



<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>



**UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1**

**FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON-SUD CHARLES MERIEUX**

Année 2018

N° 87/88

**L'INSTITUTIONNALISATION D'UNE PERSONNE  
AGEE : LE RESSENTI DE L'AIDANT**

Etude qualitative en région Auvergne-Rhône-Alpes

**THESE D'EXERCICE EN MEDECINE**

Présentée à l'Université Claude Bernard -Lyon 1  
et soutenue publiquement le 24 avril 2018  
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine Générale

par

**Marion FABRE ép. BABEANU**

et

**Justine POULLE**

Sous la direction de :

**Monsieur Christian DUPRAZ**, Professeur associé de Médecine Générale  
**Monsieur Olivier BONIN**, Professeur associé Sciences et Technologies-  
Médecine Générale



**UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1**

**FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON-SUD CHARLES MERIEUX**

Année 2018

N° 87/88

**L'INSTITUTIONNALISATION D'UNE PERSONNE  
AGEE : LE RESSENTI DE L'AIDANT**

Etude qualitative en région Auvergne-Rhône-Alpes

**THESE D'EXERCICE EN MEDECINE**

Présentée à l'Université Claude Bernard -Lyon 1  
et soutenue publiquement le 24 avril 2018  
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine Générale

par

Marion FABRE ép. BABEANU

et

Justine POULLE

Sous la direction de :

**Monsieur Christian DUPRAZ**, Professeur associé de Médecine Générale  
**Monsieur Olivier BONIN**, Professeur associé Sciences et Technologies-  
Médecine Générale

**U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON**  
**SUD-CHARLES MERIEUX**

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

**(Classe exceptionnelle)**

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillessement
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
DUBREUIL Christian	O.R.L.
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention

MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SIMON Chantal	Nutrition
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)**

ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CERUSE Philippe	O.R.L
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
LANTELME Pierre	Cardiologie

LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LINA Gérard	Bactériologie
LONG Anne	Médecine vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
RUFFION Alain	Urologie
SANLAVILLE Damien	Génétique
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique
THOBOIS Stéphane	Neurologie
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)**

ALLAOUCHICHE	Anesthésie-Réanimation Urgence
BARREY Cédric	Neurochirurgie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
BREVET-QUINZIN Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie

CHO Tae-hee	Neurologie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DALLE Stéphane	Dermatologie
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire,
FRANCO Patricia	Physiologie
GHESQUIERES Hervé	Hématologie
GILLET Pierre-Germain	Biologie Cell.
HAUMONT Thierry	Chirurgie Infantile
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. Santé
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
REIX Philippe	Pédiatrie
ROUSSET Pascal	Radiologie imagerie médicale

SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
VOLA Marco	Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire
WALLON Martine	Parasitologie mycologie
WALTER Thomas	Gastroentérologie – Hépatologie
YOU Benoît	Cancérologie

### **PROFESSEUR ASSOCIE NON TITULAIRE**

FILBET Marilène	Thérapeutique
-----------------	---------------

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE - TITULAIRES**

DUBOIS Jean-Pierre
ERPELDINGER Sylvie

### **PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE – NON TITULAIRE**

DUPRAZ Christian
------------------

## **PROFESSEUR ASSOCIE SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE**

BONIN Olivier

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

### **(Hors Classe)**

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

### **(1ère Classe)**

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hygiène .hospitalière.
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
COURAUD Sébastien	Pneumologie
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie

GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERROT Xavier	Physiologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
VUILLEROT Carole	Médecine Physique Réadaptation

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

### **(2ème Classe)**

COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DEMILY Caroline	Psy-Adultes
FRIGGERI Arnaud	Anesthésiologie
HALFON DOMENECH Carine	Pédiatrie
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MEWTON Nathan	Cardiologie
NOSBAUM Audrey	Immunologie
PETER DEREK	Physiologie
PUTOUX DETRE Audrey	Génétique
RAMIERE Christophe	Bactériologie-virologie
ROLLAND Benjamin	Psychiatrie d'adultes
SKANJETI Andréa	Biophysique. Médecine nucléaire.
SUBTIL Fabien	Biostatistiques
SUJOBERT Pierre	Hématologie

VALOUR Florent

Mal infect.

### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE**

CHANELIERE Marc

PERDRIX Corinne

SUPPER Irène

### **PROFESSEURS EMERITES**

*Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.*

ANNAT Guy

Physiologie

BERLAND Michel

Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale

CARRET Jean-Paul

Anatomie - Chirurgie orthopédique

FLANDROIS Jean-Pierre

Bactériologie – Virologie; Hygiène hospitalière

LLORCA Guy

Thérapeutique

MOYEN Bernard

Chirurgie Orthopédique

PACHECO Yves

Pneumologie

PEIX Jean-Louis

Chirurgie Générale

PERRIN Paul

Urologie

SAMARUT Jacques

Biochimie et Biologie moléculaire

## 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 patients 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

### Au président et membres du jury :

Merci Monsieur **le Professeur Pierre KROLAK-SALMON** de nous avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse. Vos conseils et remarques nous ont été précieux. Soyez assuré de notre profond respect.

Merci Madame **le Professeur Claire LEGER-FALANDRY** d'avoir jugé notre travail à la lumière de vos connaissances. Soyez assurée de notre gratitude.

Merci Monsieur **le Professeur Christian DUPRAZ** de nous avoir dirigées dans ce travail. Merci pour vos relectures et vos remarques. Par vos conseils et vos encouragements nous avons mené à terme ce travail. Recevez nos sincères salutations.

Merci Monsieur **le Professeur Olivier BONIN** pour vos remarques et votre soutien dans la codirection de ce travail. Soyez assuré de notre reconnaissance.

Merci à tous les **aidants** qui nous ont fait confiance et ont accepté de nous livrer un bout de leur histoire. Nous espérons avoir retranscrit fidèlement vos témoignages.

Merci à **Justine** pour ce chemin réalisé ensemble. Merci pour ton soutien et ton écoute dans les moments de doute. Merci pour ce que tu as été tout au long de ce travail.

Merci à tous mes « maitres de stage » qui m'ont appris à découvrir et à aimer ce beau métier de médecin traitant : **S. FIGON, Sofia, Franck, A. LEVY.**

Merci aussi à celles et ceux qui m'ont partagé leur savoir et leur amitié tout au long de l'internat : **Aurélie, Héloïse, Françoise, Hayet, Cristina, Lamya, Phi, Marie-Christine, Ina, François, Caroline, Mariane** et à **toute l'équipe des urgences de Bourg et des soins palliatifs des Charmettes.**

Merci à toute **l'équipe du cabinet Saint Georges** de m'avoir si simplement ouvert votre porte.

Merci **Xavier** pour ta patience et ton soutien. Merci pour l'alliance que tu as conclue avec moi, et que tu concrétises dans les petits gestes du quotidien. Je te sais au moins aussi soulagé que moi de voir ce jour arrivé ! Tu es, avec la famille que nous construisons, le trésor de ma vie.

Merci **Louise** d'être venue animer notre quotidien. Te voir grandir et découvrir le monde est source de joie et de bonheur !

Merci à **mes parents**. Vous m'avez toujours soutenue et avez cru en moi. Merci pour la richesse de la vie que vous nous avez transmis, par votre amour et votre foi.

Merci à ma sœur **Anaïs**. Par ton exemple, ton soutien et ton écoute tu m'as aidée à me construire. Merci pour tous nos partages.

Merci à mes **frères Ben, Sim et Tom**. Merci pour tout ce que nous avons partagé, et ce que nous partagerons encore. Merci pour votre soutien et votre amour. Je suis très fière d'être votre « petite » sœur.

Merci **Pierre, Emilie, Ambre, Lucas, Ellis et Sorel** d'être venus enrichir notre famille. Merci pour votre soutien.

Merci à toute **ma grande famille**, oncles, tantes, cousins et cousines. Merci pour ce que vous êtes. Un merci particulier à **Sarah** et **Chloé** pour tous les moments partagés depuis l'enfance.

Merci à **Agathe** et **Alexandre** pour l'amitié et la confiance que vous nous portez. Notre canapé et notre café sera toujours disponible pour vous !

Merci à **ma belle-famille** de m'avoir accueillie avec tant de facilité et de joie. Merci **Sophie** pour la belle-mère que tu es. Merci par avance pour tous les temps que nous partagerons quand je me serai installée. Louise a une très chouette MamiSo ! Merci à **André** pour son témoignage de vie, qui a marqué ma façon d'être médecin. Merci à **mes beaux-frères et belles-sœurs** pour leur joie de vivre. Si vous souriez j'ai gagné ma journée !

Merci à **Marie-Laetitia**. Pour m'avoir supportée pendant si longtemps, pour ton amitié, pour tes bons petits plats, pour nos échanges... pour tout merci ! J'imagine que supporter trois carabins n'était pas toujours simple, merci de ta patience et de ton soutien. Merci aussi à **Chris**, qui restera mon premier « externe ».

Merci **Justyna** pour ton amitié, et ta joie simple. Tu as été précieuse durant toutes ces années, merci pour ce que tu es.

Merci à mon parrain **Vincent** pour ton soutien et ta présence. Merci à **Eugène** et **Zélie** pour la confiance et l'affection que vous me portez.

Merci à « **mes frères et sœurs** », en particulier **Rémi, Flo, Arnaud, Christophe, Koda, Edouard, Blandine, Anne-Claire** et la **frat BaSeDaVer**. Merci de m'avoir accompagnée et soutenue tout au long de ces années. Merci **JB et Lorena** pour votre amitié fidèle malgré les épreuves.

Merci aux **copines en or** pour m'avoir régaler tout au long de l'externat.

Merci à **Marine, Pauline, Thierry, Anne-So, Gaëlle et Claire** pour votre soutien et votre amitié. Merci pour le partage des moments heureux et des moments plus douloureux. Je trinque à notre vie à venir : qu'elle s'épanouisse sur le plan professionnel et personnel !

Merci à **vous tous et toutes qui m'avez soutenue et accompagnée** tout au long de ces études !

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

EHPAD : Etablissement d'Hébergement Personne Agée Dépendante

EHPA : Etablissement d'Hébergement Personne Agée

HAS : Haute Autorité de Santé

CSG : Court Séjour Gériatrique

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

WONCA : Organisation Mondiale des Médecins Généralistes (World Family Doctors. Caring for people)

# TABLE DES MATIERES

<b>PARTIE I : INTRODUCTION .....</b>	<b>19</b>
I. Contexte : .....	20
II. Définitions : .....	21
A. Personne âgée : .....	21
B. Aidant principal : .....	22
III. Objectifs : .....	22
A. Question de recherche : .....	22
B. Hypothèse du travail : .....	22
C. Objectif principal : .....	23
D. Objectifs secondaires : .....	23
<b>PARTIE II : MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>24</b>
I. Choix de la méthode qualitative : .....	25
II. Sélection des populations : .....	25
A. Critères d'inclusion des personnes âgées : .....	25
B. Critères d'inclusion des aidants : .....	26
C. Critères d'exclusion : .....	26
D. Méthode de recrutement des aidants : .....	27
E. Saturation des données : .....	28
III. Intervention : .....	28
A. Entretiens semi-dirigés : .....	28
B. Canevas d'entretien : .....	29
C. Déroulé de l'entretien : .....	31
D. Enregistrement : .....	32
IV. Exploitation des données : .....	32
A. Retranscription et anonymat : .....	32
B. Analyse des données : .....	33
V. Bibliographie : .....	34
VI. Ethique : .....	36

<b>PARTIE III : RESULTATS .....</b>	<b>38</b>
I. Caractéristiques descriptives de l'échantillon : .....	39
A. Nombre et durée des entretiens : .....	39
B. Caractéristiques épidémiologiques de la population : .....	39
C. Présentation des résultats : .....	40
II. Ressenti des aidants face à l'institutionnalisation de leur proche : .....	41
A. Face à l'institutionnalisation, l'aidant traverse de nombreuses étapes : .....	41
B. Ressenti négatif apporté par l'institution : .....	41
C. Ressenti positif apporté par l'institution : .....	43
D. Transcendance de l'aidant qui souhaite aller au bout de ses limites : .....	43
III. Vécu physique et psychologique de l'aidant : .....	44
A. Quotidien de l'aidant avant l'institution : .....	44
1. Vécu facile : .....	44
2. Vécu difficile : .....	45
3. Retentissement : .....	46
B. Vécu de l'aidant au moment de la prise de décision : .....	46
IV. Les raisons d'une institutionnalisation : .....	48
A. Contexte décisionnel : .....	48
B. Représentations des aidants face à l'institution d'un proche : .....	49
C. Freins à l'entrée en institution : .....	50
D. Limites du maintien à domicile : .....	52
V. Point de vue sur l'institution : .....	55
A. Avant l'entrée en institution : .....	55
1. Péjoratif : .....	55
2. Favorable : .....	57
B. Après l'entrée en institution : .....	58
1. Péjoratif : .....	58
2. Favorable : .....	59
VI. Réactions de l'aidé et de l'entourage face à l'institutionnalisation : .....	60
A. Réactions de l'aidé : .....	60
B. Réactions de l'entourage : .....	62

VII.	Place des aides dans la prise de décision : .....	65
A.	Le médecin traitant : .....	65
1.	A une place dans la décision : .....	65
2.	N'a pas de place dans la décision : .....	66
3.	Difficile quand il s'agit d'un nouveau médecin : .....	67
B.	Les aides au domicile : .....	68
C	L'assistante sociale : .....	69
D	L'hôpital : .....	70
E	Les associations : .....	71
VIII.	BENEFICE DES ENTRETIENS : .....	72
<b>PARTIE IV : DISCUSSION .....</b>		<b>73</b>
I.	Validité interne : .....	74
A.	Forces de l'étude : .....	74
1.	Sujet et choix de la méthodologie : .....	74
2.	Sélection de la population : .....	75
3.	Saturation des données : .....	76
4.	Exploitation des données : .....	76
5.	Résultats inédits .....	76
B.	Limites de l'étude : .....	77
1.	Sujet et travail en binôme : .....	77
2.	Sélection des populations : .....	77
3.	Recrutement des populations : .....	78
4.	Intervention et analyse des résultats : .....	78
II.	Validité externe : .....	78
A.	Caractéristiques de l'échantillon : .....	78
B.	Comparaison avec les autres études : .....	79
1.	Ressenti de l'aidant face à l'institutionnalisation de leur proche : .....	79
2.	Vécu au domicile : .....	81
3.	Facteurs influençant la décision de l'entrée en institution : .....	82
4.	Place du médecin traitant : .....	83
III.	Propositions pour l'avenir : .....	85

<b>PARTIE V : CONCLUSION .....</b>	<b>86</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>90</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>93</b>
CANEVAS D'ENTRETIEN .....	94
QUESTIONNAIRE EPIDEMIOLOGIQUE .....	100
Tableaux épidémiologiques.....	101

# **PARTIE I : INTRODUCTION**

## **I. Contexte :**

La prise en charge des personnes âgées dépendantes est un enjeu sociétal majeur, qui devrait s'accroître au cours des prochaines décennies. (1)

Le choix du lieu de vie, le maintien à domicile ou l'institutionnalisation, est au cœur de cette problématique, pour différentes raisons.

La population française vieillit. En 2060, les personnes de 75 ans et plus représenteront 16.2% de la population. (2)

Les années de vie vécues en situation de dépendance demeureront cependant stables : la durée de vie des personnes âgées augmentant parallèlement à leur niveau de dépendance. (3)

Le nombre moyen d'aidant potentiel par personne âgée aura tendance à diminuer d'ici 2040. (3)

Actuellement la famille tient une place centrale dans le maintien à domicile (4): les aidants sont les conjoints pour 44 %, les parents pour 13 %, les enfants pour 21 % (5); 70% sont des femmes. (6)

Mais du fait de la baisse du nombre d'enfant par famille, et de leur éloignement géographique, ce schéma se modifie.

Une augmentation des demandes d'entrée en institution est prévisible.

L'entrée en maison de retraite est une étape importante.

Pour préserver son autonomie, la décision idéale serait celle prise et anticipée par la personne âgée concernée. Mais en raison de son ambivalence ou de troubles cognitifs, dans de nombreux cas elle ne peut prendre seule cette décision. C'est alors vers l'aidant principal que l'on se tourne.

Le médecin traitant, quant à lui, est un interlocuteur privilégié dans le discernement du lieu de vie. Son rôle est d'informer sur les besoins de la personne âgée, et les diverses solutions possibles.

Si de nombreuses études ont été réalisées sur le vécu des personnes âgées lors d'une entrée en institution, peu d'études se sont intéressées au vécu des aidants. C'est le but de ce travail.

## **II. Définitions :**

### **A. Personne âgée :**

Il n'y a pas de consensus pour définir une personne âgée : la tranche d'âge concernée est définie arbitrairement.

La perception de la vieillesse est très variable et personnelle. En fonction des pays, de l'environnement social et familial, des pathologies... une seule définition de la personne âgée n'est pas envisageable.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose une limite basse à 60 ans. Administrativement, en France, c'est à cet âge que l'on parle de personne âgée, avec notamment la possibilité de toucher l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et d'entrer en Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante (EHPAD).

La plupart des études s'intéressant à la personne âgée ont pour critère d'inclusion « 65 ans ou plus ».

Pour permettre la discussion avec d'autres études, nous avons opté pour ce critère d'inclusion de « 65 ans ou plus ».

## **B. Aidant principal :**

La Charte Européenne de l'Aidant de 2009, reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) française, définit l'aidant principal 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, ... » (7)

## **III. Objectifs :**

### **A. Question de recherche :**

Idéalement la question du lieu de vie devrait être anticipée et discutée avec la personne âgée. Lors de nos différents stages nous nous sommes aperçues que ce n'était pas toujours le cas. La question était souvent abordée dans un contexte d'urgence : « hospitalisation pour maintien à domicile difficile ».

Nous nous sommes demandé quel pouvait être le ressenti de l'aidant face à la question de l'institutionnalisation d'un proche âgé de plus de 65 ans.

### **B. Hypothèse du travail :**

L'hypothèse de travail était la suivante : pour un aidant, décider d'institutionnaliser un proche est une étape difficile.

Beaucoup de facteurs entrent en jeu dans cette décision : culpabilité, soulagement, ambivalence, peur du jugement des autres, histoire personnelle parfois compliquée avec le

proche, projection de sa propre fin de vie, sentiment d'échec avec la pression d'être « l'aidant idéal », soucis financiers...

En tant que futurs médecins traitants, nous pensons que comprendre ce que traverse un aidant permet de mieux l'accompagner, et ainsi d'anticiper la question du lieu de vie.

### C. Objectif principal :

L'objectif principal de l'étude était d'explorer le ressenti et le vécu physique et psychologique des aidants face à la question de l'institutionnalisation d'un proche âgé de plus de 65 ans.

Ceci selon deux axes :

- Lorsque la décision de l'entrée en institution avait été prise (Marion)
- Lorsque la décision du maintien à domicile avait été prise, ou quand la question de l'institutionnalisation ne s'était pas encore posée mais risquait de se poser (Justine)

### D. Objectifs secondaires :

Les objectifs secondaires étaient :

- De confronter le vécu des aidants selon nos deux axes d'étude.
- D'explorer la place, selon les aidants, des professionnels de santé, en particulier du médecin traitant dans la décision.

## **PARTIE II : MATERIEL ET METHODE**

## **I. Choix de la méthode qualitative :**

Il existe deux types de méthodes de recherche habituellement utilisées en médecine générale : la recherche quantitative et la recherche qualitative.

Nous avons choisi de mener une étude qualitative, en utilisant des entretiens individuels. (8)

En effet, notre travail s'intéressait au ressenti des aidants, donc à des données subjectives et non quantifiables.

La recherche qualitative s'intéresse à des données non numériques (8). Elle explore les sentiments et les opinions des individus (9). Son raisonnement est inductif : à partir d'observations de terrain elle génère des hypothèses (10). Elle répond à la question « Quel est X, comment varie-t-il et pourquoi ? ». (9–11)

Elle est un domaine de choix pour la médecine générale, se caractérisant par une approche centrée sur le patient, son vécu et son comportement. (9,11)

## **II. Sélection des populations :**

### **A. Critères d'inclusion des personnes âgées :**

Pour définir les aidants, nous avons d'abord déterminé la population de personnes âgées concernées par notre étude :

#### Pour le travail de Marion :

- Personne âgée de 65 ans ou plus.
- Vivant en institution (EHPAD ou EHPA), non en temporaire, depuis moins de 6 mois OU étant inscrit sur liste d'attente. La limite des six mois nous permettant d'avoir un ressenti « à vif » sur une situation encore récente.
- Quelle que soit sa pathologie.

### Pour le travail de Justine :

- Personne âgée de 65 ans ou plus
- Vivant à domicile
- Chez qui la question de l'institutionnalisation s'est posée ou risque de se poser à court ou moyen terme selon le médecin (grand âge, comorbidités, dépendance, isolement....)
- Quelle que soit sa pathologie

Dans notre travail, nous avons nommé le proche âgé « l'aidé », pour le différencier de son entourage proche.

### B. Critères d'inclusion des aidants :

Les critères d'inclusion des aidants étaient :

- Etre aidant principal d'une personne âgée correspondant aux critères cités ci-dessus.
- Quelle que soit sa profession, par soucis d'exhaustivité.
- Etre volontaire pour participer à un entretien, après information donnée par le médecin traitant, l'équipe du lieu de vie de la personne âgée ou directement l'investigateur.

### C. Critères d'exclusion :

Nous n'avons pas déterminé de critères d'exclusion, dans la volonté d'être le plus exhaustif possible. (9)

#### D. Méthode de recrutement des aidants :

Pour le travail de Marion, des médecins traitants et des maisons de retraite (EHPA et EHPAD) ont été contactés à la recherche d'aidants correspondant aux critères d'inclusion.

Nous avons choisis de ne pas recruter des aidants directement dans les unités de Court Séjour Gériatrique (CSG) ou les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour éviter une surreprésentation d'entrée en institution pour maintien à domicile difficile dans un contexte d'urgence, très fréquente dans ces structures.

Pour le travail de Justine, nous avons contacté des médecins traitants ou des internes en stage ambulatoire.

Pour les deux travaux, certains aidants ont été recrutés par connaissance personnelle.

Une association d'aide aux aidants a été contactée. Elle n'a pas donné suite à notre demande.

Notre échantillon était « de convenance ». Nous avons veillé à garder une diversité dans notre population, notamment dans les caractères ruraux et urbains.

Les différents interlocuteurs ont été joints par mail (préférentiellement pour les médecins) ou directement par téléphone (pour certaines maisons de retraite). Dans le cas des maisons de retraite, nous avons essayé d'avoir le médecin responsable, s'il n'était pas joignable nous avons contacté le cadre de santé ou le directeur de l'établissement. Nous avons relancé régulièrement nos interlocuteurs.

### E. Saturation des données :

La validité d'un travail de recherche qualitative dépend de la saturation des données. Ce n'est pas le nombre de cas soutenant les idées qui importe. (8) Le travail doit être mené afin qu'aucune occurrence n'échappe à notre analyse.

Nous avons réalisé des entretiens jusqu'à saturation des données. Nous avons considéré la saturation atteinte si deux entretiens successifs n'apportaient pas de nouvelle occurrence pour l'objectif principal. (9,12,13)

## III. Intervention :

### A. Entretiens semi-dirigés :

Dans une recherche qualitative nous avons le choix entre plusieurs outils pour la collecte des données : (10)

- Les entretiens
- Les focus groups
- L'observation
- L'étude de cas

Lorsque l'on explore des faits dont la parole est le vecteur, l'entretien et les focus groups sont les instruments de choix. (9,13)

L'entretien était l'outil le plus adapté à notre question de recherche, qui explorait le vécu et les émotions de l'aidant.

Il existe trois sortes d'entretiens : (14)

- L'entretien dirigé composé de questions fermées, se rapprochant d'outil de recherche quantitative.
- L'entretien semi-dirigé composé de questions ouvertes, permettant à l'interviewé de diverger de la question posée et à l'enquêteur de garder un cadre en lien avec le sujet.
- L'entretien « en profondeur » comprenant une ou deux questions ouvertes amenant l'interviewé à développer sa pensée.

Là encore c'est la question de recherche et la faisabilité qui ont guidé notre choix vers des entretiens semi-dirigés.

### B. Canevas d'entretien :

Pour mener à bien un entretien semi-dirigé, l'enquêteur s'appuie sur une série de questions ouvertes : c'est le canevas d'entretien (13).

Cette grille a un double rôle :

- Traduire les hypothèses formulées, en lien avec la littérature existante, en questions de recherche. Puis reformuler ces questions de recherche (pour soi) en questions d'enquête (pour l'interviewé). (13)
- Permettre à l'enquêteur d'effectuer « les bonnes relances aux moments opportuns afin de balayer tout le champ à explorer, sans pour autant influencer l'interviewé dans ses réponses ou lui couper la parole ». (13)

L'ordre dans lequel les questions sont posées n'importe pas lors de l'entretien. De même, on peut être amené à modifier le canevas d'entretien, pour l'affiner et l'adapter aux données nouvelles qui apparaissent durant l'enquête, sans pour autant remettre en cause la cohérence du travail. (9,12-14)

Nous avons donc construit notre canevas à partir des données collectées dans la littérature et de nos propres hypothèses. Ce « premier jet » a été soumis aux docteurs DUPRAZ et BONIN et corrigé afin de veiller à :

- Formuler des questions ouvertes.
- Formuler des questions compréhensibles par l'interviewé, et en accord avec l'éthique. Nous avons ainsi supprimé la question de l'origine ethnique, intéressante sur la culture de l'accueil des personnes âgées mais nous semblant délicate à aborder. Nous l'avons remplacée par « Comment ont vieilli les personnes âgées dans votre famille ? ».

Nous avons ainsi construit un canevas propre à chacun de nos deux objectifs, comportant différentes parties :

- Partie I : qualifiée d' « épidémiologique » elle permet de décrire la population interrogée, essentielle à toute généralisation de l'enquête, et de dresser un tableau succinct de l'histoire de la maladie du proche.
- Partie II : partie centrale de notre travail. Elle explore le ressenti des aidants face à la question de l'institutionnalisation à travers différents aspects (vécu de l'aidant, réactions du proche et de l'entourage, freins à l'institutionnalisation, limites du maintien à domicile...).
- Partie III : elle a pour but d'interroger sur la place des professionnels de santé, avec une relance sur la place du médecin traitant si l'aidant ne l'évoque pas spontanément.
- Partie IV : elle s'intéresse à la connaissance de l'institution, des aides financières et des associations.
- Partie V : essentielle à un entretien semi-dirigé, elle permet à l'aidant de revenir sur des propos ou aborder de nouvelles choses.

Avant de débiter nos entretiens avec les aidants, nous nous sommes entraînées avec des jeux de rôles. Nous avons appris à maîtriser les questions ouvertes, les silences et les reformulations dans le but d'améliorer le rythme de nos entretiens.

Nous avons été amenées à corriger notre canevas au cours de notre travail. Ainsi constatant que les questions fermées (ayant surtout pour but de décrire l'échantillon) rendaient le rythme et donc la fluidité du discours difficiles, nous avons remplacé ces questions par un questionnaire rempli par l'aidant en début d'entretien, qualifié « d'épidémiologique ».

Notre enquête touche à la question de la fin de vie, de par la population étudiée et le lien qui est fait entre l'institutionnalisation et la fin de vie. La question de la rédaction de directives anticipées est une question cruciale de la fin de vie. Aussi, nous avons ajouté cette question dans le « questionnaire épidémiologique », au cas où notre échantillon intéresserait une étude abordant ce sujet.

Les canevas et les questionnaires épidémiologiques sont disponibles dans les annexes.

### C. Déroulé de l'entretien :

Une fois que les médecins ou les structures nous indiquaient des aidants prêts à nous recevoir, nous leur téléphonions. Ce premier contact permettait de vérifier que l'aidant répondait aux critères d'inclusion, d'expliquer succinctement le but et le cadre de notre travail, et de fixer un rendez-vous.

Selon Nicky BRITTEN « l'interview doit toujours être conduite selon la convenance de l'interviewé » (14). L'heure et le lieu du rendez-vous ont ainsi été fixés par l'aidant. L'entretien s'est déroulé le plus souvent au domicile de l'aidant, et dans quelques cas dans la maison de retraite du proche, en l'absence de ce dernier si possible.

Pour certains cas deux aidants souhaitaient être présents, ils étaient alors interrogés au cours du même entretien. Nous nous adressions à l'aidant considéré comme principal, le second aidant intervenant librement.

Tous les entretiens commençaient par ce qu'Alain BLANCHET et Anne GOTMAN appellent le « cadre contractuel de la communication » (13). Il s'agissait d'expliquer à l'aidant les motifs et l'objet de notre démarche, de l'informer de l'enregistrement audio de l'entretien et de lui garantir son anonymat. (13)

Une fois cette introduction faite, nous nous assurons de nouveau du consentement oral de l'aidant.

Nous avons prévu des durées d'entretiens allant de 30 minutes à 1 heure.

#### **D. Enregistrement :**

Tous nos entretiens ont été enregistrés de manière audio (à l'aide de dictaphone et/ou de téléphone portable) après accord de l'aidant et information sur l'anonymat.

Cet enregistrement nous permettait de concentrer notre attention sur l'aidant, sans avoir besoin de prendre des notes. Ainsi nous pouvions retranscrire fidèlement l'entretien sur ordinateur ultérieurement.

### **IV. Exploitation des données :**

#### **A. Retranscription et anonymat :**

Nous avons retranscrit à l'ordinateur les entretiens réalisés, à l'aide des enregistrements audio. Nous avons choisi de retranscrire chacune nos propres entretiens, pour essayer de transmettre le plus fidèlement le discours verbal et non-verbal. De même nous avons conservé « mot pour mot » le discours de l'aidant et le nôtre, même si cela inclut des fautes de grammaire ou des répétitions.

Les entretiens sont le plus fidèles possible à l'échange réalisé avec l'aidant. Ils sont disponibles sur demande.

Pour l'anonymat, nous avons utilisé un ordre alphabétique. La première lettre correspond à l'enquêteur (J pour Justine et M pour Marion). La seconde lettre correspond à l'ordre chronologique d'inclusion de l'aidant : A= premier aidant interviewé, B= deuxième....

## B. Analyse des données :

Une fois la retranscription achevée, le travail clé d'une recherche qualitative, est de produire des hypothèses à partir du matériel récolté. (10,12,15)

Nous avons procédé pour cela en diverses étapes de relecture et d'analyse des entretiens (13) :

- Analyse entretien par entretien
- Triangulation
- Analyse thématique
- Vérification par les directeurs de thèse

L'analyse entretien par entretien correspond à ce que Christophe LEJEUNE appelle « l'étiquetage » (8). Nous avons lu chacune de notre côté tous les entretiens. Nous avons relevé les mots ou phrases nous paraissant pertinents. Ces mots ou phrases sont appelés « *Verbatim* ». Nous les avons « étiquetés » en notant un ou plusieurs thèmes semblant les résumer.

La triangulation des données est une étape essentielle pour assurer la validité interne d'un travail qualitatif (9). Il s'agit de confronter le travail réalisé selon différents points de vue. Nous avons comparé notre analyse initiale pour chacun des entretiens. Le but était de trouver un accord sur les *verbatim* relevés et les thèmes correspondants.

L'analyse thématique permet de faire la synthèse des différents thèmes retrouvés.

Pour cela nous avons regroupé dans un tableau les différents thèmes apparus dans les entretiens, avec les *verbatim* de chaque entretien s'y rapportant.

Nous avons ainsi dégagé les thèmes principaux pouvant répondre à nos objectifs de travail.

Il est important de noter que dans une analyse qualitative, on ne s'intéresse pas au nombre de cas soutenant un thème (16). Il suffit qu'une personne évoque ce thème pour qu'il ait une valeur.

Nous avons opté pour une analyse manuelle des entretiens, plutôt qu'une analyse aidée par logiciel informatique. Nous nous sentions plus à l'aise avec cette méthode.

Notre travail a été constamment soumis à la vérification de nos directeurs de thèse, les Docteurs C. DUPRAZ et O. BONIN.

## **V. Bibliographie :**

Recherche d'articles dans les bases de données scientifiques, en lien avec le sujet :

C'est ce que Michel BEAUD appelle la « Recherche systématique » (17)

Nous avons tout d'abord recherché les « mots-clefs » correspondant à nos objectifs de travail.

Pour cela nous avons recherché les termes MESH à l'aide du CiSMeF :

- Personnes âgées : aged, 60 over
- Aidants : caregivers, family caregivers
- Prise de décision : decision making
- La difficulté : difficulty
- Institution : institutionalization

En utilisant ces termes, nous sommes arrivées à une équation de recherche sur PubMed rapportant de nombreux articles en lien avec le sujet, preuve que nous avons les bons termes MeSH. Nous avons sélectionné les articles dont le résumé semblait correspondre à notre travail, et qui nous étaient accessibles via le portail BU santé de l'université Lyon1.

Nous nous sommes formées à PubMed au début de nos recherches.

Nous avons aussi réalisé une recherche similaire sur d'autres bases de données, telles que Cochrane, Google Scholar et Cairn.

#### Recherche via la bibliographie des articles :

C'est ce que Michel BEAUD nomme les « remontées des filières bibliographiques » (17). Cela consiste à se référer aux articles cités semblant apporter des informations pertinentes.

#### Recherche des thèses :

Nous avons recherché des thèses en lien avec notre sujet, via SUDOC.

#### Saturation des données bibliographiques :

Lorsque nous sommes retombées plusieurs fois sur les mêmes références, sans avoir de nouvelles informations, nous avons conclu que notre recherche était assez exhaustive et que nous avons « fait le tour » des documents (17). Nous avons quand même interrogé mensuellement PubMed sur notre équation de recherche, dans le but de ne pas manquer un nouvel article.

Nous avons rencontré une bibliothécaire de la BU santé Lyon 1 pour vérifier l'exhaustivité de notre recherche.

## Recherche d'articles pour introduction, méthodologie et discussion :

Il nous a semblé intéressant de chercher des articles en lien indirect avec notre travail tels que :

- Des articles de l'INSEE sur la proportion de personnes âgées en France, son évolution prévisible et le coût d'une institutionnalisation. Cela nous permettait de contextualiser notre travail.
- Des articles sur la méthodologie de la thèse, des études qualitatives et des entretiens. Pour cela nous avons consulté la bibliographie d'anciens internes s'étant posé aussi la question de la méthodologie. Nous avons ensuite développé cette bibliographie avec des références citées dans les articles nous semblant pertinentes, et des recherches directement sur internet.

Notre bibliographie est disponible en fin d'ouvrage.

## **VI. Ethique :**

Notre recherche ne nous a pas amené à réaliser des interventions sur des êtres vivants.

Cependant nous avons interrogé des personnes sur des décisions qu'elles ont prises ou qu'elles seront amenées à prendre. Il est possible que nos entretiens aient conduit certains aidants à repenser leur décision (18).

Au moment où nous devions commencer notre travail, les comités d'éthiques n'étaient pas disponibles.

Après renseignement, nous avons déclaré notre recherche à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Pour cela nous avons signé un engagement de conformité selon la méthodologie de référence MR-003.

La MR-003 est la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé ne nécessitant pas le recueil du consentement exprès de la personne concernée (CNIL).

Le Pr BURILLON, en tant que Doyenne de la faculté Lyon Sud, a donné son accord (par mail) pour cette déclaration.

Numéro : 2037453 v 0

## **PARTIE III : RESULTATS**

## I. Caractéristiques descriptives de l'échantillon :

### A. Nombre et durée des entretiens :

Les entretiens ont été réalisés d'avril à novembre 2017.

- Pour Marion : 10 entretiens ont été réalisés, soit au domicile de l'aidant, soit dans le lieu d'institution de l'aidé. Pour deux d'entre eux, deux aidants ont été interviewés.
- Pour Justine : 11 entretiens ont été réalisés, mais un n'était pas valide, l'aidant ne correspondait pas aux critères d'inclusion et y a mis fin avant qu'il ne soit terminé.

Les interviews se déroulaient au domicile des aidants. Pour deux d'entre eux, l'aidé était également présent et pour deux autres, deux aidants étaient interrogés.

Les entretiens avaient une durée moyenne de 47,45 minutes (27-70 min).

### B. Caractéristiques épidémiologiques de la population :

	Marion	Justine
Age moyen des aidants	64,3 ans (de 52 à 85 ans)	60,3 ans (de 43 à 83 ans)
Sexe des aidants	10 femmes	3 hommes - 7 femmes
Aidant = Personne de confiance	5	2
Lien avec l'aidé	3 épouses - 6 filles - 1 nièce	3 épouses - 3 fils - 2 filles - 1 belle-fille - 1 amie
Age moyen de l'aidé	85,8 ans (de 74 à 95 ans)	84,5 ans (de 78 à 91 ans)
Sexe de l'aidé	5 hommes - 5 femmes	3 hommes - 7 femmes
Lieu de vie avant l'institution	7 urbains - 3 ruraux	6 urbains - 4 ruraux

Pour Marion, 7 aidés étaient en EHPAD, 1 aidé en hébergement temporaire en attente de place définitive, 1 aidé à domicile en attente de place et 1 aidé était hospitalisé en SSR en attente de place mais est décédé la semaine de l'entretien.

Pour Justine, 7 aidés vivaient avec l'aidant, 2 vivaient seuls au domicile et 1 vivait au domicile avec son épouse.

Le détail de l'épidémiologie est disponible dans les annexes.

### C. Présentation des résultats :

Nos résultats seront présentés de façon commune, afin d'améliorer leur lisibilité et leur analyse transversale et d'éviter la redondance.

Ils seront représentés sous forme de tableau à 3 colonnes : colonne de gauche avec l'occurrence, colonne centrale avec le ou les *verbatim* correspondant, colonne de droite avec les entretiens où cette occurrence apparaît.

## II. Ressenti des aidants face à l'institutionnalisation de leur proche :

### A. Face à l'institutionnalisation, l'aidant traverse de nombreuses étapes :

Etapes successives	<i>"on passe par plein de phases. On passe par la phase de libération, parce que enfin il y a quelqu'un qui va m'aider à me sortir de ça, donc là on fait un « ouf », mais... Et puis après il y a la grosse culpabilité" (MD)</i>	MD
--------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

### B. Ressenti négatif apporté par l'institution :

Décision douloureuse	<i>"Elle est vraiment pas simple la décision" (MC)</i>	MA MC MD ME MG MH MI MJ
	<i>"C'est très dur de prendre une décision." (JC)</i>	JC JG JI
Culpabilité	<i>"Mais c'est dur parce que j'aurai dû, j'aurai dû pouvoir euh, aller jusqu'au bout. (Pleurs)" (MJ)</i>	MA MD MF MG MH MI MJ
	<i>"je me culpabilise, je voudrais pas qu'il me dit que moi je le rejette. Vous voyez c'est ça. Que je le rejette, que je veux plus de lui, alors je culpabilise" (JI)</i>	JA JB JD JF JG JI
Trahison	<i>"j'étais très mal parce que j'avais l'impression de le trahir" (MA)</i>	MA MG MJ
	<i>"Institutionnaliser ma mère, ça veut dire, je me débarrasse du problème et je la laisse à une institution." (JF)</i>	JA JC JD JF
Doute	<i>"je me posais la question « est-ce que j'ai bien fait ? Est-ce que j'ai pas bien fait ? » [...] pendant un mois où je me suis posée des questions" (MC)</i>	MC MF MG

	<i>"Mais le problème c'est que je suis pas certain que ce soit vraiment la bonne solution, mais sans doute la moins mauvaise" (JF)</i>	JF JI
Impuissance	<i>"Ben je me suis sentie démunie devant tout ce qu'il m'arrivait finalement, hein. Je savais plus exactement ce qu'il fallait que je fasse, ce qu'il fallait que je... et j'ai dit oui pour la maison de retraite. (Silence)" (MJ)</i>	MA MC ME MJ
	<i>"[parlant à l'infirmière] « Oui mais moi j'ai aucune capacité, je ne peux rien faire, c'est à vous à ... » bon j'ai plus ou moins renvoyé la balle, mais je leur ai expliqué. Moi je n'ai aucune, comment dirais-je ... je peux rien faire, j'ai aucun pouvoir..." (JC)</i>	JC JF JI
Ambivalence	<i>"tant qu'il y aura pas de place, voir jusqu'à quel point je peux tenir, mais dès qu'on me proposera une place je la prendrai" (MG)</i>	MG MH
	<i>"je lui en ai reparlé l'autre fois [à mon médecin traitant], il m'a dit « depuis le temps que tu dois venir le faire »" (JG)</i>	JB JC JE JG
Difficulté à aborder le sujet	<i>"on se fâchait quand on en parlait" (MH)</i>	MA ME MG MH MJ
	<i>"Mais ça je ne sais pas comment faire, je ne sais pas comment amener le sujet" (JC)</i>	JC JG JH JI JJ
Prendre sur soi	<i>"j'essaye de, de me... de prendre sur moi quoi" (MG)</i>	MA MD ME MF MG
Envisager l'aide	<i>"j'y voyais pas l'utilité à ce moment-là. Enfin parce que je trouvais que je pouvais assumer." (ME)</i>	ME
Difficultés administratives	<i>"faut pas croire mais les papiers c'est la misère hein, la misère" (MI)</i>	MI
	<i>"en plus on y comprend rien, on ne sait pas vraiment ce dont elle a droit" (JH)</i>	JH

C. Ressenti positif apporté par l'institution :

Soulagement	<i>"Ça dégage un peu l'esprit, et un peu du temps aussi"</i> (MH)	MA MC MD MF MG MH MI MJ
	<i>"ah moi ça serait un soulagement déjà. C'est malheureux de dire ça mais. Un soulagement"</i> (JB)	JB JE JG JI
Apaisement de la relation avec l'aidé	<i>"c'est complètement différent, et les relations se sont apaisées"</i> (MH)	MH

D. Transcendance de l'aidant qui souhaite aller au bout de ses limites :

L'aidant souhaite aller au bout de ses limites	<i>"j'y suis allée aussi loin que possible et puis voilà"</i> (MJ)	MD ME MF MG MI MJ
	<i>"J'arriverai à gérer. Tant que je peux... tant que ma santé le permet. Parce que on ne sait jamais ce qu'il peut arriver"</i> (JD)	JA JD JE JF JG JH JI JJ

A. Face à l'institutionnalisation, l'aidant traverse de nombreuses étapes
B. Ressenti négatif apporté par l'institution
Décision douloureuse Culpabilité Trahison Doute Impuissance Ambivalence Difficultés à aborder le sujet Prendre sur soi Envisager l'aide Difficultés administratives
C. Ressenti positif apporté par l'institution
Soulagement Apaisement de la relation avec l'aidé
D. Transcendance de l'aidant qui souhaite aller au bout de ses limites

### III. Vécu physique et psychologique de l'aidant :

#### A. Quotidien de l'aidant avant l'institution :

##### 1. Vécu facile :

Pas de difficulté	<i>"Elle se débrouille, elle va aux toilettes toute seule, elle fait son train-train" (JG)</i>	JA JG JJ
Soutien de l'entourage	<i>"j'ai la chance d'avoir un mari qui m'a bien soutenue dans l'histoire" (MH)</i>	MB MC MD MF MG MH MI MJ
	<i>"j'avais une de mes filles qui avait pris des congés, un neveu qui était venu vivre là pour qu'il y ait quelqu'un la nuit pour le surveiller" (JD)</i>	JA JB JD JE JF JG JH JI JJ

## 2. Vécu difficile :

Poids / charge	<i>"c'était trop trop lourd à gérer" (MA)</i>	MA MB MC MD
	<i>"on a fait une pièce en dessous, on a fait une pièce en dessous pour que je puisse dormir, je ne suis même plus chez moi quoi, même si je ne suis plus chez moi, je suis plus chez moi" (JB)</i>	JB JC JD JE JG JH JI JJ
Fatigue physique et morale	<i>"il fallait vraiment que je m'en sorte, parce que, euh, autrement je parlais [...] je pouvais plus" (MC)</i>	MC MD
	<i>"je sentais la fatigue [...] pis j'ai le moral aussi, il était pas là. " (JE)</i>	JE
Inquiétude	<i>"c'est ça qui me fait peur, je peux tomber, bah lui il va même pas réaliser, il saura pas qu'il faut appeler les pompiers. C'est ça j'ai un petit peu peur" (JI)</i>	JE JI
Situation subie	<i>"on a pas le choix de la prendre à la maison. Mon mari il faisait des bons comme ça, eh ben tu veux faire quoi, on n'a pas le choix" (JB)</i>	JB
Chantage	<i>"je lui ai fait peur. Je lui ai dit « bon on va prendre la décision de la maison de retraite » donc là ça l'a calmé tout de suite" (JC)</i>	JC JF
Solitude au quotidien	<i>"Donc moi j'ai pas pu me reposer, j'ai tout fait" (MI)</i>	MD MF MI
	<i>"Moi j'ai l'impression d'être tout seul" (JC)</i>	
	<i>"Moi : [...] vous êtes le seul enfant ? Mr J.F : Ouais, ça c'est ... c'est plus facile pour prendre des décisions, c'est plus compliqué parce qu'on partage pas la peine" (JF)</i>	JB JC JF JG JI

### 3. Retentissement :

Sur la vie sociale	<i>"ma vie, euh, ma vie sentimentale etc. tout ça c'était en suspens par rapport à... par rapport à tout ça. Euh, je vivais pour eux je vivais même plus pour moi quoi" (MD)</i>	MD
	<i>"Si je veux partir 2-3 jours c'est, c'est le problème. Je pars la journée, mais je suis obligée de rentrer le soir" (JE)</i>	JB JE
Sur la vie professionnelle	<i>"je garde mon poste de nuit, exprès justement pour être là la journée" (JG)</i>	JG

### B. Vécu de l'aidant au moment de la prise de décision :

Fatigue physique	<i>"Me ME : mon état de santé ? [...] Ben disons que ça s'est dégradé [...] ça s'est surtout dégradé depuis qu'il a été placé [...] j'ai l'impression que il y a des tas de choses qui ont lâchés" (ME)</i>	MA MC MD ME MF MG MH MI MJ
Fatigue morale	<i>"physiquement et mentalement je n'avais plus, même encore maintenant, j'ai plus la force de réfléchir et de penser pour tout le monde" (MD)</i>	MC MD ME MG MH MI MJ
Pathologie somatique	<i>"j'ai fait un zona " (MA) "je me suis fait mal au dos" (ME)</i>	MA ME MG MH MI MJ
Agressivité	<i>"[j'étais] très énervée, très agressive" (MD)</i>	MA MD ME MF MH MI
Trouble du sommeil	<i>"les nuits sont plus les mêmes quoi, je dors moins bien " (MA)</i>	MA MC MG MH MJ

Gain de force	<i>"Je pense que ça me donne du tonus finalement (rires). Je dois être à l'envers des autres, au lieu de baisser des bras ça me fait... ça me booste" (MF)</i>	MF
---------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

A. Quotidien de l'aidant avant l'institution
<p>1. Vécu facile</p> <p>Pas de difficulté</p> <p>Soutien de l'entourage</p>
<p>2. Vécu difficile</p> <p>Poids/Charge</p> <p>Fatigue physique et morale</p> <p>Inquiétude</p> <p>Situation subie</p> <p>Chantage</p> <p>Solitude au quotidien</p>
<p>3. Retentissement</p> <p>Sur la vie sociale</p> <p>Sur la vie professionnelle</p>
B. Vécu de l'aidant au moment de la prise de décision
<p>Fatigue Physique</p> <p>Fatigue morale</p> <p>Pathologie somatique</p> <p>Agressivité</p> <p>Trouble du sommeil</p> <p>Gain de force</p>

## IV. Les raisons d'une institutionnalisation :

### A. Contexte décisionnel :

Santé de l'aidé	<i>"J'essayais de lui expliquer que peut-être que son état de santé ne permettra plus de la maintenir à domicile parce que ça allait être trop compliqué. (Soupir)" (MH)</i>	MA MB MD ME MF MH MI MJ
Santé de l'aidant	<i>"je survivais, [...] j'en pouvais plus, [...] je m'esquintais la santé, alors j'ai décidé de la placer" (MC)</i>	MB MC MG MJ
Relais institutionnel	<i>"Fille de ME: enfin les soins qu'on lui apporte là-bas, l'aide qu'on lui apporte là-bas, maman pourrait plus le faire" (ME)</i>	MC MD ME MF MG MH MI MJ
Meilleure solution	<i>"y avait pas de meilleure solution" (MA)</i>	MA MB MI
Décision anticipée	<i>"J'avais fait des demandes en maison de retraite il y a déjà plusieurs années [...] je voyais que arrivait le problème que, euh, un jour ça allait être plus possible. Trouver une place en maison de retraite, euh, quand on ne fait pas de demandes d'avance c'est compliqué" (MH)</i>	MB ME MH MI
	<i>"Maintenant j'ai vu qu'on envisage les obsèques etc., ça choque pas les gens d'aller voir un croque-mort pour choisir le cercueil et tout. Ça devrait être pareil pour les institutions [...] Avec le conjoint, dire « si ça m'arrive, je voudrais bien rester à la maison, tu aménages la maison etc. ». " (JH)</i>	JH
Décision précipitée	<i>"donc là on a pris vraiment cette décision de trouver au plus vite [...] ça nous tombait dessus comme ça" (MA)</i>	MA MB
Refus initial de l'aidant	<i>"[le médecin traitant] nous a conseillé de faire une demande, et moi je lui ai dit « ben non il n'en est pas</i>	MC ME MG MJ

	<i>question »" (ME)</i>	
Pression de l'entourage	<i>"[mes enfants] m'ont poussée un peu, mais enfin... Parce que moi je voulais pas" (MJ)</i>	MG MJ
Pression de l'hôpital	<i>"Fille de Me ME: Et quand l'EHPAD M. a proposé une admission, à l'hôpital on nous a dit « si vous refusez, on ne le garde pas »" (ME)</i>	MA ME
Proximité géographique de l'institution	<i>"on disait « il faut que ce soit le plus près possible »" (ME)</i>	MA MB MC ME MF MG MI MJ

#### B. Représentations des aidants face à l'institution d'un proche :

Inconcevable	<i>"Une maison de retraite dans une chambre toute seule ? C'est mort. C'est mort, c'est même pas la peine" (JG)</i>	JA JB JE JG JH JJ
La question ne se pose pas	<i>"pour moi elle est là donc... tant qu'elle est là" (JA)</i>	JA JB JD JE JG
Pas dans la culture	<i>"[Mes tantes] sont restées [à domicile], mais c'est pas pareil, elles vivent pas ici [...] Elles vivent dans un autre pays. Donc, euh, voilà là-bas c'est famille" (MC)</i>	MB MC MG
Fin de vie à domicile souhaitée	<i>"l'idéal ça serait qu'elle meurt dans son jardin" (JF)</i>	JA JC JF JJ
Dernier recours	<i>"le dernier recours, c'est quand on peut plus, on peut plus faire autre chose, en dernier recours." (JH)</i>	JH
Relais institutionnel	<i>"suivant la projection de la vie malheureusement, on est à un moment où on pourra plus, où ça sera dur pour nous" (JG)</i>	JC JD JG JH JI JJ

Souhaitée	<i>"Alors je vais essayer quand même de trouver une maison de retraite, parce que j'ai déjà commencé, mais je lui ai dit sans lui dire" (JC)</i>	JB JC JD JI
Paradoxe de l'aidant	<i>"C'est des gens de mon âge, finalement je me verrais bien avec elles, bah oui parce que on discute" (JI)</i>	JJ

### C. Freins à l'entrée en institution :

Financier	<i>"Fille de Me ME : La seule chose qui puisse faire changer les choses c'est, euh, c'est la question financière." (ME)</i>	ME MF MI
	<i>"Et puis il y a aussi, ce qui est le nerf de la guerre, c'est le financement" (JC)</i>	JB JC JF JH JI
Refus de l'aidé	<i>"j'aimerais pas la placer si elle est consciente qu'elle est placée" (JG)</i>	JG JJ
Syndrome de glissement	<i>"elle passe 8 heures ou 10 heures par jour, tant qu'il y a du soleil, dehors dans son jardin à s'occuper de ses géraniums, de ses hortensias ... c'est sa vie, c'est ça. Si vous lui enlevez ça, elle arrête ... " (JF)</i>	JB JC JF JG
Autonomie de l'aidé	<i>"C'est pour ça je me dis « qu'elle aille en maison de retraite... » pour l'instant elle arrive à se débrouiller" (JE)</i>	JB JC JE
Absence de bénéfice	<i>"Mais maintenant dans l'état où il est, je refuse, je dis « c'est pas la peine, ça ne servirait à rien, à part le droguer ». " (JD)</i>	JC JD JJ
Engagement	<i>"c'est pas une robe. J'ai épousé un homme. J'ai dit une robe abimée on la jette, on en fait des chiffons. Mais un mari on peut pas dire prenez-le, j'en ai marre, je veux plus m'en occuper. Le maire il a dit « pour le meilleure et pour le pire ». (rire) J'ai eu le</i>	JD JI

	<i>meilleur, alors maintenant on a le pire, mais c'est pas grave" (JD)</i>	
Perte du bien immobilier	<i>"elle se dit, si je vais en maison de retraite, l'appartement il va falloir le vendre." (JC)</i>	JC JF
Eloignement géographique	<i>"Après moi j'aimerais pas... par exemple une maison de retraite loin, moi je ne pourrais pas partir comme je veux. Il sera tout seul" (JI)</i>	JC JI
Refus des aides à domicile	<i>"Ah bah nous ça serait compliqué avec les infirmiers parce que ... [l'infirmier] il est totalement opposé, Ah oui, les infirmiers ils iront pas dans le sens d'une institutionnalisation" (JG)</i>	JG
Mesure de sauvegarde	<i>"Le problème c'est la mise sous tutelle. Parce que si mon père il doit déboursier, bon il faut qu'il mette sa maison en viager, ou qu'il puisse la vendre, mais bon. Le notaire il acceptera jamais, d'accepter une signature d'une personne démente, donc faut la mettre sous tutelle. Et la tutelle ça met 1 an" (JH)</i>	JH

#### D. Limites du maintien à domicile :

Dépendance	<i>"Mais pour qu'elle y aille, il faut qu'elle soit dépendante complètement, qu'elle puisse plus, qu'elle puisse plus s'occuper d'elle chez elle" (JF)</i>	JE JF JG JI
Soins d'hygiène	<i>"Qu'il faille s'en occuper, c'est-à-dire à laver, voilà. Chose que j'ai fait quand elle est rentrée de l'hôpital, euh moi c'est-à-dire que je rentrais le matin, il fallait que je la torche. Donc parce que elle était sous Colchimax et ça lui provoquait de la diarrhée. Donc vous imaginez c'était encore moi qui m'y collait. Voilà donc, ça suffit quoi " (JB)</i>	JB JG JH
Troubles du comportement	<i>"Si il devenait violent" (MG)</i>	MG
	<i>"Des limites ... oui. Dans le sens que s'il devient violent, vous voyiez qu'il n'arrive plus à se contenir et puis qu'il n'y aurait pas de traitement pour ... le calmer... là oui. " (JD)</i>	JB JD
Santé de l'aidé	<i>"La maladie si ça évolue trop, si on ne peut plus la laisser" (JG)</i>	JB JC JG
Santé de l'aidant	<i>"J'arriverais à gérer. Tant que je peux... tant que ma santé le permet. Parce que on ne sait jamais ce qu'il peut arriver" (JD)</i>	JD JG JH JI
Fatigue de l'aidant	<i>"Je pense ça serait la nuit. Que la personne puisse pas dormir. Que l'aidant puisse pas dormir, se reposer" (JH)</i>	JC JH
Carence paramédicale	<i>"les 2 pièces maitresses pour qu'un maintien se passe bien, c'est qu'il faut qu'il y ait un médecin traitant qui tienne la route parce que si j'avais pas ... si on avait pas [...] qui tienne la route, je pense que ça aurait été très compliqué et un cabinet infirmier exceptionnel" (JG)</i>	JG

Sacrifice de soi	<i>"On est conscient qu'on veut bien aider, mais pas se sacrifier, c'est ça qui est important. Parce que si on se sacrifie, on se perdra" (JG)</i>	JG
Perte de la vie sociale	<i>"c'est vrai c'est de l'attention quand même, mais je dis tant qu'on arrive à s'évader une journée" (JG)</i>	JG JI
Défaillance familiale	<i>"Donc les enfants l'avaient placée dans une ... dans un mouiroir j'appelle ça. Parce que ils ne pouvaient pas s'en occuper donc ils ne pouvaient plus la garder, la surveiller." (JD)</i>	JD JE JJ
Adaptation du domicile	<i>"Le frein c'est l'aidant, c'est l'aidant qui veut pas, qui veut pas qu'on transforme la maison" (JH)</i>	JB JH

<b>A. Contexte décisionnel</b>
<p>Santé de l'aidé</p> <p>Santé de l'aidant</p> <p>Relais institutionnel</p> <p>Meilleure solution</p> <p>Décision anticipée</p> <p>Décision précipitée</p> <p>Refus initial de l'aidant</p> <p>Pression de l'entourage</p> <p>Pression de l'hôpital</p> <p>Proximité géographique de l'institution</p>
<b>B. Représentations des aidants face à l'institution d'un proche</b>
<p>Inconcevable</p> <p>La question ne se pose pas</p> <p>Pas dans la culture</p> <p>Fin de vie souhaitée au domicile</p>

Derniers recours  
Relais institutionnel  
Souhaitée  
Paradoxe de l'aidant

#### C. Freins à l'entrée en institution

Financier  
Refus de l'aidé  
Syndrome de glissement  
Autonomie de l'aidé  
Absence de bénéfice  
Engagement  
Perte du bien immobilier  
Eloignement géographique  
Refus des aides à domicile  
Mesure de sauvegarde

#### D. Limites du maintien à domicile

Dépendance  
Soins d'hygiène  
Troubles du comportement  
Santé de l'aidé  
Santé de l'aidant  
Fatigue de l'aidant  
Carence paramédicale  
Sacrifice de soi  
Perte de la vie sociale  
Défaillance familiale  
Adaptation du domicile

## V. Point de vue sur l'institution :

### A. Avant l'entrée en institution :

#### 1. Péjoratif :

Mort	<i>"C'est un peu des mouroirs" (MG)</i>	MA MC MD MF MG MH
	<i>"je disais « vous savez vous mettez un pied dans la tombe si vous rentrez là-dedans». [...] Mais en fait c'est vraiment vrai, vous mettez un pied dans la tombe (rire), c'est vraiment ça" (JH)</i>	JA JB JC JD JE JF JG JH
Moindre qualité de prise en charge	<i>"L'institution c'est pas du tout satisfaisant, ça abruti le malade, ça l'aggrave, faut carrément le dire." (JH)</i>	JA JB JD JE JG JH JJ
Manque de personnel	<i>"En institut c'est pas possible, elles ne sont pas assez nombreuses. [...] Et ça c'est pas la faute au personnel, c'est le manque de personnel. Ce n'est pas pareil. C'est le manque de personnel. Le problème il est là." (JD)</i>	JA JB JD JG JH JJ
C'est mieux à la maison	<i>"je comprends très bien qu'on peut pas être au petit soin comme à la maison. A la maison, bon bah je m'aperçois que la protection est sale. Bon bah je le change. En institut c'est pas possible, elles ne sont pas assez nombreuses." (JD)</i>	JA JB JD JF JG JH JJ
Perte des repères	<i>"quitter son entourage, [...] son cadre de vie. Voilà son quotidien, tout ça, c'est extrêmement dur" (MG)</i>	MG
	<i>"Après je ne voulais pas qu'elle perde tous ses repères" (JG)</i>	JA JG JH JJ
Perte d'autonomie	<i>"je voyais les gens que j'avais connus qui étaient là, qui baissaient très très vite" (MG)</i>	MA MG

<p>Perte de personnalité</p>	<p><i>"j'avais des amies là-bas qui y étaient, et je les voyais arriver encore pimpantes sur leurs deux jambes, et enfin bon, et au bout de 3 mois... et au bout de 3 mois elles avaient déjà le déambulateur, ou plus, euh... elles souriaient plus, elles parlaient très peu, enfin on voyait mais en 3 mois c'était, c'était fou quoi" (MG)</i></p>	<p>MG</p>
	<p><i>"Et quand je l'ai revue, 2-3 ans après là-bas, c'était une poupée, elle était toute bien peignée, elle était assise, elle était devant la télé qu'elle ne regardait pas, elle ne bougeait pas. Et nous reconnaissait ... plus ou moins, on sentait qu'elle était droguée" (JC)</i></p>	<p>JC JD JH</p>
<p>Ennui</p>	<p><i>"il y a les autres dans le couloir sur un fauteuil, la bouche ouverte, à gober les mouches, vous passez 2heures après, le gars il est toujours là" (JH)</i></p>	<p>JA JC JE JF JG JH JJ</p>
<p>Isolement</p>	<p><i>"c'est pas obligatoirement la fin, ça peut être l'isolement, vous vous trouvez isolé parce que bon les enfants viennent bien ... comme on voit, souvent ils viennent beaucoup au début, puis après de moins en moins, puis de moins en moins, puis après c'est la solitude" (JG)</i></p>	<p>JG JH JJ</p>
<p>Séparation</p>	<p><i>"Alors les enfants « mais tu iras le voir tous les jours si tu veux, c'est à côté, tu... ça n'a aucune importance », alors je dis « oui, mais quand j'ai besoin il me fait un câlin », « ben oui mais tu lui feras un câlin là-bas », je dis « non ! Quand il y a quelque chose qui va pas, je l'attrape et je lui dis « fais-moi un câlin », il me fait un câlin, c'est pas pareil, il me fera pas un câlin sur commande »" (MG)</i></p>	<p>MA MG</p>
<p>Délai long</p>	<p><i>"je vais pas avoir une place tout de suite, je me fais pas d'illusion " (MG)</i></p>	<p>MB MD MF MG</p>

	<i>"Et encore si il y a de la place, parce que il paraît il faut un an pour rentrer " (JE)</i>	JE JH
Lieu pour les grabataires	<i>"pour moi c'était un hôpital en fait, donc ça voulait dire que les parents étaient malades et grabataires, et qu'on pouvait plus s'occuper d'eux, vraiment plus" (MA)</i>	MA
But lucratif	<i>"c'est des structures qui sont là pour faire de l'argent, mais j'ai vraiment l'impression... parce que ils savent que si vous pouvez payer 5000 euros, les gars ils vous lâchent plus, ils appellent toutes les semaines pour dire « alors ça en est où ? »" (JH)</i>	JB JH
Abandon	<i>"Pour moi c'était la maison de retraite, on les fout là-bas et puis terminé point barre (signe de se frotter les mains)" (MC)</i>	MC

## 2. Favorable :

Bonne prise en charge	<i>"moi je disais « elle a besoin de rentrer en maison de retraite, où il y aura tout ce qu'il faut »" (MH)</i>	MH MI
	<i>"vous avez un environnement médicalisé, des soins qu'il faut, quand il faut. C'est plus pratique que d'avoir des infirmiers qui passent tous les jours" (JF)</i>	JF JI JJ
Sécurité	<i>"je serai plus tranquille si elle était en maison de retraite" (MF)</i>	MA MB MD ME MF MH MI
	<i>"pour le protéger déjà. C'est une protection parce que bon ben s'il est dans un institut, je sais qu'il sera entouré de façon à ce qu'il n'atteigne pas à lui-même. [...] Donc la sécurité" (JD)</i>	JD JI

Lieu de socialisation	<i>"moi la maison de retraite je trouve ça bien, parce que ça permet aux personnes âgées de pas être seule et de continuer à voir du monde, [...] la maison de retraite, euh, ça permet de garder, euh... du contact, faire des activités, ne pas être seul" (MD)</i>	MC MD
	<i>"quelqu'un qui va se mêler aux autres, qui va discuter avec tout le monde, qui va aller à la rencontre des autres, ça peut être un bon choix" (JG)</i>	JG JI

## B. Après l'entrée en institution :

### 1. Péjoratif :

Moindre qualité de prise en charge	<i>"je les bouge un petit peu quand les choses ne sont pas faites" (MI)</i>	MI
Manque de personnel	<i>"c'est vrai que les maisons de retraite il manque du personnel et... et quelquefois elles n'ont pas le temps peut-être de tout faire, ou de prendre le temps de, d'être plus présent auprès des malades" (MJ)</i>	MJ
Perte de l'autonomie	<i>"on voit toutes ces personnes qui... qui sont là qui attendent la mort finalement" (MJ)</i>	MA MJ
Isolement	<i>"On avait culpabilisé [...] de le sentir un peu seul des fois " (MA)</i>	MA MH MJ
Séparation	<i>"La séparation est difficile ça s'est certain hein" (MJ)</i>	MA ME MJ
Environnement difficile	<i>"ils sont toujours dans les lits, des fois il y en a qui râlent, qui sont complètement perdus, il y a une dame l'autre jour elle appelait sa maman" (MH)</i>	ME MH MJ

## 2. Favorable :

Bonne prise en charge	<i>"elle se trouve bien, elle est contente, elle est bien"</i> (MB)	MA MB MC MD ME MF MG MI MJ
Sécurité	<i>"Fille de Me ME : il y a toujours une présence. [...] on sait qu'elles ont toujours un œil quand même sur ce qui peut arriver."</i> (ME)	MA ME MI
Lieu de resocialisation	<i>"c'est convivial"</i> (MG)	MB ME MF MG MJ
Gain d'autonomie	<i>"Depuis qu'il est là, euh, il y a eu le kiné. Enfin on trouve qu'il bouge, qu'il marche mieux "</i> (ME)	ME MF

### A. Avant l'entrée en institution

#### 1. Péjoratif

Mort

Moindre qualité de prise en charge

Manque de personnel

C'est mieux à la maison

Perte des repères

Perte d'autonomie

Perte de personnalité

Ennui

Isolement

Séparation

Délai long

Lieu pour les grabataires

But lucratif

Abandon

<p>2. Favorable</p> <p>Bonne prise en charge</p> <p>Sécurité</p> <p>Lieu de socialisation</p>
<p>B. Après l'entrée en institution</p>
<p>1. Péjoratif</p> <p>Moindre qualité de prise en charge</p> <p>Manque de personnel</p> <p>Perte de l'autonomie</p> <p>Isolement</p> <p>Séparation</p> <p>Environnement difficile</p>
<p>2. Favorable</p> <p>Bonne prise en charge</p> <p>Sécurité</p> <p>Lieu de resocialisation</p> <p>Gain d'autonomie</p>

## VI. Réactions de l'aidé et de l'entourage face à l'institutionnalisation :

### A. Réactions de l'aidé :

Refus de l'institution	<p><i>"Ah ben qu'elle voulait pas. Ah non non, que c'était pas chez elle, qu'elle voulait rentrée chez elle, euh... qu'il était hors de question qu'elle reste là quoi. Elle m'a parlé de, de suicide. Elle m'a dit qu'elle allait se suicider, après elle m'a dit qu'elle allait se sauver"</i></p> <p>(MC)</p>	<p>MA MC MD MF</p> <p>MH MJ</p>
	<p><i>"Euh non, elle est pas d'accord. Elle est pas du tout d'accord" (JG)</i></p>	<p>JA JB JC JD JF JG</p> <p>JJ</p>

Acceptation de l'institution	<i>"il était d'accord" (ME ME)</i>	MB MC MD ME MH MJ
	<i>"elle elle voudrait bien y aller en maison de retraite" (JJ)</i>	JC JJ
Souhait de l'institution pour soulager l'aidant	<i>"quand la poche elle lâche, elle me dit « je vois que c'est lourd pour toi »" (JG)</i>	JE JG
Ambivalence	<i>"elle va dire non un jour, elle va dire oui le lendemain" (MF)</i>	MF
	<i>"Donc elle avait fait le dossier, c'était parti et normalement elle devait ... donc elle avait fait le dossier en juin, en principe en janvier elle devait y aller. En janvier elle avait décidé que non" (JC)</i>	JC JF JG
Ne se rend pas compte	<i>"Là elle sait même pas qu'elle est là [...] elle se rend pas compte" (MI)</i>	MA ME MG MI MJ
	<i>"il me dit « pourquoi ? Je suis bien là »" (JI)</i>	JI
Culpabilisation de l'aidant	<i>"ils vous font culpabiliser aussi, quand ils vous disent, ils vous disent « ben oui mais ma maison ça va devenir quoi, et mes chats ? Et je vais être toute seule, et... ». (Soupir)" (MH)</i>	MH
Besoin de réassurance	<i>"Ça s'est fait, enfin je lui en parlais. Et puis les médecins aussi, les infirmières lui, lui en parlaient un petit peu aussi quoi. Donc le cheminement s'est fait doucement" (MH)</i>	MC MH

## B. Réactions de l'entourage :

Refus de l'institution	<i>"Alors en contre, il y en a eu une qui a réagi en contre. [...] J'ai ma petite sœur qui m'a dit « il est hors de question que elle aille à l'EHPAD, je la prends chez moi »" (MC)</i>	MA MC MD ME MI
	<i>"j'en parle à mon mari. Mon mari il a pas envie de la mettre en maison" (JB)</i>	JB JC JG JI JG
Souhait de l'institution	<i>"Mais c'est [ma fille] qui pousse, qui pousse pour que je le fasse rentrer définitivement en EHPAD (soupir), et je... j'hésite" (MG)</i>	MA MB MC MD ME MF MG MH MI MJ
	<i>"tous ceux du boulot qui me disent « pourquoi tu la places pas ? »" (JG)</i>	JG JI
Souhait de l'institution pour protéger l'aidant	<i>"Alors mes enfants pour ma santé, pour mon bien être auraient voulu que je le mette en institut. Ils m'ont dit « c'est pour te protéger, pour protéger ta santé »." (JD)</i>	JD JI
Décision commune	<i>"nous c'est en famille qu'on en a discuté, et puis qu'on a pris la décision" (ME)</i>	MA MB MC MD ME MF MI MJ
	<i>"Les décisions on les prend en collégiale. Et chaque fois qu'elle est malade ou quoi que ce soit, je préviens tout le monde, les filles à mon frère, ma sœur" (JG)</i>	JC JD JG JH JI
Décision prise seul	<i>"On me soutenait pas, personne me soutenait, et ben j'ai tranché, j'ai dit stop. Puisque personne veut venir, personne veut la prendre, personne veut rien faire, et ben moi j'arrête. Stop. J'ai tranché. Toute façon c'était pour ma santé, ou euh... Voilà" (MC)</i>	MC
Ambivalence	<i>"C'est ambiguë, il voudrait bien la garder avec lui, mais il s'aperçoit que c'est difficile quand même" (JH)</i>	JH

Conflit familial	<i>"je m'entends pas avec mes frères" "le sujet de discorde c'est la maison de retraite" (MI)</i>	MC MG MI
	<i>"Alors la première peine c'est la maladie en elle-même. La deuxième peine, l'institution, la troisième peine, l'entourage " (JH)</i>	JB JG JH JI
Prise en compte	<i>"Ils voyaient bien que euh, j'avais quand même beaucoup de peine à faire certaines choses " (MJ)</i>	MB MC MF MG MH MI MJ
	<i>"Ah mon fils, lui il voit qu'il se dégrade, il voit que papa n'est plus" (JI)</i>	JB JC JI
Déni	<i>"[mes enfants] savent pas, enfin ils peuvent pas savoir" (MG)</i>	MC MG
	<i>"eh ben c'est « oui oui mais maman elle va bien » même si elle va pas, vous voyez c'est .... " (JC)</i>	JB JC
Désintérêt	<i>"Mes frères et sœurs s'intéressent même pas à elle [...] Ils sont loin, les filles sont loin, donc loin des yeux loin du cœur euh, pff... Voilà. Ça les touche pas" (MC)</i>	MC MI
	<i>"mon frère lui il est très loin donc lui ... il me laisse faire il dit « débrouillez-vous »" (JH)</i>	JB JC JG JH
Projection de la vieillesse	<i>"j'ai un frère et une sœur qui sont en retraite. Pour eux c'est pas évident, parce que quelque part euh, ben ils se projettent aussi" (MA)</i>	MA

#### A. Réactions de l'aidé

Refus de l'institution  
Acceptation de l'institution  
Souhait de l'institution pour protéger l'aidant  
Ambivalence  
Ne se rend pas compte  
Culpabilisation de l'aidant  
Besoin de réassurance

#### B. Réactions de l'entourage

Refus de l'institution  
Souhait de l'institution  
Souhait de l'institution pour protéger l'aidant  
Décision commune  
Décision prise seul  
Ambivalence  
Conflit familial  
Prise en compte  
Déni  
Désintérêt  
Projection de la vieillesse

## VII. Place des aides dans la prise de décision :

### A. Le médecin traitant :

#### 1. A une place dans la décision :

Soutien	<i>"oui c'est un soutien" (MD)</i>	MC MD MF MH MI MJ
	<i>"je le trouve très efficace, et très à l'écoute. Et ça c'est l'essentiel dans la ... partie malade, médecin, c'est de l'écoute. Il a énormément d'écoute maintenant et ... je trouve c'est super. Il faut écouter les patients, il faut écouter les aidants" (JD)</i>	JA JD JF JG
Conseil	<i>"je lui ai demandé conseil par contre [...] je lui ai dit « qu'est-ce que vous me conseillez ? »" (MI)</i>	MD MG MK
	<i>"Et qu'il puisse éventuellement me conseiller, m'orienter" (JF)</i>	JA JB JC E JF JG JH JI
Objectivité	<i>"Fille de Me ME : c'est quand même le premier qui a mis le doigt dessus" (ME)</i>	MB MC MD ME MG MH MI MJ
	<i>"mon médecin m'a dit « vous savez votre mère est vraiment quelqu'un de très âgé »" (JF)</i>	JB JE JF
Favorable à l'institution	<i>"mon docteur traitant il me disait toutes les fois «vous savez, vous serez obligée de d'y arriver, hein ça c'est inévitable, il va y avoir un moment où vous allez plus pouvoir assumer, ça c'est pas possible »" (MJ)</i>	ME MF MI MJ
	<i>"c'est le docteur l'autre fois qui m'a dit « il faudrait pas trop attendre »" (JI)</i>	JE JG JI
Défavorable à l'institution	<i>"Ben le médecin elle a l'air de me dire qu'il faut le tenir. [...] Qu'il faut le tenir à la maison, le plus longtemps possible, parce que du jour où il va aller en maison de retraite, il va baisser à toute allure" (MG)</i>	MG

	<i>"Pis il y a [le médecin traitant] aussi qui nous soutient là-dedans, parce que il nous a dit « non mais ta mère elle est toujours mieux chez toi »" (JG)</i>	JG
Doit convaincre l'aidé	<i>"Moi : Selon vous c'est quoi la place d'un médecin traitant, quand la question se pose ? Me MF: Qu'elle intervienne auprès de la patiente pour lui faire comprendre" (MF)</i>	MF
Facilitateur des démarches	<i>"le Dr... (médecin traitant) aussi je lui en ai parlé, donc elle je sais qu'elle a appelé aussi, pour appuyer le dossier" (MH)</i>	MD MH
Indispensable	<i>"Ah ben [le médecin] m'a sauvée, on peut dire ça, elle m'a sauvée. Elle m'a aidée, elle m'a sauvée" (MC)</i>	MC
	<i>"les 2 pièces maitresses pour qu'un maintien se passe bien, c'est qu'il faut qu'il y ait un médecin traitant qui tienne la route parce que si j'avais pas ... si on avait pas [le médecin] qui tienne la route, je pense que ça aurait été très compliqué et un cabinet infirmier exceptionnel " (JG)</i>	JF JG

## 2. N'a pas de place dans la décision :

Manque de soutien	<i>"quand on avait besoin de lui pour des attestations ou autre, pour ses bas de contention par exemple, mais il prenait pas plus de nouvelles [...] il s'est pas plus intéressé à savoir où il en était " (MA)</i>	MA MG
	<i>"vous avez déjà parlé avec le médecin traitant de la maison de retraite ? Mr J.C : Bah je ne peux pas. Parce que elle change, elle change tous les 6 mois de médecin traitant" (JC)</i>	JC

Rôle secondaire	<i>"Moi (à propos du médecin traitant) : Vous iriez pas spontanément lui en parler pour conseil par exemple ? Me MG : Non, non" (MG)</i>	MG MJ
	<i>"En second plan quand même. D'abord mes enfants et moi et puis après le médecin " (JD)</i>	JD JE JJ

3. Difficile quand il s'agit d'un nouveau médecin :

<i>Proximité relationnelle</i>	<i>"Il y a pas longtemps qu'elle est ici, bon avant on avait un autre médecin bon" (JE)</i>	JE
--------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------	----

A. Le médecin traitant a une place dans la décision
<ul style="list-style-type: none"> <li>Soutien</li> <li>Conseil</li> <li>Objectivité</li> <li>Favorable à l'institution</li> <li>Défavorable à l'institution</li> <li>Doit convaincre l'aidé</li> <li>Facilitateur des démarches</li> <li>Indispensable</li> </ul>
B. Le médecin traitant n'a pas de place dans la décision
<ul style="list-style-type: none"> <li>Manque de soutien</li> <li>Rôle secondaire</li> </ul>
C. Difficile quand il s'agit d'un nouveau médecin

## B. Les aides au domicile :

Conseil	<i>"[la petite jeune femme qui vient pour la douche] m'a dit « je crois que là vous savez mercredi je crois que je viens bien pour la dernière fois, mais vis-à-vis de moi faudra pas vous sentir fautive si vous ne me reprenez pas après. Mais... je crois que ça devient dur pour vous, faudrait peut-être penser que vous le reprendrez pas ». Voilà elle le dit gentiment" (MG)</i>	MG
	<i>"Pour moi quand elles viennent, on dirait qu'elles m'apportent une chaleur, ça m'apporte le sourire" (JI)</i>	JA JD JG JH JI
Objectivité	<i>"Tout le monde voyait bien, enfin les difficultés qu'on avait et tout, et que ça allait pas pouvoir, euh, durer éternellement comme ça hein" (MJ)</i>	MJ
Souhait de l'institution	<i>"[les infirmières à domicile] étaient pour rentrer en EHPAD. Parce que pour elles ça devenait très compliqué" (MH)</i>	MH MJ
Facilitateur des démarches	<i>"j'ai fait intervenir l'infirmière, qui elle connaissait un autre médecin gériatre du même service" (MH)</i>	MH
Soulagement du quotidien	<i>"quand je suis hors de chez moi et que j'ai des aides, j'arrive à tout laisser ce qui est chez moi et à me vider la tête ailleurs, donc voilà je tiens le coup " (MF)</i>	MF
	<i>"j'ai complètement lâché parce que je sais qu'ils font ce qu'il faut, donc je suis sereine. Complètement sereine. Avec l'équipe qui sont là en ce moment ... je suis complètement sereine" (JG)</i>	JG
Indispensable	<i>"Non mais le médecin, le médecin et les infirmiers c'est eux qui font tout. C'est eux qui font tout. Les infirmiers c'est pareil, on serait pas main dans la main, ça serait pas possible" (JG)</i>	JG

Les aides au domicile
Conseil
Objectivité
Souhait de l'institution
Facilitateur des démarches
Soulagement du quotidien
Indispensable

### C. L'assistante sociale :

Conseil	<i>"ça c'est l'assistante sociale qui m'a quand même dirigée" (MI)</i>	MA MC MD ME MF MH MI
Facilitateur des démarches	<i>"On avait vu [l'assistante sociale] du CHU [...] qui téléphonait aux EHPAD pour essayer de presser un petit peu" (ME)</i>	ME MJ
Objectivité	<i>"l'assistante sociale quand même de, euh, l'hôpital elle a poussé aussi, parce qu'elle se rendait compte" (MF)</i>	MF
Inefficacité	<i>"Parce que les assistantes sociales, ben oui elles vous reçoivent mais elles font rien quoi, ou presque" (MI)</i>	MI

L'assistante sociale
Conseil
Facilitateur des démarches
Objectivité
Inefficacité

#### D. L'hôpital :

Manque d'objectivité	<i>"Une médecin en particulier à l'hôpital de [...] estimait que avec des auxiliaires de vie continuellement, enfin... elle pouvait rentrer chez elle. Euh... vraiment une personne pff... je vais pas dire inhumaine, mais elle elle me soutenait absolument pas" (MH)</i>	MF MH
Propose l'institution	<i>"à l'après-urgence ils m'ont dit « bon ben il va falloir vraiment faire, accélérer la demande de maison de retraite »" (MI)</i>	MC MD MH MI MJ
	<i>"Si, mais bon ils vous disent «ça ne va pas s'arranger c'est sur ». Donc au bout d'un moment ... ils le disent pas carrément mais on s'en doute" (JH)</i>	JH
Indique le maintien au domicile	<i>"[les médecins de l'hôpital] voulaient qu'elle rentre [chez elle]" (MF)</i>	MF MH
Rassure l'aidé avant l'entrée en institution	<i>"les infirmières lui expliquaient tout doucement « ben oui en maison de retraite ils sont soignés, et puis il y a toujours du monde, il y a toujours quelqu'un, euh... et puis on est gentil ». Ils enrobaient bien le, bien le truc finalement" (MH)</i>	MH
Manque de soutien	<i>"mais au moment où il y a eu cette prise de décision, à savoir si elle rentre, si on la prend, si on la prend pas, euh, j'en ai pas entendu parler [du gériatre]" (MH)</i>	MH

L'Hôpital
<p>Manque d'objectivité</p> <p>Propose l'institution</p> <p>Indique le maintien au domicile</p> <p>Rassure l'aidé avant l'entrée en institution</p> <p>Manque de soutien</p>

### E. Les associations :

Géographie éloignée	<i>"Et, autrement des groupes de parole, ouais y en avait sur B. hein, mais je vous dis si j'avais conduit peut-être que j'y serai allée, mais il fallait déranger pour m'emmener, il fallait quelqu'un qui garde euh, c'était un peu compliqué hein, alors c'est pour ça que je n'y suis pas allée. Voilà." (MJ)</i>	MJ
Soutien	<i>" Et c'est vrai que si on avait des associations pour nous aider à comprendre, à avancer, au lieu de... ça serait bien" (MC)</i>	MC MG
	<i>"c'est très bien parce qu'on peut s'exprimer. C'était très enrichissant, j'ai beaucoup aimé." (MG)</i>	
	<i>"c'est bien parce que ça permet d'avoir une vie sociale d'accord, mais ..., ça apporte rien à l'aidant parce que bon on discute, parce que on a affaire qu'à des gens qui viennent là, qui sont des aidants donc on parle des problèmes tout ça, mais ça ne résout rien" (JD)</i>	JD JH

Sans solution	<i>"Après c'est vrai que le peu de temps qu'il nous reste de libre, si c'est pour voir ou alors entendre parler [...] Après on en sort plus. Après on est négatif et on vit dans le ... dans la même chose" (JG)</i>	JD JE JJ
Manque de visibilité	<i>"Mais des fois ça serait bien qu'on on entende parler" (MC)</i>	MC

Les associations
Géographie éloignée
Soutien
Sans solution
Manque de visibilité

## VIII. BENEFICE DES ENTRETIENS :

Besoin d'en parler	<i>"du coup j'ai parlé ça m'a fait du bien aussi " (MD)</i>	MD
	<i>"j'ai trop parlé, moi j'aime bien" (JI)</i>	JI

# **PARTIE IV : DISCUSSION**

## I. Validité interne :

### A. Forces de l'étude :

#### 1. Sujet et choix de la méthodologie :

##### Sujet

Le choix du lieu de vie des personnes âgées dépendantes est un problème sociétal, fréquemment rencontré en pratique de médecine générale. Beaucoup d'études se sont penchées sur le ressenti de l'aidé, mais peu sur celui de l'aidant. Plusieurs interviewés nous ont remerciées de leur avoir permis de s'exprimer (*MD, JJ*).

##### Méthode

Nous avons opté pour une étude qualitative. Elle répondait à nos objectifs : explorer les sentiments et les points de vue des aidants.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés. Ils permettaient à l'aidant de diverger tout en gardant un cadre, garantissant ainsi la richesse et l'exhaustivité du discours.

Le fait que plusieurs aidants exprimaient leurs émotions par des larmes (*MA, fille ME, MH*) ou des rires confirme ce choix.

Afin d'améliorer la qualité de nos entretiens, nous nous sommes formées à des techniques de communication.

Pour fluidifier le rythme et l'aisance de nos entretiens, nous avons remplacé une partie de notre canevas par un questionnaire épidémiologique rempli par l'aidant.

## Travail en binôme

Le travail en binôme a été bénéfique sur plusieurs points. Nous avons pu aborder la question selon deux angles différents, le choix du maintien à domicile ou de l'institutionnalisation. Cela nous a permis de mieux explorer ce que ressentait les aidants.

A deux nous avons pu prendre du recul et porter un regard plus critique. La triangulation des données en a été optimisée.

### 2. Sélection de la population :

Pour assurer l'exhaustivité de nos résultats, nous avons choisi des critères d'inclusion larges et n'avons pas déterminé de critères d'exclusion.

Ainsi nous n'avons pas exclu les aidants exerçant une profession médicale ni paramédicale, qui risquaient pourtant de porter un autre regard sur les institutions. De même nous n'avons pas limité notre échantillon aux aidants familiaux, même si un aidant non-familial peut avoir un autre vécu de la situation. Enfin nous ne nous sommes pas centrées sur un type de culture, bien que la prise en charge des personnes âgées dépende aussi de celle-ci.

Nous avons choisi de ne pas recruter les aidants directement par les services de court séjour gériatrique ou de SSR pour éviter une surreprésentation d'entrée en institution pour maintien à domicile difficile dans un contexte d'urgence, fréquente dans ces structures. Au final dans notre échantillon plusieurs patients avaient fréquenté dans ces services.

Pour que l'aidant se sente plus à l'aise, nous lui avons laissé le choix du lieu, de la date et de l'heure de l'entretien. De même, nous avons accepté la présence d'un tiers à la demande de l'aidant, pour qu'il se sente plus en confiance et en sécurité.

La validité d'un entretien pour Marion s'est posée (*MD*) : l'entretien avait été programmé mais l'aidé était décédé juste avant. L'aidant nous a proposé de maintenir le

rendez-vous. Nous n'avions pas prévu ce cas dans nos critères d'inclusion et d'exclusion. L'entretien étant fortement contributif, nous avons choisi de le garder.

### 3. Saturation des données :

La saturation des données était obtenue sur l'objectif principal.

Certains entretiens apportaient des nuances sur les occurrences de critères secondaires, sans apporter de nouvelles occurrences pour le critère principal.

### 4. Exploitation des données :

L'enregistrement de nos entretiens permettait une retranscription fidèle du discours verbal et non-verbal. L'anonymat était respecté.

La triangulation des données est fondamentale pour la validité interne des études qualitatives. Elle a été assurée : nous avons triangulé les données, puis les avons soumises à nos directeurs de thèse.

### 5. Résultats inédits

Des résultats inédits ont été mis en évidence. Ils seront développés en deuxième partie de cette discussion (Validité externe).

## B. Limites de l'étude :

### 1. Sujet et travail en binôme :

La question de recherche était large, avec deux axes de travail. La limite entre ces deux axes s'est révélée floue pour certains entretiens (*JB, MG*). Au final, nous avons été confrontées à quatre situations différentes : sujet non abordé, choix du maintien à domicile, attente de place en institution, institution. Ce constat était enrichissant car nous avons vu notre travail sous un nouvel angle, plus ajusté à la réalité des aidants. Mais leur vécu étant différent selon ces situations, l'analyse des *verbatim* en a été plus difficile. Des biais de classification peuvent être présents, avec notamment une confusion entre le vécu à domicile et le vécu pendant l'attente de place. Pour un prochain travail, il semblerait intéressant de séparer ces différentes situations.

### 2. Sélection des populations :

Nous avons fixé arbitrairement l'âge minimal des personnes âgées à 65 ans. Ce choix pouvait entraîner un biais de sélection. Cependant, dans nos entretiens, nous n'avons pas d'aidé de moins de 70 ans. Nous ne pensons pas avoir de biais sur ce critère.

Pour des raisons d'exhaustivité, nous avons choisi de ne pas nous limiter aux aidants familiaux. Un entretien a été réalisé avec un aidant non-familial (*JA*). L'aidant ne pouvait pas nous renseigner sur les pathologies de l'aidé, ni sur les informations que les médecins avaient pu délivrer, en particulier sur les conseils du lieu de vie. Ces lacunes n'ont pas entraîné de biais sur le critère de jugement principal, mais ont rendu difficile l'analyse de la situation.

### 3. Recrutement des populations :

Pour des raisons pragmatiques dans la réalisation de nos entretiens, nous avons opté pour un échantillon de convenance en sélectionnant des professionnels de notre proximité géographique. Cela a pu entraîner un biais de sélection.

Nous avons eu des difficultés à recruter des aidants. Peu de médecins ou d'institutions ont répondu à nos sollicitations.

### 4. Intervention et analyse des résultats :

Plusieurs facteurs ont pu entraîner un biais de mesure.

Le principal était notre manque de maîtrise des techniques de communication. Notre aisance s'est améliorée au cours des entretiens.

Nos points de vue sur la question du lieu de vie des personnes âgées ont pu influencer notre discours et celui de l'aidant. Inversement, l'aidant a pu adapter son discours afin de montrer une image positive de lui-même.

Lors de la présence d'un deuxième aidant ou de l'aidé, l'entretien nous semblait moins contributif, avec un discours moins fluide.

## II. Validité externe :

### A. Caractéristiques de l'échantillon :

La majorité des aidants interviewés était des femmes (fille, épouse, belle-fille). Cela est concordant avec les données des autres études (19).

## B. Comparaison avec les autres études :

De nombreux travaux ont étudié l'entrée en institution d'une personne âgée.

Nos résultats concordaient avec ceux de la littérature sur le vécu de l'aidant à domicile et lors de l'entrée en institution de son proche (20–28) ; ainsi que sur les raisons, les limites et les freins à l'entrée en institution. (23,29–33).

Parmi les études s'intéressant au vécu de l'aidant, plusieurs étaient réalisées dans des pays asiatiques. Le soin aux personnes âgées est culturellement très différent de celui en occident. Il est de tradition de prendre chez soi ses parents ou ses beaux-parents. Peu de « maison de retraite » existent. Institutionnaliser un proche est perçu comme une trahison familiale et sociétale. (20,21).

Notre travail a tout de même mis en avant plusieurs résultats peu retrouvés dans les autres études. Résultats que nous souhaiterions discuter.

### 1. Ressenti de l'aidant face à l'institutionnalisation de leur proche :

#### L'aidant traversait des étapes successives

A notre connaissance, notre travail est le seul où un aidant a clairement exprimé avoir traversé des étapes successives (*MD*). Ce constat nous a permis de faire le rapprochement avec les étapes de deuil décrites par Elisabeth KÜBLER-ROSS. L'aidant, tout comme l'aidé, doit faire le deuil d'une situation passée où l'aidé était en bonne santé et autonome. Les étapes du deuil pourraient se transposer à la situation de l'institutionnalisation d'un proche : décision inconcevable, ambivalence, doute, impuissance, culpabilité, puis soulagement. Comme pour un deuil chaque étape est facultative ou peu se confondre avec d'autres.

Une étude qualitative parue dans *Recherche en soins infirmiers* explore le deuil de l'aidant (22). Dans ce travail ce n'est pas l'institutionnalisation qui en est la cause, mais l'évolution de la maladie de l'aidé. L'aidant vit le « deuil anticipé » du proche qu'il a connu. L'entrée en institution est alors vécue comme une étape dans ce processus de deuil anticipé.

### Difficulté à aborder le sujet

Les aidants n'arrivaient pas à aborder le sujet du lieu de vie avec l'aidé. Soit parce que l'aidé refusait cette conversation, étant opposé à l'entrée en institution, soit du fait de troubles cognitifs empêchant la discussion.

Ce résultat n'apparaît pas dans la littérature, peut-être parce qu'il est difficile à mettre en évidence. Il apparaît alors important d'en prévoir l'anticipation, ce qui pourrait être dévolu au professionnel de santé, notamment lors de la désignation de la personne de confiance ou des directives anticipées.

### L'aidant souhaitait aller au bout de ses limites mais devait reconnaître son besoin d'aide

Les aidants souhaitaient aller au bout de leurs limites pour le maintien à domicile de leur proche. Cependant la charge du quotidien les amenait parfois à reconnaître que leurs limites étaient atteintes. Pour certains, accepter de ne plus être capable d'aider leur proche était douloureux, avec un sentiment d'échec (*ME*).

Une étude qualitative américaine a décrit cette notion : les aidants devaient accepter de ne pas être « l'aidant idéal » qu'ils avaient projeté (25).

### Apaisement de la relation

Un aidant a exprimé l'apaisement de sa relation avec son proche depuis l'entrée en institution de ce dernier. Le temps passé ensemble n'était plus envahi de préoccupations matérielles.

Une étude seulement relevait cet apaisement (22). Les plupart des autres études, se limitant à l'entrée en institution, ne pouvaient mettre en évidence d'évolution après cette étape.

## 2. Vécu au domicile :

### Notion de « Burden » et sacrifice de soi

Comme nous l'avons dit précédemment, l'aidant souhaitait aller au bout de ses limites à domicile. Mais il arrivait que la charge devienne trop lourde, parallèlement à l'évolution de la maladie de l'aidé : c'est ce que plusieurs études qualifient de « burden » de l'aidant, qui se traduit en français par « fardeau » (30,33–35). L'aidant voyait apparaître un retentissement, tant sur sa santé physique et psychologique, que sur sa vie sociale et professionnelle. Ne souhaitant pas sacrifier sa vie (*JG*), il devait reconnaître que ses limites étaient atteintes (*ME*). L'institutionnalisation devenait nécessaire malgré la culpabilité, le doute et l'impuissance. (28)

Plusieurs études ont recherché les facteurs de risque d'une augmentation du « burden » de l'aidant et/ou d'une entrée en institution, selon une méthodologie quantitative (29–33,35). Les résultats de ces études sont concordants avec les nôtres : évolution de la maladie de l'aidé, avec surtout l'apparition de troubles du comportement, défaillance de l'entourage ou des aides à domicile, retentissement sur la santé de l'aidant.

### Situation subie

Une personne interrogée semblait subir sa situation : elle aidait au quotidien sa belle-mère vivant chez elle, à la demande de son mari, malgré la charge croissante de travail (*JB*).

Dans la littérature nous n'avons pas retrouvé cette notion. Nous pouvons cependant la mettre en miroir avec les belles filles dans les études asiatiques. Ainsi une étude coréenne montrait que leurs droits à exprimer leurs difficultés et leurs opinions sont réprimés par leurs maris (20).

### 3. Facteurs influençant la décision de l'entrée en institution :

Outre l'évolution de la maladie et le retentissement sur l'aidant, de nombreux autres facteurs influençaient la décision d'une entrée en institution.

#### Point de vue de l'aidant sur les institutions

Le point de vue porté par les aidants sur les institutions était plutôt négatif avant l'entrée en institution. Malgré la persistance de critiques, l'entrée de son proche permettait à l'aidant de poser un regard plus favorable.

Nous ne sommes pas en capacité de dire si *l'a priori* positif sur l'institution est un facteur facilitant une entrée, mais nous pouvons le supposer. Il est possible de penser que la prise en charge adaptée de l'aidé en institution participe au soulagement de l'aidant.

#### L'entourage

L'entourage semblait jouer un rôle important, tant dans le soutien à domicile que dans l'appui pour prendre la décision du lieu de vie.

Différentes études ont confirmé ce rôle essentiel de l'entourage. (36).

Il en était de même pour les aides professionnelles, indispensables à un maintien à domicile selon un aidant interviewé (JG).

#### Perte du bien immobilier

La perte du bien immobilier a été un frein central à l'institutionnalisation dans deux entretiens (JC, JF).

Dans un travail de thèse qualitatif, une personne âgée vivant seule à domicile dans une situation complexe avait été interviewée sur son point de vue quant à l'institution. Cette

étude rapportait aussi comme frein la perte de la maison. Le bien immobilier était alors le signe de réussite sociale et d'indépendance. (37)

### Paradoxe de l'aidant

Certains aidants envisageaient difficilement l'institutionnalisation pour leur proche, mais étaient prêts à l'accepter pour eux-mêmes (*Jl, MI*).

Prendre la décision pour soi-même semble être plus facile, la culpabilité étant absente. On peut alors supposer que la culpabilité et le sentiment de trahison sont des freins importants.

Ce paradoxe n'a pas été mis en évidence dans la littérature. Il est probable que la question de l'avenir pour l'aidant n'était alors pas posée.

#### 4. Place du médecin traitant :

##### A une place

Pour plusieurs aidants le médecin traitant avait une place dans la décision.

La coordination du parcours de soin des personnes âgées fait partie de la fonction des médecins généralistes selon la WONCA (Organisation Mondiale des Médecins Généralistes) (38). Le rôle du médecin traitant serait important dans l'évaluation du contexte socio-familial et médical du patient, selon un travail de thèse qualitative (39). Cette évaluation permettrait d'anticiper et d'éviter les passages récurrents dans les services d'urgence pour maintien à domicile difficile.

D'autre part, un aidant exposait l'intérêt de discuter du lieu de vie avec l'aidé, avant l'aggravation des troubles cognitifs, faisant le parallèle avec les contrats d'assurance obsèques qui permettent de préparer son propre enterrement (JH).

Enfin, la HAS a publié en février 2010 une recommandation préconisant une consultation annuelle dédiée à l'aidant dans le suivi des patients atteints de maladie de type Alzheimer. Son but est une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant. (40)

Cette recommandation reste cependant peu connue, comme l'a constaté un travail de thèse quantitatif (41).

### Rôle secondaire

Le rôle du médecin traitant était cependant secondaire par rapport à ceux du proche et de l'entourage.

Ce résultat était retrouvé dans une étude ayant réalisé des entretiens semi-dirigés avec des aidants et des aidés, 90 jours après l'entrée en institution (28). Dans un autre travail qualitatif, les aidants allaient même jusqu'à qualifier le rôle de leur médecin de « passif » (36).

### Difficile quand il s'agit d'un nouveau médecin

Dans un entretien, l'aidant expliquait sa difficulté à entrer en relation avec son nouveau médecin traitant.

Ce constat était retrouvé dans une étude qualitative explorant la satisfaction des personnes âgées dans leur prise en charge. Si la relation de confiance est insuffisante, les patients peuvent se sentir en détresse. (42)

### **III. Propositions pour l'avenir :**

L'ensemble de nos résultats nous permettent une prospective d'avenir.

Il nous semble pertinent d'envisager une consultation dédiée qui pourrait se faire, au choix du patient et/ou de la personne de confiance, chez le médecin traitant ou le gériatre.

Son but serait d'aborder la question du lieu de vie, en fonction du niveau de dépendance de l'aidé et des capacités de l'aidant. Chacun pourrait alors exprimer son point de vue, ses désirs et ses limites.

Une telle consultation devrait être anticipée pour que l'aidé puisse s'exprimer librement, avant l'apparition de troubles cognitifs limitants. Elle pourrait être associée, par exemple, à la rédaction des directives anticipées : une question sur le lieu de vie serait alors ajoutée.

Le médecin, informé sur les désirs et les limites de l'aidé et de l'aidant, pourrait ainsi mieux les accompagner dans leurs choix présents et à venir.

# **PARTIE V : CONCLUSION**



La prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées devenant dépendantes est un problème sociétal de plus en plus prévalent. Plusieurs questions se posent, dont le choix de leur lieu de vie : maintien à domicile ou institutionnalisation. En raison de l'affaiblissement cognitif fréquent des personnes âgées, c'est souvent à l'aidant principal qu'incombe cette décision.

L'hypothèse de travail était que la décision d'institutionnaliser un proche est difficile à prendre pour un aidant. Une étude qualitative a été initiée. Elle utilisait des entretiens semi-dirigés. Son objectif principal était d'explorer le ressenti des aidants face à la question de l'institutionnalisation de leur proche âgé de plus de 65 ans. Son objectif secondaire était d'étudier la place attribuée par l'aidant aux professionnels de santé, lors de cette décision, en particulier du médecin traitant.

Notre travail s'articulait selon deux axes : d'une part lorsque la décision de l'entrée en institution avait été prise ; d'autre part, lorsque la question ne s'était pas posée ou que le maintien à domicile avait été préféré et décidé.

Nos résultats objectivaient que l'aidant traversait plusieurs étapes lors de l'institutionnalisation d'un proche.

Pour certains aidants dont le proche était en institution la décision avait été difficile à prendre. L'aidant culpabilisait de l'abandonner, de n'avoir pas pu l'accompagner jusqu'au

bout à domicile. Il devait reconnaître que ses limites avaient été atteintes et formaliser son besoin d'aide. Il se sentait perdu et impuissant à prendre une telle décision. Ce vécu négatif pouvait se traduire somatiquement par l'apparition de maladies, de troubles du sommeil ou une fatigue physique et morale. Pour d'autres, une telle décision apportait un ressenti plus positif. L'aidant était soulagé d'un poids devenu trop lourd au quotidien, qui envahissait sa vie sociale. Libérée des soucis matériels, la relation s'apaisait.

Pour les aidants dont le proche vivait à domicile, l'institution était inconcevable en raison d'un souhait implicite d'une fin de vie à domicile. Pour certains, la question de l'institution ne s'était jamais posée.

La volonté de l'aidé, la peur d'un syndrome de glissement, les souvenirs de la vie passée et le coût étaient les principaux freins à l'entrée en institution. Malgré les aides à domicile et le soutien familial, elle était parfois envisagée. Le relais institutionnel était alors le dernier recours devant des difficultés du quotidien, comme l'aggravation de la maladie ou une dégradation de l'état de santé de l'aidant. Ce dernier souhaitait aller au bout de ses limites, sans altérer ni sacrifier sa vie socioprofessionnelle.

Plusieurs éléments influençaient la décision. Les représentations de l'aidant sur les maisons de retraite en étaient les principales. En dehors d'une institutionnalisation, elles étaient vues de manière péjorative, qualifiées de mouvoir où l'aidé perdrait son autonomie et sa personnalité. Malgré un point de vue encore négatif sur le manque de moyens et une moindre qualité de prise en charge, l'entrée du proche permettait à l'aidant de poser un autre regard sur l'institution. L'aidé était en sécurité, avec des soins adaptés à ses besoins. Il gagnait en autonomie et en vie sociale.

Les réactions de l'aidé et de l'entourage influençaient également la décision. Un soutien familial au quotidien était un facteur de maintien à domicile. Au contraire une défaillance de l'entourage était une motivation à l'institutionnalisation. L'accord de l'aidé et de l'entourage dans la décision était recherché par l'aidant. Un refus de leur part mettrait en doute sa décision.

Dans ce cheminement le médecin traitant avait sa place. Il se rendait compte de l'évolution de la maladie de l'aidé et des limites de l'aidant. Il alertait et conseillait. Son rôle demeurait cependant secondaire par rapport à celui de l'entourage.

Identifier ce que ce l'aidant traversait face à la question de l'institutionnalisation d'un proche aiderait le médecin traitant à mieux aborder le sujet.

Envisager une consultation serait pertinent et légitimant. Sa finalité serait d'aborder la problématique actuelle du lieu de vie, pour mieux évoquer et anticiper celle à venir. Cela favoriserait un dialogue permettant au proche et à l'aidant d'exprimer et de confronter leurs désirs et leurs limites. Le médecin pourrait alors mieux les accompagner dans leur choix et ceux à venir.

Le Président de jury,  
Nom et Prénom  
Signature

*Krolo K. Sator*  
*[Signature]*

VU,  
Le Doyen de la Faculté de Médecine  
et de Maïeutique Lyon-Sud Charles  
Mérieux

  
*[Signature]*  
Professeur Carole BURILLON

Vu et permis d'imprimer  
Lyon, le 09/03/2018

## BIBLIOGRAPHIE

1. BUYCK J, CASTERAN-SACRESTE B, CAVILLON M, LELIEVRE F, TRUFFEAU F, MIKOL F. La Prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. *Etudes Résultats*. Fév 2014;869:1-6.
2. DAVIN B, PARAPONARIS A, PROTIERE C. Pas de prix mais un coût ? Évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Econ Stat*. 2015;(475-476):51-69.
3. Michel DUEE, Cyril REBILLARD. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040. *Données Soc Société Fr*. édition 2006;613-119.
4. Dufour-Kippelen S, Mesrine A. Les personnes âgées en institution. *Rev Fr Aff Soc*. 2003;(1-2):123-48.
5. CNSA. Rapport d'activité 2011. 2012.
6. Gold DP, Reis MF, Markiewicz D, Andres D. When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *J Am Geriatr Soc*. janv 1995;43(1):10-6.
7. COFACE. Charte européenne de l'aidant familial. 2009.
8. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative: analyser sans compter ni classer. De Boeck Supérieur. 2016. (Méthodes en sciences humaines).
9. Isabelle A-A. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;(84):142-5.
10. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*. 1 juill 1995;311(6996):42-5.
11. Turgeon J, Côté L. Qualitative research in family medicine. An inevitable development. *Can Fam Physician Med Fam Can*. nov 2000;46:2171-2, 2178-80.
12. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*. 8 janv 2000;320(7227):114-6.
13. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'entretien. 2014.
14. Britten N. Qualitative interviews in medical research. *BMJ*. 22 juill 1995;311(6999):251-3.
15. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 1 janv 2000;320(7226):50-2.

16. Laperrière, A. Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques. Gaëtan Morin Editeur. Boucherville; 1997. p. 324.
17. Beaud M, Gravier M, Tolédo A de. L'art de la thèse: comment préparer et rédiger un mémoire de master, une thèse de doctorat ou tout autre travail universitaire à l'ère du net. Ed. rév., mise à jour et élargie. Paris: Découverte; 2006. 202 p. (Grands repères. Guides).
18. Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. *BMJ*. 8 juill 1995;311(6997):109-12.
19. BONTOUT O, COLIN C, KERJOSSE R. DREES. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. 2002 février.
20. Park M, Butcher HK, Maas ML. A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility. *Res Nurs Health*. 1 oct 2004;27(5):345-56.
21. Kao HF, Stuifbergen AK. Family experiences related to the decision to institutionalize an elderly member in Taiwan: an exploratory study. *Soc Sci Med* 1982. oct 1999;49(8):1115-23.
22. Malaquin-Pavan E, Pierrot M. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Rech Soins Infirm*. 2007;89(2):76.
23. MARTIN J. Ressenti des personnes âgées et des aidants familiaux face à un refus d'admission en EHPAD [thèse d'exercice]. Lyon Est; 2017.
24. Strang VR, Koop PM, Dupuis-Blanchard S, Nordstrom M, Thompson B. Family Caregivers and Transition to Long-Term Care. *Clin Nurs Res*. 1 févr 2006;15(1):27-45.
25. Dellasega C, Mastrian K, Weinert C. The Process and Consequences of Institutionalizing an Elder. *West J Nurs Res*. 1 avr 1995;17(2):123-40.
26. Ryan AA, Scullion HF. Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *J Adv Nurs*. nov 2000;32(5):1187-95.
27. de Conto C. « tu verras, tu seras bien... » placement et ambivalence affective dans le milieu familial. *Gérontologie Société*. 2005;112(1):115.
28. Cheek J, Ballantyne A. Moving them on and in: the process of searching for and selecting an aged care facility. *Qual Health Res*. mars 2001;11(2):221-37.
29. Buhr GT, Kuchibhatla M, Clipp EC. Caregivers' Reasons for Nursing Home Placement: Clues for Improving Discussions With Families Prior to the Transition. *The Gerontologist*. 1 févr 2006;46(1):52-61.
30. Chau PH, Kwok T, Woo J, Chan F, Hui E, Chan KC. Disagreement in preference for residential care between family caregivers and elders is greater among cognitively

- impaired elders group than cognitively intact elders group. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1 janv 2010;25(1):46-54.
31. Tew CW, Tan LF, Luo N, Ng WY, Yap P. Why Family Caregivers Choose to Institutionalize a Loved One with Dementia: A Singapore Perspective. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(6):509-16.
  32. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *The Gerontologist*. déc 1993;33(6):714-20.
  33. Dauphinot V, Ravier A, Novais T, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Krolak-Salmon P. Risk Factors of Caregiver Burden Evolution, for Patients With Subjective Cognitive Decline or Neurocognitive Disorders: A Longitudinal Analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 1 nov 2016;17(11):1037-43.
  34. Coe NB, Van Houtven CH. Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health Econ*. sept 2009;18(9):991-1010.
  35. Virginie D, Floriane D-C, Christelle M, Aline D, Anthony B, Zaza M, et al. Risk Factors of Caregiver Burden Among Patients with Alzheimer's Disease or Related Disorders: A Cross-Sectional Study. *J Alzheimer Dis*. 2015;(3):907-916.
  36. Le Priol L, Chambelland D, Connan L, Etcharry-Bouyx F, Huez J-F. Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades d'Alzheimer. juin 204apr. J.-C.;
  37. DUPLAY Camille. Vécu d'une personne âgée et de son entourage dans une situation de maintien au domicile complexe. Etude qualitative [qualitative]. [Strasbourg]: faculté de médecine de Strasbourg- Université de Strasbourg; 2017.
  38. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille [Internet]. 2002. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
  39. VOUAUX V. Maintien à domicile impossible : Anticiper la situation des personnes âgées en ambulatoire : étude analytique de 10 cas au centre hospitalier de Luneville [thèse d'exercice]. Nancy; 2010.
  40. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010.
  41. Lazare L, Rambinaissing N. Attentes des aidants naturels d'un malade Alzheimer en Maine et Loire envers leur médecin traitant : étude descriptive [thèse d'exercice]. Angers; 204apr. J.-C.
  42. Guillaume S, Or Z. La satisfaction des personnes âgées en termes de prise en charge médicale et de coordination des soins : une approche qualitative exploratoire. janv 2016;Questions d'économie de la santé(214).

# ANNEXES

# CANEVAS D'ENTRETIEN

(Justine)

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Il fait partie du travail de recherche que je réalise actuellement pour ma thèse, en vue du titre de docteur en médecine générale.

Je m'intéresse depuis quelques temps au vécu des aidants, sur leur point de vue à propos de l'institutionnalisation d'un proche âgé de plus de 65 ans.

Mon travail n'a pas pour but de rediscuter ou juger cette décision, mais de comprendre ce que vous ressentez, pour aider les médecins généralistes à mieux accompagner les personnes âgées et leurs proches quand la question du lieu de vie se pose.

Je vous informe que j'enregistrerai cet entretien, pour retranscrire le plus fidèlement ce que vous allez me dire. Cet entretien est anonyme, c'est pourquoi je n'utiliserai que vos initiales et votre numéro d'anonymat sera le ...

## **Partie I : Généralités :**

### 1. Etude descriptive de l'échantillon socio-culturel :

#### - Vous concernant

Quel âge avez-vous ?

Avez-vous des enfants ? Vivent-ils encore chez vous ? Ou sont-ils autonomes ?

Quel métier exercez-vous/ avez-vous exercé ?

Où habitez-vous ?

A quelle distance de chez vous y a-t-il une maison de retraite ou une EHPAD ?

Êtes-vous la personne de confiance ?

Votre médecin traitant est-il le même que celui de votre proche ?

- Concernant votre proche :

Quel est son sexe ?

Quel âge a-t-il/elle ?

Où habite-il/elle ? (*Milieu rural vs urbain*)

Quel métier a-t-il/elle exercé ?

Quel est votre lien ? (époux, enfants, voisins...)

Y-a-t-il des aides au domicile ? si oui lesquelles, depuis quand et à quelle fréquence passent-elles ?

2. Sur l'histoire de la maladie :

De quelle maladie souffre votre proche ? (affections cardiovasculaires ? maladies neuro-dégénératives ? ...) Depuis combien de temps ? Quelle en est l'évolution ?

Comment se passe cette maladie à la maison pour vous ? Et pour votre proche ?

Il y a-t-il des antécédents d'hospitalisation ? Si oui, pour quelle raison ?

Lors de ces hospitalisations, ou ailleurs, vous a-t-on déjà parlé d'institutionnalisation ? Qui ?

Quelles ont été vos réactions ?

Quelles démarches avez-vous faites par la suite ?

Comment pensez-vous aborder la question d'institutionnalisation avec votre proche ? Pensez-vous que sa réaction influe en vous-même ?

Avez-vous été en contact avec des associations d'aidants ?

3. Le ressenti de l'aidant

Comment imaginez-vous les limites du maintien au domicile ?

Quels seraient les événements de vie qui les précipiteraient ? (âge ? qualité de vie ? dépendance par rapport à l'aidant ?...)

Lorsqu'il y a des situations difficiles à domicile, comment les gérez-vous ?

En avez-vous discuté avec un professionnel de santé ?

Si la question d'institutionnaliser votre proche devait se poser dans l'avenir, quels seraient, selon vous, les freins à cette prise de décision ?

Et les raisons qui iraient dans le sens de cette décision ?

## **Partie II : Votre ressenti face à la question de l'institutionnalisation :**

### 1. L'institution :

Que signifie pour vous l'institutionnalisation ?

Quelles sources d'information avez-vous eu ?

Quelles expériences de l'institutionnalisation avez-vous ? (parents d'amis, famille...)

### 2. Les aides financières :

Que connaissez-vous des aides financières (APA, retraite...) ?

Quelles démarches ont été faites pour votre proche ?

Comment envisagez-vous le coût et la prise en charge en institution ?

### 3. La réaction du proche et de l'entourage :

Comment décririez-vous votre relation avec votre entourage et celui de votre proche ? (famille, amis, voisins...)

Selon vous, comment votre proche vivrait la décision d'entrée en institution ? Qu'en penserait votre entourage ?

Quand vous abordez l'avenir avec votre proche, qu'en ressort-il ?

## **Partie III : La place des professionnels de santé :**

Dans cet imaginaire de l'institutionnalisation, quelle place donneriez-vous aux professionnels de santé sur la prise de décision ?

## **Partie IV : Que souhaiteriez-vous aborder d'autre ?**

# CANEVAS D'ENTRETIEN

(Marion)

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Il fait partie du travail de recherche que je réalise actuellement pour ma thèse, en vue du titre de docteur en médecine générale.

Je m'intéresse depuis quelques temps au vécu des aidants, quand la décision d'entrée en maison de retraite ou EHPAD a été prise pour leur proche.

Mon travail n'a pas pour but de rediscuter ou juger cette décision, mais de comprendre ce que vous avez ressenti, pour aider les médecins généralistes à mieux accompagner les personnes âgées et leurs proches quand la question du lieu de vie se pose.

Je vous informe que j'enregistrerai cet entretien, pour retranscrire le plus fidèlement ce que vous allez me dire. Cet entretien est anonyme, c'est pourquoi j'utiliserai un identifiant, qui pour vous est le *(M+lettre A->X correspondant au numéro d'inclusion)*

## **Partie I : Généralités :**

### 1. Caractéristiques descriptives de l'échantillon :

#### - Vous concernant :

Quel âge avez-vous ?

Avez-vous des enfants ? Vivent-ils encore chez vous ?

Quel métier exercez-vous/ avez-vous exercé ?

Où habitez-vous ?

A quelle distance habitez-vous de la maison de retraite/EHPAD de votre proche ? Y en avait-il une plus proche ?

Etes-vous la personne de confiance de votre proche ?

Votre médecin traitant est –il le même que celui de votre proche ?

- Concernant votre proche :

Quel est son sexe ?

Quel âge a-t-il/elle ?

Où habitait-il/elle avant d'aller en institution? (*Milieu rural vs urbain*)

Quel métier a-t-il/elle exercé ?

Quel est votre lien ? (époux, enfants, voisins...)

Votre proche est-il/elle actuellement en institution ou en attente de place ? Quelle institution (EHPAD ou maison de retraite ?)

Avant cela votre proche avait-il/elle des aides à domicile ? Si oui lesquelles et à quelle fréquence ? Vivait-il/elle seul(e) ?

2. Sur l'histoire de la maladie :

De quelle maladie souffre votre proche ? (affection cardiovasculaire? Maladie neurodégénérative ?...).

Quelle en est l'évolution ?

Combien de temps la maladie a-t-elle évolué avant que la décision d'institutionnalisation ne soit prise ?

Avant cette décision, votre proche avait-il/elle déjà bénéficié d'hébergement temporaire ?

**Partie II : Votre vécu face à la question de l'institutionnalisation :**

1. Votre ressenti lors de la prise de décision :

Qu'est-ce qui a amené à prendre la décision d'institutionnaliser votre proche ?

Comment et par qui cette question a-t-elle été abordée ? Comment avez-vous vécu cela ?

Comment vous êtes-vous rendu compte que le maintien à domicile devenait compromis ? Qui a pris la décision ?

Qu'avez-vous ressenti durant cette période où la décision d'institutionnaliser votre proche a été prise ?

Comment décririez-vous votre état de santé durant cette période ? Sur le plan physique, et au niveau du moral

## 2. La réaction de votre proche et de l'entourage :

Comment votre proche a-t-il/elle vécu la décision d'entrée en institution ? Quelles conséquences sa réaction a-t-elle eu sur vous ?

Comment votre entourage et celui de votre proche a réagi à cette décision ? Quelles conséquences ces réactions ont eu sur vous ?

Aviez-vous déjà abordé l'avenir avec votre proche ? Qu'en était-il ressorti ?

## **Partie III : La place des professionnels de santé :**

Quelles sont les personnes qui vous ont aidé pendant cette période de prise de décision ? Qu'attendiez-vous de chacune d'elle ?

De quelle autre personne auriez-vous aimé un conseil ? *Si la personne ne l'aborde pas spontanément : au niveau des professionnels de santé ?*

## **Partie IV : Votre connaissance de l'institution et des aides :**

### 1. L'institution :

Que signifie pour vous l'institutionnalisation ?

Quelles sources d'information avez-vous eu ?

Quelles expériences de l'institutionnalisation aviez-vous ? (parents d'amis, famille...)

Dans votre histoire familiale comment ont vieilli les personnes âgées ?

### 2. Les aides financières :

Que connaissez-vous des aides financières (APA, retraite...) ?

Quelles démarches ont été faites pour votre proche ?

### 3. Les associations :

Que savez-vous des associations d'aide aux aidants ?

## **Partie V : Que souhaiteriez-vous aborder d'autre ?**

## QUESTIONNAIRE EPIDEMIOLOGIQUE

Quel est votre lien avec votre proche ? ( <i>mère, père, frère ...</i> )	
Quel âge avez-vous ?	
Avez-vous des enfants ? Si oui vivent-ils avec vous ?	
Quel métier exercez-vous/ avez-vous exercé ?	
Où habitez-vous, est-ce rural ou urbain ?	
<p><i>Justine : Y a-t-il des maisons de retraite proche de chez vous ? Si oui à quelle distance ?</i></p> <p><i>Marion : A quelle distance habitez-vous de la maison de retraite de votre proche ? En existe-t-il plus proche de chez vous (si oui à quelle distance) ?</i></p> <p><i>Si votre proche est en attente de place en maison de retraite : à quelle distance est la maison de retraite la plus proche ?</i></p>	
Etes-vous la personne de confiance <u>déclarée</u> pour votre proche ?	
Votre proche a-t-il rédigé des directives anticipées ?	
Avez-vous le même médecin traitant que votre proche ?	
Quel âge a votre proche ?	
Quel métier votre proche exerçait-il?	
<p><i>Justine : Où habite votre proche ? (rural ou urbain, seul ou non...)</i></p> <p><i>Marion : Où votre proche habitait-il avant d'entrer en maison de retraite ? (rural ou urbain / seul ou non...)</i></p>	
<p><i>Justine : Y a-t-il des aides au domicile ? Si oui que font-elles et à quelle fréquence ?</i></p> <p><i>Marion : Avant d'entrer en maison de retraite votre proche avait-il des aides à domicile ? Si oui lesquelles, et à quelle fréquence ? Que faisaient-elles/ils ?</i></p>	
Connaissez-vous des associations d'aide aux aidants ? Si oui lesquelles, les avez-vous déjà contactées ?	

# Tableaux épidémiologiques

TABLEAU EPIDEMIOLOGIQUE (MARION)											
	MA	MB	MC	MD	ME	MF	MG	MH	MI	MJ	
<b>aidant</b>	sexe	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
	âge	52 ans	71 ans	55 ans	52 ans	66 ans	74 ans	55 ans	52 ans	81 ans	
	lien avec aidé	filles	nièce	filles	filles	filles	épouse	filles	filles	épouse	
	personne de confiance	non (sœur)	non	oui	Non (filles de Me ME)	non	Non	Oui	oui	oui	
	enfants (à domicile)	2 (1)	2 (0)	3 (3)	1 (1)	2 (0)	3 (0)	2 (0)	3 (1)	4 (0)	
	métier	assistante maternelle	mère au foyer	assistante de vie scolaire	animatrice	agent technique	comptable	lingère	agent logistique	mère au foyer	
	lieu de vie	urbain	urbain	urbain	urbain	rural	rural	rural	urbain	urbain	
	distance MDR (existe plus proche)	10-15 Km (oui)	< 10Km (oui)	100m (non)	2,5Km (non)	10Km de la plus proche	8km (EHPAD temporaire) (Oui dossier fait)	6 km (non)	3km (non)	3km (non)	
<b>aidé</b>	sexe	M	F	F	M	F	M	F	F	M	
	âge	91 ans	90 ans	82 ans	89 ans	95 ans	78 ans	90 ans	74 ans	82 ans	
	métier	cadre	ouvrière	mère au foyer	modèleur sur bois	mère au foyer	technicien entretien	agricultrice	restauration	commercial en métallurgie	
	lieu de vie avant institution	urbain avec épouse	urbain seule	urbain seule	urbain avec épouse, fille et petit-fils	rural, seule	rural avec épouse	rural, seule	urbain, seule	urbain, avec épouse	
	type institution	EHPAD	EHPAD	EHPAD	EHPAD (en attente de place)	EHPAD (en attente de place)	EHPAD (temporaire, attente de place)	EHPAD	EHPAD	EHPAD	
	médecin traitant commun	non	non	oui	oui	non	oui	Oui	non	oui	
<b>maladie</b>	pathologie	dégénérescence du cervelet, AVC	Alzheimer	Alzheimer, Ruptures d'anévrismes avec parésie MSG	Parkinson, cancer du poumon avec métastases cérébrales	ulcères chroniques des jambes, troubles mnésiques mineurs	Alzheimer, Infarctus Du Myocarde	Troubles de la locomotion, Alzheimer léger	Alzheimer, AVC	Alzheimer, cécité sur DMLA	
	directives anticipées										
	aides à domicile (avant institution)	Oui : tous les jours (IDE, Kiné)	Non	Oui : tous les jours (IDE, AxV)	Oui : tous les jours (AxV, repas)	Oui : tous les jours (IDE, AM, AxV, repas)	Oui : 3 fois par semaine (AxV, ADJ)	Oui : tous les jours (IDE, AxV, AM, repas, kiné)	Oui : tous les jours (IDE, fille)	Oui : tous les jours (belle-fille, AxV)	
	ATCD d'hospitalisation récente	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	
<b>Abbréviations:</b>	MDR: Maison de Retraite/ EHPAD: Etablissement d'Herbergement pour Personnes Agées Dépendantes/ IDE: infirmier/ AxV: Auxiliaire de vie/ AM: Aides Ménagères/ DMLA: Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age / AVC: Accident Vasculaire Cérébral										

TABLEAU EPIDEMIOLOGIQUE (JUSTINE)

	JA	JB	JC	JD	JE	JF	JG	JH	JI	JJ	
<b>aidant</b>	sexe	F	M	F	F	M	F	M	F	F	
	âge	43ans	61ans	72ans	75ans	55ans	49ans	59ans	83ans	63ans	
	lien avec l'aidé	voisine ("fille de cœur")	fil	épouse	épouse	fil	fil	fil	épouse	fil	
	personne de confiance	le fils (mari de Me J.B)	non	oui	oui	non	oui	oui	non	oui	
	enfant (à domicile)	3 (2)	2 (0)	3 (0)	1 (0)	1 (0)	3 (2)	3 (0)	3 (0)	2 (0)	
	métier	CESU	retraité, industrie chimique	retraitée, assistante maternelle	retraitée, assistante de direction	consultant en entreprise	infirmière en oncologie	médecin généraliste	mère au foyer puis Télécom	aucun	
	lieu de vie	rural	rural	rural	rural	rural	rural	urbain	urbain	urbain	
	distance MDR	3 km	10 km - 40 km	15 km - 5 km	8 km	5 km - 20 km	5 km - 15 km	3 km	3 km - 15 km	ne sait pas	
	Sexe	F	F	M	M	F	F	F	M	F	
	age	88ans	87ans	81ans	84ans	78ans	86ans	78ans	85ans	91ans	
	métier	aide son mari dans entreprise	couturière	artisan taxi - préparateur commande	travailait aux ASSÉDIC	aucun	employée des impôts	aucun	France Télécom	aucun	
	lieu de vie	rural avec Me JA	urbain, seule	urbain, avec Me JB	rural, avec Me J.E	rurale, seule	rurale, chez Me J.G	urbain, avec son mari	urbain, avec son épouse	urbain, avec Me JJ	
	médecin traitant commun	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	
	pathologie	Alzheimer, Parkinson	troubles de la personnalité	Alzheimer	Poliomyélite, syndrome d'apnée du sommeil	chutes à répétition	BPCO sous O2, colite ischémique avec stomie	Alzheimer	Alzheimer, IDM avec pontage	arthrose, surdité	
	directives anticipées		non	non	non	non	non	non	non	non	
	aides au domicile	Oui: tous les jours (AxV, IDE, kiné)	Oui: tous les jours (IDE, AM)	Oui: 3/semaine (AxV)	Oui: 2/semaine (kiné)	Oui: 1/semaine (AM)	Oui: tous les jours (IDE, AM)	Oui: tous les jours (IDE, repas, AM)	Oui: tous les jours (IDE, AxV, Kiné)	Oui: tous les jours (IDE, AxV, kiné)	
	antécédent d'hospitalisation récente	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	
	Abbréviations:	MDR: Maison de Retraite/ IDE: infirmier/ AxV: Auxiliaire de vie/ AM: Aides Ménagères/ BPCO: BronchoPneumopathie Chronique Obstructive/ IDM: Infarctus du Myocarde / AVC: Accident Vasculaire Cérébral/ O2 : oxygène									

## **RESUME**

**Introduction :** La prise en charge des personnes âgées dépendantes est une réalité sociétale. Le choix du lieu de vie est au cœur de cette problématique. L'objectif principal de cette étude était d'explorer le ressenti des aidants face à la question de l'institutionnalisation d'un proche âgé de plus de 65 ans. L'objectif secondaire était d'étudier la place du médecin traitant dans la décision.

**Méthodologie :** Un travail qualitatif en binôme a été réalisé à l'aide de 20 entretiens semi-dirigés, selon deux axes : auprès d'aidants dont le proche était en institution ou en attente de place ; auprès d'aidants dont le proche vivait à domicile ou chez qui la question ne s'était pas posée.

**Résultats :** La décision de l'institutionnalisation d'un proche avait été difficile à prendre. L'aidant traversait de nombreuses étapes, parfois douloureuses comme la culpabilité et le doute, parfois plus positives comme le soulagement et l'apaisement de la relation avec l'aidé. Ce vécu pouvait se traduire par l'apparition de pathologies somatiques et psychologiques. Pour les aidants dont le proche vivait à domicile, l'institutionnalisation était inconcevable, avec une volonté d'aller au bout de ses limites. Les freins principaux étaient la peur d'un syndrome de glissement, le coût et les souvenirs de la vie passée. Face à la charge quotidienne, elle devenait parfois nécessaire, l'aidant ne souhaitant pas sacrifier sa vie socioprofessionnelle. Les représentations sur l'institution, l'avis de l'aidé et de l'entourage influençaient la décision. Le médecin traitant avait un rôle d'alerte et de conseil, mais secondaire par rapport à celui de l'entourage.

**Discussion et proposition :** Une consultation dédiée à la question du lieu de vie pourrait être pertinente. Elle devrait être anticipée, avant l'apparition de déficience cognitive et proposée de la même manière que le choix de la personne de confiance et des directives anticipées. Son but serait de favoriser un dialogue permettant au proche et à l'aidé d'exprimer et de confronter leurs désirs et leurs limites. Le médecin pourrait alors mieux les accompagner dans leurs choix.

---

**MOTS CLES :** aidant principal, institutionnalisation, personnes âgées, ressenti, médecin traitant

---

## **JURY :**

Président :      Monsieur le Professeur KROLAK-SALMON Pierre  
Membres :        Madame le Professeur LEGER-FALANDRY Claire  
                      Monsieur le Professeur DUPRAZ Christian  
                      Monsieur le Professeur BONIN Olivier

---

**DATE DE SOUTENANCE :** 24 Avril 2018

---

## **ADRESSE DES AUTEURS**

Marion FABRE ép. BABEANU : 11 rue Francis de Préssensé, 69100 VILLEURBANNE  
mariontchoub@hotmail.fr  
Justine POULLE : 33 rue de l'église 38790 SAINT GEORGES D'ESPERANCHE  
poulle.justine@hotmail.fr