



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

UFR de MÉDECINE LYON-EST

ANNÉE 2018 N°76

**VÉCU DE L'ENTRÉE EN INSTITUTION
DU PATIENT PARKINSONNIEN (OU APPARENTÉ)
PAR SON AIDANT NATUREL**

THÈSE D'EXERCICE EN MÉDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le **26 avril 2018**
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par
M. Quentin FRÉMION
Né le 12 juillet 1988 à Lyon 4^{ème} (69)

Sous la direction du
Docteur Thierry FARGE
Maître de Conférences Associé en Médecine Générale

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président	Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
Directrice Générale des Services	Dominique MARCHAND

SECTEUR SANTE

UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud – Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB)	Directrice: Christine Vinciguerra
UFR d'Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier Perrot
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

UFR de Sciences et Technologies	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Yannick Vanpouille
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas Leboisne
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL
Ecole Supérieure du Professorat et de l'éducation (ESPE)	Directeur : Alain Mougnotte

FACULTE DE MEDECINE LYON EST

LISTE DES ENSEIGNANTS 2017/2018

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe exceptionnelle Echelon 1

Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie – réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophthalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie

		médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques

Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Ederly	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermatologie - vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophthalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Seconde Classe

Bacchetta	Justine	Pédiatrie
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Crouzet	Sébastien	Urologie
Cucherat	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
David	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Di Rocco	Federico	Neurochirurgie
Dubernard	Gil	
Dubourg	Laurence	Physiologie
Ducray	François	Neurologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Lesurtel	Mickaël	Chirurgie générale
Leverro	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Million	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale

Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Poulet	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
Rheims	Sylvain	Neurologie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Robert	Maud	Chirurgie digestive
Rossetti	Yves	Physiologie
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaunat	Olivier	Néphrologie
Tibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeurs des Universités - Médecine Générale

Flori	Marie
Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain
Zerbib	Yves

Professeur associé de Médecine Générale

Lainé	Xavier
-------	--------

Professeurs émérites

Baulieux	Jacques	Cardiologie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Mauguière	François	Neurologie
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine

Sindou	Marc	d'urgence
Touraine	Jean-Louis	Neurochirurgie
Trepo	Christian	Néphrologie
		Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe

Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Charrière	Sybil	Nutrition
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication

Roman	Sabine	Physiologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

Bouchiat Sarabi	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Cour	Martin	Réanimation ; Médecine d'urgence
Coutant	Frédéric	Immunologie
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Josset	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Menotti	Jean	Parasitologie et mycologie
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Pigache	Christophe
De Fréminville	Hubert

Composition du Jury

Président :

Monsieur le Professeur Emmanuel BROUSSOLLE

Membres :

Monsieur le Professeur Stéphane THOBOIS

Monsieur le Professeur Christian DUPRAZ

Monsieur le Docteur Thierry FARGE (directeur de thèse)

Le Serment D'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patientes des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Remerciements

Aux membres du Jury qui ont accepté de juger ce travail.

Au Président du Jury

Monsieur le Professeur Emmanuel BROUSSOLLE

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse. Je vous remercie pour votre soutien et la confiance que vous m'avez accordée durant ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère et respectueuse reconnaissance.

Aux Membres du Jury

Monsieur le Professeur Stéphane THOBOIS

Je vous remercie d'avoir accepté aussi promptement de juger mon travail, sans me connaître. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Christian DUPRAZ

Je vous remercie d'avoir accepté très rapidement de participer à ce jury. Soyez assuré de ma profonde gratitude pour votre disponibilité et vos enseignements.

Monsieur le Docteur Thierry FARGE

Merci d'avoir accepté de m'encadrer dans ce travail de thèse. Vos connaissances, vos conseils et votre rigueur ont permis l'aboutissement de ce projet. Je vous remercie pour votre soutien et votre confiance.

Aux personnes qui m'ont aidé dans ce travail, directement ou indirectement

Un grand merci aux 14 aidants qui m'ont accordé leur temps et ont participé à cette étude.

Merci aussi à Mme Christiane GACHET pour son accueil et son engagement dans l'association France PARKINSON, ainsi que pour son aide précieuse qui m'a permis de rencontrer certains des aidants de cette étude.

Merci à tous les maîtres de stages qui m'ont donné l'envie d'exercer ce métier.

Un merci particulier aux Pr. Gilbert SOUWEINE, Dr. Alain CLAEYS, Dr. Frédérique RENO, Dr. Vincent JAUMOTTE, Dr. Bruno THUS et Dr. Emile CLOCHE qui m'ont formé au cours de l'externat et de l'internat en médecine générale.

Un grand merci aux Dr. Fanny et Ludovic CASANOVA pour leur aide et leur amitié.

Un merci particulier aux Pr. Jean NINET, Pr. Pierre LANTELME, Pr. Pierre COCHAT, Pr. Christian CONFAVREUX[†], Pr. Sandra VUKUSIC, Pr. Pierre KROLAK-SALMON, Pr. Jean-Pierre FAUVEL, Pr. Norbert NIGHOGHOSSIAN, Dr. Laurent PERARD, Dr. Fabrice WAUTOT, Dr. Zaza MAKAROFF, Dr. Witold GERTYCH, Dr. Séverine SCHIAVONE, Dr. Laura MECHTOUFF, Dr. Thomas RITZENTHALER, Dr. Patrick CARRIER, ainsi qu'à l'équipe des soins intensifs pédiatriques de l'hôpital Nhi Dong 2 (Ho Chi Minh Ville, Vietnam), qui m'ont tous accordé du temps et de l'attention pour me former dans leurs différentes disciplines en milieu hospitalier au cours de l'externat ou de l'internat.

Merci à Blandine pour ton travail de triangulation des données, tes explications diverses concernant la thèse mais aussi la fiscalité libérale (oh joie !). Merci pour ton soutien depuis ce premier jour de 1^{ère} année au balcon de l'amphithéâtre Hermann jusqu'à aujourd'hui. Merci pour ton amitié précieuse, pour les parties de tennis, de badminton, et les jeux de société. Et dis à ton frère que les vaccins n'ont plus de secrets pour moi !

À ma famille

Papa et Maman, merci pour votre éducation, pour m'avoir transmis vos valeurs. Merci de m'avoir soutenu pendant mes années études, d'avoir été patient avec moi quand il le fallait aussi. Merci de m'avoir permis d'être ce que je suis aujourd'hui. Je suis fier d'être votre fils, je vous aime.

Franck, « petit » frère, ça y est je suis aussi docteur ! Je t'entends déjà dire : « mieux vaut tard que jamais », et je ne peux pas te donner tort ! Merci pour les jeux, les fou-rires, les bêtises de notre enfance aussi ! J'espère bien retourner en Ecosse visiter ce que nous n'avons pas eu le temps de faire... Tu sais que tu peux toujours compter sur moi, et je sais que je peux compter sur toi : et c'est ça qui est le plus important !

Audrey, petite sœur, depuis ton arrivée dans la famille que de bouleversements ! Une fille à s'occuper, jouer à la dinette (tu n'en as pas fait assez, je suis toujours mauvais en cuisine !), moins de place dans la voiture avec Papa qui ne voit rien dans le rétroviseur. Mais quel sourire ! De la bonne humeur, un rayon de soleil à la maison. Tu es bien partie pour exercer le métier que tu as toujours voulu faire, je suis très fier de toi !

Mamie Eliane, merci pour ta joie de vivre, tes conseils, tes attentions. J'ai bien en mémoire les moments partagés à l'appartement (les mercredi dans l'enfance puis au moment du déménagement) comme à Villard-de-Lans : les artichauts, les balades au Parc de la Tête d'Or avec les manèges, ou au pont de l'Amour, les parties de ping-pong et de scrabble acharnées ! La douceur de Papi Pierre me manque beaucoup, mais ses enseignements en science, en bricolage, mais aussi en termes de patience et de courage sont bien ancrés en moi, je crois. Merci pour les valeurs que vous m'avez transmises.

Jo, j'espère que tu sais à quel point tu comptes pour moi. Malgré toutes tes difficultés de santé, ton sourire inébranlable est toujours là pour nous accueillir. Tes talents en cuisine ont ravi mes papilles depuis longtemps. Je suis devenu un passionné de jeux de société et surtout de jeux de cartes grâce à Maryse et toi. J'espère que Maryse, ainsi que Papi Bernard et Mamie Monique sont fiers de moi tout là-haut. Je te souhaite un très joyeux anniversaire avec un peu d'avance !

Robin, Olivier (et Marion), Alexis, Florian, Caroline, Camille (et Florian), Sophie, Alice, Jordan, chers cousins, merci pour ces bons moments de l'enfance passés ensemble. Que de bons souvenirs, de jeux à Villard-de-Lans ou ailleurs !

Christian, Christine, Bénédicte, Éric, Isabelle, Christophe, Christine, Dominique, chers oncles et tantes, merci pour votre soutien !

À mes amis de la faculté

Pierre, grâce à toi j'ai découvert les ascenseurs émotionnels : le Vietnam, une culture et des lieux splendides ainsi que les effets de la Dengue sur ton esprit brillant ; l'Islande, ses paysages magiques et solennels ainsi que la douceur de son vent sur les portières automobiles ; le Ski entre amis, les sandwiches en bord piste et la fondue du soir au génépi ainsi que les gants détrempés et les dangers de la déneigeuse, la Franche-Comté, sa douceur et sa culture ainsi que... ah ben non ! Pas de catastrophe en Franche-Comté ! Faut qu'on y retourne alors ! Merci pour ton amitié, ton soutien et tes encouragements si importants pour moi. Un grand merci à **Alicia** pour ton amitié, ton sourire et ton soutien.

Ludo et Bérangère, merci pour votre amitié, votre soutien, et votre accueil toujours chaleureux. Les bons plats sont toujours au rendez-vous chez vous pour accompagner nos jeux de société ! Ludo, courage pour la dernière ligne droite !

Pierre-Yves et Jenn, merci pour votre amitié, votre humour, vos sourires ! Jenn, tu as réussi à dompter l'indomptable, tu es une héroïne ! Pierre-Yves, il va falloir qu'on se remette au tennis, on n'a plus d'excuses !

Emmanuelle et Mathieu, merci pour votre amitié et tous les bons moments passés ensemble au ski, en Drôme ou ailleurs. Merci pour le soutien pour le permis, pour l'ECN, pour la thèse et j'en passe !

Marion et Adrien, merci pour votre amitié et les différentes soirées et jeux. On en a plein d'autres à vous faire essayer !

Antoine et Emeline, merci pour votre amitié depuis cette rencontre pour un compte-rendu d'évaluation psychiatrique dans le minuscule bureau des internes à l'hôpital neurologique. Après toutes ses années, à quand une vraie partie de tennis de table ?

Sophie, Stevan, Laure-Hélène, Guillaume, David, Laura, Bénédicte, Florian, Agnès, Valentin, Véronique, Pierre, Armelle, Cécile, Bruno, Lucile, Thibault, merci à tous pour tous ces moments passés ensemble depuis la P2, les week-ends au ski ou ailleurs, les voyages, les réveillons et les anniversaires. C'est un plaisir de vous revoir à chaque fois et de partager de bons moments ensemble, à condition que personne n'oublie mes yaourts !

À mes amis

Clem, tu sais à quel point ton amitié compte pour moi. Je ne serai pas devenu qui je suis aujourd'hui sans toi. Les fou-rires et les « coups de gueule » partagés depuis tant d'années sont signes d'une grande amitié. Merci pour ton soutien sans faille.

Valérie et Jonathan, merci pour votre amitié depuis tant d'années, les découvertes des jeux de société que nous aimons tant je vous les dois. Vous arrivez à me faire sourire sans difficulté, et ce n'est pas un petit challenge ! Merci à **Cyril** aussi, même si j'aimerais qu'il soit moins fort, il va finir par me gagner au badminton !

Anne, Marjorie, Lily, Yoann, Claire, Jérémy, vous faites de très belles pièces rapportées ! Merci pour votre amitié et votre soutien.

À Marion et sa famille

Séverine, Laurent, Clément (et Héloïse), Mylène, William, Christel, Vincent, Pascale, Franck, Jocelyne, Martine, Mireille, merci de m'avoir si bien accueilli dans votre famille et pour votre soutien durant ce travail de thèse.

Marion, mon Ange. Merci pour ta patience, ta joie de vivre, ta compréhension, ton sourire et ton soutien indéfectible. Tu me rends plus heureux chaque jour et je chéris chaque moment passé ensemble. Merci pour tes nombreux enseignements notamment en cuisine et en optimisme ! Pour reprendre et plagier un personnage que tu aimes tant : « Tu es mon roc !... mon pic !... mon cap ! Que dis-je, mon cap !... Ma péninsule ! »
Je t'aime.

À Maryse

À Brigitte

Aux aidants de ma famille et du monde

*« Si le système de santé était une plante,
les aidants naturels en seraient les racines :
fragiles, vitales et invisibles »*

- Silver Donald Cameron -

Cher ordinateur

*Ô cher ordinateur, que ferais-je sans toi ?
Au travail, j'ai appris la science informatique
Avec le Minitel aux temps préhistoriques,
Puis quand vint la retraite, Emmanuel sous mon toit*

*Me guida pas à pas : que ferais-je sans lui ?
Initiation à Word, Power Point et Excel,
Au traitement de texte : dans tout ça il excelle
Et vient à mon secours, quand il faut, jour et nuit.*

*L'enfant s'est envolé, que ferais-je sans lui ?
Il convient de noter les modes opératoires
Pour se passer de lui quand défaille la mémoire
Même pour les cas simples, souvent sources d'ennuis.*

*Arrive Parkinson : que ferais-je avec lui ?
Sur les touches du clavier, les doigts tremblent sans cesse.
Multipliant les fautes à petite vitesse
Qu'il me faut corriger pour être lu d'autrui.*

*Mais quand le mal progresse, que ferais-je avec lui ?
Les doigts désordonnés s'agitent en tous les sens
La souris devient folle, les dégâts sont immenses
Un petit-fils arrive, miraculeux appui !*

*Ô cher ordinateur, que ferais-je sans toi ?
Écrire m'est impossible, je ne peux me relire.
Marcher m'est très pénible, que vais-je devenir ?
Il me faut l'avouer, c'est un grand désarroi.*

*Ô cher ordinateur, que ferais-je sans toi ?
Avec toi je reprends rapports et poésie
Je surfe sur internet. Tu le vois, bon génie,
J'ai bien besoin de toi pour supporter ma croix !*

*D. Allier
Mai 2013*

Table des matières

Abréviations utilisées	20
Introduction	21
Rappel de notions : Maladie de Parkinson, Aidants et Institutionnalisation	23
I. La maladie de Parkinson	23
II. Les aidants	26
III. L'institutionnalisation	28
Méthodes	29
I. Type d'étude	29
II. Canevas d'entretien	29
III. Population étudiée	30
IV. Recueil des données et analyse	31
V. Recherche bibliographique	31
Résultats	32
A/ Caractéristiques de la population étudiée et des entretiens	32
B/ Analyse thématique	34
I. Perception de la maladie	34
1) Connaissances et suspicion diagnostique	34
2) Annonce diagnostique et acceptation	35
3) Évolution de la maladie et vécu au jour le jour	37
4) Adaptations du domicile pour le maintien de l'autonomie	38
a) Aides humaines et matérielles	38
b) Difficultés liées aux aides	39
5) Complications aiguës et conséquences	40
II. Place de l'aidant naturel	42
1) Présence et investissement auprès du patient	42
2) Confrontation à la complexité des soins	43
a) Équilibre des médicaments	43
b) Multiplicité des intervenants dans les soins	44
c) Ressenti du binôme aidant-aidé sur la complexité des soins	45
3) Fatigabilité et retentissements de l'investissement de l'aidant	45
a) Conséquences physiques et psychiques de l'aide	45
b) Changement de statut lié au rôle d'aidant	47
4) Vie sociale et affective de l'aidant	48
5) Implication de l'entourage sur la situation d'aide	49
6) Stratégies de protection de l'aidant	50

III. Institutionnalisation et conséquences	53
1) Démarche et difficultés	53
a) Causes de l'entrée en institution	53
b) Acceptation de l'entrée en institution	54
c) Difficultés du choix de l'institution et conséquences	55
2) Impacts négatifs de l'institutionnalisation	57
a) Déceptions sur l'institution	57
b) Impact de la vie en collectivité	58
c) Modifications de la relation aidant-aidé et vécu de l'aidant	59
3) Impacts positifs de l'institutionnalisation	62
a) Répit et reprise des activités, amélioration de l'état de santé	62
b) Soulagement moral	63
c) Sortie de l'isolement, implication différente dans le soin	64
Discussion	66
I. Validité Interne	66
1) Forces de l'étude	66
a) Originalité de l'étude	66
b) Échantillonnage	67
c) Triangulation des données	67
2) Limites de l'étude	67
a) Question de recherche et limites d'investigation	67
b) Biais de recrutement	68
c) Biais d'interprétation	68
II. Validité Externe	69
1) La maladie de Parkinson pour le binôme aidant-aidé	69
2) L'aidant : pilier du maintien à domicile	73
3) L'institutionnalisation : difficultés et avantages	78
4) Points forts et perspectives	84
Conclusions	87
Références bibliographiques	89
Annexes	94

Abréviations utilisées

AIT = Accident Ischémique Transitoire

ALD = Affection de Longue Durée

AMS = Atrophie Multi-Systématisée

EHPAD = Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

GIR = Groupe Iso-Ressources (échelle d'évaluation de la dépendance)

MARPA = Maison d'Accueil Rural pour Personnes Âgées

MCL = Maladie à Corps de Lewy

MP = Maladie de Parkinson

PSP = Paralyse Supra-nucléaire Progressive

USLD = Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

La Maladie de Parkinson (MP) est une pathologie neuro-dégénérative touchant plus de 200 000 personnes en France (1,2). D'évolution progressive, elle entraîne un handicap marqué. Les différents aspects physiques et cognitifs de ce handicap retentissent sur la qualité de vie du patient mais également sur celle de son entourage. Les proches peuvent devenir aidants de la personne malade, désormais dépendante. Ces aidants sont dits naturels, par opposition aux professionnels de santé, et sont les piliers d'une bonne prise en charge ainsi que du maintien à domicile de ces patients.

En 2008, on estimait à 8,3 millions le nombre d'aidants familiaux en France (3). Une prise de conscience des pathologies liées à l'allongement de l'espérance de vie et au vieillissement par les professionnels de santé, les pouvoirs publics et la population, a permis de démontrer l'importance de ces aidants.

Sans leur présence dans la vie quotidienne comme dans la participation aux soins, l'hospitalisation systématique ou l'institutionnalisation de patients souffrants de pathologies chroniques et/ou invalidantes, seraient inévitables. Cette option n'est pas réalisable, tant par le manque de place dans les structures de soins que par les coûts supportés par le patient comme par la société.

Sur l'impulsion d'associations de malades et différentes mesures gouvernementales, sanitaires et médicales, la prise en charge des patients à domicile et l'attention qui doit être portée à leurs aidants (pour que ce maintien à domicile se fasse dans les meilleures conditions possibles) ont été encouragées.

Même si de nombreuses mesures restent à prendre en ce sens, la prise de conscience de l'existence de ces aidants et l'importance de leur concours dans la prise en charge des malades est palpable. Notamment par l'augmentation du nombre d'articles sur les aidants, émissions traitant de l'aide à domicile au quotidien, colloques médicaux, associations d'aidants et associations de soutien, et désormais l'existence d'une journée nationale des aidants (6 octobre).

Cependant, au fil des mois et années, la MP poursuit son évolution et la nécessité d'une institutionnalisation se fait souvent ressentir. Les aidants s'épuisent dans leur rôle et l'apparition de troubles cognitifs complique la communication entre patients et aidants.

La question de recherche de la présente étude est la suivante : comment l'entrée en institution a-t-elle été préparée, et comment est-elle vécue par les aidants ? L'hypothèse de réponse étant que cette institutionnalisation n'est pas suffisamment anticipée malgré le fait que la maladie de Parkinson est, le plus souvent, une maladie d'évolution lente.

L'objectif principal de ce travail est d'appréhender le vécu de l'aidant avant et après l'institutionnalisation, son quotidien, ses attentes, ses appréhensions, les changements que cela a impliqué ainsi que les difficultés rencontrées.

Les objectifs secondaires sont de mieux identifier les besoins de ces binômes aidant-aidé afin que le maintien à domicile soit plus pérenne, mais aussi de déterminer les facteurs devant faire anticiper l'institutionnalisation pour que celle-ci soit vécue dans les meilleures conditions possibles.

Rappels de notions : Maladie de Parkinson, Aidants et Institutionnalisation

I. La maladie de Parkinson

La MP a été décrite pour la première fois de façon claire et détaillée par un médecin britannique nommé James Parkinson (1755-1824) en 1817 dans un ouvrage intitulé : *An Essay on the Shaking Palsy* (« essai sur la paralysie agitante ») (4), dans laquelle il décrivait 6 cas de patients souffrant d'une MP reprenant l'ensemble des signes cliniques et leur évolution dans le temps. Bien qu'il ne fut pas le premier à décrire ces symptômes, citant le travail de prédécesseurs notamment dans la description des tremblements et des troubles posturaux, c'est véritablement cet essai qui permet la poursuite des travaux d'étude de cette maladie à la fin du XIXème siècle ; et le neurologue français Jean-Martin Charcot (1825-1893) donnera à la « paralysie agitante » le nom de Maladie de Parkinson.

La MP est une pathologie neuro-dégénérative ubiquitaire de cause inconnue dont la prévalence est estimée à 2 pour 1000. L'âge de survenue se situe généralement entre 55 et 65 ans, bien qu'il existe des cas rares chez des personnes jeunes. Le diagnostic est souvent retardé car les premiers symptômes sont souvent peu évocateurs : asthénie, crampes, syndrome dépressif.

D'un point de vue anatomo-pathologique et physiopathologique, la MP se caractérise par une atteinte dégénérative, chronique et bilatérale des noyaux gris centraux, et en particulier de la voie nigro-striée. La dégénérescence se traduit par une dépigmentation et une perte neuronale progressives et importantes au niveau du locus niger, les neurones restants présentant le plus souvent des inclusions intracytoplasmiques éosinophiles appelées Corps de Lewy. Les terminaisons axonales des neurones du locus niger se situent dans le striatum : zone de contrôle des neurones cholinergiques se projetant sur le pallidum qui est ensuite responsable de l'activation du cortex moteur et prémoteur, par l'intermédiaire du noyau ventral du thalamus. La dégénérescence des neurones du locus niger induit une baisse importante de la concentration de dopamine dans le striatum et une élévation de l'acétylcholine.

De ces notions découle la symptomatologie de la MP, qui est basée sur trois signes majeurs :

- L'akinésie : Toujours présente, elle définit un trouble de l'initiative motrice, les mouvements automatiques et volontaires sont plus lents et exécutés avec plus de difficultés, alors que la force musculaire est conservée. Les signes cliniques les plus évidents sont l'hypomimie (ou diminution des mouvements d'expressions du visage) et une diminution du balancement des bras lors de la marche. D'un point de vue moteur : la marche se transforme et se fait à petits pas avec des piétinements au démarrage signifiant la difficulté à l'initiation du mouvement ; la parole est perturbée avec l'apparition d'une dysarthrie monotone (difficulté à articuler les mots, la voix est moins expressive) ; et l'écriture est aussi atteinte avec l'apparition souvent précoce d'une micrographie.
- L'hypertonie (ou rigidité) : quasiment toujours retrouvée après quelques années d'évolution de la maladie. L'hypertonie est dite plastique (ce qui la différencie de l'hypertonie spastique chez les personnes ayant une paralysie sur traumatisme ou sur accident vasculaire cérébral) : elle se traduit par des membres résistants à l'allongement et cédant par à-coups (phénomène de la « roue-dentée ») où la personne va garder la nouvelle position donnée, dans une attitude générale en flexion.
- Le tremblement de repos : assez inconstant car retrouvé dans seulement 30 à 40% des MP, il est cependant le signe le plus connu et donc le plus révélateur pour le patient lui-même et son entourage. Il s'agit d'un tremblement volontiers unilatéral et ne touchant pas la tête, lent, disparaissant lors des mouvements volontaires ou pendant le sommeil.

D'autres signes peuvent s'inclure dans la symptomatologie de la MP, d'apparition progressive en fonction de l'évolution de la maladie avec notamment une hypotension orthostatique majorant le risque de chute, et des troubles cognitifs compliquant la prise en charge des malades.

Le traitement de la MP est un traitement symptomatique.

Il repose sur 3 axes :

- les médicaments : ils visent essentiellement à compenser le déficit en dopamine et le déséquilibre dopamine/acétylcholine au niveau du striatum. Ils sont utilisés en première ligne selon les symptômes présentés par les patients et l'efficacité des précédentes thérapeutiques utilisées. Ils se divisent en quatre grands groupes, auxquels s'ajoutent d'autres substances moins utilisées. La L-Dopa (dihydroxy-phénylalanine) est le médicament le plus utilisé, il agit principalement sur l'akinésie et sur l'hypertonie. Les agonistes dopaminergiques, les médicaments réduisant le turn-over de la dopamine et les anticholinergiques sont d'un usage plus difficile soit par leur effet plus limité sur l'un des signes de la pathologie, soit par leurs effets indésirables ;
- la rééducation : basée essentiellement sur la kinésithérapie ainsi que sur l'orthophonie, elle vise à prolonger l'autonomie des patients en luttant contre les troubles de la marche, le risque de chute et l'appréhension, la tendance à la flexion du tronc et des membres, et les troubles de la parole et de la déglutition. Cette rééducation doit s'accompagner le plus souvent d'aides matérielles visant elles-aussi à réduire le risque de chute (canne, déambulateur, chaussage adapté, siège droit, etc.) ainsi que d'une aide psychologique médicale et associative permettant au patient et à sa famille de mieux appréhender la maladie, ses symptômes, son évolution, et ses retentissements ;
- les traitements chirurgicaux : du fait des risques anesthésique et chirurgical, ils sont uniquement réservés aux patients de moins de 70 ans souffrant d'une symptomatologie invalidante (notamment par une akinésie très marquée ou des tremblements importants) et résistante aux traitements médicamenteux. Ses interventions de neurochirurgie fonctionnelle consistent notamment en l'implantation d'un stimulateur au niveau du noyau sous-thalamique ou du noyau ventral intermédiaire du thalamus.

La MP fait partie intégrante des plans gouvernementaux pour la lutte contre les maladies neuro-dégénératives liées au vieillissement de la population (2). En effet, elle se trouve au deuxième rang en terme de morbi-mortalité après la maladie d'Alzheimer.

Les maladies apparentées à la maladie de Parkinson, également abordées dans cette étude, sont :

- la Maladie à Corps de Lewy (MCL) qui se traduit par un syndrome parkinsonien d'évolution progressive, accompagné par des troubles cognitifs marqués et au premier plan, associés à des hallucinations ;
- l'Atrophie Multi-Systématisée (AMS) qui se caractérise par un syndrome parkinsonien évoluant vite et peu répondeur aux traitements médicamenteux, des symptômes dysautonomiques (hypotension, troubles urinaires, troubles génitaux ...) au premier plan, l'apparition fréquente de symptômes cérébelleux d'incoordination motrice, et une évolution très rapide vers la dépendance physique ;
- la Paralyse Supra-nucléaire Progressive (PSP) qui se distingue par un syndrome parkinsonien d'évolution marquée, accompagné d'une paralysie de la verticalité du regard responsable de nombreuses chutes et d'une atteinte cognitive souvent plus rapide que dans la maladie de Parkinson.

II. Les aidants

L'aidant naturel (ou aidant familial) est défini comme : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... » (5).

Chaque aidant agit pour le patient, en fonction de son degré de dépendance, allouant un temps défini pour chacune de ses actions, qu'elles soient pluriquotidiennes comme les soins ou occasionnelles comme la gestion administrative. Les rôles de l'aidant s'adaptent sur la durée à l'évolution de la pathologie et de ses symptômes, tâchant d'anticiper l'évolution de la dépendance.

Alors qu'en 2008 on estimait à près de 8,3 millions le nombre d'aidants en France, ce chiffre apparaît désormais s'approcher des 11 millions (6,7). Le vieillissement de la population et l'« essor » de la maladie d'Alzheimer ont conduit les professions de santé et les pouvoirs publics à réfléchir à la problématique du maintien à domicile (8,9). Sans l'engagement des aidants, l'entrée en institution ou l'hospitalisation systématique des patients dépendants seraient inévitables alors que cette option est inenvisageable. Si le manque de place dans ces structures est une réalité, la volonté de rester au domicile est un projet de vie à part entière. Il s'explique notamment par le souhait de préserver la liberté du malade (8) et la cellule familiale préexistante à l'apparition de la maladie.

Depuis 2001 et le premier plan Alzheimer, différentes mesures gouvernementales sanitaires, associatives et médicales ayant pour centre d'intérêt la santé des patients et des aidants se sont progressivement développées. Ces mesures ont pour but de maintenir à domicile des malades dépendants dans de bonnes conditions, tant pour le patient que pour son (ses) aidant(s).

Le dernier plan national 2014-2019 sur les maladies neuro-dégénératives inclut pleinement la MP aux côtés de la maladie d'Alzheimer et de la sclérose en plaques et est axé sur 3 priorités : Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants, Développer et coordonner la recherche (2).

Si la qualité de vie des aidants se trouve au centre de mesures gouvernementales, c'est parce que plusieurs études montrent leurs difficultés, leurs fragilités et le retentissement sur leur vie de leur position d'aidant (10,11). Leur santé est souvent mise à mal, et représente un facteur de précarité du maintien à domicile précipitant l'entrée en institution (12).

III. L'institutionnalisation

Dans le langage médical, le terme institutionnalisation définit l'entrée d'un malade dépendant en institution. Il s'agit le plus souvent de lieux de vie pour personnes âgées mais ce terme englobe également les autres structures accueillant des personnes en situation de handicap et ne pouvant vivre à domicile.

Dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées il existe différentes structures selon le niveau de dépendance.

Lorsque les personnes âgées sont atteintes d'une (ou plusieurs) pathologie(s) induisant une dépendance physique et/ou psychique, elles peuvent intégrer les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes), appelées communément maisons de retraite, ou les USLD (Unité de Soins de Longue Durée) rattachées à certains établissements hospitaliers (13).

Les personnes âgées non dépendantes (ou très peu dépendantes) peuvent parfois quitter leur domicile pour intégrer des résidences-services, ou des résidences-autonomie (ex foyers-logements), ou encore leur équivalent rural MARPA (Maison d'accueil rural pour personnes âgées) (13).

À ces structures s'ajoutent des établissements de séjour temporaire accueillant les personnes dans un temps limité (souvent dans une limite d'un à deux mois) et des accueils de jour recevant des personnes uniquement pour la journée sans capacité d'hébergement.

En France, le nombre de place en institution (EHPAD ou USLD) est estimé à un peu moins de 540 000 places en 2007 (14) et à un peu moins 625 000 places en 2015, réparties sur environ 8000 structures. Ce nombre est très insuffisant par rapport aux besoins actuels et futurs, en termes d'attente d'une place dans un établissement et de vieillissement estimé de la population (6).

L'entrée en institution d'une personne dépendante représente un grand changement et un grand bouleversement tant pour le malade que pour son entourage (15,16), souvent synonyme de fin de vie et d'échec à préserver une situation familiale.

Méthodes

I. Type d'étude

La méthode de recherche qualitative semblait la plus appropriée pour la réalisation de cette étude. Cette méthode permet en effet de faire émerger les réflexions et les ressentis des personnes sur des idées (et solutions) nouvelles (17). Par l'utilisation de questions ouvertes, elle laisse la liberté aux sujets interrogés de s'exprimer sans imposer un cadre trop restrictif.

Afin de permettre aux aidants de s'exprimer librement, notamment sur des sujets relevant parfois de l'intime, le choix des entretiens individuels semi-dirigés s'est imposé.

II. Canevas d'entretien

Le canevas d'entretien (Annexe 1) a été établi à partir de la question de recherche et des données de la bibliographie (18). Il s'articule autour de l'étape de l'institutionnalisation du proche parkinsonien et se découpe en trois parties :

- avant l'institutionnalisation : cette partie permettant d'aborder les représentations de la maladie, le déroulement de l'annonce du diagnostic, l'organisation du binôme aidant-aidé, les aides mises en place au domicile, les difficultés et l'impact de la maladie sur la vie de l'aidant ;
- l'entrée en institution : cette partie abordant la décision de l'entrée en maison de retraite, ses raisons et les difficultés éventuellement rencontrées ;
- après l'institutionnalisation : cette partie permettant de relever les impacts de cette entrée en institution sur la situation physique ou psychique de l'aidant, son ressenti et les difficultés encore vécues.

Le principe de ces entretiens était l'utilisation de questions ouvertes pour ne pas influencer les réponses données. Comme le permet la recherche qualitative et afin de permettre le dialogue le plus fluide possible, les questions s'adaptaient aux réponses déjà données par les personnes interrogées, la structure en trois parties ayant pour seul but de donner une trame à l'enquêteur.

Après la réalisation des cinq premiers entretiens, il est apparu plus facile d'exprimer dans une phrase introductive, les trois parties de l'entretien afin d'en clarifier la ligne directrice.

III. Population étudiée

Initialement, les personnes devant participer à cette étude étaient des aidants principaux de patients parkinsoniens institutionnalisés en EHPAD ou USLD, depuis moins de cinq ans afin d'éviter les biais de mémoire, vivant sur la région Lyonnaise.

Les EHPAD ou USLD étaient contactés par téléphone pour s'entretenir soit avec le médecin coordonnateur, soit avec le cadre de santé afin de savoir si des patients souffraient d'une maladie de Parkinson et si leurs aidants accepteraient de participer à cette étude.

Les personnes susceptibles de participer étaient contactées par ces mêmes médecins coordonnateurs ou cadre de santé pour leur demander leur acceptation à l'aide d'une lettre d'information (Annexe 2) évoquant le thème de l'étude « l'aidant dans la maladie de Parkinson » et les modalités de l'entretien. En cas d'accord, les aidants étaient contactés directement par l'enquêteur par téléphone pour convenir d'une date et d'un lieu de rendez-vous afin d'effectuer l'entretien.

L'association France-Parkinson, par l'intermédiaire de sa déléguée sur la région Lyonnaise, a également publié une annonce pour ce travail de thèse accompagnée de la lettre d'information afin que les personnes intéressées puissent contacter l'enquêteur pour participer à cette étude.

Quelques aidants ont été recrutés directement par l'enquêteur lors de consultations de médecine générale ou par l'intermédiaire du bouche-à-oreille, puis recontactés par téléphone pour convenir de la date de l'entretien.

Devant les difficultés initiales de recrutement des aidants, les critères d'inclusion ont été élargis à tous les aidants naturels de patients parkinsoniens ou maladies apparentées institutionnalisés.

IV. Recueil des données et analyse

L'ensemble des entretiens semi-dirigés a été réalisé par l'enquêteur et a été enregistré au moyen d'une application dictaphone de téléphone portable.

Préalablement à l'entretien, il était expliqué aux participants, d'une part le principe de l'enregistrement et de l'anonymisation pour une retranscription dactylographiée au format numérique, et d'autre part l'objectif de la discussion sur le thème de l'entrée en institution.

Les entretiens ont été retranscrits mot-à-mot sur logiciel de traitement de texte avec anonymisation, pour former les verbatims. Les éléments d'attitude, de non-verbal ou les hésitations ont été notés entre parenthèses et en italique.

L'analyse thématique a été réalisée par l'enquêteur afin de faire apparaître les notions et sous-thèmes abordés par les aidants. Un double codage des données a été réalisé par une doctorante en médecine générale du même niveau d'étude, afin de diminuer les biais d'interprétation.

V. Recherche bibliographique

Les recherches bibliographiques ont été menées de juillet 2015 à mars 2018 sur les moteurs de recherche suivants : Portail Documentaire de la Bibliothèque Universitaire Lyon 1, CISMef, PubMed, SUDOC, Web of Science, The Cochrane Library, et la BDSP.

Les termes MeSH francophones (et leur traduction anglophone) utilisés pour la recherche étaient : aidant (caregiver), maladie de Parkinson (Parkinson disease), institutionnalisation (institutionalization), fardeau (burden).

Résultats

A/ Caractéristiques de la population étudiée et des entretiens

Au total, 48 EHPAD ou USLD ont été contactés sur le département du Rhône entre Avril 2016 et Juin 2017 ; 15 aidants ayant répondu favorablement ont été joints et 14 entretiens semi-dirigés ont finalement pu être réalisés entre Octobre 2016 et Décembre 2017.

Parmi les aidants, on comptait 8 femmes et 6 hommes ; 7 étant des conjoints de patients et 7 étant des enfants de patients. L'âge des aidants variait de 50 à 94 ans (moyenne = 69,57 ans). La plupart des aidants rencontrés étaient retraités (n = 9), 5 étaient encore en activité.

Les patients étaient âgés de 75 à 94 ans (moyenne = 84,43 ans), on comptait 7 femmes et 7 hommes. Tous les patients souffraient d'une maladie apparentée à la maladie de Parkinson répartis ainsi : 10 avaient une MP avérée, 2 avaient une Maladie à Corps de Lewy (MCL), 1 avait une Atrophie Multi-Systématisée (AMS), 1 avait une Paralyse Supra-nucléaire Progressive (PSP (ou Maladie de Steele-Richardson)). Parmi ces personnes, 13 étaient institutionnalisées depuis moins de 5 ans, 1 était en séjour temporaire en unité adaptée Parkinson, en vue d'une institutionnalisation durant le premier semestre 2018.

Les entretiens ont, pour la majorité, été réalisés au domicile des aidants (n = 12), 1 entretien s'est tenu sur le lieu de travail de l'aidant, 1 entretien a été fait dans la salle de réunion de l'EHPAD d'accueil du patient. La durée des entretiens variait entre 20 minutes et 15 secondes, et 1 heure et 10 secondes.

Le tableau 1 reprend les caractéristiques de la population étudiée, ainsi que les lieux et durée des entretiens.

Aidant	Sexe	Âge	Statut familial	Patient (Maladie)	Sexe	Âge	Institution	Année d'entrée	Délai entre diagnostic et institution	Lieu d'entretien	Durée d'entretien
A	♂	85 ans	Époux	A' (MP)	♀	85 ans	EHPAD	2012	25 ans	Domicile	37'14"
B	♂	76 ans	Époux	B' (MP)	♀	75 ans	EHPAD	2015	9 ans	Domicile	48'01"
C	♂	93 ans	Époux	C' (MP)	♀	91 ans	USLD	2016	23 ans	Domicile	1h10"
D	♂	57 ans	Fils	D' (MP)	♂	83 ans	EHPAD	2014	11 ans	Travail	34'42"
E	♀	83 ans	Épouse	E' (MCL)	♂	85 ans	USLD	2013	8 ans	Domicile	32'07"
F	♂	65 ans	Fils	F' (MP)	♀	91 ans	EHPAD	2014	32 ans	Domicile	32'48"
G	♀	67 ans	Épouse	G' (AMS)	♂	76 ans	EHPAD	2017	5 ans	Domicile	48'09"
H	♀	81 ans	Épouse	H' (MCL)	♂	82 ans	EHPAD	2014	5 ans	Domicile	37'46"
I	♀	74 ans	Épouse	I' (MP)	♂	85 ans	Séjour temporaire	-	(20 ans)	Domicile	43'23"
J	♀	60 ans	Fille	J' (MP)	♀	90 ans	EHPAD	2015	4 ans	Domicile	39'16"
K	♂	69 ans	Fils	K' (MP)	♂	94 ans	EHPAD	2017	10 ans	EHPAD	29'57"
L	♀	51 ans	Fille	L' (MP)	♀	76 ans	EHPAD	2016	19 ans	Domicile	20'31"
M	♀	50 ans	Fille	M' (PSP)	♀	76 ans	EHPAD	2017	5 ans	Domicile	20'15"
N	♀	63 ans	Fille	N' (MP)	♂	† 93 ans	EHPAD	2017	10 ans	Domicile	52'27"

Tableau 1 : Caractéristiques des binômes aidants-patients et des entretiens.

B/ Analyse thématique

I. Perception de la maladie

1) Connaissances et suspicion diagnostique

Avant l'annonce du diagnostic, l'aidant et le patient ont souvent des a priori sur la maladie : (10 occurrences : A, B, D, F, H, I, J, K, L, M)

A : Et bien cela n'représentait pas grand chose pour moi, cela représentait bon... euh... une personne qui tremblait euh... comment dire « qui suçrait les fraises » on va dire, voilà la maladie de Parkinson...
K : Et bien euh... J'en avais effectivement entendu parler de la maladie de Parkinson, comme étant une maladie dégénérative qui concerne le... les... les fonctions neurologiques...

Les aidants ont parfois des connaissances basées sur l'expérience ou leur formation. (5 occurrences : H, I, J, M, N)

H : Et j'ai connu des personnes qui... qui sautaient même sur le lit ! Et qui ne... Qui maigrissaient, qui maigrissaient parce qu'ils avaient le tremblement constant !
I : Ben, pour mon mari euh... le début, en fait moi ce qui m'a attiré l'œil et mon attention, c'est la perte d'expression du visage...
J : Alors, comme ma grand-mère maternelle a également été atteinte de la maladie de Parkinson, je connaissais surtout les symptômes de désorientation (...) et les problèmes de déglutition (...)

Ainsi, il n'est pas rare que les aidants ou les patients aient eux-mêmes la suspicion du diagnostic, voire fassent le diagnostic avant tout avis médical. (6 occurrences : A, G, H, I, L, M)

H : Et que... même quand il regardait la télé, il avait la jambe qui tremblait, qui tremblait... (...) on pensait déjà à un Parkinson !
I : Lui a fait son propre diagnostic parce qu'il a commencé à voir que lorsqu'il gardait une position, il commençait à avoir un tremblement de la main...
L (sourire) : Oui ! C'est elle au départ, en ayant certains symptômes qui... qui... (hésite) (...) qui s'est dit : « J'ai Parkinson ».

2) Annonce diagnostique et acceptation

Les binômes aidant-aidé se présentent en consultation pour avoir une annonce diagnostique par leur médecin généraliste ou avec l'aide et la confirmation d'un neurologue. (11 occurrences : A, B, C, D, E, F, G, H, I, M, N)

*G : j'pense que le médecin généraliste a vu (...) des choses qui l'ont mises sur la voie (...) et lui, il a dit : « non ben euh... je vous adresse à un neurologue ». Et le neurologue, on est rentrés dans son cabinet, en 5 minutes il nous a dit : « ben vous êtes atteint de Parkinson ! ». Il lui a fait des tests des marionnettes, etc... Et euh... je suppose que... la... rigidité du faciès, c'est la première chose qui l'a... qui a dû...
H : Et il m'a envoyé chez un neurologue (...). Et à partir de l'IRM, il a vu qu'il y avait énormément de neurones atrophiés...*

Ce diagnostic est parfois accompagné d'une annonce sur les difficultés futures du patient et de l'aidant, qui les marque particulièrement. (5 occurrences : A, D, E, G, M)

*A : et quand ça a été diagnostiqué par un spécialiste et que j'ai revu mon médecin traitant... (pincement de lèvres imitant une mine inquiète et citant son médecin) « vous allez vous en voir ! »... et mon Dieu... euh... il avait mille fois raison euh...
E : parce que je voulais savoir où on... où on s'embarquait comme ça, et il m'a dit (citant le neurologue) : « ça ne va pas être simple, ça n'va pas être simple (...), ça va devenir très difficile... (...) ça l'est déjà mais ça va devenir difficile... »*

Les patients comme leurs aidants doivent alors faire face au diagnostic et à ses implications. Cela passe le plus souvent par une acceptation du diagnostic. (6 occurrences : C, D, G, I, J, M)

*G : C'est-à-dire que c'est quelqu'un qui aborde les choses... Il ne s'est jamais mis en colère, il n'a jamais déprimé ! Il a... il me disait : « qu'est-ce que tu veux que j'y fasse ? Je n'ai rien à me reprocher ! J'ai... ce n'est pas parce que je me suis mal comporté au niveau de ma santé que j'ai cette maladie-là... Donc je ne me sens pas coupable et je ne regrette rien ! » Et euh... Voilà donc il est... dans la résilience ! (sourire triste)
M : Donc oui, j'ai vu que ce n'était pas forcément très réjouissant comme maladie... (larme à l'œil)*

Parfois il apparaît un déni de la maladie, ou le besoin de cacher le diagnostic et les symptômes à l'entourage, allant jusqu'à la modification ou l'arrêt de l'activité professionnelle. (5 occurrences : A, B, H, I, N)

A : ... et ma femme travaillait encore... (...) elle a été peut-être à cette époque surdosée en médicaments pour pas que ça s'voit parce qu'il fallait la cacher c'te maladie !

B : Euh... Elle était tombée une ou deux fois, prétextant une marche qu'elle n'avait pas vue, ou des choses comme ça parce qu'elle euh... hésitait, hés... hésitait et encore maintenant à reconnaître sa maladie !

I : Et il a pris sa retraite à cause de « monsieur Parkinson » (sourire triste) (...). Parce Parkinson l'empêchait de rédiger ses ordonnances suffisamment rapidement et encore plus clairement (rires), et puis il ne voulait pas que ses patients s'aperçoivent de quoi que ce soit...

Une aidante a cherché à avoir une formation sur la maladie de Parkinson et son rôle d'aidante dès l'annonce diagnostique, ce qui semble faciliter son acceptation de la maladie.

G : j'ai été assez intéressée par cette maladie donc j'ai cherché des informations. Et je me suis assez rapidement rapprochée de France Parkinson où j'ai vu qu'il y avait une formation pour les aidants de Parkinson... (...) je savais certaines choses, et la formation m'a beaucoup aidée sur la progression de cette maladie...

À noter : selon la personnalité ou le ressenti, les aidants d'une même famille vont avoir une acceptation du diagnostic et une vision de l'avenir complètement différentes, ce que résume bien Madame J : (4 occurrences : D, F, J, M)

J : Mais c'est vrai qu'à l'annonce du diagnostic, je peux quand même vous dire qu'on a eu des réactions très diverses ! Euh... Ça allait... Euh, enfin... Nous n'avions pas réalisé... euh... ça nous paraissait complètement irréel, bon... « la vie continuait ». J'ai une de mes sœurs qui a tout de suite envisagé d'aller aménager son appartement, voire d'aller dans une résidence-services ! Ce qui nous avait paru, vraiment abrupte ! Mais avec le recul c'était... Ça aurait peut-être été une très bonne idée d'anticiper !

3) Évolution de la maladie et vécu au jour le jour

La particularité de la MP (et des pathologies apparentées) est son évolution progressive vers la dépendance se traduisant par une aggravation plus ou moins marquée des trois signes majeurs de la maladie :

- l'akinésie (12 occurrences : A, B, C, D, F, G, H, I, J, L, M, N)

D : au fil des années, ça s'est focalisé sur sa motricité. (...) quand il était debout et qu'il demandait, que son cerveau voulait qu'il démarre pour la marche, euh... il piétinait un peu comme ça (mimant avec les mains qui n'avancent pas, sur la table), il n'y arrivait pas, et dès qu'un pas était enclenché, les autres suivaient !

H : bon il a perdu l'écriture hein, donc il n'écrit plus... le dessin non plus, (mimant) je lui fais faire des trucs mais tout ça c'est perdu, voyez ?

N : il avait de plus en plus de difficulté pour articuler, pour parler, pour déglutir ! Il avait des problèmes de salive.

- l'hypertonie (7 occurrences : A, B, E, G, H, J, M)

E : Que... dans la maison-là, c'était pas du tout fait pour euh... fait pour une personne qui devient dans cet état-là... (...) et qui devient de plus en plus difficile, de plus en plus raide, de plus en plus... enfin ! Vous connaissez...

J : Y'avait aucun symptôme, à part pour ma mère des raideurs et des difficultés à se changer de place, à bouger même dans son lit, etc...

- le(s) tremblement(s) (6 occurrences : A, B, D, F, I, K, N)

B : ... elle tremble énormément par moments, elle n'a plus euh... elle n'appréhende plus les objets (mimant) : un verre, si elle ne le tient pas à deux mains, et bien ou elle le lâche, ou bien une secousse lui fait euh... renverser le verre...

D : des tremblements au niveau des bras, enfin d'un bras surtout principalement.

K : Euh... il lui arrivait de trembler des pieds à la tête carrément ! (sourire triste)

La MP se manifeste également par l'importance des fluctuations dans une même journée des capacités motrices, essentiellement liées aux variations dose-dépendante des médicaments dopaminergiques. Ces phases appelées ON et OFF vont donc rythmer les journées des binômes aidant-aidé, comme le résume Madame I : (8 occurrences : A, C, D, F, G, I, J, N)

I : On s'adapte à l'évolution au quotidien oui... Mais en fait, ce qui est désarmant dans le Parkinson, c'est que le matin vous vous levez, vous ne savez jamais si c'est ON, ou si c'est OFF ! C'est parfois ON d'emblée ! Vous vous dites : « chic ! la journée va être bonne ! ». Et bien : Non ! Vers 11h : Paf, c'est OFF ! (rire triste) Ou vers 4-5h de l'après-midi : c'est OFF ! Donc la journée, elle est foutue ! Parce que vous partez, et puis si y'a un OFF, ou plusieurs OFF dans la même journée, il faut réenvisager autre chose ! (rire triste) Donc on ne sait jamais sur quel pied on va danser !

La MP se caractérise aussi par la diversité de ses formes cliniques. Ainsi, les aidants et les patients vont également avoir tendance à se focaliser sur les comparaisons avec d'autres patients, avec pour conséquences de l'inquiétude et de l'incompréhension. (5 occurrences : A, B, C, G, N)

B : Bon y'en a un ici dans l'immeuble ça fait 15 ans qu'il a Parkinson, ben... il a une démarche un peu particulière mais c'est tout !

G : Moi, quand j'entends parler de « lune de miel », quand j'entends... donc j'avais au Café des Aidants (groupe de parole à France Parkinson), quand j'entends : « Ohlala, il n'arrive pas à boutonner ses boutons de chemise... », je me dis : « aïe, aïe, aïe ! ». Mais moi ça a été, ça a été très, très rapide !

4) Adaptations du domicile pour le maintien de l'autonomie

a) Aides humaines et matérielles

Afin d'améliorer le confort et les soins, la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire centrée sur les difficultés au domicile et la perte d'autonomie se fait progressivement ressentir.

Les binômes aidant-aidé font donc appel, à la suite d'une prescription médicale ou d'un conseil amical ou encore sur leur propre initiative, à de nombreuses aides humaines professionnelles. (13 occurrences : A, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L, M, N)

J : On avait réussi à mettre en place euh... aide-ménagère, et aide-soignante 2 à 3 fois par semaine pour la douche ! Elle avait la kiné qui venait 2 fois par semaine à domicile !

L : on a pris quelques fois le portage des repas à midi... (...) elle avait aussi l'orthophoniste qui venait une fois par semaine !

M : On avait mis en place tout ce qu'on pouvait avec l'infirmier, l'auxiliaire de vie, avec les aides ménagères !

Tous ces intervenants au domicile ne suffisent pas seuls au maintien de l'autonomie, un investissement dans des aides matérielles et aménagements du domicile divers est également nécessaire. Ainsi, on trouve pêle-mêle dans les différents entretiens, les termes suivants : (14 occurrences : A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L, M, N)

Fauteuil roulant (A), chaise-pot (A), rampes (A), alèse (A), lit médicalisé (B), poignées (B), vélo (C), fauteuil roulant électrique (D), douche italienne (D), déambulateur (E), voiture automatique (G), palan (H), pente avec rampe et autobloquants (I), potence (I), téléalarme (I) couverts spéciaux (I), barres (M), plan incliné (M), canne (N), chaussures à scratches (N)

Parfois ces aides matérielles sont inattendues mais très efficaces pour le patient, comme l'exemple de Monsieur D :

D : Ma nièce, qui est infirmière (...) avait fait une expérience où elle avait mis des petits adhésifs par terre, un peu comme des pas ! (...) quand il était devant ça et qu'il visualisait ça, il démarrait beaucoup plus facilement la marche !

b) Difficultés liées aux aides

Ces adaptations du domicile en termes d'interventions humaines et matérielles sont souvent sources de difficultés :

- difficultés organisationnelles (5 occurrences : A, G, I, M, N)

A : Parce que des fois les aides-soignantes euh... (...) ce qui me dérangeait vraiment dans... ma vie ! dans... l'organisation c'est qu'elles venaient jamais à la même heure !

G : le SSIAD a considéré que... les transferts pour mener mon mari à la douche, étaient compliqués ! (...) Donc euh... je me suis battue (...) pour finalement arriver à la solution : (...) quand ils arrivaient c'était moi qui l'emmenait à la douche ; quand ils avaient fini la douche c'était moi qui le sortait, donc euh... il fallait être là tout le temps !

- difficultés techniques (5 occurrences : A, E, G, I, M)

G : Et comme on est dans une résidence sécurisée, je ne peux pas laisser... enfin faire mettre une boîte de clés sur la rue !

I : Mais par contre, quand il tombe, il n'appuie pas sur l'alarme !

- difficultés humaines (3 occurrences : A, C, G)

C : ce qui m'a énervé c'est parce que la désinvolture de ces gens-là (...) pour faire la toilette de ma femme bon... on la roulait d'un côté, on la roulait de l'autre bon... elle... elle ça lui faisait mal !

G : J'ai vu des équipes, y'a des bons et des mauvais dedans ! C'était la galère, parce que, le créneau horaire était plus ou moins respecté ! Y'en avait qui étaient d'une agressivité phénoménale, donc j'étais obligée d'être là !

Parfois l'adaptation du domicile est rendue impossible par le refus du patient lui-même, comme l'exprime bien Madame J : (3 occurrences : A, J, K)

J : Déjà il a fallu que ce soit imposé, les premières aides-soignantes... Et puis après, elle n'a jamais voulu augmenter... (...) Alors elle n'a jamais voulu... se servir d'une canne, ou bien elle faisait semblant de s'en servir ! Le déambulateur, elle n'en voulait pas !

5) Complications aiguës et conséquences

La MP se définit par une aggravation lente des fonctions motrices. Cette aggravation entraîne des complications aiguës (multiples chutes, infections, fausses-routes, déshydratation, escarres, AIT, crise d'épilepsie, etc...) affectant les binômes aidant-aidé avec souvent un engagement du risque vital à court ou moyen terme. (14 occurrences : A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L, M, N)

F : elle est tombée une dizaine de fois, donc (...) deux fois où les pompiers sont venus la chercher euh... Parce qu'elle s'était fait mal etc... et il a fallu l'amener à l'hôpital !

K : Donc il a été hospitalisé dans l'urgence, et il a fait cette infection pulmonaire suite à des fausses routes, je pense consécutives à sa maladie...

N : il s'est déshydraté euh... avec une infection urinaire très importante donc il a été hospitalisé !

La conséquence de ces complications aiguës est le plus souvent une hospitalisation permettant une bonne prise en charge. La cause ou la répétition de ces hospitalisations peuvent parfois apporter d'autres difficultés physique(s) et/ou psychique(s) tant pour le patient que pour l'aidant. (7 occurrences : A, C, E, I, J, K, N)

I : Ce qui explique la mise à l'EHPAD (séjour temporaire), depuis un mois à la sortie de l'hôpital W (hôpital gériatrique), parce qu'il ne tenait pas debout à la sortie de l'hôpital W... Il était complètement désorienté !

J : Et donc, à la suite de ça... De ce séjour à l'hôpital qui a été complètement euh... voilà. Moi je dis : « l'hôpital, c'est l'école de la dépendance ! ».

K : Et euh... cette hospitalisation a été beaucoup plus longue que les... hospitalisations antérieures. (...) Il a été nécessaire de lui poser une sonde gastrique, avec, à un moment donné, l'éventualité d'avoir recours à une... gastrostomie ?

Thèmes et sous-thèmes abordés	Nombre d'occurrences
Connaissances sur la maladie et suspicion diagnostique	
A priori sur la maladie	10
Connaissances et formation	5
Suspicion du diagnostic par l'aidant ou le patient	6
Annnonce diagnostique	
Consultation d'annonce	11
Difficultés futures	5
Acceptation du diagnostic	6
Déni de la maladie	5
Formation	1
Vision de l'avenir	4
Évolution de la maladie et vécu	
Akinésie	12
Hypertonie	7
Tremblement	6
Fluctuations de la maladie	8
Comparaisons avec d'autres patients	5
Adaptations du domicile	
Aides humaines	13
Aides matérielles	14
Difficultés organisationnelles	5
Difficultés techniques	5
Difficultés humaines	3
Refus des aides par le patient	3
Complications de la maladie	
Complications aiguës	14
Difficultés physiques ou psychiques	7

Tableau 2 : Récapitulatif des thèmes abordés dans la partie
« Perception de la maladie de Parkinson »

II. Place de l'aidant naturel

1) Présence et investissement auprès du patient

L'organisation de la vie du binôme aidant-aidé s'oriente rapidement vers une vie « centrée patient », les différents horaires s'adaptant à la vie du malade et des interventions à domicile. (14 occurrences : A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L, M, N)

A : Ah j'ai noté (commençant à lire certaines lignes de son carnet) : « 7h50 : alors j'la réveillais » donc moi fallait que je me lève avant (sourire) ! (...) « l'aider à se lever », alors euh... « à la chaise-pot à côté du lit » euh... (...) « lui faire prendre ses pilules, lui mettre les appareils dentaires, l'aider au déjeuner alors souvent les réchauffer une ou deux fois » (...) « lavage-toilette-habillage » puis alors ça m'est arrivé aussi là... elle... que... après le passage des aides-soignants bon ben... y'ait de la diarrhée, des machins comme ça... alors la remettre sur le lit, la déshabiller...

K (sourire triste) : Alors y'a tout ce qui concernait les appros... les appros (sous entendu : approvisionnements, les courses). Y'avait aussi tout ce qui concernait le suivi administratif qu'ils étaient dans l'incapacité de faire... Euh... Le contrôle, le suivi des différentes aides aussi ! La planification des... des visites médicales diverses ! Et puis euh... Les interventions dans l'urgence.

M : Moi en plus, n'habitant pas très loin de chez elle, j'y passais au moins deux-trois fois par semaine aussi !

Egalement, lorsque plusieurs aidants interviennent, chacun prend un rôle en fonction de sa position et de sa disponibilité, ces rôles étant parfois amenés à évoluer. (5 occurrences : D, F, J, K, M)

F : Donc moi, principalement j'm'occupais des courses ! (...) J'ai mes sœurs, donc S1 qui s'occupait (...) principalement de tout ce qui était administratif : les comptes...

M : Notamment les réveils nocturnes des derniers temps, trois fois par semaine ! (...) Pour venir au milieu de la nuit, c'est un peu compliqué ! (sourire) Donc mon mari m'aide beaucoup pour euh... Ben à chaque fois, pour la nuit, on partait à deux ! Parce que ma Maman est un petit peu costaude, donc je ne peux pas la relever toute seule !

L'aidant devient progressivement un véritable collaborateur dans les soins auprès du malade dépendant, participant souvent activement à la prise en charge, faisant aussi le lien entre les différents intervenants et le patient lui-même. (12 occurrences : A, C, D, E, F, G, H, I, K, L, M, N)

A : Euh... l'aider à se lever, lui baisser la culotte, la protection, l'asseoir sur euh... oui la faire asseoir sur la chaise-pot, changer de culotte et de protection, lever de la chaise-pot » j'tournais, voyez (me mimant un quart de tour) et j'la mettais au bas du lit pour qu'elle se tienne au lit ? (...) (poursuivant la lecture de son carnet) : Voilà, « la mettre dans le fauteuil roulant, la remonter aussi » parce que chaque fois fallait la prendre par les bras pour... la faire mettre comme il faut hein !

G : donc j'étais obligée d'être là ! Mon mari commençait à perdre la voix ! (...) Donc euh... il était très vulnérable !

I : Mais je l'oblige à se mettre debout ! Je lui dis : « tu mets un pied, le droit devant ! Ramène le gauche ! Le droit devant ! Le... » Et c'est tout le temps, c'est tout le temps comme ça, depuis des années !

L'aidant se place également souvent comme décisionnaire dans le parcours du patient. Ses connaissances sur le suivi et la maladie, et la confiance placée en lui par le patient ou les soignants, lui permettent de prendre les mesures qui s'imposent pour le bien-être du malade en pleine conscience de certains risques. Comme l'exprime par deux fois Madame I : (6 occurrences : B, C, D, I, J, M)

I : Mais quand les pompiers sont arrivés, il avait... récupéré, parce qu'on avait fait Heimlich (manœuvre d'expulsion d'un corps étranger dans les voies respiratoires)... Ma fille étant sage-femme, et moi, étions là, on était toutes les deux là, donc on s'y est mis à deux à faire Heimlich et finalement on y est arrivé (sourire fier) !

I : Il n'a pas été hospitalisé quand il a fait cet AIT... (...) je connais les urgences (...) on va le faire attendre, on va donner des priorités, il va se débattre sur son chariot parce qu'il était très agité ! (...) Et j'ai appelé le médecin traitant le lendemain qui m'a dit : « vous avez bien fait ! » et qui a fait le traitement. Donc bon... Voilà ! (fière) Du coup, on a traité sur place, il n'a pas été hospitalisé !

2) Confrontation à la complexité des soins

a) Équilibre des médicaments

L'aidant est rapidement confronté à la complexité des soins à domicile et de leurs implications. Les difficultés à établir les traitements, mais aussi les différentes doses ou leurs conséquences, peuvent être incomprises ou difficilement acceptées. (5 occurrences : A, C, D, F, M)

A : il lui a filé un traitement... il a augmenté les doses... et il lui a filé des adjuvants, d'autres médicaments et elle est tombée complètement en (voulant dire schizophrénie) « séchophrénie ».

C : elle avait une médication qui était assez claire et nette ! (...) Il est certain que... (...) elle était devenue assez irritable, y'avait quand même des problèmes avec le... je, je pense pas... peut-être pas avec le MODOPAR® parce que le MODOPAR® ça donne de la dyskinésie ! (...) Mais le STALEVO® avait l'air de plus (...) ... ça la rendait vrai... beaucoup plus irascible si vous voulez !

D : comme le disait le Docteur Y : « c'était un peu de la petite cuisine personnelle » (sourire) ! Enfin c'est ce qu'il nous disait ! (...) Et c'est ce dont on s'est aperçu hein ! Parce que, pour ajuster les traitements, c'était vraiment euh... Pfff ! (agitant la main, en signe de difficulté)

b) Multiplicité des intervenants dans les soins

Madame G évoque à plusieurs reprises les difficultés liées à la multiplicité des intervenants dans le système de soin, les contradictions ou non-dits dans les réponses données, ou encore la disparité des niveaux de soins, tous ces éléments compliquant la prise en charge par l'aidant. (5 occurrences : A, C, F, G, J)

G : Y'avait le médecin qui disait : « oui, il faut vous faire aider ! ». Oui ? Hmm... (...) Mais euh... j'ai mis un certain temps à comprendre que la clef de voûte de l'aide aux aidants, l'entrée, c'était la maison du Rhône, aujourd'hui maison du Grand Lyon... (...) Et que c'est à partir du moment où j'ai eu, euh... l'entretien avec une infirmière déléguée de cet organisme (...) qui m'a euh... débriefée sur ce que sont... et comment sont les aides...

G : je me suis battue, j'ai écrit une lettre de 2 pages à la responsable (du SSIAD) en lui expliquant qu'il sortait de W (centre d'hébergement temporaire médicalisé spécialisé), où le message c'était : « qu'il bouge, qu'il bouge, qu'il bouge le plus possible ! », pour euh... retarder l'évolution ! Et là on me disait : « mais non, on va lui faire une toilette au lit euh... » Donc c'était le grabatier d'avance, quoi hein ! (triste)

G : Il avait une barrette, enfin de son pilulier... (...) Et là je me suis aperçue qu'elle n'était pas sur sa table, qu'elle était sur le bureau, et donc là j'ai compris qu'il ne l'avait pas prise ! (...) Les médicaments étaient trop loin, donc il n'a pas pu les prendre ! (...) parce que les aides-soignantes n'ont pas le droit de donner les médicaments et a fortiori, les auxiliaires de vie ! Donc il fallait lui mettre à proximité.

c) Ressenti du binôme aidant-aidé sur la complexité des soins

Parfois l'aidant s'oppose aux soins et services qui lui sont proposés, la présence d'un tiers au domicile ou les aménagements devant être faits étant considérés comme intrusifs dans son environnement de vie. (2 occurrences : B, C)

B : j'ai refusé cette solution (...) je n'me sentais pas du tout, du tout, du tout, vivre ici avec une personne qui... allait partager l'appartement enfin... les ¾ et demi du temps !

L'aidant est également confronté à une forme de déni de la charge que représentent les soins, par le proche dépendant lui-même. (7 occurrences : B, E, F, J, K, M, N)

K : En fait, ils n'étaient pas à-même d'observer ce que traduisait ces implications en termes de... de, de, de pressions, de tensions, de stress !

N : Et à partir de là, bon ben... on s'est dit, il faut faire quelque chose quoi ! Mais ! Aucune parole ! Aucun avis de mon père sur un futur départ en résidence, en se disant ça peut-être bien, que tu crois ma fille ! Non, il disait : « non ». Et puis voilà !

Madame I résume ainsi les difficultés de l'aide au quotidien :

I : Voilà ! (sourire triste) ... Mais c'est vrai qu'au fil des années, les choses se sont désorganisées, ou réorganisées, comme on veut ! (sourire) (...) Désorganisées et réorganisées ! (rires) (...) On s'adapte à l'évolution au quotidien

3) Fatigabilité et retentissements de l'investissement de l'aidant

a) Conséquences physiques et psychiques de l'aide

Les aidants, devant l'importance de leur investissement auprès du malade dépendant, ressentent plus ou moins rapidement des difficultés.

Celles-ci peuvent être d'ordre physique se traduisant par de la fatigue voire de l'épuisement, une négligence de leur propre santé conduisant à une aggravation de leurs propres fragilités, allant parfois jusqu'à la mise en danger, voire le décès. (10 occurrences : A, C, E, G, H, I, K, L, M, N)

E : Mais je suis quand même (...) pas trop angoissée sur ce qui... concerne ma santé... (rires) Pas suffisamment du reste puisque c'est pour ça que je viens de faire un mois de... (évoquant son épisode septique récent) (...) parce que j'ai failli claquer d'une septicémie enfin ça aurait pu mal finir !

I : Depuis le début de cette année, moi j'ai beaucoup de mal... à force de faire les transferts, de l'aider etc...(..) Résultat, j'ai mal... je ne sais pas ce que je me suis fait aux épaules... mais j'ai mal aux épaules et aux cervicales !

N : en voulant le lever, moi j'me suis déchiré... je me suis fait une déchirure du tendon (montrant son épaule gauche)

Les difficultés peuvent également être d'ordre psychique, liées à la pression vécue par les aidants de cet investissement auprès du proche dépendant :

- angoisses et troubles de l'humeur (9 occurrences : A, B, D, F, G, H, J, M, N)

A : j'étais arrivé à un moment où... alors j'en ai peut-être trop fait aussi... (...) parce que j'étais arrivé à un stade j crois si je... j vous dis franchement... (triste) si j'avais eu un révolver sous la main je sais pas si... je sais pas si vous pourriez me... discuter avec moi en ce moment...

M : ça devenait difficile pour nous à gérer ! Plus l'angoisse, chaque fois, de se dire : « en arrivant comment on va la trouver ? » (sourire triste)

- sentiment d'impuissance ou de culpabilité de ne pas pouvoir faire mieux (9 occurrences : B, C, E, F, G, H, I, L, N)

C : Parce que là euh... il m semble que... j'aurais pas dû ! J'aurais pas dû ! J'aurais peut-être dû insister, de la laisser là !

H : il fallait que je sois... avec lui ! (...) Le temps de le laisser devant le petit-déjeuner pour aller faire ma toilette dans la chambre, j'entendais un gros bruit ! Je descendais en vitesse, il mangeait (larme à l'œil), il avait cassé le pot... le pot de confiture parce qu'il était arrivé à la fin et il mangeait du verre !

- une aidante évoque même de la maltraitance

H : Donc... (larme à l'œil) Je vais vous dire quelque chose que... j'ai jamais dit... (dans une soupir) il m'est arrivé de le frapper, de le gifler... tellement, j'étais là... au bout de mes nerfs... j'en pouvais plus... j'en pouvais plus...

Monsieur K résume la somme de ces difficultés physiques, psychiques et sociales ainsi :

K : Forcément, parce que ça agit sur euh... sur la disponibilité ! Ça agit sur euh... sur la santé ! Ça agit sur le... l'état nerveux ! Ça agit sur euh... le sommeil ! Ça agit sur plusieurs facteurs comme ça qui font que, effectivement la vie sociale peut en être euh... peut, peut être impactée ! (...) En tout cas, je me suis retrouvé avec un phénomène de... d'accumulation qui a fait que j'étais de plus en plus mal pour continuer à supporter un rythme comme ça...

b) Changement de statut lié au rôle d'aidant

Les aidants observent le plus souvent un changement dans leur statut, ils sont considérés comme soignant, ou comme modèle et conseiller pour d'autres aidants. (6 occurrences : A, E, G, I, L, M)

G : J'ai une amie bon c'est son mari ben lui c'est un AVC, et bien je... je fais le relais en lui disant : « n'écoute pas Pierre, Paul et Jacques, appelle directement la maison du Grand Lyon »...

I : Je fais des émules ! Mais elle (parlant de sa cousine, aidante de son mari diagnostiqué d'une MCL) a dit : « j'aurais pas ta patience, parce que toi ça fait des années, mais moi je ne sais pas si j'aurais ta patience ! »

L : Et moi, j'allais le week-end lui faire prendre une douche, lui laver la tête ! (...) L'aide à domicile de la toilette du dimanche oui ! (sourire fier puis triste)

Mais ce changement de statut est souvent douloureux et revêt un caractère anormal, notamment pour les enfants-aidants. (5 occurrences : D, F, J, L, N)

J : (...) Je suis révoltée contre cette maladie ! Voilà ! Qui fait qu'avec ma mère, je n'ai plus du tout la même relation !

L : C'est... C'est malheureusement la déchéance des parents... (sourire triste, larme à l'œil) Et on passe d'enfant à chef de famille de ses parents ! (...) c'est ma mère qui me demande de lui retirer de l'argent comme si je lui donnais de l'argent de poche ! C'est pas quelque chose de... enfin dans la logique des choses, dans la nature des choses

4) Vie sociale et affective de l'aidant

Le statut d'aidant affecte également la vie sociale, notamment par le temps consacré dans la journée à l'aide du malade dépendant. Ainsi, certains notent un retentissement sur leur vie professionnelle. (5 occurrences : D, I, J, L, N)

I : J'ai pris ma retraite un p'tit peu en avance parce que, quand il restait seul à la maison, il n'arrivait plus à ouvrir les Tupperware® et à se faire à manger...

L : Même si je dois dire qu'à cette période-là, j'ai eu un patron qui a été plus que compréhensif et que j'ai pris les heures que je voulais prendre... mais y'a bien fallu que je travaille à un moment ou à un autre !

Lorsque l'aidant est le conjoint du patient, la vie de couple (voire la vie sexuelle) est perturbée. (6 occurrences : A, B, C, E, G, H)

E : Monsieur Y (neurologue) m'avait prédit que (...) ça commencerait à devenir vraiment dur, qu'il serait même agressif (...) Et y'a même des petites périodes où il l'est devenu un p'tit peu, même... (...) alors que je n'étais pas du tout habituée...

G (soupir, larmes) : ... (pleurs) C'est la perte de la relation avec son mari quoi ! C'est ça ! J'ai plus un mari quoi !

H : ... Un genre d'indifférence... (...) un comportement qui n'allait pas... (...) Donc dans la vie de couple, ça a commencé, et il en a beaucoup souffert... (hésitante) il n'y avait plus de pénétration...

Les sorties, loisirs et les relations amicales peuvent également être très perturbés (voire totalement interrompus) par le rôle d'aidant. (9 occurrences : A, B, E, F, G, H, I, K, M)

E : on arrivait quand même à faire deux-trois trucs ! En mettant le fauteuil dans la voiture, ce qui n'était pas toujours évident hein ? (sourire triste) (...) Puis on arrive à devenir très, très... comment dire ? Paresseux c'est pas le mot mais... comment vous dire ? La flemme de mettre encore quelque chose d'autre en route en plus !

I : quand il a commencé à avoir des difficultés à s'exprimer, quand il a commencé à avoir des difficultés à faire certaines choses... euh... et bien il était très désagréable avec les gens qui venaient le voir ! Et tout juste s'il ne les mettait pas à la porte ! Et résultat... ben... les gens sont bien gentils mais... une fois, deux fois...

M : Etant la plus proche, c'était nous qu'on appelait en priorité en cas de problème ! (...) Ben s'absenter ne serait-ce qu'un week-end ou pour des vacances, ben il fallait organiser tout ce qu'il y avait autour ! Donc euh... les derniers temps, oui difficiles !

Enfin, les finances sont également impactées, comme l'exprime bien Madame L. (3 occurrences : D, F, L)

L : Mais malheureusement, on n'a pas le choix ! On aurait eu des moyens qui nous permettraient d'avoir des personnes euh... 24h/24 à la maison euh... (...) Même moi en travaillant H24 pour gagner de l'argent, je ne suis pas sûre qu'on aurait tout payé donc bon ! (grand sourire)

5) Implication de l'entourage sur la situation d'aide

Le plus souvent l'entourage est également impliqué : soit directement par le partage ou la distribution des différentes aides, soit indirectement (rôle de conseil ou aide ponctuelle). (11 occurrences : A, B, D, E, F, H, I, J, K, M, N)

I : Je fais appel aux amis (se met à rire), on fait une équipée terrible ! Pour remonter le fauteuil avec l' dedans !

J : J'ai ma petite sœur qui ne travaille pas, qui travaille avec son mari, qui passait très souvent pour faire des courses, etc... surtout pour emmener ma mère, c'est-à-dire qu'elle lui fait une vie comme si de rien n'était

Cependant, l'aidant a souvent tendance à s'isoler. Que ce soit de manière volontaire ou involontaire, que ce soit pour consacrer plus de temps à l'aide ou pour protéger l'entourage (et notamment ses enfants), cet isolement est manifeste et le plus souvent croissant. (8 occurrences : A, B, E, G, H, I, K, N)

E : mes enfants sont très très gentils mais euh... j'peux quand même pas leur... leur imposer de... d'être là en permanence.

H : il m'a étouffée ! Il m'a étouffée ! Je me révoltais mais, c'était mon devoir !

N : Et puis vous avez pas d'aide à ce moment-là ! Qui peut vous aider ? Moi j'n'avais qu'un frère qui est décédé ! Euh... Vous n'allez pas embêter vos enfants qui sont jeunes, avec leur compagne et enfin bon !

6) Stratégies de protection de l'aidant

Afin de lutter contre la fatigue, l'isolement et les conséquences diverses de l'évolution de la maladie, il est souvent nécessaire pour l'aidant de se protéger progressivement.

Ceci commence notamment par l'acceptation des aides humaines. (7 occurrences : A, F, G, H, I, M, N)

G : on m'a dit : « y'a des auxiliaires de vie qui peuvent vous aider à la toilette ! » (...) Donc ça j'ai trouvé que c'était... c'était bien ! Parce que je trouvais que c'était, il fallait que je préserve notre relation personnelle entre mon mari et moi ! Et je pensais que y'avait certains actes qu'il fallait, tout du moins, repousser le plus longtemps possible...

Le suivi des conseils médicaux, paramédicaux et de l'entourage est également important. (6 occurrences : A, C, E, I, K, N)

*C : y'a une infirmière qui était de... de ce machin-là (équipe de soins à domicile) qui... qui me dit que : « bon ben écoutez ici euh... moi j'ai fait, j'suis restée 10 ans à l'hôpital X (hôpital gériatrique lyonnais), c'est un très bon hôpital... bon c'est là qu'il faut l'envoyer ! » (...) Alors on l'a embarquée à X...
I : Alors, les deux filles, ça fait longtemps qu'elles me travaillent en disant : « il faut que tu acceptes de le mettre de temps en temps en temporaire ! ».*

Parfois l'aidant définit lui-même le cadre et la vie qu'il souhaite avoir avec ses propres moments de répit, comme l'exprime bien Madame I :

I : quand la maladie a été confirmée, j'ai commencé à lui dire tout de suite : « je te préviens, je ne t'aiderai pas ! Je... je ne t'aiderai que lorsque tu ne pourras pas faire les choses ! » (rires) (...) C'était clair dès le départ ! Et personnellement, quand je le voyais en difficulté... - comme je supporte difficilement de voir les gens en difficulté sans les aider – et bien je changeais de pièce comme ça... Et j'attendais qu'il m'appelle ! (rires)

Les solutions de répit proposées par le système de soin ou l'entourage sont appréciées et nécessaires pour que l'aidant puisse bénéficier de quelques moments pour lui. (6 occurrences : A, B, D, E, G, I)

*D : Il y avait une personne qui se baladait avec lui et il pouvait aussi bien aller jouer aux cartes à un endroit ou à un autre... Ça c'était un moment qu'il appréciait bien !
I : il allait en accueil de jour deux fois par semaine, d'abord une fois puis maintenant deux fois par semaine...*

Enfin, la discussion et l'anticipation d'une éventuelle institutionnalisation fait partie intégrante du processus de protection de l'aidant, lorsqu'il voit que le maintien à domicile est de plus en plus précaire. Que l'idée vienne de lui, du patient ou de l'environnement médical. (8 occurrences : A, D, E, G, I, L, M, N)

E : Monsieur X (gériatre) justement qui disait qu'il le gardait jusqu'à ce qu'il y ait une place là-bas (USLD)... (...) parce qu'il m'a dit : « Madame E, vous n'allez pas vous en sortir, c'est trop difficile ! Maintenant avec lui physiquement ! ».
L : Mes parents avaient déjà fait des demandes ! Parce qu'ils savaient qu'ils ne pouvaient plus rester chez eux... entre ma Maman et mon Papa et leurs maladies respectives, ils savaient qu'ils ne pouvaient plus rester chez eux...
N : ma mère (...) m'appelait souvent en me disant : « j'en peux plus, qu'est-ce qu'on fait ? » ; alors je lui disais : « ben on va regarder peut-être pour une résidence-séniors ? »

Thèmes et sous-thèmes abordés	Nombre d'occurrences
Présence et investissement auprès du patient	
Vie « centrée patient »	14
Différents rôles selon la position de l'aidant	5
Aidant collaborateur dans les soins	12
Aidant décisionnaire	6
Confrontation à la complexité des soins	
Difficultés d'équilibre du traitement médicamenteux	5
Difficultés liées à la multiplicité des intervenants dans les soins	5
L'aidant s'oppose aux soins	2
Le patient est dans le déni de la charge qu'il représente	7
Fatigabilité et retentissements de l'investissement de l'aidant	
Conséquences physiques de l'aide	10
Angoisses et troubles de l'humeur	9
Sentiment d'impuissance et culpabilité	9
Maltraitance	1
Statut d'aidant = modèle	6
Statut d'aidant = anormalité de la relation	5
Vie sociale et affective de l'aidant	
Retentissement sur la vie professionnelle	5
Retentissement sur la vie de couple	6
Retentissement sur les sorties et la vie sociale	9
Retentissement sur les finances	3
Implication de l'entourage sur la situation d'aide	
Partage des aides entre les aidants	11
Tendance à l'isolement de l'aidant principal	8
Stratégies de protection de l'aidant	
Acceptation des aides humaines	7
Suivi des conseils (médicaux, paramédicaux, entourage...)	6
Solutions de répit	6
Anticipation de l'institutionnalisation	8

Tableau 3 : Récapitulatif des thèmes abordés dans la partie
« Place de l'aidant naturel »

III. Institutionnalisation et conséquences

1) Démarche et difficultés

a) Causes de l'entrée en institution

L'entrée en institution correspond à une étape cruciale pour l'aidant comme pour le patient dépendant. Certains évoquent une transition soudaine résultant d'une absence de décision par eux-mêmes mais venant du corps médical, l'hospitalisation pour une complication aiguë étant souvent le tremplin de cette décision. (4 occurrences : B, C, E, M)

*B : le diagnostic est tombé très vite euh... « vous ne pouvez pas la reprendre chez vous, vous n'en aurez pas la... résistance physique de la reprendre chez vous, toilette etc., enfin bon les repas tout... très perturbée la nuit... »
M : et je pense que cette dernière chute, là pour Noël, ça l'a complètement bloquée ! Ou après, elle ne voulait plus bouger, elle avait trop peur de retomber donc euh...*

Parfois, lorsque l'aidant se sent dépassé par la fatigue c'est lui qui prend la décision de l'entrée en institution. Cette résolution difficile est souvent encouragée et motivée par l'entourage qui peut aussi prendre en charge les démarches administratives. (5 occurrences : A, G, H, K, N)

*A : Alors si bien que... on en était arrivé à un stade où c'est là... mes petits-enfants-là qui ont vu que ça n'allait plus du tout et ont... qui m'ont trouvé cette maison...
K : Je ne me sentais plus à-même... (...) Dans des contraintes multipliées, qui se traduisaient par une implication encore accrue incontestablement de... moi-même. (...) Donc là, je... je... j'ai tout fait ! J'ai tout fait, tout fait ! Pour qu'il puisse rentrer en EHPAD... (sourire triste)*

Pour d'autres, la transition est très brutale, et souvent motivée par la maladie ou le décès du conjoint-aidant. (8 occurrences : B, C, D, F, I, J, L, N)

D : Il est allé en maison de retraite. Bon ben on pensait forcément que ma maman rentrait à l'hôpital pour être soignée et que ça serait un peu ponctuel et puis qu'après euh... on aviserait ! (...) Et euh ben ça n'a pas été le cas puisque, ben ça a empiré (la maladie de l'épouse de D' qui est décédée à l'hôpital) et que ben il n'est pas ressorti de la maison de retraite quoi...

L : Ils avaient déjà fait des dossiers de demande d'entrée... pour rentrer tous les deux ! (...) (hésite) Sauf qu'à la fin y'en a qu'un qui est rentré ! (triste) (...) Voilà ! On rentre dans une maison de retraite quand l'autre est décédé en fait !

Enfin, certains aidants évoquent une anticipation de cette étape, résultant souvent de longues discussions avec le patient. (5 occurrences : G, I, K, L, M)

G : ... alors j'avais... ça faisait déjà un moment qu'on en avait parlé, je lui avais dit : « faudra qu'on s'y résolve un jour », donc j'ai... j'étais... toujours grâce à Internet (sourire moqueur, rire)... (...) j'm'étais rendue compte qu'il fallait faire un dossier quand on était en Rhône-Alpes sur Trajectoire-Santé (plateforme internet d'admission pour les dossiers d'entrée en EHPAD). Donc euh... j'avais fait le dossier !

M : Donc on était d'accord pour se lancer dans les dossiers, on avait fait... on avait regardé ensemble où elle voulait aller, etc... Donc on avait fait les recherches ensemble !

b) Acceptation de l'entrée en institution

Les aidants énoncent les difficultés d'acceptation du patient ou son ambivalence, concernant la décision d'entrée en institution. (5 occurrences : B, I, K, M, N)

M : Par moment, Maman était un peu demandeuse parce qu'elle se rendait bien compte que ça devenait difficile chez elle ! Par moment, elle freinait un peu ! (...) Et puis après, elle était partagée ! J pense qu'elle avait du mal, à l'idée de quitter sa maison ! Et puis en même temps, ben elle se rendait bien compte que c'était compliqué quoi !

N : il avait accepté d'aller dans cette maison mais pour un certain temps ! Après il fallait revenir chez lui ! [QF : D'accord, donc c'était un séjour temporaire ?] Pour lui ! (...) Voilà, pour nous : non ! (petit rire crispé) Parce qu'on voyait bien qu'il s'affaiblissait !

Ainsi, le recours à une certaine forme de mensonge ou de duperie semble parfois s'avérer nécessaire ; dans d'autres cas l'entrée en institution est imposée au patient.

(4 occurrences : F, H, J, N)

F : On avait commencé un p'tit peu à les prévenir ! Et puis, ben pour eux pas question de partir de la maison ! (...) dès qu'on a eu la lettre, le lendemain on a tout de suite réagi avec mes parents en disant : « ben voilà, éventuellement – on a un peu biaisé le truc – éventuellement, on aurait euh..., faudrait partir en maison de retraite, on aurait de la place, mais faudrait partir rapidement, alors voilà euh... » (...) Ils ne voulaient pas, bien entendu ! Et puis du coup, on a quand même donné notre accord au niveau de la maison de retraite et il a fallu les emmener ! (triste)

À noter une situation un peu paradoxale dans le cas de Monsieur A, où c'est la mère de la patiente qui évoque la première une entrée en institution pour sa fille...

A : Si bien que sa mère un jour même... euh... m'a fait la réflexion... (...) Ben (imitant sa belle-mère donc) : « y'a des maisons pour les gens comme ça » ! C'était gentil pour sa fille, hein !

c) Difficultés du choix de l'institution et conséquences organisationnelles

De nombreux aidants expriment leurs difficultés de choix de l'institution qui va accueillir leur proche en termes d'éloignement, de coût, de qualité d'hébergement, de place. (11 occurrences : A, B, C, F, G, H, J, K, L, M, N)

A : Y'avait le fait que pour aller à N d'ici y'a presque 11 kilomètres. (...) Y'avait un autre point, elle avait une ch... c'était des chambres doubles ! (...) Et puis quand j'y allais, y'avait pratiquement pas d'endroit pour la... pour la promener en fauteuil roulant !

F : non seulement il faut trouver de la place, mais il fallait trouver de la place pour deux ! Et ça là, déjà, (sifflement dubitatif) ça c'est... hein !

M : quand on voit le prix des résidences, ben... On se pose la question, c'est terrible ! Mais ben... du côté financier aussi !

La problématique du nombre de places disponibles en institution oblige à une décision très rapide lorsqu'un lit se libère, les administrations des institutions faisant pression pour que la place soit prise le plus rapidement possible. (6 occurrences : A, B, F, H, J, M)

A : ben y'avait pas de place de libre ! Fallait qu'il y ait quelqu'un qui meure quoi, c'est ça...

F : On a eu une réponse de W (nom de l'EHPAD) (...) nous disant : « euh voilà messieurs, mesdames, on a deux places mais il nous faut une réponse dans les 48 heures ! »

M : Bon on nous a un peu mis la pression, puisque je crois qu'on nous a appelé un mercredi, qu'il fallait visiter le jour-même et évidemment il leur fallait la réponse le lendemain ! Donc c'était un peu précipité on va dire ! (rire crispé)

De plus, pour les aidants-enfants, il est fréquent de devoir gérer à la fois l'entrée en institution du parent dépendant mais aussi le parent resté à domicile, et envisager également pour lui une entrée en institution, comme l'explique bien Monsieur K : (4 occurrences : D, K, L, N)

K : il a d'abord fallu gérer Papa à l'EHPAD et Maman à la maison ! (...) Ce qui a été une période extrêmement compliquée ! (...) Parce que d'abord, ils avaient besoin de se retrouver ! Ça, c'était une certitude ! Et puis, et bien en ce qui me concerne, il fallait que je m'occupe de tout ce qui concerne le suivi de Maman à la maison, en terme d'apros, de suivi des aides, multiplication des aides, et puis évidemment suivre comment ça se passait avec Papa ici (EHPAD Z) (...) de toute façon il fallait bien qu'ils se rejoignent, et ça ne pouvait pas continuer comme cela... Euh... et que la seule façon qu'ils se rejoignent c'était qu'elle rentre, elle aussi, en EHPAD...

2) Impacts négatifs de l'institutionnalisation

a) Déceptions sur l'institution

L'entrée en institution ne se passe pas toujours comme prévue ou attendue. Les aidants mettent en avant leur déception concernant la prise en charge ou l'organisation de l'institution accueillant leur proche. (9 occurrences : A, B, C, D, E, F, J, L, N)

B : Le problème de ces maisons-là, c'est qu'il y a énormément de stagiaires, y'a énormément de va-et-vient, et... quand elle commence à s'habituer à une tête : pof ! il en arrive une nouvelle !

J : Déjà je pense que dans la résidence, ma mère n'a pas assez d'aide... Bon ! Le leitmotiv des résidences, c'est de se dire : « on n'vous aide pas à vous déshabiller parce qu'on veut que vous restiez autonomes ! » Voilà... (laisse retomber son poing sur la table dans un geste de dépit) Voilà, voilà... « Mais par contre, on vous met des couches ! Mais par contre, si vous allez aux toilettes c'est pas la peine de nous appeler parce que vous avez des couches ! »

N : Et puis on voit très bien la différence entre quelqu'un qui a eu une formation et qui aime son métier, de quelqu'un qui venait pour... éventuellement pour travailler quoi...

Une bonne organisation des soins est d'autant plus importante que la difficulté de la médication pour la maladie de Parkinson réside dans la régularité des prises de médicaments pour éviter les fluctuations ON/OFF. (3 occurrences : C, D, F)

D : j'veux dire ils ratent un médicament, ils ratent deux médicaments toutes les 3 ou 4 heures, j'veux dire ça lui flingue sa journée quoi ! (...) Ça peut paraître peut-être un peu des détails mais j'dis au médecin, j'dis : « ça touche à la santé de mon père, et sur son bien-être journalier, et donc ça je n'peux pas laisser passer quoi ! ».

F : y'avait des décalages qui se faisaient à la maison de retraite, qu'elle prenait pas son traitement, alors automatiquement, elle, elle partait dans des mouvements... (...) Alors que ça soit à 5 minutes, à 10 minutes, il ne faut pas exagérer, mais quand vous sautez soit un truc, ou alors c'est 1 heure après, y'a quand même un problème !

Les aidants expriment parfois l'importance de la dimension politique dans la prise en charge des personnes dépendantes : le manque de personnel formé, leur rémunération, etc. (2 occurrences : D, F)

F : Mais tant qu'on n'est pas confronté au problème, on ne se rend pas compte ! Et j'pense que c'est dommage qu'il y a justement des gens ! Qui nous gouvernent (...) Et c'est dommage franchement, alors quand on voit c'qui se passe après... Ben voilà ! (tape du poing sur la table) Il faut trouver des gens, oui c'est sûr... Il faut trouver des aides-soignants, il faut... que les salaires soient décents aussi ! Parce que c'est vrai que... quand on voit comment est rémunérée une infirmière ou une aide-soignante ou etc... C'est vrai qu'il faut avoir la vocation pour s'occuper des vieux !

b) Impact de la vie en collectivité

L'institutionnalisation confronte les patients à la vie en collectivité. Les aidants appliquent une certaine forme de comparaison avec les autres patients et leurs pathologies ou handicaps. Ceci entraîne parfois une souffrance morale pour le patient comme pour l'aidant. (7 occurrences : A, B, D, E, L, M, N)

B : Mais quand je vois comment se comportent les visiteurs, qui peuvent être de la famille, j'en sais rien ! (...) je vois ici à la maison de... ici à Y (nom de l'EHPAD), je vois des malades... « Mon Dieu ! Pitié ! Pitié ! » C'est tout ce que je dis ! (sous entendu, il les plaint)

D : la maison de retraite ça a été très difficile, c'est-à-dire que quand j'allais le voir, j'restais une ½ heure / 1 heure, quand je ressortais j'étais un peu anéanti quoi ! (...) bon j'sais pas combien ils sont d'ailleurs, ils sont p't-être 60-80 j'en sais rien, y'a toujours au moins une dizaine de personne que je connais quoi... (...) ou que j'ai côtoyées parce que j'ai toujours vécu là ! Que j'ai connu jeune ou moins jeune et puis bon voilà ! on les a vu évoluer, évoluer, puis après les... on les a vu décéder parce que forcément il y a un turn-over aussi qui euh...

L'entrée en institution instaure une nouvelle organisation, les visites à l'établissement sont régulées en fonction de l'éloignement et de la disponibilité de l'aidant. (14 occurrences : A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L, M, N)

D : Voilà moi j'ai une sœur et c'est vrai qu'on a la chance d'habiter tous très localement, 3 ou 4 kilomètres, bon c'est vrai qu'on s'appelle tous les jours, bon actuellement pour savoir qui est allé voir mon père, tout ça, puisque la maison de retraite est à côté ! (...) Donc globalement, on le voit tous les jours, tous les 2 jours ! Bon ben quand y'en a un qui est allé, l'autre n'est pas censé y aller ! (sourire)

J : Moi je travaille, je n'y vais pas tous les jours bien sûr, mais euh... on y va régulièrement ! On ne laisse pas ma mère un jour sans visite pratiquement ! (...) Je suis même allée des fois voir Maman quand elle était très très mal, à midi pour essayer de la faire manger, donc de la chance d'avoir des horaires à la carte ! Et d'avoir un entourage compréhensif, oui ! (sourire triste)

À noter, que l'entrée en institution peut parfois avoir des conséquences matérielles et un retentissement fort au niveau psychologique, lié aux intrications légales, comme l'exprime Madame H :

H : Étant sous tutelle, mon mari... On nous a séparés de tous les biens ! On nous sépare de tout ! (larme à l'œil) (...) je n'avais pas travaillé, ou très peu ! Quelques années seulement ! Donc on nous a séparés et... sans se... ils ont tout pris ! De son côté ! On m'a laissée sans rien ! (...) Si on vendait, c'était tout séparé en deux ! tout séparé en deux ! Et je n'avais plus la somme pour m'acheter quelque chose pour moi ! (larme à l'œil) J'ai même fait des demandes de... d'HLM ! (...) Donc on est sous tutelle, et c'est ce qui fait le plus mal, parce qu'on nous a divorcés !

c) Modifications de la relation aidant-aidé et vécu de l'aidant

L'institutionnalisation modifie, perturbe ou dégrade fortement la relation aidant-aidé. L'aidant évoque parfois les reproches ou l'agressivité du patient à son encontre. (5 occurrences : B, F, I, M, N)

B : À l'époque où elle parlait encore très bien, elle m'a très bien fait comprendre que euh... je l'avais mise là pour me débarrasser d'elle, ce qui fait quand même beaucoup souffrir quand on a 50 ans de mariage et de fidélité ! (...) Et les psy que j'ai consultés m'ont dit : « c'est normal, c'est normal, il lui faut un exutoire, il lui faut un souffre-douleur... et c'est vous ! ». Bon c'est normal ! (sourire triste)

N : Quand il est entré à X (nom de l'EHPAD), à la fin avril, il m'a dit : « vous avez choisi à ma place... ». Ça je m'en rappellerai de cette phrase... (imitant la suite de la phrase de son père :) « ... je ne peux rien dire ».

La séparation du binôme aidant-aidé fait apparaître des sentiments négatifs chez les aidants, évoquant :

- une solitude (notamment chez les aidants-conjoints) (5 occurrences : A, B, C, G, H)

B : Alors ça, ça me manque terriblement, quand je tends le bras (mimant quelqu'un qui se tourne dans son lit) et qu'il n'y a personne ben... Pfff... Dur ! (...) une psy m'a dit une fois : « de quoi souffrez-vous le plus ? de la maladie de votre femme ? de la solitude ? », je lui ai répondu : « les deux mon capitaine ! », parce que quand je suis avec elle je souffre de sa maladie, parce que son comportement me bouleverse ! (...) Et puis quand je suis ici (à son domicile), ben je souffre d'isolement, la solitude !

C : Bon ! C'est une... vie euh... Je pense que, quand on arrive dans une fin de vie et quand on est deux, moi j'peux pas me voir, moi ici j'suis tout seul, tout seul ! (triste)

- une culpabilité fréquente (10 occurrences : B, C, D, E, F, G, H, J, L, N)

E : Tellement c'est culpabilisant de ne pas être foutu de garder quelqu'un chez soi... (...) Moi j'suis orgueilleuse mais... de se dire d'une certaine façon : « mais c'est pas possible, qu'il y ait eu autant d'énergie depuis si longtemps (tapant du poing sur la table) comment j'peux ne pas être capable de faire ça qui est si essentiel quoi ! »

G : Enfin, moi je m'en tire mieux, c'est sûr ! Mais y'a des moments je suis... Enfin, je suis par vagues ! De culpabilité ! D'optimisme ! De culpabilité ! Et ainsi de suite quoi ! (sourire triste)

- une dépression souvent présente (7 occurrences : A, B, C, E, H, K, N)

B : Mais alors y'a des fois, je repars de là... Pfff ! J'me dis : « bon alors qu'est-ce tu fais ? tu rentres chez toi ou tu vas te foutre au Rhône ? » (...) donc c'est très très difficile et si je lutte ben c'est pour elle, parce qu'elle a besoin de moi ! Et pour ma fille qui a aussi besoin de moi !

H : il est rentré en octobre et j'ai fait mon embolie en novembre ! (...) De relâchement ! Parce que... inconsciemment je pense que j'avais envie de... envie de partir... (pleurs) ... Voilà. C'est le vouloir ou ne pas vouloir... Ma vie était que... j'avais le mal de vivre, je ne voulais plus vivre...

- une forme de deuil, avec plusieurs évocations de la mort (7 occurrences : A, B, C, D, F, H, N)

C : Alors je sais bien qu'à la fin : faut mourir ! Bon, ben oui mais enfin on a 91 ans, elle et moi j'en ai 94 bientôt, bon ben je sais bien que de toute façon mon horizon hein, il est, il est (il rit), il ne va pas chercher loin hein !

D : Ben c'est pas la fin de vie mais, on sent que, comment dire, l'entonnoir se... se rétrécit, mais enfin, ça... pfff (sourire triste)

F : pour moi et pour mes sœurs je pense aussi, j'dirais c'est... c'est un fardeau... hein ! On y pense... on y pense en permanence ! (...) Mais moi je l'souhaite, franchement j'le dis et c'est malheureux de dire ça, mais j'voudrais qu'elle s'endorme et qu'elle ne se réveille pas !

- une inquiétude sur les soins qui sont dispensés dans l'institution (6 occurrences : B, C, D, F, J, N)

C : on la maintient, bon... on n'fait aucun effort pour... la, la, la voir debout et la voir... j'sais pas moi, j'sais pas ! Je... j'ai... j'ai une impression un peu morbide là-dedans... (...) j'ai rien à leur reprocher ! Mais j'ai rien non plus euh... j'ai rien non plus qui m'encourage !

J : Donc c'est vrai que... euh... on a mis beaucoup d'espoir dans cette maison, dans une maison, on pense que c'est la meilleure solution pour ma mère. Qu'on a pris la meilleure décision pour elle, hein ? Mais au bout du compte, on n'est pas tranquille ! (laisse retomber son bras sur la table) On n'est jamais tranquille... Voilà...

- une difficulté à prendre du recul ou à s'occuper de soi (5 occurrences : B, E, H, K, N)

B : je suis plus amoureux de ma femme aujourd'hui que le jour de notre mariage... (...) Moi je ne peux pas ne pas y aller, je ne peux pas m'imaginer qu'elle restera seule un soir, au moment du repas ! alors bon d'accord, je suis fusionnel ? Ben oui... je suis fusionnel, je sais.

H : Je mange, je dors et je vais le voir. Et c'est tout ! (...) Mais je n'ai pas de vie euh... Ma fille insiste pour que je m'inscrive à des clubs ou des trucs comme ça ! Mais je lui dis : « si je donne mon temps à des clubs, ce n'est pas pour moi ! Moi, c'est mon mari ! Je le laisserai seul ! Et c'est... je suis seule pour lui ! »

K : J'suis très fatigué actuellement ! Très très fatigué ! Parce que tout ça a été très éprouvant... J'accuse le coup maintenant, très nettement, et euh... J'ai besoin quelque part peut-être de prendre du recul ! (sourire triste) Même si ce n'est pas facile à faire. (...) Donc oui, j'avoue, j'accuse le coup c'est vrai ! Et j'ai du mal à... [K# (marmonnant) : Il n'arrive pas à se remonter, à se relancer...] ... à ... me remonter, à faire surface effectivement ! (réfléchissant, hésite)

- un surinvestissement auprès de l'institution et le refus de quitter la personne malade malgré l'étape de l'institutionnalisation (3 occurrences : B, E, H)

B : j'y vais tous les soirs, l'aider à... un repas complet euh... et puis, et puis participer à son couchage, à sa mise au lit, ça se passe très bien, enfin pas tous les jours...

E : Et puis cette manie que j'ai prise de rester en permanence à Z (USLD)... Du reste, ça, ça n'a pas toujours été... avec vraiment l'accord de tout le personnel là-haut qui trouvait que j'y allais beaucoup trop et que... (...) Et pendant des, des... plusieurs années je ne leur ai rien demandé, c'est-à-dire pendant que j'y suis, j'y étais, je faisais absolument tout pour E', je ne demandais rien... (...) (tout en riant) y'a des gens là-haut qui pensaient que j'étais une employée !

3) Impacts positifs de l'institutionnalisation

a) Répit et reprise des activités, amélioration de l'état de santé

Les aidants expriment leur satisfaction sur de nombreux points après l'entrée en institution. Ils évoquent leur possibilité de repos ou de répit. (10 occurrences : A, B, C, E, F, G, I, K, M, N)

A : sur le plan psychologique, ça... ça m'a rendu service ! (...) Ah oui ! Oui ! Du coup, j'ai pu dormir un peu ! Disons que j'ai pu revivre un peu !
K : Mais l'objectif c'est bien de faire... résolument surface ! (grand sourire) Pour reprendre un petit peu... tout l'intérêt qu'il y a de s'adonner... comme vous dites à des activités ! Euh... Et puis... Et puis voilà ! Et puis vivre un p'tit peu une vie déconnectée de toutes ces contraintes, de toutes ces tensions vécues pendant des mois, des années et des années... (sourire triste)

Les aidants mettent également en avant leur temps libre avec la possibilité de reprendre des loisirs arrêtés ou avoir de nouvelles relations sociales et amicales. (10 occurrences : A, B, E, F, G, I, K, L, M, N)

A : Bon euh... y'a la séparation qui est là, c'est un fait, je me retrouve seul ! Mais... (montrant son salon et le jardin que l'on voit par la fenêtre) du temps libre ! Du temps libre ! (...) Ah oui, j'm'ennuie pas !
G : Je... je peux organiser... Cet après-midi, je vais voir une de mes amies (...) [QF : D'accord... Vous avez retrouvé votre activité informatique ?] Euh... je vais les reprendre au mois d'octobre oui ! (...) en fait, j'aide des gens ! Je ne suis pas informaticienne, hein (sourire) ! J'aide des gens à utiliser des moyens de communication actuels !

Les aidants expriment leur capacité retrouvée à s'occuper de leur propre santé, de leur(s) maladie(s) dont ils avaient pu délaisser le suivi ou la prise en charge. (8 occurrences : A, B, C, E, G, I, K, N)

G : Je viens de passer trois ans en étant complètement coincée, polarisée par... (...) Ma tension a augmenté, mon diabète ne baisse pas, et ainsi de suite (...) le médecin que j'ai me dit : « il faut une vie tranquille », bon du fait que j'n'ai plus à lui faire à manger, je mange beaucoup moins moi ! (...) Donc le diabète, je pense que ça va se résoudre !
I : J'avais en prévision... Je devais me faire faire une infiltration des cervicales, qui n'a pas été faite... (...) faut que je revoie le rhumatologue mais enfin bon... je reprends tout le circuit, dans l'autre sens !

b) Soulagement moral

L'institutionnalisation du patient dépendant procure un sentiment de sécurité chez de nombreux aidants, l'inquiétude pour la santé et notamment vis à vis du risque de chute est diminuée. (10 occurrences : B, C, D, F, G, I, K, L, M, N)

D : Ben disons que le bénéfice, il est clair qu'on a la tranquillité qu'on sait qu'il ne craint rien euh... enfin qu'il ne craint presque rien ben là où il est parce que bon...

L : Je... je suis satisfaite dans ce sens où ma Maman est dans un endroit où je sais qu'elle est en sécurité ! Je n'ai pas à m'inquiéter 24h/24 de savoir où elle est, si elle va tomber, si quoi que ce soit !

M : rassurée de la savoir en institution ! Parce qu'elle était prise en charge ! Ou justement, on n'avait plus ses risques de chutes ! Enfin, elle est retombée aussi là-bas, mais ce n'est pas... la même chose quand même !

Ils évoquent une forme de soulagement moral, notamment quand le patient garde une certaine autonomie malgré son entrée en institution. (7 occurrences : A, D, F, I, J, K, L)

D : avec les maisons de retraite, c'est censé ne pas avoir de sorties seul euh... non accompagné et tout ça... Mais nous on a dit, on s'est battu un peu, ça a été compliqué, mais avec ma sœur que... avec le directeur et mon père, qu'on prenait le risque puisque forcément il sort il va sur la route et tout ça ! (...) Bon ça on essaie de lui laisser quand même le maximum de liberté, bien qu'on connaisse les risques, s'il ne fait pas gaffe de traverser un rond-point ou un truc (mimant le fauteuil roulant sur la route avec ses doigts sur la table...) (...) y'a un risque, mais on a préféré le prendre et pas se dire qu'il est dans le village où il a vécu toute sa vie et être fermé derrière un portail quoi ! (...) pour nous c'était inconcevable quoi !

L : Maman est quelqu'un d'assez alerte et quoi que ce soit ! Donc elle s'est bien intégrée, elle est bien intégrée et elle fait sa vie ! Donc euh... Je sais qu'elle est bien ! Après, est-ce qu'elle est heureuse à 100% je ne pense pas ! Parce qu'elle préférerait de loin être dans sa maison ! Même toute seule ! Mais bon voilà ! Et voilà, sinon je suis beaucoup plus sereine !

c) Sortie de l'isolement, implication différente dans le soin

L'entrée en institution permet également à de nombreux aidants et à leurs parents malades de retrouver un lien social, avec les personnes également institutionnalisées et la création d'amitiés entre les personnes visitant les malades. (7 occurrences : B, D, E, J, K, L, N)

E : mais alors dans les visiteurs, y'en a deux ou trois euh... qui ont été très très, qui sont devenus des amis, on peut dire ! (...) Et là, j'sais pas comment vous dire... On est liés par... On a besoin de cette aide en tant qu'aidants. On a besoin de cette présence des autres qui viennent aussi, avec qui on peut échanger !

L : Mais bon après, elle aurait été chez elle, mais n'aurait pas eu d'autres gens avec qui discuter, elle n'aurait pas eu les activités qu'elle fait donc euh... voilà ! (...) (sourire fier) Elle fait tout ! Elle fait toutes les activités, on vient la chercher pour tout ! Là elle est en train d'organiser un loto ! elle fait les gâteaux, les pompons, les machins !

Enfin les aidants mettent en avant le rôle gratifiant qu'ils prennent lors de l'entrée en institution de leur proche. En effet ils occupent une place importante dans le soin, agissent en tant qu'intermédiaires entre le patient et les soignants, et essaient de garder de bons liens avec les équipes soignantes. (6 occurrences : B, D, E, G, H, N)

B : j'essaie moi de... d'être assez discret avec ce personnel-là, en deux mots, en leur disant : « bon ben vous savez, c'est ci, c'est ça, n'hésitez pas à changer les vêtements quand c'est tâché, euh... elle est frileuse au lit par exemple, donc couvrez-là bien le soir » enfin vous voyez, des choses comme ça ! Voilà ! Mais ça ne va pas plus loin ! Je... C'est leur travail !

E : Comment dire ? À la fois j'ai l'impression de servir à quelque chose, et à la fois euh... j'essaye de ne pas me mettre à une place que je n'ai pas à occuper ! Hein ? (...) mais bon, je ne peux pas m'en empêcher ! Parce que j'dis : « Non, non ça c'est... cette dame, non elle n'a pas du tout ce remède le soir ! ». Enfin, ça n'arrive pas trop souvent mais c'est assez impressionnant ! (...) J'ai une position là-haut un petit peu particulière à mon avis. Un p'tit peu particulière !

G : j'ai toujours le... la même opinion sur l'écoute qui m'est accordée euh... Parce que c'est moi ! qui suis sa voix ! (sourire fier) (...) Enfin ! Je contrôle tout ce qui se passe quand même ! (sourire triste)

Thèmes et sous-thèmes abordés	Nombre d'occurrences
Démarche et difficultés	
Hospitalisation, tremplin de la décision	4
Aidant décideur de l'entrée en institution	5
Transition brutale à la suite d'une complication	8
Anticipation permettant l'entrée en institution	5
Ambivalence du patient	5
Mensonges de l'aidant	4
Difficultés du choix de la structure	11
Nombre de place et délai d'attente	6
Gestion du parent resté à domicile	4
Impacts négatifs de l'institutionnalisation	
Déception sur la prise en charge	9
Difficulté de régularité des prises des médicaments	3
Évocation de la politique de gestion des institutions	2
Confrontation à la vie en collectivité pour le patient	7
Organisation des visites à l'établissement	14
Reproches du patient à l'encontre de l'aidant	5
Confrontation à la solitude	5
Culpabilité ressentie	10
Dépression	7
Deuil de la relation	7
Inquiétude sur les soins	6
Difficulté à prendre du recul	5
Surinvestissement dans l'institution et les soins	3
Impacts positifs de l'institutionnalisation	
Possibilité de repos pour l'aidant	10
Possibilité de reprendre des loisirs	10
Possibilité de s'occuper de sa santé	8
Sentiment de sécurité vis-à-vis du patient	10
Soulagement moral	7
Lien social retrouvé grâce à l'institution	7
Rôle gratifiant d'intermédiaire entre patient et soignants	6

Tableau 4 : Récapitulatif des thèmes abordés dans la partie
« Institutionnalisation et conséquences »

Discussion

I. Validité interne

1) Forces de l'étude

a) Originalité de l'étude

Les différentes recherches bibliographiques menées depuis 2015 n'ont pas permis de retrouver des études évaluant le vécu des aidants après l'institutionnalisation d'un proche souffrant de la Maladie de Parkinson. De très nombreux articles et thèses de médecine ou de sociologie traitent des problématiques de vieillissement de la population et des différentes mesures permettant le maintien à domicile de patients dépendants. Les articles étudiant spécifiquement les aidants des patients Parkinsoniens sont moins nombreux, la maladie de Parkinson étant souvent incluse dans les recherches sur les maladies neurodégénératives, et traitée conjointement à la maladie d'Alzheimer notamment. Une thèse, soutenue en 2014, évaluait le « vécu et ressenti de l'aidant lors de l'entrée en institution du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou démence apparentée » dans une étude qualitative sur 10 entretiens semi-dirigés avec des aidants de patients institutionnalisés sur un établissement de type USLD (18). Une thèse, soutenue en 2015, évaluait les « principaux déterminants du fardeau des aidants de patients atteints de la maladie de Parkinson » dans une étude quantitative (19).

Notre étude se base sur des entretiens semi-dirigés individuels permettant de bien faire ressortir les sentiments partagés des aidants rencontrés, leurs interrogations sur leur histoire et leur devenir. Les entretiens individuels réalisés pour la plupart dans l'intimité du domicile permettaient aux aidants de se confier et ainsi de mieux comprendre les situations de vie évoquées.

b) Échantillonnage

Les caractéristiques individuelles des aidants en termes de genre, d'âge ou de lien (conjoint ou enfant) avec le malade étaient variées et équilibrées. Elles permettent de mettre en lumière les difficultés ressenties par chacun dans une position différente, en fonction de son vécu auprès du patient, d'exprimer les démarches effectuées au cours du cheminement de la maladie jusqu'à l'institutionnalisation.

Par ailleurs, la réalisation de 14 entretiens a permis d'obtenir une saturation des données correcte, comme le conseille la recherche qualitative pour une meilleure expression des résultats.

c) Triangulation des données

La triangulation des données a été réalisée par un autre spécialiste en médecine générale ayant effectué son travail de thèse également selon une méthode qualitative. Le double codage a permis de mettre en évidence d'autres thèmes et sous-thèmes qui n'étaient par apparus lors de la première analyse et de croiser les interprétations de certains verbatims, diminuant ainsi les biais d'interprétation inhérents à la recherche qualitative.

2) Limites de l'étude

a) Question de recherche et limites d'investigation

Quelques aidants avaient un fort besoin de s'épancher sur certains sujets qui les ont marqués dans leur histoire personnelle ou dans leur histoire d'aidant d'un patient dépendant, il n'a pas toujours été facile de les recentrer sur le sujet de manière efficiente sans les brusquer. D'autre part, comme souvent en recherche qualitative, il a parfois été difficile de ne pas influencer les réponses données par certains aidants notamment par des relances trop rapides comportant des questions fermées.

b) Biais de recrutement

La plupart des aidants étaient contactés par le cadre de santé ou le médecin coordonnateur de l'EHPAD ou USLD, cela implique un biais de recrutement potentiel : ne garder que des aidants qui auraient de bonnes relations avec l'équipe soignante de l'établissement, et ainsi écarter ceux qui auraient de mauvaises relations avec les équipes soignantes et donc un plus mauvais vécu de l'entrée en institution.

c) Biais d'interprétation

L'analyse des données fait toujours intervenir la subjectivité du chercheur en recherche qualitative. Des biais d'interprétation potentiels ne peuvent être évités.

II. Validité externe

1) La maladie de Parkinson pour le binôme aidant-aidé

La maladie de Parkinson est une pathologie ubiquitaire d'évolution progressive. Les anomalies cliniques se développent au fil du temps, de manière plus ou moins marquée. Ainsi les patients ou leur entourage sont souvent les premiers à repérer les signes précoces de la maladie et à s'interroger sur l'apparition des symptômes. Se basant sur leurs propres connaissances ou leur vécu, ils sont souvent à l'origine des premières constatations, diagnostic confirmé ensuite par le corps médical.

La médiatisation de la maladie de Parkinson par le biais de l'Association France Parkinson (ou ses équivalents notamment Anglo-Saxons : American Parkinson Disease Association (APDA) et Parkinson's UK), avec la création d'une journée mondiale de la Maladie de Parkinson le 11 avril, permet également de faire connaître cette maladie. De plus, les célébrités qui ont partagé leur diagnostic ou leur difficultés, telles que le pape Jean-Paul II, l'acteur canado-américain Michaël J. Fox ou encore le chef cuisinier français Paul Bocuse, ont permis de faire découvrir à un large public la MP. Les romans et films (20,21) traitant de la MP permettent aussi d'évoquer ou de faire comprendre les implications et les changements dans la vie quotidienne inhérents à ce diagnostic.

Les familles se servent aussi volontiers de leur expérience familiale, ou de leur formation professionnelle ou bénévole dans les métiers du soin, pour analyser les symptômes ou leurs complications futures. Dans cette étude, 2 patients et 4 aidants avaient déjà fait le diagnostic avant toute consultation médicale. Le médecin généraliste ou le spécialiste (neurologue ou gériatre) a ensuite confirmé ce diagnostic.

Depuis 2001, et le premier plan gouvernemental Alzheimer (22), les maladies neurodégénératives sont au centre de plusieurs mesures visant à améliorer le diagnostic, la prise en charge des symptômes et des traitements des malades, et la préservation d'un maintien à domicile passant par la protection des aidants naturels. La MP fait partie des affections exonérantes à 100% de la liste des ALD 30.

La principale difficulté de la MP (et des maladies neuro-dégénératives) réside tout d'abord dans la détection la plus précoce possible de la maladie. En effet, un diagnostic précoce permettrait une meilleure surveillance, une thérapeutique adaptée au plus juste de l'évolution naturelle de la maladie et retarderait ainsi l'évolution vers la dépendance. Il est admis que des signes telles que la dépression, ou encore l'hyposmie (= diminution de l'odorat) voire l'anosmie (= abolition des perceptions olfactives) sont des signes pré-symptomatiques de la MP (19,23–25).

L'annonce diagnostique faite par le médecin doit être assimilée par le patient comme par son entourage. L'acceptation rapide ou résilience de certains patients (6 personnes dans cette étude) ne doit pas faire oublier les difficultés que d'autres familles vont ressentir lors de cette annonce diagnostique. En effet, comme pour beaucoup de maladies chroniques graves et/ou incurables, des processus de déni, inquiétude, choc, dénégation, anxiété ou dépression vont se mettre en place et se succéder (plus ou moins rapidement selon chacun) pour faire face à une appropriation ou une résignation vis-à-vis de la MP (26). Les difficultés d'acceptation, le besoin de cacher sa pathologie à son entourage ou son environnement professionnel, le déni de la maladie, le deuil d'une situation de santé ou la révolte et enfin la dépression sont autant de réponses possibles à l'annonce diagnostique de la MP ou des maladies apparentées (27).

Les binômes aidants-aidés doivent faire face à l'évolution de la maladie de Parkinson et l'apparition progressive d'une dépendance liée à l'aggravation des trois signes majeurs de la maladie : akinésie, bradykinésie ou tremblements. La totalité des aidants rencontrés dans cette étude évoquent les difficultés inhérentes à ces symptômes et le retentissement sur leurs journées ou sur le handicap du patient (28,29).

À ces symptômes, variant non seulement d'un malade à l'autre, d'un jour à l'autre, mais aussi au sein d'une même journée (30), s'ajoutent les difficultés liées à la médication par les médicaments dopaminergiques. Les fluctuations compliquent le quotidien des malades et de leur entourage.

Pour certains aidants, les traitements prennent une place importante voire essentielle ; ils considèrent la thérapeutique médicamenteuse comme une issue en soi.

Ceci étant probablement lié à ce que la psychologue J. Mollard décrit comme « l'impossibilité d'investir l'espoir d'une possible guérison ou d'une stabilisation de la maladie » (31). Les difficultés à équilibrer une médication, qui évolue au fur et à mesure de la maladie, compliquent la compréhension par l'aidant et le patient du traitement lui-même.

La MP évoluant, les nécessités d'adaptations matérielles ou l'investissement du domicile par des aides humaines se fait ressentir.

Les aides matérielles sont multiples et permettent d'améliorer ou de faciliter le quotidien du patient comme de son aidant en terme de mobilité notamment mais aussi en termes de sécurité et de soins. Le risque de chute, premier pourvoyeur d'aggravations dans la MP, est diminué.

Au niveau des aides humaines, là encore la diversité des intervenants potentiels permet d'assister le malade et ainsi de soulager l'aidant dans des soins ou des gestes qui ne sont pas de son ressort, comme la toilette notamment.

La totalité des aidants de cette étude évoque les possibilités d'aides matérielles et humaines. La plupart avaient recours à plusieurs aides humaines pour le patient lorsque celui-ci était encore au domicile.

De nombreuses difficultés apparaissent alors pour les aidants et les patients :

- le refus de la nécessité : que cela vienne du patient ou aussi parfois de l'aidant, la première des difficultés de l'aide à domicile se trouve être le refus de la nécessité d'une ou plusieurs aides. Le déni de la situation de dépendance et de son évolution, mais également l'idée qu'accepter cette aide supplémentaire entérine une situation de dépendance comme un aveu de faiblesse, empêche certains binômes d'avancer dans les adaptations du domicile. De plus, la présence d'un tiers est souvent vécue comme une intrusion dans la sphère privée.

- les difficultés organisationnelles : le nombre des intervenants, les horaires, les disparités de caractère et parfois également de compétence dans les interventions au domicile compliquent l'acceptation des aides, ou l'efficacité de celles-ci. Les aidants prenant souvent part aux soins du patient sont très attentifs et vigilants vis-à-vis des soins portés. Ils souhaitent conserver un rythme de vie le plus naturel possible et acceptent mal le fait que les interventions à domicile ne se fassent pas toujours à l'horaire souhaité.

- les difficultés techniques et humaines : parfois, la présence d'aides au domicile fait ressortir des difficultés d'adaptation du matériel à l'espace du logement ou d'autres difficultés techniques. Parfois, il existe aussi un frein inhérent à la capacité de compréhension du patient ou de son aidant (par exemple, l'utilisation de la téléalarme). De la même manière, les interactions avec les différents intervenants au domicile ne se passent pas toujours bien, sources de conflits directs pour l'aidant ou indirects via le malade. La communication entre les différents intervenants est souvent difficile (32), bien que l'aidant tâche de faire le lien entre chaque personne, et cela s'en ressent sur les soins apportés au patient.

La MP, par sa triade akinésie/rigidité/tremblement, évolue lentement vers une gêne motrice de plus en plus marquée, avec d'importants risques de complications aiguës. Les deux principales complications sont : les chutes et les fausses routes.

- Les chutes sont évoquées par 10 aidants dans cette étude, elles représentent la plus grande partie des complications potentielles de l'évolution naturelle de la maladie. En effet, les plaies, hématomes, fractures ou confusions post-chute sont responsables de nombreuses hospitalisations. Des complications à type de surinfection, déséquilibre thérapeutique ou encore syndrome de désadaptation psychomotrice (anciennement appelé : « syndrome post-chute ») (33) sont fréquentes. Les chutes sont donc grandes pourvoyeuses d'une aggravation de la dépendance du patient en général.

La prise en charge des chutes dans la MP est basée sur leur prévention par les aides humaines et matérielles facilitant le déplacement et la bonne assise des malades. Cette prévention s'accompagne d'un entretien de la marche par l'intervention des masseurs-kinésithérapeutes. Par la rééducation ils permettent le maintien de la marche, qui doit sans cesse être stimulée. Ils luttent également contre les mauvaises postures (tendance à la rétropulsion très fréquente dans la MP) et contre l'appréhension qui peut apparaître à la suite d'une ou plusieurs chutes.

- Les fausses routes sont évoquées par 7 aidants dans cette étude. Elles sont responsables de surinfections pulmonaires ou d'étouffement engageant le risque vital immédiat (34). Elles inquiètent autant les aidants que les patients et se soldent souvent elles-aussi par une hospitalisation.

Au quotidien, la prévention de ces fausses routes se fait notamment par la rééducation orthophonique qui permet une meilleure coordination des différents mouvements de la langue et des muscles intervenants dans la déglutition.

La totalité des complications aiguës inhérentes à la MP (ou survenant en plus de la maladie) peuvent conduire le patient à une hospitalisation. Les aidants évoquent le stress provoqué par la répétition des épisodes aigus. La conséquence est une prise de conscience, appuyée le plus souvent par l'avis médical au cours de l'hospitalisation, de la nécessité de remettre en cause le maintien à domicile pour plus de sécurité pour le patient. Il s'agit d'une des portes d'entrée sur l'institutionnalisation (35,36).

2) L'aidant : pilier du maintien à domicile

L'importance de l'action de l'aidant naturel auprès du malade est nettement mise en évidence dans notre étude, tant par l'évocation du temps consacré que par le retentissement au jour le jour de cette aide apportée.

Les aidants parlent de leur investissement dans les soins au quotidien ou dans les prises de décisions importantes en lieu et place du corps médical. Ils deviennent de véritables acteurs dans le soin, tâchant d'évaluer au fur et à mesure de l'évolution de la maladie les risques des différentes complications ou obstacles liés à la gestion du maintien à domicile. Les aidants sont souvent demandeurs de formation sur la maladie ou leur rôle d'aidant (1,37).

L'organisation du binôme est centrée sur la temporalité de la maladie. Dans les familles où plusieurs aidants interviennent (notamment les enfants-aidants), les rôles se répartissent en fonction des besoins, des disponibilités mais aussi du lien antérieur préexistant entre l'aidant et l'aidé avant l'apparition de la maladie (38). De nombreuses études ont montré que les aidants de patients dépendants sont des femmes conjointes ou filles, de plus de 55 ans (10,39–41). La désignation de l'aidant principal se fait le plus souvent de manière implicite (18,42) en fonction de ce lien fort existant entre le patient et l'aidant avant ou au début de la maladie.

Bien souvent, les enfants viennent en soutien de l'aidant-conjoint pour l'assister. Progressivement en fonction des besoins, ou de manière très brutale lors d'une défaillance de santé ou du décès de l'aidant-conjoint, les enfants-aidants sont amenés à suppléer l'aidant principal.

Pour tous les aidants, un changement de statut s'opère. Ils passent d'un rôle de conjoint ou d'enfant à un rôle de soignant, d'accompagnateur, de conseiller, de gestionnaire, d'intermédiaire entre le patient et les différents intervenants.

Dans de rares cas, ce changement de statut est vécu comme un rôle de modèle : moteur du binôme aidant-aidé (43), exemple pour d'autres aidants qui vont s'inspirer de l'expérience déjà vécue, point d'appui pour les soignants qui communiquent souvent plus avec l'aidant qu'avec le patient lui-même.

Mais dans la plupart des cas, ce changement de statut revêt un caractère anormal (31,44) : les aidants-conjoints sont contraints de faire le deuil d'une relation de couple qu'ils ne souhaitaient pas voir s'effacer, au profit d'une relation de soignant à soigné ; les enfants-aidants doivent faire face à une certaine forme d'inversion des rapports préexistants et prennent ainsi la place de parent pour leur propre géniteur/génitrice comme l'exprime Madame L : « *C'est malheureusement la déchéance des parents... (sourire triste, larme à l'œil) Et on passe d'enfant à chef de famille de ses parents !* ».

L'aidant est soumis à de nombreuses difficultés dans son rôle. La première d'entre elle est inhérente à la complexité du système de soins. L'organisation du maintien à domicile est difficile car fait intervenir le plus souvent de nombreuses personnes, alors même que la multidisciplinarité semble essentielle dans la bonne prise en charge de la MP (45). Bien que l'humain doive se trouver au centre des soins, ce sont souvent les difficultés d'organisation horaire des différents intervenants, les disparités entre les capacités techniques ou relationnelles des soignants d'une même équipe, ou la méconnaissance de l'importance des fluctuations de la MP dans les soins par ces intervenants qui prennent le pas sur l'humain et compliquent la prise en charge du patient.

L'aidant, qui n'a bien souvent aucune connaissance médicale au moment de l'annonce diagnostique, acquiert des compétences et des habitudes dans l'organisation de la vie au domicile et dans les soins dispensés au patient.

Lors de l'aggravation progressive de la maladie, l'utilité d'aides matérielles et humaines s'accroît. Ces aides sont parfois faciles à mettre en place au domicile mais le plus souvent elles nécessitent des aménagements ou des concessions pour le patient comme pour l'aidant. Par exemple, la nécessité d'une aide matérielle pour les déplacements telle qu'un fauteuil roulant même si elle devrait encourager la mobilité va souvent signifier des difficultés à aller rendre visite à des proches éloignés, les voies d'accès n'étant pas toujours adaptées dans les maisons ou appartements. Dans le même esprit, la présence d'aides humaines au domicile venant à certains horaires plutôt qu'à d'autres du fait de leurs plannings déjà très chargés vont réduire les possibilités d'activités ou de lien social amical pour le patient comme pour l'aidant.

Devant ces situations l'aidant va avoir tendance à se centrer uniquement sur les soins et la prise en charge du malade. Dans de rares cas, il peut s'opposer aux soins proposés devant les difficultés d'organisation ou simplement parce que la présence d'un tiers au domicile est vécue comme intrusive. Ainsi l'aidant peut être un vrai moteur pour les soins et la prise en charge ou devenir un frein devant les difficultés diverses provoquées par la situation de dépendance.

Dans le cadre du maintien au domicile, l'aidant investit donc beaucoup de temps dans l'aide au malade. Comme montré dans de nombreuses études, cette aide se compte en heures quotidiennes, le plus souvent au delà de 6 heures (12,42,46). Ces études montrent le retentissement de cette aide sur la santé physique et psychique des aidants. On résume l'impact de l'aide sous le terme de « fardeau » (ou *burden* dans la littérature anglosaxonne). La notion de fardeau a notamment été développée par l'échelle de Zarit dans son étude de 1980 (47). Dans l'étude de Santos-Garcia et al, en 2015, les facteurs influençant le fardeau ou encore le stress et la dépression chez les aidants de patients porteurs de la MP ont été décrits : la durée de la maladie, le stade de la maladie (ou signes moteurs selon Hoehn et Yahr (48)), l'importance du handicap, les chutes, les symptômes de dépression, les troubles du sommeil, et les troubles cognitifs (49–53).

Dans notre étude, les aidants reviennent souvent sur plusieurs de ces points pour décrire leurs difficultés au quotidien.

Alors que les chutes sont sources d'une inquiétude majeure, l'évolution progressive de la maladie vers un handicap physique de plus en plus prégnant s'accompagne également de troubles du sommeil ou de troubles cognitifs (54).

Parfois initialement dû à certaines médications, les troubles cognitifs évoluent ensuite par eux-mêmes et sont très pourvoyeurs de difficultés majeures pour les aidants (29,50,54,55). Ainsi la MP rejoint certaines difficultés de la maladie d'Alzheimer.

L'aide au quotidien d'un patient dépendant induit fatigue et stress pour l'aidant. La fatigue physique peut conduire à une dégradation de la santé de l'aidant, des douleurs itératives, des hospitalisations pour décompensation de leur(s) propre(s) pathologie(s), voire un épuisement physique (56).

Des troubles psychiques peuvent également apparaître et avoir un fort retentissement tant sur la fatigue physique que sur les relations du binôme aidant-aidé et les soins. Ainsi les aidants de cette étude décrivent de l'angoisse et du stress, de la culpabilité et des idées noires, ainsi que des troubles du sommeil (57) et aussi de la maltraitance (58)...

Ces notions rejoignent les notions de fardeau développées par l'échelle de Zarit notamment (46,59,60). De nombreuses études évaluent et/ou créent des questionnaires de qualité de vie à destination des patients mais aussi des aidants dans la MP, mais il semble que ceux-ci aient plus un but de recherche qu'un but pratique de suivi (61). Bien que la question n'ait pas été posée directement dans les entretiens, aucun aidant de notre étude n'a fait allusion à une évaluation de ce fardeau au cours de l'évolution de sa position d'aidant au domicile. L'utilisation de cet auto-questionnaire doit-elle être proposée par le médecin généraliste ?

Depuis le plan national 2008-2012 (9), une consultation de suivi annuelle est conseillée et doit être proposée par les médecins généralistes aux aidants. Celle-ci doit permettre de surveiller leur santé, d'exprimer leurs difficultés au quotidien et ainsi vérifier la stabilité de la situation au domicile ou les améliorations qui doivent être apportées. Tout comme l'échelle du fardeau, cette consultation n'a pas été abordée par les aidants de notre étude. Il serait intéressant de savoir si cette consultation est effectivement proposée et réalisée en médecine de ville.

Au fur et à mesure de l'évolution de la dépendance et de son implication dans l'aide au domicile, l'aidant a tendance à s'isoler (28,62,63). Que cela soit de manière volontaire, avec souvent pour but de pouvoir consacrer plus de temps à l'aide pour que celle-ci soit de qualité, ou de manière involontaire : l'aidant est dépassé et prend de moins en moins de temps pour lui (29). Cette tendance à l'isolement est exprimée par les aidants rencontrés dans cette étude. Les aidants-conjoints notamment sortent moins, cette limitation est initialement le plus souvent liée aux difficultés d'organisation, mais devient finalement une habitude. Les visites de la famille ou des amis au domicile deviennent elles-aussi moins fréquentes. L'isolement est donc social et familial. L'aidant-conjoint essaie souvent de « protéger » l'entourage (notamment les enfants) en ne les sollicitant pas ou peu (18,38).

Afin de lutter contre la fatigue, l'épuisement physique et ses conséquences psychiques, l'aidant envisage d'autres aides que celles du domicile. L'entourage participe parfois en venant en soutien ou en mettant en évidence les défauts de l'organisation ou la charge qui pèse sur l'aidant. Les soignants et le corps médical ont bien entendu également un rôle de conseil dans ces situations.

Les solutions de répit permettent à l'aidant d'être soulagé dans ses tâches. Les malades sont accueillis dans des structures d'hébergement temporaire à la journée ou pour quelques jours. L'accueil de jour a surtout une fonction de soulagement de l'aidant tout en faisant faire des activités adaptées au malade. Les séjours temporaires en EHPAD ou en SSR possèdent en plus une fonction de rééducation, réévaluation de la maladie et de la dépendance, et éventuellement réadaptation des thérapeutiques (2). Le répit peut également être prodigué à domicile par des aides professionnelles supplémentaires dédiées ou de l'entourage venant suppléer pendant plusieurs heures l'aidant. En plus, des solutions de répit, l'entourage peut également directement intervenir dans la discussion de l'entrée en institution, pointant du doigt les défauts de l'organisation au domicile, l'impact que l'aide a sur la santé ou les fragilités de l'aidant.

La discussion avec le patient de l'entrée en institution fait aussi partie de la lutte contre la fatigue de l'aidant. Elle permet à plusieurs binômes de se projeter vers l'avenir, de peser les bénéfices et les risques du maintien à domicile tant pour l'aidant que pour l'aidé.

Les patients peuvent ainsi décider en amont des lieux et structures qui leur conviendraient en termes de lieu de vie et de soins. Les aidants peuvent quant-à-eux évaluer les coûts, les soins, le personnel, etc., mais aussi les lieux notamment en terme de distance par rapport à leur domicile pour l'organisation des visites.

Les discussions entre l'aidant et le patient, avec l'aide de l'entourage, sont un autre bras de levier pour l'institutionnalisation.

3) L'institutionnalisation : difficultés et avantages

Lorsque la situation au domicile n'est plus possible, l'entrée en institution s'avère alors nécessaire pour permettre la bonne prise en charge du malade. Que la raison de l'absence de poursuite du maintien à domicile soit liée à une aggravation de l'état de santé du patient parkinsonien ou à une défaillance de l'aidant, il s'agit toujours d'un changement radical tant pour le patient que pour son entourage (18).

Les difficultés rencontrées alors par le binôme aidant-aidé sont multiples.

La première d'entre elles étant organisationnelle : quel établissement choisir en termes d'éloignement, de coût financier, de qualité de soins, mais aussi de délai d'attente ? En effet ces différents paramètres entrent en ligne de compte pour les aidants rencontrés dans notre étude. L'éloignement, par rapport au domicile de l'aidant principal (mais également de l'entourage), doit être réduit afin de faciliter les visites et permettre de perpétuer le lien fort existant au sein du binôme. Les aidants expliquent bien le temps consacré aux visites de leur proche, plus l'établissement est facile d'accès plus les visites sont régulières. Le coût est bien entendu pris en compte dans le choix de l'établissement d'accueil. Les familles, bien qu'aidées par les différentes mesures gouvernementales liées à la dépendance (évaluation du GIR notamment) (14,64), doivent faire face à l'importance des coûts demandés par les différents établissements. Lorsque l'association du montant de la retraite du malade et des aides gouvernementales ne suffit pas à payer les sommes demandées, le financement se fait par le biais de la vente du domicile ou par le prélèvement des « obligés alimentaires » que sont les enfants (entre autres).

Que ce soit par l'évaluation directe lors d'une visite de l'établissement ou par les différents rapports que peuvent en faire les soignants ou par oui-dire de connaissances, les aidants comme les patients accordent une grande importance à la qualité des soins dispensés dans l'institution. Cette qualité des soins est également en lien direct avec la qualité de l'hébergement et de la restauration.

Enfin, le délai d'attente est un critère essentiel du choix de l'établissement d'accueil. En effet, le nombre de places dans les différentes structures d'accueil de malades dépendants étant insuffisant par rapport au nombre de demandes (14), les délais d'attente sont souvent longs. Lorsque l'entrée en institution a été bien discutée, et le dossier déposé dans l'établissement souhaité, il est très fréquent d'avoir une attente d'environ 6 mois (15), ce que confirment les aidants rencontrés dans cette étude. L'autre effet négatif de ce manque places est que, lorsque ladite place se libère, l'entrée est précipitée car les établissements souhaitent que le lit soit occupé le plus rapidement possible. Les familles décrivent très bien la pression exercée par l'administration des institutions pour que la décision soit prise dans un délai très court. Ainsi, malgré une bonne anticipation de cette étape par une partie des binômes aidant-aidé, l'entrée en institution prend souvent un caractère d'urgence et de précipitation.

Les autres difficultés sont essentiellement liées à l'humain. Bien que la décision d'institutionnalisation soit prise pour le bien du malade et de son aidant, celle-ci est source de conflit. En effet, les malades peuvent refuser cette entrée en institution. Comme pour les soins dispensés au domicile, le changement d'une situation même précaire est vécu comme un bouleversement du mode de vie. Le patient peut se sentir arraché à son lieu de vie dans lequel il a ses habitudes. Dans notre étude, 4 aidants évoquent une forme de mensonge conduisant à l'imposition de l'entrée en institution au patient sans son consentement (31).

Certains aidants aussi vont s'opposer à cette entrée, notamment lorsque celle-ci n'est pas proposée par le proche malade mais plutôt par le corps médical ou encore par l'entourage. L'aidant est le plus souvent confronté à un dilemme entre la poursuite du maintien à domicile avec les risques de dégradation de l'état de santé du malade dépendant mais aussi de sa propre santé souvent négligée, et l'entrée en institution vécue comme un échec d'une situation de vie dans l'intimité du domicile.

Souvent l'aidant va donc avoir tendance à repousser cette décision à l'extrême, pensant que la situation au domicile peut encore être maintenue malgré les difficultés. Le binôme n'initie pas les démarches ou dossiers. Et dans bien des cas, le patient ou l'aidant subit une complication de son état de santé l'amenant à l'hôpital et l'entrée en institution s'en trouve précipitée. Dans certains cas, c'est même le décès de l'aidant principal (souvent le conjoint-aidant) qui cause cette précipitation.

L'entrée en institution provoque de grands changements dans la vie du patient comme de son aidant. Le patient doit apprendre à vivre en collectivité, confronté aux pathologies des autres résidents, les comparaisons avec les autres handicaps étant souvent source de souffrance morale pour le patient comme pour l'aidant.

De nombreux aidants dans notre étude pointent les défauts dans l'organisation ou encore la qualité des soins dispensés dans l'établissement. Que ce soit des problèmes liés au matériel pas toujours parfaitement adapté, ou au personnel avec des disparités entre les équipes et les caractères de chacun, les aidants souffrent des difficultés observées. Bien que la plupart des aidants notent et apprécient les efforts faits pour améliorer les soins, ils pointent du doigt notamment le manque de personnel ou encore le nombre de remplaçants très importants et souvent insuffisamment formés : cela a un retentissement sur le suivi de chaque malade.

La particularité de la MP et des troubles apparentés avec notamment les fluctuations motrices dans une même journée sont une donnée essentielle de la prise en charge en institution. En effet, les écarts dans les horaires de prise des médicaments dopaminergiques causent des pertes d'autonomie. Les aidants acceptent très mal cela et l'expriment à plusieurs reprises dans notre étude. Ils notent également les méconnaissances du personnel soignant de ces fluctuations, indépendantes de la volonté du patient qui peut tantôt être effectivement très mobile, et tantôt complètement bloqué et raide. Les aidants rencontrés expriment donc la nécessité de vigilance dans la régularité des prises médicamenteuses pour permettre la meilleure autonomie possible au patient, ils expriment aussi la nécessité d'une formation pour les soignants aux particularités des troubles parkinsoniens et de leurs traitements pour que ceux-ci soient plus sensibles et comprennent les difficultés notamment motrices qui apparaissent par intermittence.

Dans notre étude, 4 aidants rencontrés ont leur parent dépendant dans une unité spécialisée dans la MP, avec du personnel formé et sachant gérer les fluctuations quotidiennes. Ils sont tous unanimes sur la qualité des soins comparativement à d'autres établissements dans lesquels ces mêmes patients ont pu résider. Il semble donc que ces unités spécialisées soient une très bonne option pour que l'institutionnalisation se fasse dans de bonnes conditions (65).

L'entrée en institution modifie les rapports entre le patient et son aidant. En effet, la séparation physique induit une souffrance pour le binôme. Le malade exprime des reproches à l'aidant sur sa situation avec parfois de l'agressivité. L'aidant va donc ressentir des sentiments divers se rapprochant des étapes de l'acceptation de la maladie (déni, inquiétude, choc, dénégation, anxiété ou dépression).

Les aidants-conjoints rencontrés dans cette étude expriment leur isolement au domicile, solitude dans les actes de la vie quotidienne, parfois ennui ou incapacité à se projeter dans de nouvelles occupations qui pourraient être possibles par l'utilisation du temps libre retrouvé. Les aidants évoquent leur culpabilité allant parfois jusqu'à la dépression. Que cette culpabilité soit liée à des reproches du patient ou de l'entourage ou simplement au ressenti de l'aidant souffrant de la situation de son proche.

Un aidant (Monsieur B) explique très bien le sentiment de désarroi devant la situation associant les reproches faits par son épouse à son encontre, la solitude qu'il ressent à son domicile où il s'ennuie, les difficultés à occuper son temps libre souhaitant se rendre disponible pour les visites régulières et longues à l'EHPAD, la dépression inhérente à l'ensemble de ces facteurs avec des tentatives de thérapies médicamenteuses et consultations psychologiques pour tenter de reprendre le dessus, expliquant que les soignants, malgré leur empathie, ne peuvent comprendre pleinement son ressenti.

Certains aidants évoquent l'entrée en institution comme un deuil. Le deuil d'une relation avec la personne dépendante, mais aussi le deuil même de la personne. C'est ce que le Docteur Varas exprime sous le terme de « Deuil Blanc » dans sa thèse en 2014 (18). Quelques aidants expriment aussi leur souhait que cette situation dure le moins longtemps possible car la souffrance ressentie pour le patient ou pour eux-mêmes leur paraît insurmontable.

Les différents ressentis conduisent certains aidants-conjoints à avoir des difficultés à prendre du recul dans la relation de soin au patient désormais institutionnalisé. Cela se traduit de deux façons qui peuvent parfois se superposer. Certains aidants vont avoir du mal à investir le temps libre retrouvé avec des difficultés à s'occuper ou encore à prendre soin d'eux-mêmes. D'autres aidants vont surinvestir l'entrée en institution : ils vont passer beaucoup de temps auprès du patient, continuer à s'impliquer dans les soins au sein de l'établissement, se substituer au personnel soignant, refuser parfois de laisser le patient à certains moments de la journée qui leur semblent essentiels comme les repas notamment. Il semble que pour ces aidants la séparation n'est pas acceptée. Ils poursuivent les soins souvent au détriment de leur propre santé. Alors même que celle-ci pouvait être un motif de l'entrée en institution.

Dans notre étude, on note certaines similitudes entre ces aidants surinvestissant l'institution. Pour les 2 aidants-conjoints masculins (B, C) se trouvant dans cette situation : l'entrée en institution n'avait pas été anticipée mais décidée par le corps médical à la suite d'une complication grave avec hospitalisation ; l'institutionnalisation n'a pas été acceptée, ils tiennent tous les deux un discours assez acerbe sur les soins et les soignants bien qu'ils en reconnaissent la nécessité et la difficulté. Pour les 2 aidantes-conjointes (E, H) se trouvant dans une situation de surinvestissement : l'entrée en institution avait été préparée légèrement (mais décidée soit par le corps médical pour l'une, soit par la fille du couple pour l'autre) mais ces aidantes avaient déjà une relation fusionnelle avec leur conjoint au domicile et n'envisagent pas d'interrompre cette présence.

L'exemple de Madame E, avec son sepsis sévère récent car elle néglige sa propre santé alors que son conjoint est entré en institution depuis plusieurs années, illustre bien la difficulté pour ces aidants à prendre du recul par rapport à leur position d'aide.

L'institutionnalisation permet cependant à la plupart des aidants comme pour les patients d'atteindre certains objectifs recherchés. Les aidants rencontrés dans cette étude expriment pour la plupart leur soulagement de savoir leur proche en sécurité. Les chutes notamment sont en grande partie évitées, et, quand elles surviennent tout de même, sont mieux traitées. Les aidants se sentent plus sereins.

Les aidants-enfants notamment expliquent leur satisfaction quant à la diminution des angoisses liées aux appels téléphoniques variés qu'ils pouvaient recevoir pour des complications lorsque leur(s) parent(s) étai(en)t encore au domicile.

Beaucoup d'aidants font part de leur capacité retrouvée à se reposer de manière suffisante, leur permettant ainsi de visiter leur proche de manière satisfaisante. Le temps libre retrouvé leur permet aussi de reprendre des activités de loisirs, ou des relations sociales et amicales, qui avaient été mises de côté par la nécessité de l'aide. Enfin, ils expliquent pouvoir à nouveau prendre le temps de s'intéresser à leur propre santé afin de tenter de corriger les différentes pathologies dont le suivi notamment avait été délaissé.

Les aidants expliquent aussi le temps passé auprès du malade après cette entrée en institution. Les visites s'organisent, pour les aidants-enfants notamment, avec une forme de roulement des présences auprès du malade, suivant les jours de la semaine ou les disponibilités de chacun. Les fêtes familiales permettent aux aidants d'organiser des sorties en dehors de l'établissement d'accueil pour les patients, bien que ces sorties soient souvent sources de difficultés techniques et organisationnelles et ne soient pas toujours pérennes dans le temps au fur et à mesure de l'évolution de la dépendance.

Les aidants notent également les relations amicales qui peuvent se créer entre les patients de l'institution ou encore l'investissement dans les activités proposées, sources de soulagement moral. À noter, pour certains aidants, les rencontres entre les visiteurs de l'institution permettent de faire naître aussi des amitiés. Les aidants se retrouvent ainsi dans le partage d'un vécu commun, facilitant la discussion. Ces notions rejoignent les études montrant la volonté des aidants de s'informer sur la pathologie de leur proche, ainsi que de partager et discuter de leurs difficultés. Les associations diverses existantes et la création de séances d'échanges telles que « le Café des Aidants » semblent donc être en adéquation avec les idées exprimées dans cette étude.

4) Points forts et perspectives

« Les aidants ont besoin d'aide ». C'est par ce genre de titre que les associations d'aidants, les articles de presse ou encore les émissions télévisées (66,67) tentent de faire comprendre les difficultés des aidants.

Dans cette étude, les aidants de malades Parkinsoniens mettent en avant leurs difficultés au domicile : l'impact de l'évolution de la dépendance de leur proche sur leur quotidien et leur santé se fait ressentir, et la difficile décision d'une entrée en institution doit être prise. L'entrée en institution ne résout pas tous les problèmes du binôme aidant-aidé, certaines difficultés apparaissant ensuite tant pour le patient que pour l'aidant, mais elle permet, lorsqu'elle est préparée, un soulagement moral important et garantit une certaine qualité de prise en charge.

Pour le corps médical, et notamment pour les médecins généralistes, il semble donc essentiel d'être vigilant sur certains points du suivi de l'aide au domicile et sur cette institutionnalisation :

- Le suivi du malade : après l'annonce diagnostique et la mise en place des premières thérapeutiques, le suivi du malade parkinsonien est essentiel. La dépendance s'aggravant progressivement, les aides humaines et matérielles doivent être proposées et encouragées pour permettre le maintien à domicile, et soulager l'aidant en facilitant les soins.

L'échelle d'Hoehn et Yahr (48), très utilisée dans les études évaluant la MP pourrait éventuellement être utilisée afin d'explicitier au malade comme à son aidant l'évolution des symptômes et de la dépendance.

- Le suivi de l'aidant avant l'entrée en institution : l'aidant principal doit lui aussi bénéficier d'un suivi médical régulier, le médecin généraliste traitant semble être la personne la plus indiquée pour cela. La première difficulté est de bien repérer les personnes aidantes au quotidien, notamment quand le patient parkinsonien n'est pas suivi par le même médecin traitant. Le médecin doit pouvoir proposer cette consultation annuelle recommandée dans le plan de 2008-2012 (9), et ainsi être vigilant quant à son état de santé.

L'utilisation d'échelle du fardeau de Zarit (47), sous la forme d'un auto-questionnaire ou remplie avec l'aide du médecin généraliste, pourrait permettre de mettre en évidence la fatigabilité de l'aidant, ses difficultés au quotidien et leur retentissement. La répétition de la réalisation de la mesure du fardeau pourrait aussi montrer à l'aidant l'évolution de sa situation par la dégradation du score de cette échelle.

- L'institutionnalisation : l'anticipation de cette étape semble être un élément clef de la bonne réalisation et du bon vécu tant pour l'aidant que pour le patient. Bien que les familles rencontrées souhaitent que la situation de vie au domicile soit la plus pérenne possible avec bien souvent une volonté de vivre jusqu'à la fin de vie chez soi, l'évolution des difficultés motrices et/ou cognitives (avec leurs retentissements) impacte très souvent les binômes aidant-aidé. Il apparaît donc utile et logique de discuter de l'éventualité de l'institutionnalisation avec ces binômes pour faciliter la projection vers l'avenir, avec la possibilité de cette solution qui n'est pas prise dans l'urgence mais qui a été préparée. La constitution d'un dossier, avec visite de l'établissement envisagé, permet à l'aidant comme au patient de mieux vivre cette étape quand celle-ci s'avère finalement nécessaire. L'anticipation permet aussi le choix de l'établissement d'accueil, ceci apportant plus de sérénité. Par ailleurs, l'utilisation des différentes plateformes de répit, telles que les accueils de jour ou encore les hébergements temporaires, semble être facilitatrice de l'acceptation et d'un vécu plus agréable de la difficile entrée en institution malgré son caractère définitif.

Il semble essentiel que la question de ces différentes solutions, en consultation par le médecin généraliste notamment, se fasse de manière régulière et répétée. Aborder ce sujet de manière régulière peut permettre aux aidants de réfléchir et de mûrir leur(s) décision(s) quand à ces différentes solutions, même s'ils étaient d'abord opposés à celles-ci.

- Les unités spécialisées, la formation du personnel : les particularités de la MP en termes de motricité et de fluctuations des symptômes d'un jour à l'autre ou dans une même journée est un élément-clef de la bonne prise en charge des malades.

La découverte de l'existence d'une unité spécialisée Parkinson, avec du personnel formé à la prise en charge de la MP, met en évidence l'importance de la formation du personnel soignant utilisant du matériel adéquat, et l'existence des activités adaptées à des patients particuliers.

Tout comme il existe des unités spécialisées avec du personnel formé aux troubles cognitifs (dont la maladie d'Alzheimer), les unités spécialisées MP au sein d'une structure de type EHPAD semblent donc être une très bonne option pour que les patients soient bien pris en charge.

- Le suivi de l'aidant après l'institutionnalisation : les aidants poursuivent leur relation d'aide après l'entrée en institution, pour la plupart la charge est allégée et ils peuvent ainsi s'occuper de leur propre santé. Cependant, un sentiment de culpabilité est présent chez tous les aidants.

La poursuite de la surveillance clinique des aidants ainsi que l'évaluation de leur état psychologique semble nécessaire. L'impossibilité pour certains aidants à prendre du recul doit être détectée et désamorcée si possible afin que les bénéfices de l'entrée en institution soient supérieurs aux difficultés ressenties.



Conclusions

L'aidant d'une personne dépendante est le pilier du maintien à domicile. Dans la maladie de Parkinson, cette dépendance s'aggrave progressivement en suivant l'évolution naturelle de la maladie. La nécessité d'aides humaines professionnelles et matérielles est croissante pour accompagner le binôme aidant-aidé dans le difficile équilibre de la pérennité du maintien à domicile. Cependant, la maladie poursuivant son évolution, les complications avec notamment les chutes et les fausses routes se font de plus en plus fréquentes. Même si le maintien à domicile est un souhait commun du patient, de son aidant, de sa famille, mais aussi de la société (en raison du gain économique notamment), cela ne doit pas faire oublier que l'aidant s'épuise dans sa tâche avec un retentissement physique et psychique.

L'entrée en institution peut s'avérer nécessaire après plusieurs années d'évolution de la maladie. Le plus souvent cette entrée est brutale et peut être provoquée par une complication aiguë de la maladie rendant impossible le retour à domicile après une hospitalisation, ou par l'épuisement de l'aidant dont la santé s'altère et qui ne peut plus tenir son rôle. Parfois cette entrée est préparée et anticipée, résultant de discussions entre l'aidant et le patient, assistés par le corps médical et paramédical.

Dans tous les cas, l'entrée en institution est un changement majeur pour le patient comme pour l'aidant. Le patient doit apprendre à vivre hors de son domicile, en contact avec des soignants et d'autres personnes en situation de dépendance ayant leurs propres fragilités. L'aidant doit faire face à sa culpabilité de n'avoir pu permettre un maintien au domicile plus long ; il doit faire le deuil d'une situation mettant en jeu relations de soin et de confiance, pour aménager une nouvelle forme de communication et de prise en charge du malade.

Cette étude confirme que les aidants s'investissent beaucoup dans leur rôle, avec le risque tant d'un retentissement sur leur état de santé que d'un isolement social.



Cette étude semble mettre en avant le fait que les aidants qui avaient abordé le sujet de l'institutionnalisation ont mieux vécu cette entrée en institution que les aidants dont la décision a été précipitée par une complication grave de la maladie ou par une aggravation sévère de leur propre état de santé. De plus, les entrées en institution décidées par le corps médical semblent très mal vécues par les aidants qui n'ont pas eu le temps de s'approprier cette décision, et sont ainsi dans une opposition réactionnelle vis-à-vis des soignants et de la qualité des soins quelle qu'elle soit.

La discussion entre les soignants, l'aidant naturel et le patient doit progressivement aborder la possibilité d'une entrée en institution afin que celle-ci soit la mieux acceptée possible. La surveillance de l'évolution de la maladie par le corps médical doit s'accompagner du suivi de l'état de santé de l'aidant pour faire apparaître les fragilités ou la précarité de la situation au domicile, comme une évaluation globale de la dépendance. Pour permettre une acceptation progressive et une meilleure appropriation de l'idée de l'entrée en institution, mais également pour leur offrir la possibilité de se reposer, des solutions de répit peuvent être proposées aux aidants.

L'anticipation du projet d'entrée en institution permet une meilleure acceptation par l'aidant comme par le patient de ce changement radical en termes de lieu de vie et de soin. La relation de confiance du binôme aidant-aidé, préexistante à la maladie et à ses conséquences, peut ainsi perdurer.

Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Signature

Pr. Emmanuel Brouzet

Vu :

**Pour Le Président de l'Université
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est**

Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer

Lyon, le 20 MARS 2018

Références Bibliographiques

1. France Parkinson. Présentation de la maladie. [Internet]. Disponible sur : <http://www.franceparkinson.fr>
2. Plan Maladies Neuro-Dégénératives - 2014-2019. 2014. Disponible sur : http://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
3. DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques). Handicap - Santé - "Aidants Informels". 2008. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/HSA_-_Ponderations_c.pdf
4. Parkinson J. An essay on the shaking palsy. London: Whittingham and Rowland; 1817. Disponible sur : <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k987658>
5. COFACE (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne). Charte européenne de l'aidant familial. 2007. Disponible sur : <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
6. DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), Lecroart A. Projection des populations âgées dépendantes. 2013. Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article43.pdf>
7. Fondation APRIL - BVA. Baromètre des aidants. 2016. Disponible sur : http://groupe.april.fr/sites/default/files/dp_fondation_april_barometre_aidants_2016.pdf
8. Franco A. Rapport de mission "Vivre chez soi". 2010. Disponible sur : http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Vivre_chez_soi.pdf
9. Plan Alzheimer et maladies apparentées - 2008-2012. 2008. Disponible sur : http://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
10. Ziegler M, Brun C, Herguetta T. Impact de la maladie de Parkinson sur l'entourage aidant - étude COMPAS. Une enquête menée auprès de 1013 conjoints de patients parkinsoniens. *Gérontologie Société*. 2002;n° spécial:91–109.
11. HAS (Haute Autorité de Santé). Maladie d'Alzheimer - Suivi médical des aidants naturels. 2010. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
12. Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Viéban F, et al. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004 Feb;19(2):127–35.
13. Choisir un hébergement | Pour les personnes âgées [Internet]. Disponible sur : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/choisir-un-hebergement>

14. DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), Perrin-Haynes J. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées. 2010.
Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat142-2.pdf>
15. DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), Montovani J, Rolland C, Andrieu S. Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. 2008.
Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud83.pdf>
16. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie Société*. 2005;vol. 28 / n° 112(1):73–92.
17. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrillart L et al. Introduction à la recherche qualitative. 2008. Disponible sur : http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction__RQ__Exercer.pdf
18. Varas A. Vécu et ressenti de l'aidant lors de l'entrée en institution du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou démence apparentée: étude qualitative à partir de 10 entretiens semi-dirigés [Thèse d'exercice]. [Nantes, France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2014.
19. Chatainier P. Principaux déterminants du fardeau des aidants de patients atteints de la maladie de Parkinson. [Thèse d'exercice]. [Limoges, France]: SCD de l'Université de Limoges; 2015.
20. Nourissier F. Prince des berlingots. 2003. Référence disponible sur : <http://www.gallimard.fr/Catalogue/GALLIMARD/Folio/Folio/Prince-des-berlingots>
21. Zwick E. Love and other drugs. 2010. Référence francophone disponible sur : http://www.allocine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=147203.html
22. Plan Alzheimer - 2001-2005. 2001. Disponible sur : http://back-alz.cloud14-firststudio.com/blacktheme/scripts/tinymce_new/js/tinymce/plugins/moxiemanager/data/files/PLANS/Plan%20Alzheimer_2001-2005.pdf
23. Braak H, Del Tredici K, Rüb U, de Vos RAI, Jansen Steur ENH, Braak E. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. *Neurobiol Aging*. 2003 Apr;24(2):197–211.
24. Slaughter JR, Slaughter KA, Nichols D, Holmes SE, Martens MP. Prevalence, clinical manifestations, etiology, and treatment of depression in Parkinson's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2001;13(2):187–96.
25. Bayulkem K, Lopez G. Nonmotor fluctuations in Parkinson's disease: clinical spectrum and classification. *J Neurol Sci*. 2010 Feb 15;289(1-2):89–92.
26. Ninot G. L'appropriation d'une maladie chronique [Internet]. Blog en santé. 2013. Disponible sur : <http://blogensante.fr/2013/09/22/definir-la-notion-dappropriation-dune-maladie-chronique/>

27. Chiong-Rivero H, Ryan GW, Flippen C, Bordelon Y, Szumski NR, Zesiewicz TA, et al. Patients' and caregivers' experiences of the impact of Parkinson's disease on health status. *Patient Relat Outcome Meas*. 2011 Mar;2011(2):57–70.
28. Gunnery SD, Habermann B, Saint-Hilaire M, Thomas CA, Tickle-Degnen L. The Relationship between the Experience of Hypomimia and Social Wellbeing in People with Parkinson's Disease and their Care Partners. *J Park Dis*. 2016 03;6(3):625–30.
29. Grün D, Pieri V, Vaillant M, Diederich NJ. Contributory Factors to Caregiver Burden in Parkinson Disease. *J Am Med Dir Assoc*. 2016 Jul 1;17(7):626–32.
30. Onozawa R, Tsugawa J, Tsuboi Y, Fukae J, Mishima T, Fujioka S. The impact of early morning off in Parkinson's disease on patient quality of life and caregiver burden. *J Neurol Sci*. 2016 May 15;364:1–5.
31. Mollard J. Aider les proches, CARING FOR CARERS. *Gérontologie Société*. 2009 Sep 1;32 / n° 128-129(1):257–72.
32. Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2012 Apr;49(4):445–54.
33. HAS (Haute Autorité de Santé). Évaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées. 2009. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-06/chutes_repetees_personnes_agees_-_argumentaire.pdf
34. Simons JA. Swallowing Dysfunctions in Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol*. 2017;134:1207–38.
35. McLennon SM, Habermann B, Davis LL. Deciding to institutionalize: why do family members cease caregiving at home? *J Neurosci Nurs J Am Assoc Neurosci Nurses*. 2010 Apr;42(2):95–103.
36. Rockwood K, Stolee P, McDowell I. Factors associated with institutionalization of older people in Canada: testing a multifactorial definition of frailty. *J Am Geriatr Soc*. 1996 May;44(5):578–82.
37. A'Campo LEI, Spliethoff-Kamminga NGA, Macht M, EduPark Consortium, Roos R a. C. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2010 Feb;19(1):55–64.
38. Kang SY, Yang MH, Lee JA, Jang W, Lee CS, Kim YS. Family Functioning and Communication in Spouses of Patients with Parkinsonism. *Korean J Fam Med*. 2017 Jan;38(1):14–20.
39. Dahodwala N, Shah K, He Y, Wu SS, Schmidt P, Cubillos F, et al. Sex disparities in access to caregiving in Parkinson disease. *Neurology*. 2018 Jan 2;90(1):e48–e54.

40. Wong SL, Gilmour H, Ramage-Morin PL. Parkinson's disease: Prevalence, diagnosis and impact. *Health Rep.* 2014 Nov;25(11):10–4.
41. Gultekin M, Ekinçi A, Erturk G, Mirza M. Female Parkinson's disease caregivers have much anxiety and depressive symptom. *Brain Behav.* 2017 Sep;7(9):e00787.
42. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clément J-P, et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2002 Nov;17(11):1034–47.
43. Habermann B, Hines D, Davis L. Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clin Nurse Spec CNS.* 2013 Aug;27(4):182–7.
44. Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. 2007. Disponible sur : <https://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent--9782749206523.htm>
45. Ng JSC. Palliative care for Parkinson's disease. *Ann Palliat Med.* 2018 Jan 4;
46. Tan SB, Williams AF, Morris ME. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. *J Clin Nurs.* 2012 Aug;21(15-16):2235–46.
47. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* 1980 Dec;20(6):649–55.
48. Hoehn M, Yahr M. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology.* 1967;27(5). Disponible sur : <http://n.neurology.org/content/neurology/17/5/427.full.pdf>
49. Santos-García D, de la Fuente-Fernández R. Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand.* 2015 Apr;131(4):203–10.
50. Benavides O, Albuquerque D, Chaná-Cuevas P. [Burden among caregivers of patients with Parkinson disease]. *Rev Med Chil.* 2013 Mar;141(3):320–6.
51. Martínez-Martin P, Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Agüera-Ortiz L, Weintraub D, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2015 Jun;21(6):629–34.
52. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2006 Jan;21(1):50–6.
53. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. [Vulnerability of caregivers for demented patients. The Pixel study]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2005 Sep;3(3):207–20.
54. Cooper RA, Bengtson J, Lantrip C, Soileau MJ. The Everyday Cognition Scale in Parkinson's disease. *Proc Bayl Univ Med Cent.* 2017 Jul;30(3):265–7.

55. Lawson RA, Yarnall AJ, Johnston F, Duncan GW, Khoo TK, Collerton D, et al. Cognitive impairment in Parkinson's disease: impact on quality of life of carers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017 Dec;32(12):1362–70.
56. Schmotz C, Richinger C, Lorenzl S. High Burden and Depression Among Late-Stage Idiopathic Parkinson Disease and Progressive Supranuclear Palsy Caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2017 Sep;30(5):267–72.
57. Cupidi C, Realmuto S, Lo Coco G, Cinturino A, Talamanca S, Arnao V, et al. Sleep quality in caregivers of patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease and its relationship to quality of life. *Int Psychogeriatr*. 2012 Nov;24(11):1827–35.
58. Sánchez-Guzmán MA, Paz-Rodríguez F. [Violence in the caregiver-patient dyad in Parkinson disease: 3 measurement methods]. *Salud Publica Mex*. 2011 Jun;53(3):203–4.
59. Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2017 Sep;30(5):235–52.
60. Baik JS, Kim J-S, Koh S-B, Cho JW, Lee PH, Ma H-I, et al. Patients and Their Caregivers' Burdens for Parkinson's Disease in Korea. *J Mov Disord*. 2017 Sep;10(3):109–15.
61. Pillas M, Selai C, Quinn NP, Lees A, Litvan I, Lang A, et al. Development and validation of a carers quality-of-life questionnaire for parkinsonism (PQoL Carers). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2016 Jan;25(1):81–8.
62. Berger S, Chen T, Eldridge J, Thomas CA, Habermann B, Tickle-Degnen L. The self-management balancing act of spousal care partners in the case of Parkinson's disease. *Disabil Rehabil*. 2017 Dec 12;1–9.
63. McRae C, Fazio E, Hartsock G, Kelley L, Urbanski S, Russell D. Predictors of loneliness in caregivers of persons with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2009 Sep;15(8):554–7.
64. DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. 2012. Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>
65. Lökk J. Parkinson's disease permanent care unit: managing the chronic-palliative interface. *J Multidiscip Healthc*. 2011 Apr 1;4:33–8.
66. Association Française des aidants [Internet]. Disponible sur : <https://www.aidants.fr/>
67. Chauvin G. Aidants : les héros sont fatigués. Référence disponible sur : https://www.allodocteurs.fr/emissions/enquete-de-sante/enquete-de-sante-du-03-11-2015_25545.html

Annexes

Annexe 1

Canevas d'entretien

Thème principal de l'entretien :

Votre proche (*Nom*) souffre d'une maladie de Parkinson et a été institutionnalisé dans l'établissement (*Nom de la structure*); pouvez-vous me raconter comment cela s'est déroulé ?

Guide thématique :

(l'ordre des questions importe peu, le but étant que les aidants répondent à toutes les pistes, en fonction des réponses données, on posera ou non les questions « manquantes »)

« Avant l'institution » : Représentation(s) de la maladie, déroulement de l'annonce, organisation du binôme aidant-aidé, les aides mises en place, l'impact de la maladie sur le quotidien de l'aidant.

- que saviez-vous de la maladie de Parkinson, que représentait cette maladie pour vous (quelles idées vous faisiez-vous) ?
- comment s'est passée l'annonce diagnostique de la maladie de Parkinson (circonstances de découverte, protagonistes de l'annonce) ?
- comment s'est organisée la vie quotidienne au domicile ? comment avez-vous été aidé(s) (aides humaines, matérielles, financières) ? rôle du médecin généraliste (± spécialiste) ? impact financier ?
- comment la maladie a-t-elle retenté sur votre vie sociale, vos sorties ou réceptions éventuelles ?

« L'entrée en institution » : Représentation(s), appréhensions, décision(s).

- quand et comment s'est passée l'entrée en institution (quel a été l'élément déclencheur ? rôle du médecin généraliste ? rôle des autres membres de la famille ? soutien) ?
- quelles ont été les difficultés rencontrées (choix du lieu ? délai ? finances) ?

« Après l'institution » : Impact sur la vie sociale, familiale et relationnelle de l'aidant, impact sur sa santé, ressenti vis-à-vis du patient.

- comment vous sentez-vous après cette étape (psychologique (culpabilité, soulagement,...), relationnel (patient, famille, amis), physique (santé, activité,...)...) ?
- comment organisez-vous votre vie à présent ?
- (- pouvez-vous me dire ce qui a été le plus difficile pour vous dans tout ça ?)

Annexe 2

Lettre d'information

FREMION Quentin
06 8X XX XX XX
quentin.fremion@gmail.com

Lyon, le

Madame, Monsieur,

Votre Mari/Epouse/Père/Mère est actuellement institutionnalisé(e) dans l'établissement

Je me permets de vous contacter car, dans le cadre de la fin de mes études pour devenir médecin généraliste, je réalise une thèse sur le thème des aidants et de la maladie de Parkinson.

Il s'agit là d'un thème qui me touche particulièrement et que je souhaite donc développer.

Le principe de cette thèse est de rencontrer des aidants (personne accompagnant une personne malade ou dépendante) de patients parkinsoniens, qui sont désormais entrés en institution. Pour cela ma recherche va s'appuyer sur les informations que je vais recueillir auprès des aidants lors d'entretiens individuels.

J'aimerais donc, si vous êtes d'accord, réaliser un de ces entretiens avec vous.

Je vous laisse choisir le lieu de ce rendez-vous à votre convenance : dans une salle de l'établissement de résidence de votre proche, ou chez vous si vous le préférez.

Les informations recueillies au cours de cet entretien seront anonymes.
Nous essaierons que cet entretien n'excède pas une durée de ¾ d'heure.

Je me permettrai de vous recontacter par téléphone afin de convenir avec vous d'une date et du lieu de réalisation de cet entretien. Vous serez bien entendu libre de refuser.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sincères salutations,

Q. FREMION

FREMION Quentin

Vécu de l'entrée en institution du patient parkinsonien (ou apparenté) par son aidant naturel

RÉSUMÉ :

Introduction : L'aidant d'une personne dépendante est le pilier du maintien à domicile. Dans la maladie de Parkinson, la dépendance s'aggrave progressivement, et même si le maintien à domicile est un souhait commun du patient et de son aidant, l'institutionnalisation s'avère souvent nécessaire. L'objectif de cette étude est d'évaluer le vécu de l'aidant avant et après l'entrée en institution, comprendre sa situation et que les difficultés rencontrées, et ainsi tenter de dégager les besoins et les facteurs devant faire anticiper l'institutionnalisation.

Méthodes : Étude qualitative par 14 entretiens semi-dirigés d'aidants de patients parkinsoniens vivant en institution réalisés entre octobre 2016 et décembre 2017.

Résultats et Discussion : Les aidants s'investissent beaucoup dans leur rôle, participent aux soins et gèrent la coordination des différents intervenants au domicile. L'aggravation progressive de la dépendance implique une augmentation de la charge de l'aidant avec de multiples risques, et notamment un retentissement sur son état de santé et un isolement social. Les aidants ayant abordé en amont le sujet semblent avoir mieux vécu cette entrée en institution que les aidants dont la décision a été précipitée par une complication grave de la maladie ou par une aggravation sévère de leur propre état de santé.

Conclusion : Le suivi régulier des malades, la surveillance de la santé (physique et psychologique) des aidants, les propositions de solutions de répit, ainsi que la discussion et l'anticipation de l'institutionnalisation sont des éléments essentiels pour la bonne prise en charge du maintien à domicile et pour la pérennité de la relation de confiance entre le patient et son aidant.

MOTS CLEFS : aidant, maladie de Parkinson, institutionnalisation

JURY :

Président :	Monsieur le Professeur Emmanuel BROUSSOLLE
Membres :	Monsieur le Professeur Stéphane THOBOIS
	Monsieur le Professeur Christian DUPRAZ
	Monsieur le Docteur Thierry FARGE

DATE DE SOUTENANCE : 26 avril 2018

ADRESSE DE L'AUTEUR : 295 rue DUGUESCLIN 69003 LYON

EMAIL : quentin.fremion@gmail.com