le terrain. J'ai pas eu, j'aurais aimé mais c'est vrai que du coup je suis venue au Brésil donc je ne me suis pas inscrite puisque je partais dans la foulée et j'ai préféré laisser la place à mes collègues. Mais nan nan j'aurais été hyper intéressée d'en suivre une, après voilà, moi ça aurait aussi été... les formations c'est bien, si ton établissement t'en propose c'est bien après il faut pas attendre ça non plus, il faut avoir une certaine curiosité intellectuelle aussi. C'est à dire que même quand t'es diplômée, enfin moi, 2009 t'imagines on est en 2022, j'ai ... il faut pas avoir de questionner ses collègues : « ah toi tu fais comment ? Ah moi je connaissais pas cette technique ! Ha mais chez ce monsieur-là, il y a une technique qui réussit bien à chaque fois à l'apaiser. » Hop tu la prends. D'aller voir sur internet, de lire des articles scientifiques. La formation c'est bien mais je pense que ça passe aussi par cette curiosité intellectuelle que tu dois avoir personnellement quoi.

ESI : Et du coup, quand vous travailliez, quelle était la place qui était donnée au proche anciennement aidant du coup dans la prise en soin actuelle de la personne qui souffrait d'Alzheimer ?

IDE : Heu ...

ESI : Quelles activités il pouvait faire dans la prise en soin ? Quelle place lui était donnée en fait ?

IDE : Eh bien, après ça dépend beaucoup du résident et ça dépend aussi beaucoup de la famille en fait, après c'est du cas par cas. C'est du cas par cas mais globalement déjà il est bon de jauger la place que la famille veut prendre déjà. Tu ne peux rien imposer, après il y a des limites forcément, on est sur une vie en collectivité, y a des règles donc tu ne peux pas toujours faire tout ce que tu veux. Mais c'est vrai qu'il y a des animations, il va y avoir des sorties aussi, il peut sortir en famille ou pour un anniversaire, pour une promenade, pour un restau. Après là c'est du cas par cas quoi, il peut lui rendre visite, il peut venir manger avec eux. Après au niveau des soins, les soins restaient au niveau de l'équipe quoi.

ESI : Et du coup ça continue avec ma question suivante, c'est est ce qu'il y avait des limites à la place que pouvait prendre l'aidant dans la prise en soin ?

IDE : Oui...

ESI : A partir de quand est-ce que vous considérez que l'aidant pouvait nuire à une bonne prise en soin ?

IDE : Eh bien, je vais te donner un exemple tout simple. Je me rappelle qu'il y avait une dame qui avait des troubles de la déglutition sur les liquides donc on était plutôt sur quelque chose d'un petit peu... entre le gélifié et l'épaissit en fait. Et du coup la déglutition se passait très, très bien, il n'y avait plus de fausses routes et toutes les conséquences que tu connais. Et bien le problème c'est que sa fille n'entendait pas le message et lui donnait du liquide à boire par exemple. Donc du coup-là on est sur quelque chose de compliqué ou il faut s'entretenir avec la famille, expliquer les risques. Et c'est ce qu'on a fait, les aides-soignantes, mais les aides-soignantes arrivaient à bout, on est passé aux infirmières, on est passé à la cadre, on est passé au médecin. Le message ne passait pas. Donc on était dans une situation délicate ou effectivement elle voulait prendre soin de sa maman. Ou alors par exemple il faisait 35 degrés, elle lui met un gilet, on est en plein canicule. Et du coup ça devient compliqué et pourtant tu vois même quand t'essaye de mettre des limites, y a une cause médicale, on est quand même sur de la fausse route, enfin les risques sont hypers importants, ils sont graves,

ils sont fatals, tu peux te retrouver heurter à des murs. Ou alors ça va être sur des prises en soin de soins palliatifs, de fin de vie ou tu arrêtes l'alimentation et l'hydratation. Mais tout ça c'est un accompagnement ou tu dois faire face comme cette fille qui ne veut rien entendre car elle ne voit pas la pathologie évoluer, qui dit : oui mais avec moi ça se passe bien. On est dans du déni la clairement, mais tu peux avoir de la colère, de l'incompréhension, de l'agressivité. OU au contraire, tu peux avoir une famille qui est totalement au clair avec ça et avec qui tout se passe bien, qui vont demander... c'est tellement aléatoire.

ESI : Oui la prise en soin à chaque fois est différente.

IDE : Exactement donc en fait j'ai pas de réponse type à ta question. En fait pour moi ça passe par des étapes entre guillemets simples en fait. Ça doit passer par l'observation, observer, communiquer, reformuler, passer le relais si ça va pas avec toi, une collègue, un supérieur, le médecin sinon. C'est, ba c'est la relation humaine, si c'était simple on le saurait !

ESI : C'est sûr ! Donc du coup j'arrive au terme de mes questions. Vous avez très bien répondu, j'ai pas mal d'éléments. Je voulais savoir si vous aviez quelque chose à ajouter dont on n'aurait pas parlé dans l'entretien du coup sur la place de l'aidant.

IDE : Ouais, le non jugement. Famille présente ou pas, on connaît pas l'histoire de vie, on sait pas si... Voilà et du coup c'est vrai que c'est un peu facile : oui ba la famille elle est pas présente du coup gniégnie » sauf que tu sais pas pourquoi ils sont fâchés, tu sais pas si... peut être qu'il l'a battu toute sa vie, peut qu'il... tu vois ce que je veux dire ? C'est des histoires où nous on prend soin de la personne sur l'instant T avec son vécu certes mais les histoires de famille, ce qui a eu entre eux, pourquoi la famille ne vient pas... On peut être peiné parce que pour nous on voit une personne âgée seule, elle a de la famille mais personne ne vient, attention au non jugement s'il vous plait, voilà.

9.3 Annexe III : Les tableaux d'analyse

9.3.1 Les caractéristiques des personnes aidantes

Catégorie	Aidants présents au domicile		Aidants non présents au domicile		
Sous-catégorie	Conjoint	Personne au domicile	Parents	Enfants	Membre de la famille

Items	Conjoint Conjoint L'épouse	Qui est bien souvent celle aussi qui est à domicile avec elle Les aidants principaux qui sont à domicile avec eux En grande partie c'est la personne qui est à domicile avec elle	Parents	Les aidants, j'ai envie de dire... qui ne sont pas de la même catégorie mais qui sont par exemple les enfants Enfants Enfants	L'aidant est souvent un membre de la famille
Nombre d'items de sous-catégorie	3	3	1	3	1
Nombre d'items de catégorie	6		5		

9.3.2 Les différentes missions de l'aidant au domicile

Catégorie	Sous-catégorie	Items relevés dans les entretiens	Nombre d'items par sous-catégorie	Nombre d'items Par catégorie
	Rôle de maintien à domicile	Aider dans les difficultés par rapport à la pathologie qui se met en place		

Rôle Direct / Clinique		De gérer au mieux les difficultés et le quotidien Aider cette personne au quotidien dans le maintien à domicile L'aider à gérer	4	7
	Rôle de protecteur	Des solutions qui vont être trouvées pour ne pas mettre l'autre en danger	1	
	Rôle d'aide dans les soins du quotidien	Des soins d'hygiènes L'aide à l'alimentation	2	
Rôle indirect /tuteur	Rôle de personne ressource	La personne qui est un peu ressource Ce sont ces personnes ressource	2	15
	Rôle de décisionnaire	Décisions à prendre Un peu décisionnaire	2	
	Rôle de maintien des liens familiaux	Ce côté aidant plus dans l'affect par rapport aux liens familiaux De bien connaître les symptômes et la manière d'y répondre	2	
	Rôle d'interlocuteur du milieu médical	La personne aussi qui va devenir de plus en plus l'interlocuteur du milieu médical Aussi tout ce qui est rendez-vous médicaux	2	
	Rôle organisationnel	Il y a cette mission qui est très organisationnelle Oui c'est ça d'organisation De planification de rendez-vous L'organisation de vie	4	

	Rôle administratif	Un pôle très administratif Tout ce qui va être administratif Version très administrative de l'aidant	3	
Rôle qui dépend du proche aidé		Ça dépend du stade de la pathologie de la personne qu'ils accompagnent C'est hyper large selon le proche	2	2

9.3.3 Les impacts de l'aide sur l'aidant à domicile

Catégorie	Sous-catégorie	Items relevés dans les entretiens	Nombre d'item par sous-catégorie	Nombre d'items par catégorie
	Etat d'impatience	À bout de patience	2	

Impact psychologique et physique		Par ce manque de patience		30
	Etat d'agacement	Agacement quelques fois aussi	1	
	Bouleversement identitaire	Un dédoublement un petit peu de fonction et de place dans le cercle familiale L'épouse, finis par perdre son identité d'épouse Il ne sait plus qui il est Des fois ce n'est pas leur rôle à proprement dis	4	
	Etat de culpabilité	Ce questionnement de savoir s'ils font bien les choses Une certaine culpabilité aussi Culpabilité de faire correctement	3	
	Bouleversement émotionnel	Qui a donc obligatoirement de l'affect De l'émotion Choses (les émotions) qui vont venir aussi jouer sur son conditionnement face aux démarches à mettre en place Au niveau des sentiments c'est quelque chose qui est complètement bouleversé	4	
	Etat d'épuisement	Qui a force épuise physiquement S'épuise psychologiquement Jusqu'à quelques fois partir avant la personne malade en fait En mettant sa santé en danger	12	

		<p>Un phénomène d'épuisement complet</p> <p>Il y a cette fatigue</p> <p>Cette lassitude face à la maladie</p> <p>Epuisement de l'aidant</p> <p>Bien souvent ils ont l'impression d'avoir déjà fait beaucoup</p> <p>Fatigué</p> <p>Cette perte de vitalité</p> <p>Manque de force</p>		
	Absence de solution	<p>Là, tu veux aider mais t'as pas toujours les moyens</p> <p>Ils n'ont pas toujours les clés, les éléments de réponses à leurs questions</p> <p>Manque de connaissances</p>	3	
	Risque de maltraitance	<p>On peut finir sur de la maltraitance</p> <p>Elles (les difficultés) peuvent engendrer une certaine maltraitance</p>	3	

		Effectivement je pense qu'au pire des cas on peut arriver à de la maltraitance		
Impact sur la vie personnelle et sociale	Investissement prenant	Les gens se sont vraiment investis de cette mission C'est très très très très prenant Débordé	3	5
	Reclus sur lui-même	Le refus de la personne de voir quelqu'un venir à la maison	1	
	Solitude	il n'est malheureusement pas assez, je pense, aider au quotidien lui-même	1	
Impact Familial		Vient impacter le foyer des enfants On a vu des enfants être très fâchés Être très agacés les uns envers les autres Être obligés de gérer les conflits internes à la fratrie dans la prise en charge des parents Le temps passé avec le parent peut mettre en jeu la vie de couple Mettre en jeux la vie de famille	5	
Impact financier		Un cout financier Payer l'institutionnalisation finit par avoir un cout	2	
Maintien à domicile difficile		Du conjoint qui fait tout pour maintenir l'autre à domicile On a une fidélité à l'autre qu'on ne peut pas mettre l'autre en institution Être aussi à la maison engendrant d'autres difficultés	5	

	<p>Les enfants sont parfois obligés de sanctionner une fin à la prise en charge à la maison car ça devient trop dur pour le deuxième conjoint</p> <p>Y a quand même beaucoup de choses à domicile qui sont compliquées au fur et à mesure à gérer</p>	
Impact professionnel	Mettre en jeu le travail	1

9.3.4 Les conséquences de l'institutionnalisation pour l'aidant

Catégorie	Sous-catégorie	Items relevés dans les entretiens	Nombre d'items par sous-catégorie	Nombre d'items par catégorie
Bénéfique	Bénéficiaire d'un lieu de répit	<p>C'est malgré tout une soupape pour lui</p> <p>On s'est rendu compte qu c'était un vrai lieu de soupape pour les familles et les aidants</p> <p>Ça peut lui permettre de souffler</p> <p>Du répit</p> <p>Relâchement pour l'aidant</p> <p>Solutions de répit</p>	6	25
	Bénéficiaire de soutien	<p>Il a du coup ce soutien qu'il n'a peut-être pas suffisamment ou pas du tout à domicile</p> <p>Des personnes qui sont à l'écoute</p> <p>Justement le fait d'avoir une équipe soignante autour peut aider</p>	3	

	Retrouver le statut de proche	<p>Pour les aidants parfois aussi ça leur permet de retrouver une place d'enfant ou de conjoints</p> <p>De pouvoir lors des visites profiter pleinement de leur place naturelle</p> <p>Reconstruire cette relation de couple, de parents/ enfants</p> <p>D'harmoniser à nouveau la relation en fait.</p> <p>Sans venir adjoindre une responsabilité d'aidant</p> <p>Se retrouver lui-même</p>	6	
	Lui permet d'être soulagé	<p>T'es à la fois soulagé</p> <p>Tu peux avoir une famille qui est totalement au clair avec ça (l'institutionnalisation) et avec qui tout se passe bien</p>	2	
	Bénéficiaire d'une prise en soin médicale	<p>Un côté rassurant</p> <p>Des soignants qui sont la 24h/24h</p> <p>Une structure qui est à peu près sécurisée</p> <p>La personne ne va pas se mettre en danger comme à domicile</p> <p>Y a un côté rassurant</p> <p>Un côté rassurant d'une prise en charge</p> <p>La personne va y trouver une réassurance</p>	7	
	Communiquer avec d'autres aidants	Il y avait une vraie vie entre les aidants des différents proches	1	
	Sentiment de culpabilité	<p>Culpabilité au moment du placement</p> <p>Culpabilité après le placement</p> <p>Est-ce qu'on vient assez souvent ?</p> <p>Un certain sentiment d'échec</p> <p>Une culpabilité</p>	8	

Péjoratif		Le sentiment de pas avoir bien fait Sentiment de ne pas avoir assez fait ou suffisamment longtemps En même temps tu culpabilise		25
	Deuil Blanc	Y a un premier deuil quand tu institutionnalise quelqu'un Y a une espèce de deuil en fait La personne elle change, ça reste son mari mais ce n'est pas la personne qu'elle a connue ou avec qui elle a vécu Il y a tout un processus C'est tout un processus en fait	5	
	Perte du statut d'aidant	Il faut aussi passer le relais Lâcher cette place d'aidant Ils se sentent un petit peu déposséder de leur rôle Ne repasser qu'à ce rôle de proche est parfois un petit peu compliqué Dans un premier temps ils ont envie de conserver ce rôle Peur que quelqu'un vole sa place	6	
	Réactions négatives	De la colère De l'incompréhension De l'agressivité Du déni	4	
	Peur que leur proche soit moins bien pris en charge	Ils ont l'impression que nous on ne va pas forcément réussir à décoder et à avoir les clés En disant : ba nan il faut plutôt faire comme ça	2	
	Peur de s'éloigner de leur proche	Les patients Alzheimer se recréent des habitudes et des repères ce qui est assez déroutant parfois pour les proches	1	

--	--	--	--	--

9.3.5 Les caractéristiques de l'accompagnement de l'aidant en institution

Catégories	Sous catégories	Items relevés lors des entretiens	Nombre d'item par sous-catégorie	Nombre d'item par catégorie
Accompagner l'aidant face à l'évolution de la maladie de son proche	Leurs apporter des connaissances	Transmettre Répondre aux questions Un vrai travail de partage de connaissances Expliquer les risques	4	16
	Être transparent sur l'évolution de la maladie	Expliquer ce qu'elle engendre (la pathologie d'Alzheimer) Poser des mots sur ce qu'est cette maladie Qu'on reste transparent sur l'évolution de la maladie Pourquoi par exemple est ce que le monsieur est complètement désinhiber sexuellement L'agressivité Les chutes Dire voilà ce n'est pas la faute de la personne c'est la maladie qui engendre telle ou telle réaction	7	
	Accompagner le deuil blanc	On savait qu'effectivement il y avait un accompagnement à faire On a vu beaucoup de gens nous parler effectivement de ce premier deuil déjà fait C'est des deuils qui étaient déjà fait et c'était à nous quelques fois de ... alors de les aider à cheminer là-dessus	5	

		C'est un accompagnement Du deuil de la relation		
Anticiper l'institutionnalisation	Prévenir l'épuisement	Avec des accueils de jours Des PASA Des hébergements temporaire	3	7
	Se rencontrer avant	Ce qui est bien de faire c'est de rencontrer avant l'institutionnalisation Proposer des rendez-vous Proposer un rendez-vous	4	
Personnaliser l'accompagnement	Faire en fonction de chacun	C'est du cas par cas C'est du cas par cas Jauger la place que la famille veut prendre déjà Tu ne peux rien imposer C'est du cas par cas quoi On va pouvoir individualiser	6	8
	Prendre le temps	Ça passe par des étapes D'avoir quelque chose de progressif	2	
Les aider à trouver leur nouvelle place	Les aider à avancer dans leur nouveau rôle	C'est un cheminement à faire aussi avec eux Il faut petit à petit laisser les choses se faire, tranquillement L'équipe le soutient dans ce changement de rôle Des appuis pour les aider eux et pouvoir continuer à être là Des gens qui ont besoin d'être accompagné	5	14
	Respecter leur ancienne place d'aidant	De quel droit à la rigueur, on leur volerait ce qu'ils savent faire dans la mesure où ils ne mettent pas l'autre en danger C'est un rôle qu'ils avaient avant quoi	2	

	Gérer à présent la partie clinique	<p>Pour l'intégralité des symptômes liés à la maladie</p> <p>La surveillance de la bonne alimentation</p> <p>La bonne nutrition</p> <p>Des troubles cognitifs avec parfois de la violence</p> <p>La perte du cycle nyctémérale</p> <p>On a eu un coté gestion de crise</p> <p>Gestion du soin</p>	7	
Adopter une attitude bienveillante	Se montrer disponible et à l'écoute	<p>D'être à l'écoute</p> <p>Se rendre disponible</p>	2	13
	Rassurer, déculpabiliser	<p>Alléger le poids de l'institutionnalisation pour l'aidant</p> <p>Afin que ce soit plus accepté par eux</p> <p>Ce n'est pas un échec</p> <p>Leur dire qu'ils ont déjà beaucoup œuvré, qu'ils ont bien fait jusqu'à présent</p> <p>Travailler avec eux sur leur culpabilité</p> <p>C'est des gens qui ont souvent eux aussi besoin d'être soutenu</p> <p>Besoin d'être déculpabilisé.</p> <p>Aider à vivre avec cette culpabilité et à la retirer aussi.</p>	8	
	Non jugement	<p>Le non jugement</p> <p>On ne connaît pas l'histoire de vie</p> <p>Non jugement</p>	3	

Mettre tout en œuvre pour établir une relation aidant-soignant de qualité	Communication adaptée	<p>Que la communication elle était à la base de tout avec les familles</p> <p>C'est quelque chose qui était toujours emmené et discuter avec eux</p> <p>Ce n'était pas forcément à nous de l'imposer à l'aidant forcément</p> <p>Adapter le dialogue, le bain de parole</p> <p>Il y a des techniques de communication qui sont adaptées</p> <p>Communiquer</p> <p>Reformuler</p>	7	26
	Prise en compte de l'entourage	<p>Ce n'est pas juste le patient qu'on accueille en fait, on accueille vraiment un noyau familial</p> <p>C'est vraiment une prise en charge global</p> <p>On connaît tellement bien les proches et la famille</p> <p>On faisait des activités ou on proposait aux familles de venir avec nous.</p> <p>Laisser leur place aux familles absolument quoi.</p> <p>On a eu des familles qui clairement, avec qui on a clairement discuter justement</p> <p>Construire le projet de vie aussi avec la famille</p> <p>S'entretenir avec la famille</p>	8	
	Etablir une relation de confiance avec l'aidant	<p>L'accueillir</p> <p>Une fois que la relation de confiance est établie et qu'ils sentent que leur proche est bien, les choses sont plus faciles</p> <p>Notre travail à nous c'est d'établir une réelle relation de confiance</p>	3	

	S'adapter aux contraintes des aidants	<p>On faisait toujours en sorte de réussir à faire les choses</p> <p>De se plier à leurs horaires</p> <p>Faire en sorte que la personne soit prête pile à l'heure, bien, propre, prête à partir</p> <p>On va gérer derrière les problèmes</p>	4	
	Être attentif	<p>Une certaine vigilance</p> <p>Ça doit passer par l'observation</p> <p>Observer</p> <p>Réaliser le recueil de données</p>	4	
Travail collaboratif pluriprofessionnel	Travailler en équipe	<p>Questionner ses collègues</p> <p>Ha mais chez ce monsieur-là, il y a une technique qui réussis bien à chaque fois à l'apaiser.</p> <p>Passer le relais si ça ne va pas avec toi, une collègue, un supérieur, le médecin sinon</p>	3	9
	Se former	<p>Ma formation ça a été le terrain</p> <p>Il faut avoir une certaine curiosité intellectuelle</p> <p>Aller voir sur internet</p> <p>Lire des articles scientifiques</p> <p>La formation c'est bien</p> <p>Je pense que ça passe aussi par cette curiosité intellectuelle que tu dois avoir personnellement quoi</p>	6	
Les aider à maintenir le lien avec leur proche	Tenir informer l'aidant du quotidien de son proche	Savoir les interpellier à l'arrivée dans le service pour leur raconter la journée de leur proche	1	8
	Mettre à distance le symptômes	De mettre à distance les symptômes		

		<p>Quand, il y avait des troubles du comportement avec de l'agressivité, une désinhibition régulière par exemple c'était de réussir à les mettre à distance pour que derrière les symptômes ils puissent continuer à voir la personne</p> <p>C'était aussi à nous de leur montrer qu'il y avait des choses qui étaient encore là et qui étaient encore existantes</p> <p>Pour que ça continue à avoir du sens pour eux en fait</p> <p>La maladie est déjà bien installée avec des conséquences déjà assez importantes</p>	5	
	Leur laisser leur intimité	<p>Un vrai travail à faire pour que les gens ne voient pas la place des structures hospitalière, médicales ou de soins thérapeutiques comme des choses intrusives au quotidien</p> <p>Savoir leur laisser leur espace qui leur est propre, qui leur est intime dans leur chambre</p>	2	

9.3.6 La place de l'aidant dans la prise en soin de son proche en institution

Catégorie	Sous-catégorie	Items relevés dans les entretiens	Nombre d'items par sous-catégorie	Nombre d'items par catégorie
Les limites de la place accordée	Limites hospitalières	<p>La limite elle reste celle qui peut être hospitalière aussi</p> <p>Avec le covid j'imagine que des limites ont dû être posées par rapport aux aidants, à leurs fréquentations de l'établissement ou des choses comme ça</p>	6	16

		<p>Limites purement protocolaires et hospitalière</p> <p>On est sur une vie en collectivité, y a des règles</p> <p>Tu ne peux pas toujours faire tout ce que tu veux</p> <p>Au niveau des soins, les soins restaient au niveau de l'équipe quoi.</p>		
	Mise en place de limites par l'équipe	<p>Quand t'essaye de mettre des limites</p> <p>Il y a des limites</p> <p>Il y a des limites forcément</p>	3	
	Les limites liées à la mise en danger	<p>Prises de risques que les familles auraient pu prendre avec leurs proches</p> <p>Sur de la fausser route, enfin les risques sont hyper importants, ils sont graves, ils sont fatals</p> <p>Troubles de la déglutition</p> <p>Quand il y a des difficultés réelles à gérer les choses, ils passent la main en fait sur les choses quoi</p> <p>Quand ils commencent à avoir peur de la fausse route, des choses comme ça, ba ils sont présents mais c'est nous qui donnons à manger</p> <p>Elle voulait prendre soin de sa maman mais c'est compliqué</p>	6	
	Les limites non respectées	Il pouvait déroger un petit peu à certaines règles	1	
La place accordée à l'aidant	L'aidant intégré dans la prise en soin globale	<p>En intégrant à part entière l'aidant à la prise en soin</p> <p>Il faut travailler avec l'aidant</p> <p>C'est vraiment en noyau complet en fait</p> <p>La place elle est vraiment à leur accorder entièrement</p>	4	9
	L'aidant est nécessaire	L'aidant il change juste de statut mais il reste primordial dans l'accompagnement.	5	

		<p>Le rôle de l'aidant il est hyper important</p> <p>La place de l'aidant est primordiale</p> <p>Il est crucial</p> <p>L'aidant nous est nécessaire</p>		
Place aléatoire	Place qui change selon les aidants	<p>Ça dépend aussi beaucoup de la famille en fait</p> <p>C'est tellement aléatoire</p>	2	6
	Place qui change selon le stade de la pathologie	<p>Dans un premier temps ils ont un peu envie de nous aider</p> <p>Ça dépend beaucoup du résident</p> <p>C'est quelque chose qui s'estompe assez vite (l'aide à l'alimentation) une fois que la grande dépendance s'installe</p> <p>Elle ne voit pas la pathologie évoluer</p>	4	
Les missions de l'aidant	L'aidant décisionnaire	La prise de décision aussi, les inclure dans tout ce qui est mis en œuvre pour leur proche	1	21
	L'aidant est ressource	<p>L'aidant va être une référence pour nous</p> <p>Reste une personne ressource</p> <p>Une personne référente</p>	3	
	Faire des activités	<p>Il y a des animations</p> <p>Il va y avoir des sorties</p> <p>Il peut sortir en famille ou pour un anniversaire</p> <p>Pour une promenade</p> <p>Pour un restau</p> <p>On parlait du principe que pour la personne ce n'était pas une prison donc si les enfants ou les parents souhaitaient sortir leurs proches à domicile pour un mariage, pour une cérémonie</p>	8	

		<p>Qu'on avait plutôt une certaine culture de la prise du risque s'il y avait un vrai bénéfice avec la personne</p> <p>Il peut venir manger avec eux</p>		
	Maintien des liens affectifs	<p>J'insistais toujours sur le fait qu'il y avait un réel potentiel émotionnel</p> <p>Même si elle se trompait la personne dans les liens de la génération elle ne se trompait pas sur la positivité et le bien-être du moment partagé</p> <p>C'est là que prenait toute la dimension du potentiel émotionnel en fait</p> <p>Tempête émotionnelle</p>	4	
	Source d'information	<p>On a un vrai travail de partage de connaissances</p> <p>Une source d'informations non négligeable parce</p>	2	
	Une présence	<p>Présent pour l'autre le plus longtemps possible</p> <p>garder un contact avec la personne</p> <p>Il peut lui rendre visite</p>	3	
Absence de l'aidant		<p>L'absence de l'aidant</p> <p>Famille présente ou pas</p>	2	

10 Abstract

NOM : PICOT
PRENOM : Marine
TITRE DU MEMOIRE : L'accompagnement vers une nouvelle place d'aidant auprès d'une personne souffrant d'Alzheimer à la suite de son institution
<p>Alzheimer's disease leads to behavioral a loss of autonomy. Therefore, the natural helper (family, spouse, or child) will have to confront throughout the course of the disease. But when the patient will go to an institution, the missions of the natural helper will change. This final thesis deals with the place of the natural helper when his close patient is institutionalized. The aim of this research theasis understand to study to what extent can the nurse accompany the caregiver to find his new place in the care ?</p> <p>Firstly, In order to carry out this research, I did a documentary research and I met two heathcare professionnals workings in an alsheimer's unit. Through the information gathered during these interviews and this research, 4 lines of analysis have emerged. In the first place I established a link between the previous place of the caregiver at home and his new place in the institution. Then, I discuss how the institutionalization of the patient can affect the caregiver and the role does he want to have. In a third time I became interested in the naturel helper and caregiver relationship. To finish, I wondered about the importance of nursing support in the white mourning of the natural helper in order to help him to build a new relationship with his close patient.</p>
<p>Dans un contexte de maladie neurodégénérative telle qu'Alzheimer à un stade avancé, le malade perd en autonomie et bien souvent un de ses proches endosse le rôle d'aidant naturel. Face à l'épuisement de l'aidant et l'évolution de la maladie, l'institutionnalisation du patient devient souvent nécessaire. Dans ce cadre, l'aidant change de rôle et doit trouver sa nouvelle place dans la prise en soin de son proche. Je me suis alors demander : dans quelle mesure l'infirmière peut-elle accompagner le proche aidant à trouver sa nouvelle place dans la prise en soin ? A la suite d'une recherche théorique auprès d'auteurs, et de deux entretiens semi-directifs réalisé avec des infirmiers ayant travaillé en unité Alzheimer, des axes de réponses ont commencé à émerger. J'ai alors relevé 4 axes de discussion grâce à l'ensemble des données mises en corrélations. J'ai donc établi dans un premier temps un lien entre l'ancienne place de l'aidant à domicile et sa nouvelle en institution. Puis dans un second temps j'aborde la manière dont l'institutionnalisation peut affecter l'aidant et le rôle qu'il veut y avoir. Ensuite, je me suis intéressée à la primordialité de la construction d'une relation de qualité entre le soignant et l'aidant dans ce processus. Et pour finir, je me suis interrogée sur l'importance de l'accompagnement infirmier dans le deuil blanc de l'aidant afin de l'aider à avancer vers une nouvelle relation avec son proche.</p>
KEYWORDS : Caregiver, Alzheimer, Collaboration, Communication, White Mourning
MOTS CLES : Aidant, Alzheimer, Collaboration, Communication, Deuil blanc
INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :
Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou. 2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes
TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation :2019/2022

