



HAL
open science

L'accompagnement des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidentes en EHPAD : évaluation des besoins et soutien

Sanae Moudnib

► To cite this version:

Sanae Moudnib. L'accompagnement des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidentes en EHPAD : évaluation des besoins et soutien. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01956375

HAL Id: dumas-01956375

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01956375>

Submitted on 15 Dec 2018

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

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

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE

Thèse pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

**L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES
AGEES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UNE
MALADIE APPARENTEE RESIDENTES EN EHPAD**

Evaluation des besoins en soutien

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine de Nice

Le 14 septembre 2018

Mme MOUDNIB Sanae

Née le 8 juin 1985 à Casablanca

Membres du jury :

Président	Monsieur le Professeur Olivier GUERIN
Directeur de thèse	Madame le docteur Isabelle POURRAT
Assesseurs	Monsieur le Professeur Michel BENOIT Madame la Professeur Brigitte MONNIER



Liste des enseignants au 1er mars 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

**Pédagogie
Recherche
Etudiants**

**Pr. ALUNNI Véronique
Pr DELLAMONICA jean
M. JOUAN Robin**

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIÉL Jean	Urologie (52.04)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mme	SEITZ-POLSKI Barbara	Immunologie (47.03)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

M. ILIE Marius Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)

Mme HURST Samia Thérapeutique (48.04)

M. PAPA Michel Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc Médecine Générale (53.03)

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)

M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. GILLET Jean-Yves
M. BALAS Daniel	M. GRELLIER Patrick
M. BATT Michel	M. GRIMAUD Dominique
M. BLAIVE Bruno	M. HARTER Michel
M. BOQUET Patrice	M. JOURDAN Jacques
M. BOURGEON André	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAZDUNSKI Michel
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LEFEBVRE Jean-Claude
Mme BUSSIERE Françoise	M. LE FICHOUX Yves
M. CAMOUS Jean-Pierre	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CANIVET Bertrand	M. LOUBIERE Robert
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DESNUELLE Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. DOLISI Claude	M. TOUBOL Jacques
M . FRANCO Alain	M. TRAN Dinh Khiem
M. FREYCHET Pierre	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. GÉRARD Jean-Pierre	M. ZIEGLER Gérard

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	Mme MEMRAN Nadine
Mme DONZEAU Michèle	M. MENGUAL Raymond
M. EMILIOZZI Roméo	M. PHILIP Patrick
M. FRANKEN Philippe	M. POIRÉE Jean-Claude
M. GASTAUD Marcel	Mme ROURE Marie-Claire

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les membres du jury

Monsieur le Professeur Olivier GUERIN

Merci de me faire l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Merci pour l'expérience et les connaissances que vous m'avez transmises en stage de gériatrie.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Madame le docteur Isabelle POURRAT

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse.

Ta disponibilité, tes conseils et ton expérience m'ont été d'une aide précieuse et ce depuis mes débuts à l'internat de Nice. Merci de m'avoir toujours donné confiance en moi, je te serai toujours reconnaissante.

Monsieur le Professeur Michel BENOIT

Merci de me faire l'honneur d'accepter de juger mon travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

Madame la Professeur Brigitte MONNIER

Vous me faites l'honneur d'accepter d'être membre du jury.

Veillez recevoir l'assurance de mon profond respect.

A mes parents

Merci pour votre amour inconditionnel

Vous êtes tout pour moi

SOMMAIRE

<i>INTRODUCTION</i>	13
I. ETAT DES LIEUX :	13
1. Données démographiques :	13
2. L'aidant, quelle définition ?	13
3. Les conséquences de l'aide sur la santé des proches aidants :	14
II. LE QUESTIONNEMENT PERSONNEL :	15
III. LA PROBLEMATIQUE :	15
1. Le passage en EHPAD pour les PA :	15
2. La relation du PA avec l'équipe soignante :	16
3. Pourquoi accompagner les PA en EHPAD ?	17
4. L'évaluation des besoins des PA en EHPAD :	17
IV. LA QUESTION DE RECHERCHE ET LES OBJECTIFS :	18
<i>METHODE</i>	19
I. LE TYPE D'ETUDE :	19
II. L'ELABORATION DE L'INSTRUMENT DE RECUEIL :	19
1. Revue de la littérature :	19
2. Entretiens exploratoires :	19
3. Phase de test :	20
4. Le questionnaire :	20
III. L'ECHANTILLONAGE ET LE RECUEIL DES DONNEES :	20
IV. L'ANALYSE DES DONNEES :	21
V. LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE :	22
<i>RESULTATS</i>	23
I. DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE :	23
II. DOMAINES D'INTERVENTION DES PA EN EHPAD :	24
III. REPERCUSSION DE L'AIDE SUR LA SANTE DES PA :	25
IV. LES BESOINS RECENSES DANS L'ECHANTILLON :	28
<i>DISCUSSION</i>	35
I. L'ECHANTILLON INTERROGÉ :	35
II. LES PRINCIPAUX RESULTATS :	37
III. FORCES ET FAIBLESSES :	43
IV. CONCLUSION :	44
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	45
<i>ANNEXES</i>	50

GLOSSAIRE

EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
CLIC	Le Centre local d'information et de coordination
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
HAS	Haute Autorité de Santé
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale

INTRODUCTION

I. ETAT DES LIEUX :

1. Données démographiques :

En France en 2014, on estimait à 1 200 000 le nombre de personnes atteintes de démence liée à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée (1). L'altération des fonctions cognitives, et l'apparition des troubles du comportement constituent une des grandes causes de dépendance chez les personnes âgées et de leur institutionnalisation. Selon les données de l'enquête EHPA menée par la DREES, on comptabilisait 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 dont 80% en EHPAD. Environ 260 000 sont atteints d'une maladie neurodégénérative (2).

Le rôle inestimable que jouent les proches aidants (PA) de ces personnes affectées, tout au long de leur parcours de soin, est bien reconnu. En effet, 75 % des bénéficiaires de l'APA sont aidés par leurs proches (3). L'enquête Handicap Santé menée par l'INSEE en 2008 indique que 4,3 millions personnes aident de façon régulière à domicile, au moins une personne dépendante de leur entourage âgée de 60 ans et plus (4).

2. L'aidant, quelle définition ?

Dans la littérature, nous retrouvons plusieurs termes lorsque l'on évoque les aidants : aidant naturel, familial, ou alors informel en opposition à l'aide professionnelle rémunérée disposant d'une formation et d'un cadre juridique.

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

Dans la loi, les termes utilisés pour désigner les aidants ont évolué au fil du temps. La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des

personnes handicapées », fait référence à l'aidant naturel dans le code de la santé publique. Elle introduit la notion d'aidant familial dans le code d'action sociale et des familles (annexe 1). Cette loi reconnaît le rôle des aidants circonscrit au seul cercle familial d'une personne en situation de handicap et non des personnes âgées.

Sous l'impulsion de l'Association Française des Aidants qui milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 introduit la notion de « proche aidant » et élargit le périmètre de l'entourage impliqué. Ainsi, L'article L.113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles précise : *« est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne »*. C'est cette appellation que nous avons choisie pour désigner l'aidant dans notre étude.

3. Les conséquences de l'aide sur la santé des proches aidants :

L'aide prodiguée par les PA entraîne des conséquences sur leur santé. Ils éprouvent des problèmes d'ordre physique liés notamment à la fatigue, aux troubles du sommeil et à la perturbation des fonctions hormonales et immunologiques, mais également d'ordre psychique avec des troubles anxio-dépressifs (6,7). Ces troubles apparaissent plus importants pour les aidants de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative que pour les aidants de personnes dépendantes à cause d'autres maladies chroniques (8). Sur le plan socio-professionnel, l'expérience des aidants est souvent caractérisée par une vie sociale restreinte en rapport avec des difficultés relationnelles et un temps de loisirs réduit ce qui aboutit à leur isolement. Les PA ayant un emploi sont souvent amenés à modifier leurs horaires de travail, voire à changer leur activité professionnelle à cause de leur statut d'aidant (9, 10).

Consciente de leur vulnérabilité, la politique nationale a fait du soutien des PA un enjeu majeur. Ceci est illustré par les trois plans ministériels dédiés à la maladie d'Alzheimer, puis par le dernier plan généralisé sur les maladies neurodégénératives 2014-2019. Outre la revalorisation de l'APA pour les personnes âgées, ce plan a fait du soutien des PA une de ses priorités. Il leur a donné un statut juridique et leur a permis de bénéficier d'un droit au répit avec une aide financière (11).

II. LE QUESTIONNEMENT PERSONNEL :

Lors de mes stages de l'internat, notamment en gériatrie, j'ai pu constater à quel point les familles étaient bouleversées quand était posé le diagnostic de démence chez leurs parents. Le bouleversement était encore plus important quand une institutionnalisation devenait inéluctable. Il s'enchaîne alors un parcours compliqué pour les familles, de démarches administratives et de recherche d'un établissement d'hébergement. Accaparés par leur engagement auprès de leurs parents, avec toutes les difficultés rencontrées ils ont tendance à faire fi de leur santé, et ils ignorent souvent les aides extérieures qu'ils pourraient solliciter. J'ai été témoin de situations où les proches étaient désemparés pour aborder cette phase critique dans la trajectoire de l'évolution de la maladie.

Cette position des proches m'a interpellée. Comment font-ils pour faire face à ce changement dans leur vie ? Et qu'est-ce que le système sanitaire a mis en place pour les accompagner dans leur nouvelle fonction ? Un échange avec un médecin coordonnateur a fait émerger le questionnement sur les besoins spécifiques des PA en EHPAD et l'intérêt d'un accompagnement au sein de l'établissement. En effet, le PA constitue un acteur principal dans la vie institutionnelle, et la qualité de sa relation avec les professionnels, conditionne la prise en soins des résidents. Mieux connaître le PA serait donc un premier pas pour mieux le considérer dans son juste rôle.

III. LA PROBLEMATIQUE :

Le recours à l'institutionnalisation est envisagé quand le maintien à domicile trouve ses limites à cause de l'évolution de la maladie avec l'installation de troubles comportementaux et un soutien familial mis en difficulté. L'implication de l'entourage ne disparaît pas pour autant mais prend une autre dimension. D'autres facteurs qui impactent la santé des PA sont identifiés à ce stade.

1. Le passage en EHPAD pour les PA :

La décision du placement en institution d'un proche est difficile à prendre. Elle est accompagnée d'une grande charge affective pour la personne âgée et pour son PA. Kellet identifie cinq différents ressentis exprimés par les PA ayant vécu cette période de transition : la

perte du contrôle ; le sentiment d'impuissance ; les sentiments simultanés de culpabilité, de tristesse et de soulagement ; le sentiment d'échec ; et l'impression d'être contraint à faire un mauvais choix (12). Conto met également en avant cette ambivalence émotionnelle source de souffrance chez les PA lors de cette étape cruciale, avec d'une part le soulagement, et d'autre part le sentiment d'abandon et d'échec quant à ses responsabilités auprès du proche aidé (13).

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, l'entrée en institution n'entraîne pas d'effets bénéfiques significatifs sur le bien-être et les symptômes dépressifs et anxieux des PA. Le placement serait même une source de stress plus importante en comparaison à la situation d'aide au domicile (14). Les effets négatifs sur la santé des PA persistent à long terme, surtout chez les épouses qui ont du mal à s'adapter au nouveau cadre institutionnel et qui éprouvent en plus un sentiment de solitude (15). Pour cela, Les PA sont considérés comme une population à risque sur le plan de leur santé, il est donc important d'en tenir compte au sein des EHPAD.

Selon l'enquête Bientraitance de l'ANESM réalisée auprès des EHPAD en 2010, la prise en compte des attentes de l'entourage à l'admission ne concerne que la moitié des établissements interrogés (16). L'institutionnalisation ne signifie pas pour les PA la fin de leur engagement dans l'aide apportée à une personne âgée désormais « résidente » mais leur situation va changer quant à la nature de l'aide et sa charge (17).

2. La relation du PA avec l'équipe soignante :

Le personnel de L'EHPAD n'est pas en relation duelle avec le résident, mais intègre un tiers : le proche aidant. Cette relation tripartite n'est pas singulière, il y a autant de familles que de résidents et elle peut aussi évoluer avec le temps. Le personnel doit alors composer et accepter de considérer les PA comme partenaires dans la prise en charge de la personne hébergée. En effet par leur statut, les PA ont acquis une connaissance privilégiée de la personne âgée et de ses habitudes, ils peuvent ainsi constituer une ressource pour que les professionnels améliorent la qualité des soins apportés. Toutefois, les interventions et les remarques des familles peuvent être ressenties par les soignants comme une remise en question de leur travail, une source de critiques. Le manque de communication avec l'équipe soignante a été identifié comme un facteur de stress chez les PA de personnes atteintes de démence (18). Une alliance entre les différents intervenants est alors essentielle pour éviter les situations conflictuelles au détriment du bien-être de chacun (19).

3. Pourquoi accompagner les PA en EHPAD ?

Des études ont évalué l'effet des interventions psycho-sociales à destination des PA de personnes âgées hébergées en maison de retraite.

Une étude américaine publiée en 2013 a comparé deux groupes. Le groupe ayant bénéficié d'une intervention psycho-sociale par téléphone a montré une réduction significative des sentiments de culpabilité liés au placement et a rapporté des perceptions plus positives des interactions avec le personnel par rapport à un groupe témoin sans contact (20).

Une autre étude américaine publiée en 2014, a cherché l'efficacité d'une intervention psycho-sociale chez des aidants naturels, ayant récemment placé un proche en maison de retraite, à travers deux groupes contrôlés randomisés. Le deuil était significativement mieux vécu dans le groupe ayant bénéficié d'une éducation sur les soins de fin de vie (21).

Cependant, d'autres études n'ont pas montré un effet significativement important de ces interventions sur le bien être des PA. L'une des raisons est que les PA présentent des profils très hétérogènes et des interventions standardisées ne peuvent convenir à tous, d'où l'intérêt d'une évaluation des besoins préalable à toute stratégie d'accompagnement (22).

4. L'évaluation des besoins des PA en EHPAD :

En EHPAD, la mise en place de procédures permettant de recueillir les attentes des usagers et de leurs familles est inscrite dans les recommandations du cahier des charges, relatives aux institutions sociales et médico-sociales. Si rien n'est précisé concernant les modalités du recueil, plusieurs manières d'implication des familles ont été développées au sein des EHPAD : Enquêtes de satisfaction, réunions de familles, conseil de la vie sociale, etc... Le but étant le maintien du lien social et l'amélioration de la qualité de vie des résidents en institution (23).

Nous n'avons pas trouvé de processus d'évaluation formalisé qui concerne spécifiquement les besoins des proches aidants en EHPAD.

Une étude lyonnaise publiée en avril 2017 s'est penchée sur la façon d'explorer les besoins des aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées à travers une revue systématique des études qualitatives et quantitatives. Aucun instrument n'a été développé et validé pour évaluer les besoins des PA de patients souffrant d'une déficience cognitive, quel que soit le stade et l'étiologie de la maladie (24). Une évaluation des besoins permettrait pourtant de savoir quand, comment et pourquoi une intervention leur serait nécessaire.

IV. LA QUESTION DE RECHERCHE ET LES OBJECTIFS :

Nous avons vu comment la santé des proches aidants de personnes âgées atteintes de démence liée à une maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée pouvait être mise à mal du fait de leur statut. Différentes formes d'accompagnement sont d'ores et déjà développées et soutenues par les autorités nationales, en réponse aux besoins des PA de personnes âgées vivant au domicile. Le développement des CLIC et des MAIA ainsi que l'essor de différentes associations a permis aux PA d'accéder à la formation, aux informations ainsi qu'aux dispositifs de répit.

Il a été montré que la santé et le bien-être des PA se détérioraient au fil du temps, indépendamment du placement ou non de la personne aidée (25). Cependant, Les PA de personnes hébergées en EHPAD semblent être moins considérés, alors que l'impact sur leur santé est tout aussi réel et une intervention de soutien pré et post institutionnalisation serait nécessaire (26).

Nous nous sommes donc interrogés : quel rôle l'institution peut-elle investir dans l'accompagnement des PA en EHPAD ?

Afin de répondre à cette question, l'objectif principal de ce travail est d'évaluer les besoins en soutien des PA de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidentes en EHPAD. L'objectif secondaire serait d'identifier les freins au recours à ces mesures de soutien.

METHODE

I. LE TYPE D'ETUDE :

Pour répondre à l'objectif de ce travail, une étude descriptive multicentrique a été réalisée entre février 2018 et avril 2018 en utilisant un auto-questionnaire à destination des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et vivant en EHPAD.

L'approche descriptive a été choisie parce qu'elle permet d'appréhender l'importance d'un phénomène donné, afin de mettre en place une politique de santé cohérente après détermination des priorités. Elle est particulièrement adaptée lorsqu'un thème n'a été que peu exploré par des travaux scientifiques.

II. L'ELABORATION DE L'INSTRUMENT DE RECUEIL :

Nous avons fait le choix d'élaborer un questionnaire dans le but d'aborder la situation du PA et d'évaluer ses besoins selon des thématiques prédéfinies. Pour ce faire, nous avons procédé par plusieurs étapes.

1. Revue de la littérature :

Cette première phase nous a permis, d'une part, d'identifier les dimensions à considérer afin de saisir au mieux la situation du PA en EHPAD, d'autre part, de recenser les besoins identifiés dans la littérature afin de cibler les thématiques à explorer.

Des références pour l'élaboration de cet instrument d'enquête ont également été consultés (27, 28).

2. Entretiens exploratoires :

Des rencontres individuelles avec un médecin coordonnateur et des PA en EHPAD ont été réalisées afin de mieux appréhender le terrain et concevoir un dispositif en cohérence avec les besoins et les pratiques en établissement.

3. Phase de test :

L'étape de test sert à valider le questionnaire auprès de quelques personnes représentatives de la population ultérieure de l'enquête. Elle permet de s'assurer de sa bonne acceptation et de la bonne compréhension des questions, et d'évaluer si certains aspects importants n'avaient pas été oubliés.

Cette phase a été réalisée sur une période de cinq jours auprès d'une dizaine de PA issus du même EHPAD. À l'issue de ce test, nous avons modifié la formulation de certaines questions ambiguës. Nous avons supprimé les items qui n'apportaient pas une information utile à l'étude ou qui n'avaient pas de sens pour les PA. Nous avons introduit des questions ouvertes afin de laisser plus de liberté d'expression sur des champs importants insuffisamment explorés dans l'instrument.

4. Le questionnaire :

Après une première page qui présentait l'enquête et son contexte, ainsi que le recueil du consentement, le questionnaire définitif se composait de trois parties (annexe 2) :

- Une première partie intitulée « vos caractéristiques » explore les données sociodémographiques du proche aidant. Elle permettait aussi de connaître son lien avec la personne aidée et ses domaines d'intervention.
- Une deuxième partie intitulée « les répercussions sur votre vie personnelle » recherchait les impacts de l'aide sur les différents champs de la santé : physique, psychique et sociale, sans oublier les côtés professionnels et financiers.
- une dernière partie intitulée « vos attentes/ besoins en tant qu'aidant » comptait six questions sur les mesures d'accompagnement dont les PA pourraient avoir besoin. Ces propositions étaient basées sur les résultats de la recherche documentaire (29, 30, 31) ainsi que les entretiens exploratoires et s'articulaient autour de trois grands axes : l'information, le soutien psycho-social et l'éducation à la maladie.

III. L'ECHANTILLONAGE ET LE RECUEIL DES DONNEES :

Les PA inclus dans l'étude devaient répondre aux critères suivants : être majeur, appartenir à l'entourage du résident, fournir de l'aide à titre non professionnel et régulier. Le parent aidé

devait avoir une dépendance liée à une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et être résident en EHPAD.

Pour des raisons logistiques, l'étude a été réalisée dans des EHPAD se situant à proximité du lieu de résidence de l'enquêteur, à savoir Clermont-Ferrand et son agglomération (Cébazat, Blanzat, Royat, Chamalières, Aubière, Aulnat, Lempdes, Beaumont et Romagnat).

Un courriel a été envoyé aux différents directeurs des EHPAD répertoriés dans le site du portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. Il expliquait l'objectif de l'étude et sollicitait leur permission afin de diffuser le questionnaire, en pièce jointe, dans leurs établissements. Pour les EHPAD gérés par le CCAS, nous avons demandé au préalable l'accord du responsable du Département des Politiques Gérontologiques.

Je me suis ensuite présentée aux EHPAD intéressés. Selon les établissements, je rencontrais soit le directeur, soit l'infirmière coordonnatrice soit le médecin coordonnateur afin de définir la population cible. Le questionnaire en papier a été ensuite distribué aux participants soit par mes soins soit par le personnel soignant. L'ensemble des réponses du questionnaire en papier a été au fur et à mesure retranscrit sous un format HTML, ce qui permettait d'avoir une vision globale des réponses et de faciliter le travail d'analyse par la suite.

IV. L'ANALYSE DES DONNEES :

Les données quantitatives ont été transférées sur le logiciel Microsoft Excel et leur analyse statistique a été réalisée par le logiciel R avec l'aide d'une biostatisticienne du département de santé publique à Nice. Le test non paramétrique de Fisher a été pratiqué pour rechercher les liens entre différentes variables qualitatives. Les réponses aux questions ouvertes ont été analysées qualitativement par une relecture systématique et méthodique et par le classement des idées (phrases porteuses de sens) correspondant aux différents thèmes à l'aide du logiciel Microsoft Word.

V. LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE :

Plusieurs sources ont été utilisées :

- a) Les bases de données :
 - ✓ Pubmed (MeSH Terms : caregivers, needs assessment, dementia and Alzheimer's disease and Related Diseases, accompagnement and nursing home)
 - ✓ La Banque de données en santé publique (BDSP) : un réseau documentaire d'informations en santé publique dont la gestion est assurée par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
 - ✓ Cairn.info qui propose d'accéder en ligne à un grand nombre de publications en sciences humaines et sociales en français
- b) Les moteurs de recherche : Google, Google scholar
- c) Les sites des organismes officiels et associatifs :
 - ✓ L'ANESM : qui accompagne les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe.
 - ✓ La HAS : la Haute Autorité de Santé avec des recommandations de bonnes pratiques
 - ✓ La CNSA : qui est chargée entre autres de financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes.
 - ✓ AFA : l'Association Française des Aidants créée en 2003, elle milite pour les droits des PA et leur reconnaissance dans la société.
 - ✓ FA : France Alzheimer, association créée en 1985, elle a notamment comme mission de soutenir et accompagner les malades d'Alzheimer et leurs familles.
- d) Ouvrages et documentation fournis par la directrice de thèse.

RESULTATS

I. DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE :

Le questionnaire a pu être diffusé dans dix EHPAD sur 30 contactés. Parmi les 20 autres, certains ont déclaré ne pas avoir la population désirée pour l'étude, d'autres n'ont pas donné suite à notre sollicitation ou ont refusé l'enquête dans leur établissement sans donner de justification.

Au total 39 questionnaires ont été analysés sur 42 recueillis. Trois questionnaires ont été exclus de l'analyse car les personnes aidées n'étaient pas résidentes en EHPAD mais uniquement suivies en accueil de jour.

Les PA se répartissaient en 26 (67%) femmes et 13 (33%) hommes (figure 1). La majorité avait un âge compris entre 60 et 69 ans (figure 2), avec des âges extrêmes allant de 52 ans pour le plus jeune à 90 ans pour le plus âgé. 25 (64%) étaient des enfants de résidents [20 (51,2%) filles et cinq (12,8%) fils], dix (25,6%) sont représentés par les conjoints [sept (18%) maris et trois (7,6%) femmes] (figure 3). 25 (64%) personnes interrogées étaient retraitées et 11 (28%) étaient toujours en activité (figure 4).

La dépendance de la personne aidée était liée dans 90% des cas à une maladie d'Alzheimer. Un parent avait une atteinte fronto-temporale et un autre une maladie de Parkinson. Deux autres avaient une démence sans précision de l'origine.

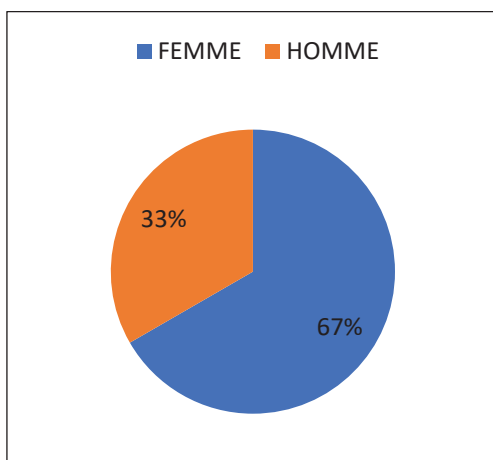


Figure 1 : répartition par sexe

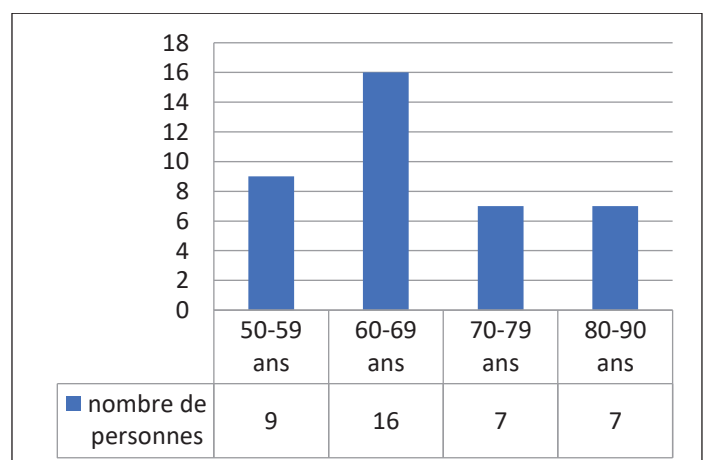


Figure 2 : répartition par âge

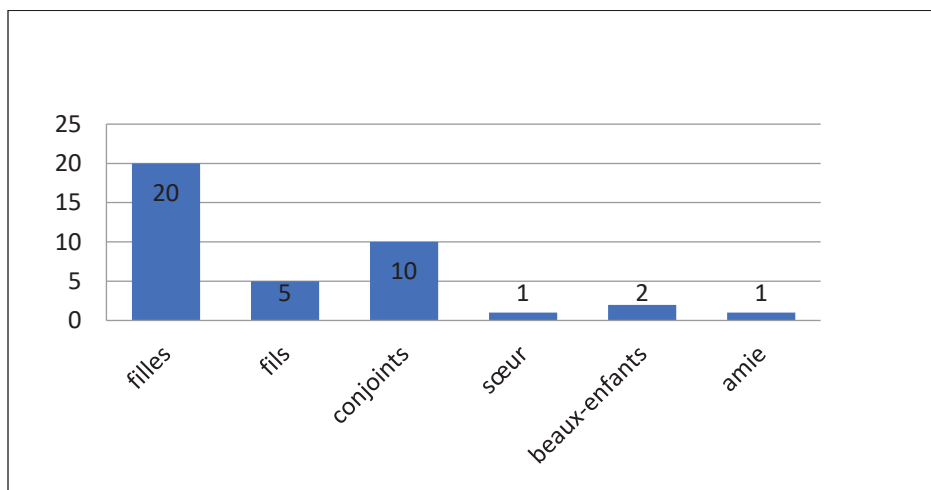


Figure 3 : lien de parenté avec la personne aidée

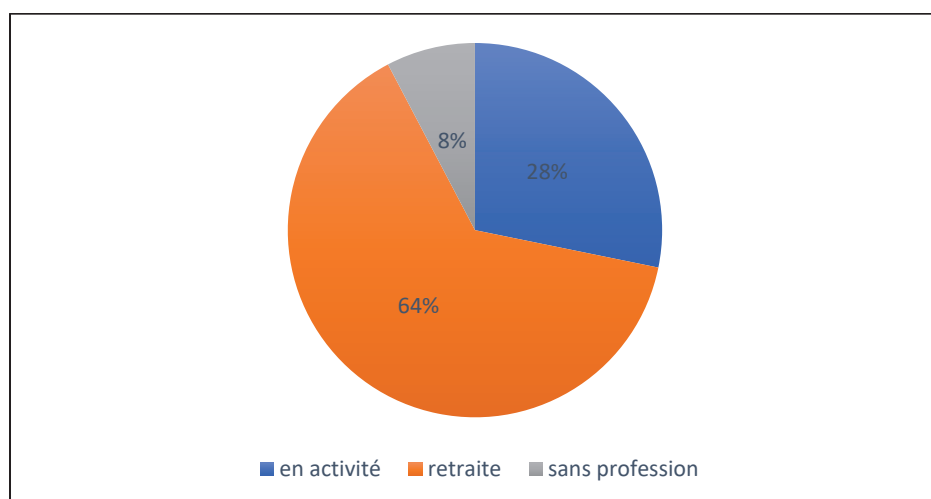


Figure 4 : statut professionnel

II. DOMAINES D'INTERVENTION DES PA EN EHPAD :

36 (92%) PA interrogés ont déclaré assurer une présence ou une compagnie à leur proche. 29 (74%) continuent à gérer le budget et l'administratif. Un tiers continue à accompagner ses parents aux sorties ou aux visites médicales. 6 (15%) PA disent continuer à prodiguer certains soins corporels (pédicure, rasage...). Les autres domaines d'intervention concernaient l'accompagnement aux activités organisées par l'EHPAD et l'implication dans la vie de l'EHPAD en tant que délégué des familles (figure 5).

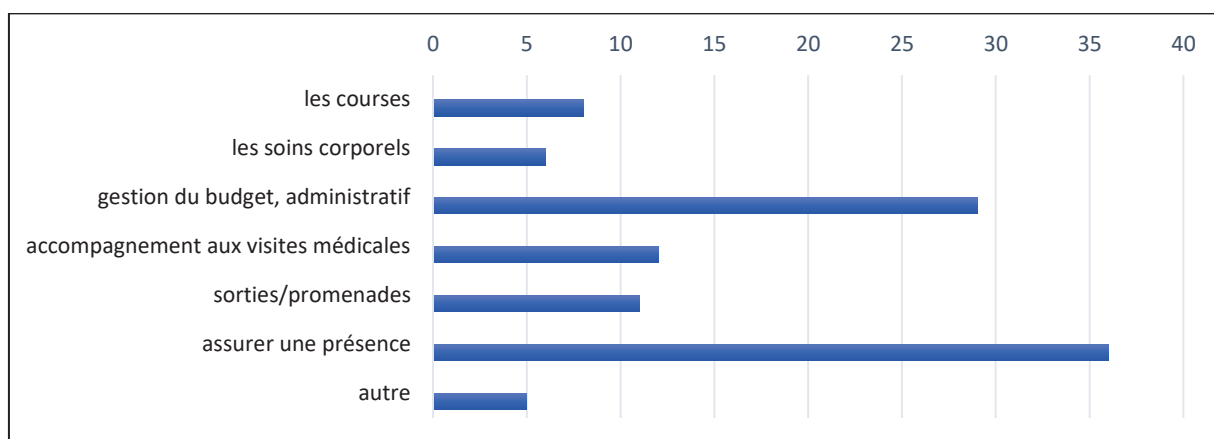


Figure 5 : domaines d'intervention des PA

III. REPERCUSSION DE L'AIDE SUR LA SANTE DES PA :

Les résultats concernant l'impact sur la santé sont résumés dans la figure 6, ils sont exprimés par nombre de réponses. Ils sont ensuite analysés pour chaque volet. Les propos des PA sont cités entre guillemets, en italique.

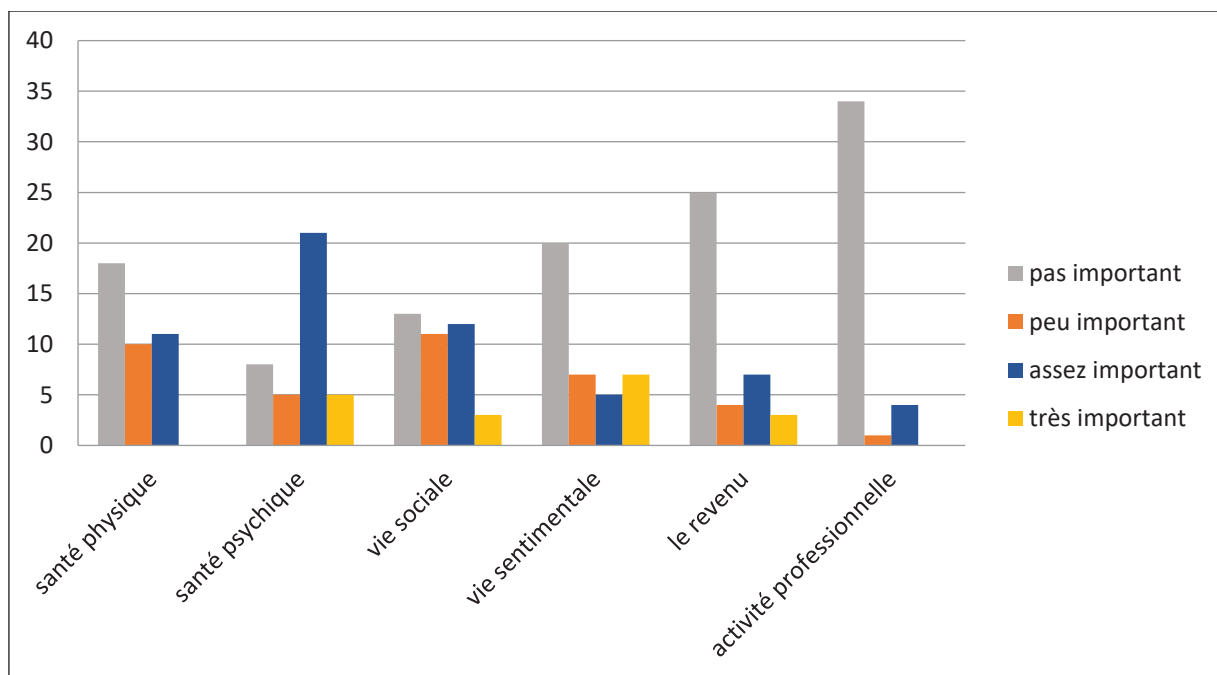


Figure 6 : répercussion de l'aide sur la santé du PA

Sur le plan physique :

30% des personnes interrogées ont déclaré avoir un impact assez important sur leur santé physique. Les problèmes concernent la fatigue due aux allers-retours pour se rendre à l'EHPAD ou aux troubles du sommeil, ainsi que des douleurs au dos et aux genoux à cause des transferts.

Une fille a déclaré avoir déclenché des crises de psoriasis et d'herpes à l'entrée de sa maman en EHPAD.

L'impact psychique :

C'est de loin l'impact le plus important puisque 67% des personnes interrogées ont des répercussions assez ou très importantes sur leur santé psychique.

❖ Cet impact est dominé par des sentiments négatifs relevés dans les propos des PA :

➤ La culpabilité :

Elle est souvent exprimée par le PA à l'entrée en EHPAD. Ce sentiment peut perdurer, surtout si la personne hébergée accepte mal la décision d'institutionnalisation.

« Je me suis culpabilisée au début, j'avais l'impression de l'abandonner »

« Je ne peux pas partir plus de 15 jours en vacances avec mon mari, même en étant à la retraite, car je culpabilise »

« Ma mère me fait encore culpabiliser »

➤ L'appréhension et le stress :

Ils sont surtout exprimés en rapport avec l'entrée du proche en EHPAD.

« J'appréhendais, je confie ma mère à des étrangers »

« Beaucoup de stress, surtout au début »

➤ Les sentiments liés à la maladie :

Le déclin cognitif et l'apparition des troubles du comportement chez le proche aidé sont souvent à l'origine d'un effet émotionnel négatif chez le PA :

« C'est angoissant, il est devenu imprévisible »

« Je suis inquiète par rapport à l'évolution et l'issue de la maladie »

« Il est difficile de voir ma mère diminuée, perte de contact avec elle »

« Cet impact est indéniable car c'est difficile d'accepter la maladie »

« C'est difficile de voir s'affaiblir une personne qu'on a connue pleine de vitalité et d'élan »

« Je suis triste de voir que ma mère ne me reconnaît plus »

« Le mal être d'un être cher est toujours difficile à supporter psychologiquement »

- ❖ D'autres PA ont vu leur santé psychique s'améliorer à la suite de l'entrée de leur proche en EHPAD :

« Je me sens moins impactée depuis qu'elle est en maison de retraite »

« Depuis que ma maman est entrée en EHPAD le stress a bien diminué »

« Ma femme est en maison de retraite spécialisée et cela me rassure »

Ces sentiments positifs sont d'autant plus présents quand le résident vit bien son institutionnalisation :

« Je vais bien quand ma maman va bien »

« C'est réconfortant de voir avec quelle humanité et quelle attention elle est accompagnée et aidée dans la maison de retraite »

- ❖ 20% ont déclaré ne pas être impactés émotionnellement :

« Je juge ma présence comme un comportement normal »

« Je n'ai plus de répercussion puisqu'elle est en maison de retraite »

Cet impact étant le plus important dans notre échantillon, nous avons cherché à savoir s'il était en liaison avec les caractéristiques de l'aidant (annexe 3). Nous n'avons pas trouvé de différence significative de cet impact selon le genre du PA ($p=1$) ou son lien de parenté avec la personne aidée ($p=0,27$).

Sur la vie sociale :

- ❖ 38% trouvent que leur vie sociale est impactée de façon assez ou très importante. Le temps passé en maison de retraite réduit le temps passé avec la famille et les amis et la possibilité de départ en vacances :

« Je suis obligée de venir plusieurs fois par semaine, c'est chronophage »

« Même en étant à la retraite, je ne peux pas partir plus de 15 jours en vacances avec mon mari »

« Le temps consacré à la maison de retraite limite mes autres activités »

- ❖ 33% ont déclaré ne pas être impactés. Sont mis en avant l'avantage d'être en maison de retraite et le soutien d'autres membres de la famille :

« La maison de retraite me donne la liberté de partir en vacances et de m'éloigner deux ou trois jours »

Sur le plan sentimental :

- ❖ Les répercussions sont présentes chez 30% des répondants.

Elles sont souvent exprimées lorsque le PA est le conjoint de la personne malade :

« *L'homme que j'aime n'est plus là c'est une forme de deuil* »

« *Ma femme est mieux ici mais elle me manque* »

La situation d'aide peut être source de conflit avec les conjoints des enfants aidants :

« *Mon mari trouve que je m'absente beaucoup* »

« *Mon compagnon habite à plus d'une heure d'ici, je ne le vois pas aussi souvent que je le veux à cause de cette situation* »

- ❖ 43% des PA interrogés n'avaient pas d'impact sur leur vie sentimentale :

« *Mon mari est conciliant* », « *mon mari est compréhensif* », « *mon mari me soutient* », « *Mon conjoint comprend très bien ma situation car sa maman a été en EHPAD* »

Sur le plan financier :

25% des personnes interrogées sont impactées sur le plan financier.

« *Je verse en moyenne 800 euros par mois* »

« *Le coût de l'EHPAD mensuel est assez onéreux !* »

« *C'est lourd tous les mois, je vais devoir vendre ma maison et ça me chagrine* »

Sur le plan professionnel :

La plupart des participants étant retraités, l'activité professionnelle n'était pas impactée chez 90% des répondants.

Néanmoins, une personne a déclaré avoir dû arrêter son activité à cause de ses absences et ses revenus ont baissé par conséquent. Une autre a dû adapter son activité pour un travail à mi-temps.

IV. LES BESOINS RECENSES DANS L'ECHANTILLON :

Les mesures de soutien proposées dans le questionnaire concernaient : l'information sur la maladie, l'information sur les démarches administratives, l'information sur la vie en EHPAD, le soutien individuel d'un professionnel, la participation à des échanges en groupes et l'organisation d'activités spécifiques pour les aidants. Les PA qui avaient besoin d'une mesure

de soutien pouvaient choisir parmi une liste d'activités. S'ils répondaient par non, ils devaient justifier leur choix. Les données recueillies sont détaillées pour chaque mesure de soutien.

1. Information sur la maladie :

- ❖ 22 (56%) des personnes interrogées avaient besoin d'informations sur la maladie de leurs proches. Une liste du type d'information était proposée. Les réponses sont détaillées dans la figure suivante :

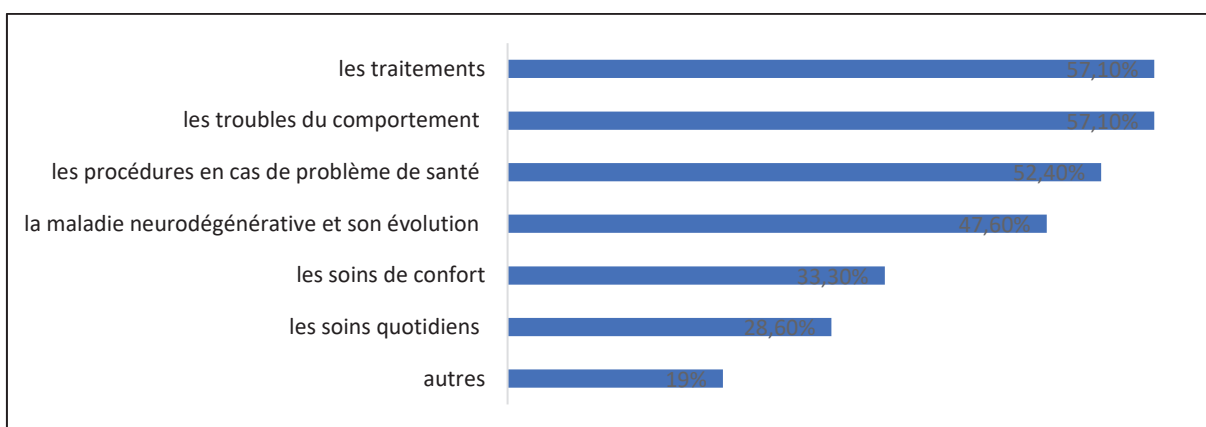


Figure 7 : pourcentage des réponses selon le type d'information sur la maladie

Les autres besoins d'information concernaient :

- La prévention des complications liées à la maladie.
 - L'avancée de la recherche concernant la démence
- ❖ 17 (43%) ne souhaitaient pas d'informations sur la maladie. Les raisons de ce choix étaient :
 - La personne estime qu'elle est suffisamment informée ou ne souhaite pas en connaître davantage.
 - Les informations sont acquises grâce à d'autres moyens : médecin traitant, association France Alzheimer...
 - La personne estime que c'est une évolution normale avec l'âge.
 - Le changement des besoins avec l'évolution de la maladie.

2. Informations sur les démarches administratives :

- ❖ 13 (33%) souhaitaient avoir des informations sur les démarches administratives, les réponses sont détaillées dans le graphique suivant :

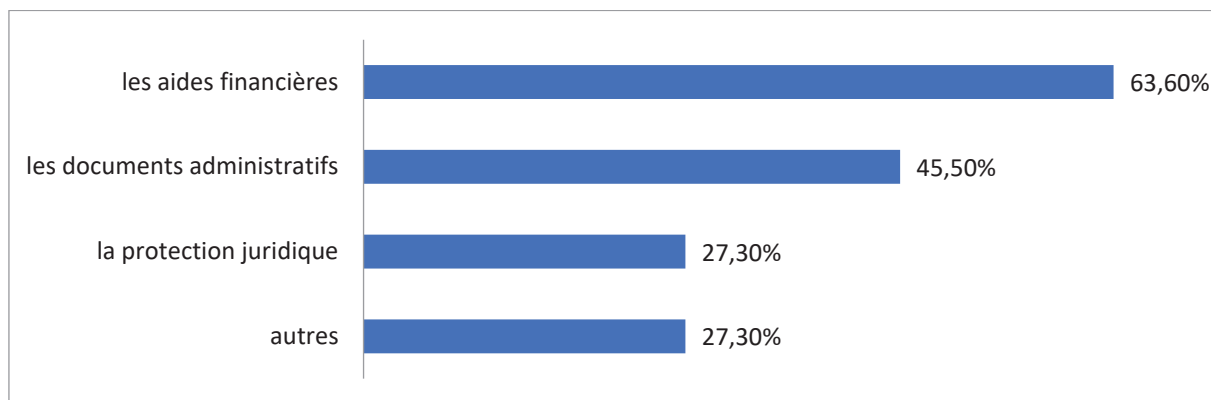


Figure 8 : pourcentage des réponses selon le type de démarche administrative

Les autres réponses concernaient :

- Les démarches actuelles sur les obligés alimentaires,
- Les modalités de reconnaissance de l'invalidité et de l'habilitation familiale

- ❖ 26 (66%) n'avaient pas besoin d'informations sur les démarches administratives. La plupart du temps parce qu'ils ont été suffisamment informés par l'assistante sociale ou le service administratif de la maison de retraite. D'autres ont déclaré ne pas s'occuper de cet aspect de la prise en charge.

3. Informations sur la vie en EHPAD :

- ❖ 18 (46 %) étaient intéressés pour avoir des informations sur la vie en EHPAD.

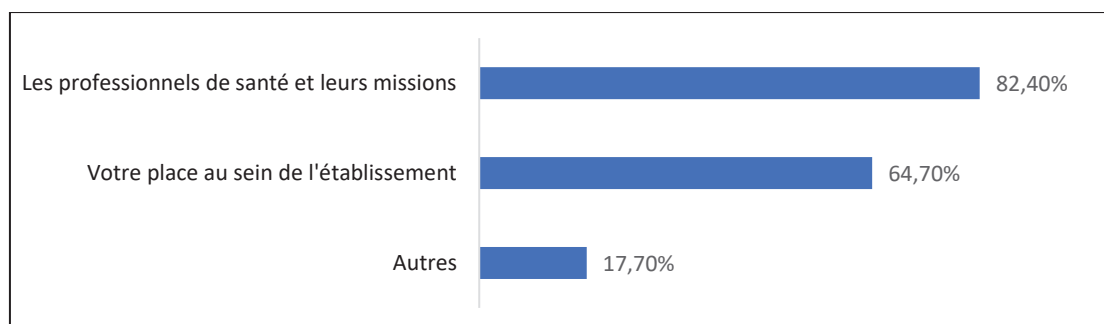


Figure 9 : pourcentage de réponses selon les informations liées à la vie en EHPAD

Les autres propositions étaient :

- Discussions pour améliorer la qualité de vie en EHPAD,
- Organisation de réunions entre familles et professionnels notamment pour améliorer la communication.

- ❖ 21 (53%) n'avaient pas ce besoin. Les informations sur l'EHPAD et son fonctionnement sont données en général à l'entrée du résident. Par la suite, les proches qui se rendent régulièrement dans l'établissement apprennent au fur à mesure la fonction de chacun par des contacts directs.

« Contact régulier avec les équipes médicales depuis son entrée en 2014 »

« Ça se fait naturellement, je vais voir directement le personnel si besoin, même si le personnel change trop souvent »

Une personne a souligné l'avantage apporté par le fait que son parent soit en petite unité de séjour, ce qui apporte une dimension plus humaine.

Beaucoup ont déploré les renouvellements d'emploi trop fréquents chez les soignants.

« Malheureusement dès qu'on s'habitue à une personne elle change... »

Une personne a souligné le manque de personnel soignant en EHPAD.

4. Le soutien individuel d'un professionnel :

- ❖ 18 (46%) ont déclaré avoir besoin du soutien d'un professionnel. Parmi eux :

13 (72,2%) souhaitaient avoir des conseils pour améliorer leur relation avec leurs proches et 10 (55,5%) pour s'entraîner sur des situations pratiques (entretenir les capacités du proche malade, améliorer la communication avec le proche malade, gérer les troubles du comportement comme l'agressivité). 5 (27,7%) étaient volontaires pour un soutien psychologique.

- ❖ 21 (53%) ne souhaitaient pas de soutien de la part d'un professionnel. Certains aidants ont déclaré que l'aide professionnelle est surtout importante au début de la maladie. Plusieurs raisons mentionnées peuvent expliquer que ce besoin s'amenuise avec le temps :

➤ L'acquisition d'une expérience avec l'évolution de la maladie

« Avec le temps j'ai l'impression de connaître la maladie et de comprendre son évolution »

« Au cours des six dernières années, j'ai appris à m'adapter et à discerner les capacités et les besoins de ma mère »

➤ L'acceptation de la maladie

« J'ai réussi à faire le deuil de ma maman d'avant »

« J'arrive à relativiser »

➤ Le soutien de l'entourage comme alternative

« J'ai un contact régulier avec une personne qui gère les personnes âgées et qui facilite l'intégration ainsi que l'acceptation de la maladie »

« Discussion avec les autres membres de la famille. Mes filles me soutiennent beaucoup »

« Ma meilleure amie vivant la même situation que moi, nous nous rencontrons et échangeons fréquemment, ce qui nous apporte soutien et réconfort mutuels »

➤ Le recours aux associations

« J'ai eu la chance d'avoir connu l'association France Alzheimer parce que j'ai appris beaucoup de choses, je venais avec mon mari au début et je continue à venir toute seule parce que cela me fait du bien »

5. La participation à des échanges en groupe :

❖ 20 (51%) PA voudraient participer à des échanges en groupe dont 13 (33,3%) pour partager leur expérience et leurs sentiments.

❖ 19 (48%) n'étaient pas concernés par cette mesure. Les justifications mentionnées étaient :

➤ Le manque de temps

➤ Les échanges informels avec les autres familles :

« Dans l'espace de vie et à l'extérieur, nous échangeons avec les familles des autres résidents, je me rends compte que nous pensons de la même façon »

« J'ai l'occasion d'échanger avec quelques personnes qui viennent visiter leur proche et cela me suffit pour l'instant »

➤ Les échanges informels avec le personnel :

« Les échanges se font naturellement et fréquemment avec les soignants... »

➤ L'importance de l'entourage :

« On parle de tout en famille »

« Je suis bien entourée par un milieu familial aimant »

➤ Le travail personnel sur son mental :

« Il faut se prendre en charge et travailler son mental »

« Pour beaucoup de situations on s'interroge et on prend sur soi en sachant que c'est irréversible, le mental est très important »

6. L'organisation d'activités spécifiques pour les aidants :

❖ 15 (38,5%) sont d'accord pour partager des activités entre aidants. Il s'agit notamment d'organiser des sorties en dehors du cadre de la maison de retraite, d'échanger autour d'un repas, ou encore d'animer des spectacles ou des ateliers créatifs.

❖ 24 (61%) des PA interrogés n'étaient pas intéressés par ces activités, les raisons déclarées étaient :

➤ Le manque de temps

➤ Le manque de locaux adaptés :

« Il faut des locaux adaptés pour favoriser et créer le dialogue et organiser des jeux interactifs »

➤ Le manque de personnel :

« On ne peut pas tout demander à la maison de retraite, ils ont déjà un manque de personnel pour les malades alors vous imaginez pour les familles »

« Cette petite structure est formidable je pense tout de même que le manque de personnel ne leur donne pas suffisamment de temps pour chaque résident encore moins pour les familles »

➤ Le manque d'expérience :

« Je veux bien participer mais je ne me sens pas créative »

➤ Priorité à donner aux parents :

« Eviter de laisser nos aînés seuls face à eux et au vide, surtout lorsqu'ils n'ont pas de visite »

« Si on s'occupe de nos parents c'est l'essentiel pour nous »

➤ Activités en dehors du cadre de l'EHPAD :

« *Je mène une vie active au travers du bénévolat dans deux associations... »*

« *Plusieurs activités partagées à l'extérieur »*

DISCUSSION

Avant de discuter les résultats relatifs aux objectifs de l'étude nous allons dans un premier temps nous intéresser à l'échantillon étudié.

I. L'ECHANTILLON INTERROGÉ :

1. Ses caractéristiques :

L'échantillon étudié est représentatif de la population des PA en EHPAD. Le pourcentage de femmes était de 67% contre 33% d'hommes. Le lien de parenté avec le résident était dominé par les enfants avec un pourcentage de 64%. Le profil des PA chez les personnes âgées de 60 ans et plus, est généralement représenté par les femmes à 66%. Lorsque la personne âgée est aidée au domicile, l'aidant est l'enfant à 53% et le conjoint à 26% (32). Après l'institutionnalisation, les enfants occupent une place plus importante dans le réseau familial du résident. En effet, 92% des personnes hébergées qui ont des enfants ont gardé des contacts avec eux. En revanche, La place des conjoints se réduit, Seulement 9% des résidents ont un conjoint contre 64% des personnes de 60 et plus vivant en ménage ordinaire. Cette différence s'explique notamment par le veuvage qui constitue un des facteurs d'entrée en institution. (33,34).

2. Ses implications dans l'aide :

Pratiquement toutes les personnes interrogées ont déclaré assurer au minimum une présence auprès de leur proche hébergé en EHPAD, et la majorité continue à gérer leurs documents administratifs. L'enquête de la DREES sur les relations familiales et sociales des personnes âgées résidant en institution mentionne que 85% des personnes hébergées continuent à entretenir des relations avec leurs famille et amis, sans préciser la nature de ces relations (33). Par sa présence, la famille tend à assurer le bien-être physique, psychologique et social de la personne âgée et veille à la gestion de ses biens (35).

La dispensation des soins est entièrement assurée par l'EHPAD et les professionnels qui y interviennent. Néanmoins, quelques PA ont déclaré prodiguer des soins corporels à leurs parents (rasage, pédicure, massage...). Nous pouvons penser que ces personnes avaient pour

habitude de faire ces tâches quand leur proche était au domicile ou alors que c'est une manière de lui exprimer leur affection. D'ailleurs, Valle explique que continuer ces actes de soins en institution est une volonté de ne pas rompre le lien qui s'était créé lorsqu'ils étaient des « aidants » et pour ne pas tomber dans un statut exclusivement de « proches » (36).

Environ un tiers des répondants accompagne leurs parents pour des sorties. Globalement, peu de résidents ont des activités en dehors de leurs établissements et les problèmes de santé en sont la raison principale (37).

3. Les répercussions sur sa santé :

L'impact psychique est le plus prépondérant dans notre échantillon. Dans la littérature, cet effet est souvent relaté chez les aidants, cela indépendamment de l'institutionnalisation de la personne malade. Dans notre étude nous constatons que cet impact n'est pas seulement dû à la charge physique de l'aide mais qu'il est essentiellement lié à la maladie et surtout à l'installation des troubles cognitifs. Les complications liées aux troubles cognitifs ont été identifiées comme première source de stress, de la même intensité chez les PA qui s'occupent d'une personne au domicile ou en institution (38).

Piot J. dans son mémoire de psychologie réalisé en 2016 montre qu'en EHPAD, les symptômes de dépression et d'anxiété selon l'échelle HADS, sont plus marqués chez les PA d'une personne âgée atteinte de démence que chez les PA d'une personne âgée non démentée (39). Même si nous n'avons pas utilisé une échelle standardisée dans notre étude pour chercher ces symptômes, les personnes interrogées ont exprimé des sentiments de tristesse et d'anxiété à plusieurs reprises. Ils apparaissent en liaison avec :

- les troubles cognitifs générés par la maladie (« *difficile de voir sa mère diminuée* », « *ma mère ne me reconnaît plus* »)
- la décision d'entrée en établissement qui s'accompagne de sentiments de culpabilité et d'abandon (« *je me suis culpabilisée au début* ») ;
- la préoccupation de la qualité de l'accompagnement qui va être proposée au proche hébergé (« *je confie ma mère à des étrangers* »).

Contrairement à d'autres études qui montrent que les femmes aidantes ont un vécu de leur rôle plus difficile et sont plus souvent déprimées (40), nous n'avons pas trouvé de lien significatif de cet impact avec le genre dans notre étude.

Il faut tout de même noter que l'institution d'un proche peut être aussi source de soulagement chez certains PA, voire même d'une amélioration de leur état psychique (« *depuis son entrée en EHPAD, le stress a bien diminué* ». Cet effet a également été relevé dans les travaux de Ryan et Scullion, dans la mesure où la personne institutionnalisée reçoit des soins plus adaptés par rapport au domicile (41).

Le fait que les aidants aient une vie sociale et de loisirs plus restreinte est documenté dans la littérature, nous aurions pu penser que cette situation est moins marquée chez les PA ayant un proche en institution. Néanmoins, environ un tiers des personnes interrogées ont déclaré avoir des répercussions sur leur vie sociale et sentimentale. Être très présent auprès de son parent institutionnalisé a été décrit comme une sorte de déculpabilisation pour pallier les sentiments négatifs exprimés lors de l'entrée en établissement (42).

Un quart des répondants a déclaré être impacté sur le plan financier notamment à cause du coût de l'EHPAD qualifié d'onéreux. L'APA mise en place en 2002 puis revalorisée en 2015 constitue une importante aide sociale pour les personnes âgées en perte d'autonomie et pour leurs PA. Son montant est globalement plus faible en institution qu'à domicile et la famille se retrouve dans l'obligation de compléter les frais de l'hébergement dans certaines situations (43).

L'impact professionnel était absent chez 90% des personnes enquêtées. Cela est expliqué par le fait que la majorité a déclaré être à la retraite. Cependant, deux personnes ont déclaré que leur situation d'aidant avait des répercussions sur leur activité professionnelle. Cela témoigne que non seulement le nombre de personnes impactées est important mais aussi que chaque situation mérite une attention particulière.

II. LES PRINCIPAUX RESULTATS :

Cette étude descriptive avait pour objectif principal d'évaluer les besoins en soutien des PA de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidentes en EHPAD.

Le tableau 1 présente les activités d'accompagnement classées du besoin le plus au moins approuvé par les PA interrogés.

Activités d'accompagnement	Effectif	Pourcentage
Information sur la maladie	22	56%
Participation à des échanges en groupes	20	51,3%
Information sur la vie en EHPAD	18	46,2%
Soutien individuel d'un professionnel	18	46,2%
Organisation d'activités spécifiques pour les aidants	15	38,5%
Information sur les démarches administratives	13	33,3%

Tableau 1 : activités d'accompagnement classées par ordre décroissant

Les résultats de notre étude montrent que les besoins concernent majoritairement l'information sur la maladie et la participation à des échanges en groupes avec un pourcentage supérieur à 50%.

Plus de 40% des personnes interrogées ont également des besoins de soutien individuel par un professionnel et d'information sur la vie en EHPAD. Ce seuil de 40% a été retenu comme significatif dans une étude descriptive bordelaise, pour recueillir les attentes et les besoins d'aidants familiaux de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer vivant au domicile. L'acquisition d'information sur la maladie, son traitement et son évolution est également arrivée en tête des besoins dans cette étude (31).

Nos résultats vont dans le sens du programme d'accompagnement appelé « EHPAD aidant » mis en place en 2016 par l'équipe mobile gériatrique externe Paris Sud Est (44). Ce programme, pionnier en France, est spécifique aux PA de personnes ayant hébergé leurs parents en EHPAD. Une étape préalable de recueil des besoins des PA a été réalisée lors de trois focus groupes. Les ateliers de soutien proposés portent sur des problématiques qui répondent aux besoins d'information et de soutien aux PA en EHPAD.

Une étude pilote canadienne, avait comme objectif l'exploration des besoins en santé chez les aidantes familiales (épouses et filles) de personnes âgées atteintes de démence vivant en institution, à travers une étude qualitative par focus groupes (45). Cette étude était une première étape de l'élaboration d'un programme de soutien, « prendre soin de moi », réalisé avec et pour les aidantes en institution. A la différence de notre étude où nous avons pu identifier une réalité de besoins à travers la proposition d'une liste de mesures d'accompagnement, l'étude

canadienne a fait émerger des besoins exprimés par les aidantes à partir de situations qu'elles ont vécues comme stressantes.

Nos résultats sont complémentaires. Si dans l'étude canadienne les besoins sont exprimés en termes d'objectifs, ils sont exprimés en termes de moyens pour y parvenir dans la nôtre. Ainsi, on retrouve chez ces aidantes :

- Le besoin de développer des stratégies pour faire face aux multiples pertes des capacités du parent et les situations stressantes propre au milieu institutionnel ;
- Le besoin d'acquérir davantage de contrôle sur sa propre santé et sur les situations de soins dans l'institution ;
- Le besoin de prendre soin de soi et de faire appel à un réseau de soutien formel ou informel.

Face à cette demande, nos résultats suggèrent qu'une prise en compte des besoins des PA au sein des EHPAD, en mettant l'accent sur l'information sur la maladie et le développement de groupes de parole devrait être privilégiée. Il n'en reste pas moins que les autres besoins sont aussi présents. Cela témoigne que cette population de PA est inhomogène et que chaque personne est à prendre en considération en tenant compte de ses caractéristiques, de son histoire d'aide et de sa relation avec la personne aidée.

Un groupe de travail de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique a également mis en lumière cette réalité de besoin en soutien chez les PA en EHPAD, en interrogeant des acteurs et des professionnels institutionnels qui déplorent l'absence d'un cadrage national. En effet, les mesures de soutien sont disparates et dépendent de la politique locale des établissements ce qui mène à une inégalité territoriale préjudiciable aux PA (46).

Certains auteurs ont soulevé le problème de réticence des PA à recevoir de l'aide (47, 48). Pour comprendre ce phénomène, notre étude avait pour objectif secondaire d'identifier les freins au recours des PA aux mesures de soutien proposées. L'analyse qualitative des justifications données par les personnes interrogées lorsqu'elles déclinaient une offre de mesure de soutien, a permis de dégager plusieurs déterminants que nous avons classés en trois catégories :

a) En relation avec l'EHPAD et les services offerts :

➤ L'inadéquation de l'offre :

L'offre peut être inadéquate pour plusieurs raisons. Notamment si elle est proposée au mauvais moment. En effet certaines personnes ont mentionné que leurs besoins ont évolué. Par exemple, une personne a déclaré que son besoin en information sur la maladie était plus important quand la maladie a été diagnostiquée. Une autre aurait aimé avoir un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'entrée en EHPAD. Il y a donc des périodes critiques durant le parcours de l'aide qu'il serait judicieux d'identifier, pour d'adapter l'accompagnement à l'étape où se situe la personne dans son parcours d'aidant.

L'offre de soutien peut être proposée à la mauvaise personne notamment quand il y a un partage de tâches entre PA de la même personne. Une femme a mentionné qu'elle assurait surtout une compagnie à son mari institutionnalisé tandis que ses filles s'occupaient de la partie administrative.

➤ L'EHPAD, un lieu avec ses limites :

Cette étude a été réalisée alors que les conditions de travail en EHPAD sont pointées du doigt. Des grèves de personnel sont organisées partout en France pour réclamer davantage de moyens pour accompagner dignement les personnes âgées. Dans son travail, Schnegg relève que les familles en EHPAD ont des attentes d'ouverture et de disponibilité de la part du personnel soignant (49). Certaines personnes interrogées dans notre étude verbalisent leur retenu dans la demande d'attention, conscientes de la carence en personnel qui touche tous les établissements.

D'autres ont déploré la disposition des locaux qui ne favorise pas le dialogue entre les visiteurs et entre les résidents eux-mêmes.

b) En relation avec le PA :

➤ Le besoin est satisfait :

Le besoin peut être satisfait par des professionnels intervenant dans l'EHPAD ou en dehors de l'établissement. Des personnes ont souligné le rôle du médecin traitant pour apporter les informations nécessaires sur la maladie du proche âgé. D'autres détiennent les informations grâce à leurs formations professionnelles ou encore grâce aux associations.

L'assistance sociale joue un rôle important pour accompagner les familles dans leurs démarches administratives, c'est la principale raison qui explique que ce besoin était le moins fréquemment cité dans notre étude.

Concernant le fonctionnement de l'EHPAD et les échanges en groupe, les personnes ont déclaré échanger directement avec le personnel soignant. Selon la nature de la question, les familles savent à quel type de professionnel s'adresser et des discussions non formalisées se créent naturellement entre les usagers et le personnel (49). La petite taille des structures y serait d'ailleurs plus favorable.

➤ L'aide va de soi :

Apporter de l'aide à un parent en perte d'autonomie apparaît comme naturel chez beaucoup de PA. Lors des entretiens exploratoires nous avons relevé que bien souvent le PA ne s'identifie pas en tant que tel. Il ne se pose donc pas de questions quant à son rôle ou ses besoins. Selon une étude menée par le CLIC de l'agglomération clermontoise, 37% des PA ne connaissent pas les termes : aidant familial/proche aidant (50). Dans notre société, cette solidarité familiale est motivée par un devoir de loyauté et d'affection, mais également par une obligation morale et juridique (51). Là encore, le rôle des professionnels est important, notamment des médecins généralistes, pour dépister les situations à risque d'épuisement. A ce propos, la HAS recommande depuis 2010 une consultation annuelle dédiée aux aidants de patients atteints de démence par les médecins généralistes (52). Cependant, seuls 20,7% la pratiquent en France (53).

➤ La contrainte du temps :

Plusieurs personnes ont avancé que le manque de temps constituait un frein pour adhérer aux mesures de soutien proposées. L'hypothèse que nous émettons face à ce constat est que certains PA ont réussi à réorganiser leur vie en dehors de l'EHPAD et vivent bien leur situation. D'ailleurs, il est recommandé aux PA de prendre du temps pour eux. Le programme d'accompagnement canadien « prendre soin de moi » intègre un atelier « je me réorganise », dans le but de répartir le temps selon ce que les PA voudraient vivre et ne pas centrer leur vie autour du centre d'hébergement. Cela est d'autant plus vrai pour les conjoints qui étaient aidants au domicile (45). Selon Judith Mollard, quand le quotidien a exclusivement tourné autour de l'aide apportée au proche aidé depuis des années, répondre à ses propres besoins et réinvestir en dehors de la relation d'aide n'est pas une chose aisée et qu'il faudra réapprendre à faire (54).

➤ L'acquisition d'une expérience :

Avec les années, le PA développe une « expertise » ou des « compétences » en lien avec la recherche des informations nécessaires à son rôle. Nolan introduit le concept d'« aidant expert » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour accompagner son parent âgé, sans danger pour sa propre santé (55). Cet « aidant-expert » est ainsi capable d'évaluer ses besoins et de rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé.

➤ Le développement de stratégies d'ajustement ou de « coping » :

Le non recours à une mesure de soutien de la part du PA, peut également être lié à ses capacités de développer des stratégies d'ajustement ou de « coping ». Le concept de coping désigne l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique (56). Ainsi, L'existence d'un problème ne veut pas nécessairement dire qu'il existe un besoin non satisfait, notamment en présence de ressources accessibles et appropriés pour faire face aux différentes difficultés. Certains PA interrogés ont déclaré avoir dû faire un travail sur leur mental pour arriver à relativiser. Le réseau familial ou amical a été mentionné à plusieurs reprises comme étant une source de soutien. Cela passe par l'écoute, le soutien moral, le partage d'expérience mais également le partage des tâches entre aidants d'une même personne.

c) En relation avec la personne aidée :

Le proche aidé demeure toujours la principale préoccupation et les PA ont tendance à prioriser les besoins de leur parent institutionnalisé. Une explication plausible à ce phénomène est que les PA sont des personnes très généreuses qui font passer les besoins de leur entourage avant les leurs. Ou encore, le fait de voir leur proche bien pris en charge, constitue une source de satisfaction qui permet à elle seule de réduire la charge émotionnelle négative et la culpabilité liée à l'entrée en établissement d'hébergement. Toutefois, ceci n'exclut pas la possibilité que plusieurs besoins auxquels ils auraient pu penser, s'ils avaient été sensibilisés sur le sujet avant de remplir le questionnaire, aient été omis.

III.FORCES ET FAIBLESSES :

Dans la littérature, rares sont les études qui traitent du proche aidant de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidente en EHPAD et encore moins pour explorer ses besoins. Notre travail apporte donc une contribution afin de pallier à ce manque en mettant en avant les besoins en soutien spécifiques à cette population. Cependant, notre travail comporte des limites.

Tout d'abord, cette étude a été réalisée dans une zone géographique limitée qui a ses caractéristiques socio-économiques et donc les résultats sont difficilement généralisables. En revanche, nous avons recruté des PA issus de différents EHPAD, publics comme privés, pour éviter des biais propres à la structure. En effet, parmi les EHPAD qui ont accepté l'étude, un établissement organise des groupes de paroles mensuels animés par des intervenants associatifs et des professionnels de l'EHPAD. Un autre a organisé des cafés des aidants durant une saison pour échanger autour d'un thème prédéfini et lutter contre l'isolement des aidants. Les PA issus de ces établissements seraient peut-être plus sensibilisés au sujet de l'aide aux aidants.

Pour une étude descriptive, la petite taille de notre échantillon a induit une perte de puissance notable. Nous avons choisi de nous adresser directement aux EHPAD plutôt qu'aux cabinets médicaux pour optimiser le recrutement des PA, mais beaucoup de directeurs d'établissements sont restés injoignables, malgré les diverses relances des établissements via leur secrétariat, ou ont refusé la participation à l'étude. Le climat tendu généré par la période de grèves a probablement participé à cette réticence. Nous avons eu en moyenne 4,2 réponses au questionnaire par établissement. Ce taux reste faible mais cela s'explique par les critères d'inclusion, puisque seuls les PA de personnes ayant une maladie neurodégénérative étaient éligibles. La plupart des participants avaient leur proche en unité protégée, ce qui a pu induire un biais d'échantillonnage.

La méthode par questionnaire semi quantitatif pour un sujet peu exploité dans la littérature était risquée. Les questions fermées constituent une base de données non exhaustives. Nous avons laissé plus de questions ouvertes pour offrir un plus grand champ d'expression aux répondants. Néanmoins, nous pensons qu'une méthode purement qualitative auraient permis d'explorer leurs besoins plus en profondeur.

Le questionnaire utilisé a été élaboré à partir d'une revue de la littérature en l'absence d'outil validé. Son auto administration peut induire un biais de déclaration puisqu'il ne permet pas d'instaurer une relation d'écoute et d'adaptation au langage qui apporteraient une meilleure fiabilité aux réponses.

Notre évaluation des besoins a fait émerger une connotation négative liée à l'aide et nous avons négligé ses dimensions positives, alors que certains auteurs rapportent que cette expérience peut comporter des aspects enrichissants et être source de plaisir et de satisfaction (57).

IV. CONCLUSION :

Les dernières décennies ont été marquées par une prise de conscience collective de l'enjeu majeur que représente la santé des PA qui accompagnent une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivant au domicile. Une des réponses des pouvoirs publics pour assurer la qualité de vie de ces PA a été le développement de plateformes de répit pour prévenir leur épuisement et de lieux d'expression pour conserver leur vie sociale.

Il n'existe pas de dispositif de prise en charge uniformisé concernant les PA après l'institutionnalisation du proche âgé. Pourtant, nous avons pu voir que l'impact de l'accompagnement sur leur santé est tout aussi important et que leur besoin en soutien est persistant, notamment par un soutien informationnel et par l'organisation de groupes de parole. Toutefois, face à une population hétérogène marquée par des parcours d'aide différents qui rendent chaque situation singulière, d'autres travaux de recherche sont nécessaires afin de guider les EHPAD pour proposer des mesures d'accompagnement adaptées. Ces travaux devraient permettre de déterminer la forme de l'évaluation des besoins et le contexte du soutien, en adaptant les dispositifs de recueil des besoins spécifiques aux PA en EHPAD et en repérant les moments critiques de leur parcours d'aide. Avant d'organiser l'accompagnement, les éléments freinant le recours des PA aux mesures de soutien devraient également être pris en compte. Ils apparaissent en relation avec le PA, le proche aidé et l'institution.

Nous devrions nous saisir des consultations prévues pour les PA avec les médecins généralistes pour faciliter leur prise de conscience quant à leur situation, leurs limites et leurs difficultés et pour les accompagner à identifier leurs besoins afin de faciliter la demande de soutien. Cela pourrait être systématiquement fait avant l'entrée du proche aidé en établissement et notifié dans le dossier médical d'admission en EHPAD.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) « Les maladies neurodégénératives ». Consulté le 1 septembre 2018. <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/Les-maladies-neurodegeneratives>.
- 2) « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 - Ministère des Solidarités et de la Santé ». Consulté le 26 juin 2018. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/728-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2015>.
- 3) Ségolène PETITE, Amandine WEBER, « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », ÉTUDES et RÉSULTATS, DREES, N° 459 • janvier 2006
- 4) « L'enquête Handicap-Santé - Présentation Générale - Documents de travail - F2011/09 | Insee ». Consulté le 24 août 2018. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1380971>.
- 5) « COFACE / Publications / Charte Aidant familial ». Consulté le 6 octobre 2016. <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>.
- 6) Tremont G. « Family caregiving in dementia ». *Medecine & Health/RHODE ISLAND* ; Vol 94 N°2, FEBRUARY 2011
- 7) Liu, Shuai, Chonghui Li, Zhihong Shi, Xiaodan Wang, Yuying Zhou, Shuling Liu, Jing Liu, Tao Yu, et Yong Ji. « Caregiver Burden and Prevalence of Depression, Anxiety and Sleep Disturbances in Alzheimer's Disease Caregivers in China ». *Journal of Clinical Nursing*, 29 septembre 2016.
- 8) Davin B, Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bull Épidémiol Hebd.* 2016;(28-29) : 474-9. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_3.html
- 9) Van Houtven C.H., Coe N.B., et al., 2013, « The effect of informal care on work and wages », *Journal of Health Economics*, vol. 32, n° 1, p. 240-252.
- 10) Mourgues, C., C. Rachez, C. Auclair, L. Gerbaud, C. Vlaemynck, I. Jalenques, et J. Bohatier. « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 12, n° 71 (1 octobre 2012) : 208-16.
- 11) « L'adaptation de la société au vieillissement ». *Gouvernement.fr*, 22 août 2016. <http://www.gouvernement.fr/action/l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement>
- 12) Kellett, U. M. « Transition in care : family carers' experience of nursing home placement ». *Journal of advanced nursing*. (1999), 29(6), 1474-1481.
- 13) Conto, Christelle de. « « tu verras, tu seras bien... » placement et ambivalence affective dans le milieu familial ». *Gérontologie et société*, n° 112 (1 février 2009) : 115-22.

- 14) A. P. Stephens, M, Jennifer Kinney, et P K Ogrocki. *Stressors and Well-Being Among Caregivers to Older Adults with Dementia: The In-Home Versus Nursing Home Experience*. Vol. 31, 1991.
- 15) M. Ross, Margaret, Carolyn J. Rosenthal, et Pamela G. Dawson. *Spousal caregiving following institutionalization : The experience of elderly wives*. Vol. 18, 1993.
- 16) « Haute Autorité de Santé - Questionnaire Bien-être 2010 ». Consulté le 25 août 2018. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2838569/en/questionnaire-bien-etre-2010
- 17) Donald E. Stull, Cosbey J., Bowman K., McNutt W. « Institutionalization: A Continuation of Family Care ». *The Journal of Applied Gerontology*. Vol 16, N°4 (december 1997) :379-402
- 18) Givens, Jane L., Ruth Palan Lopez, Kathleen M. Mazor, et Susan L. Mitchell. « Sources of Stress for Family Members of Nursing Home Residents with Advanced Dementia ». *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 26, n° 3 (septembre 2012) : 254-59. doi :10.1097/WAD.0b013e31823899e4.
- 19) Jennifer Duncan Davis, Alicia J. Curtin. « Family and Professional Caregiving of Individuals with Dementia in Long-term Care ». *Medicine & Health/RHODE ISLAND* ; Vol 94 N°2, FEBRUARY 2011
- 20) Geoffrey Tremont, Jennifer Davis, George D. Papandonatos, Christine Grover, Brian R. Richard H. Fortinsky, Pedro Gozalo, and Duane S. Bishop « A telephone-delivered psychosocial intervention improves dementia caregiver adjustment following nursing home placement. », *Contemp Clin Trials*. 2013 November ; 36 (2) : doi: 10.1016/j.cct.2013.07.011
- 21) Richard SCHULZ « Effects of a Psychosocial Intervention on Caregivers of Recently Placed Nursing Home Residents:A Randomized Controlled Trial ». *Clin Gerontol*. 2014 January 1 ; 37(4) : 347–367. doi :10.1080/07317115.2014.907594.
- 22) Zarit, S. H., et E. E. Femia. « A Future for Family Care and Dementia Intervention Research? Challenges and Strategies ». *Aging & Mental Health* 12, n° 1 (janvier 2008) : 5-13. doi :10.1080/13607860701616317.
- 23) Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales (s. d.). Consulté le 25 août 2018.
- 24) Novais, T., V. Dauphinot, P. Krolak-Salmon, et C. Mouchoux. « How to Explore the Needs of Informal Caregivers of Individuals with Cognitive Impairment in Alzheimer's Disease or Related Diseases ? A Systematic Review of Quantitative and Qualitative Studies ». *BMC Geriatrics* 17, n° 1 (décembre 2017).
- 25) Lieberman MA, Fisher L. « The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with Alzheimer's disease » ; *Gerontologist*. 2001 Dec ; 41(6) :819-26.
- 26) Afram, Basema, Hilde Verbeek, Michel H. C. Bleijlevens, et Jan P. H. Hamers. « Needs of Informal Caregivers during Transition from Home towards Institutional Care in Dementia : A

Systematic Review of Qualitative Studies ». *International Psychogeriatrics* 27, n° 6 (juin 2015): 891-902.

27) Mme D. Brun. Le recueil d'informations : méthodes de questionnaires, d'entretiens et d'observations ; département de pédagogie des sciences de la santé ;1999, U.F.R Santé Médecine et Biologie Humaine-Bobigny

28) François de Singly, Le questionnaire. L'enquête et ses méthodes (3e édition), Armand Colin, coll. « 128 », 2012, 128 p., ISBN : 9782200259877.

29) A. von Gunten, M-C. Kohler, G.Gold. « Les proches des personnes souffrant de démence ». Rev Med Suisse N°153 2008 p 988-993.

30) Tyrrel, J. (2004). L'épuisement des aidants familiaux : facteurs de risque et réponses thérapeutiques. Editions chronique sociale, Lyon.[Http://psychologue-hypnose-rennes.fr/wp-content/uploads/2016/02/EpuisementAidantsFamiliaux.pdf](http://psychologue-hypnose-rennes.fr/wp-content/uploads/2016/02/EpuisementAidantsFamiliaux.pdf)

31) H. Amieva et coll. Attentes et besoins des aidants souffrant de la maladie d'Alzheimer. Revue d'épidémiologie et de Santé Publique. Vol 60. 3. 2012 p 231-238.

32) Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. Drees Etudes et Résultats. N°142, Novembre 2001.

33) Aliaga C. Neiss M. Les relations familiales et sociales des personnes âgées résidant en institution. Drees Etudes et Résultats. N°35, Octobre 1999.

34) Désesquelles Aline, Nicolas Brouard. « Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution ». Population 58, n° 2 (2003) : 201-27.

35) Vézina, A. et D. Pelletier. « La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée », La Revue canadienne du vieillissement, vol.23, n°1, (2004) : 59-71

36) Vallee, A. « Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant ». *Éthique & Santé* 12, n° 1 (1 mars 2015) : 14-21.

37) « L'enquête auprès des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées - Ministère des Solidarités et de la Santé ». Consulté le 3 septembre 2018. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/personnes-agees/article/l-enquete-aupres-des-residents-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes>.

38) Stephens, M. A. P., Kinney, J. M., & Ogrocki, P. K. « Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: The in-home versus nursing home experience ». *The Gerontologist*, 31(2), (1991) : 217-223.

39) Piot Juliette. Qualité de vie, anxiété et dépression chez les aidants familiaux de proches vivant en institution. Mémoire de Psychopathologie et Psychologie Clinique empirique et cognitivo-comportementale. Paris Ouest Nanterre La Défense. 2016. N 35006863.

40) Thomas, Philippe, Fabrice Lalloué, Pierre-Marie Preux, Cyril Hazif-Thomas, Sylvie Pariel, Robcis Inscale, Joël Belmin, et Jean-Pierre Clément. « Dementia Patients Caregivers Quality

of Life : The PIXEL Study ». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21, n° 1 (janvier 2006) : 50-56. <https://doi.org/10.1002/gps.1422>.

41) Ryan, A. Scullion, H. F. « Nursing home placement : an exploration of the experiences of family carers ». *Journal of advanced nursing*, 32, n° 5 (2000) ; 1187-1195

42) Schulz, Richard, Steven H. Belle, Sara J. Czaja, Kathleen A. McGinnis, Alan Stevens, et Song Zhang. « Long-Term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-Being ». *JAMA* 292, n° 8 (25 août 2004) : 961-67.

43) « Aides financières pour séjour en maison de retraite - Le site des aidants ». Consulté le 3 septembre 2018. <https://lesitedesaidants.fr/aider-un-proche-age/informations-et-demarches/Structures-d-accueil/Aides-financieres-pour-un-sejour-en-maison-de-retraite.htm?s=253e95842a8005a9>.

44) « EHPAD AIDANT ». LUSAGE Lab. Consulté le 19 mai 2017. <http://www.lusage.org/ehpad-aidant.html>.

45) Ducharme F., L. Levesque A. Legault M. Gendron, O. Soucy J.M. Gagnon N. Lheureux, et L. Hebert. « Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leurs proches âgés atteints de démence. » *Le Gérontophile* 22, n° 2 (2000) : 29-35.

46) Magnavacca, J., Biseau, M., & Cabaret, A. et al. Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes. (2011). EHESP-Module interprofessionnel de santé publique.

47) Carpentier, Normand, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat, et Howard Bergman. « Social Representations of Barriers to Care Early in the Careers of Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease ». *Research on Aging* 30, n° 3 (mai 2008) : 334-57.

48) Coudin, Geneviève. « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale » *Psychol. NeuroPsychiatr. Vieillesse*, 2,4 (2004) : 285-96.

49) Schnegg, Olivier. « La place des familles dans le parcours institutionnel du résident ». *Revue internationale de soins palliatifs* 27, n° 2 (4 juillet 2012) : 57-62.

50) Fanny BAPT. Les besoins des proches aidants, synthèse d'une étude en psychologie sociale et pistes d'actions. UFR psychologie, sciences sociales, sciences de l'éducation. Université Clermont Auvergne. CLIC agglomération clermontoise. 2017.

51) Anaëlle Cappellari. La reconnaissance juridique des proches aidants : introduction du projet ANR/FNS Proxijuris. 2017.

52) HAS. « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels ». Service des bonnes pratiques professionnelles / Février 2010

53) Floriane Sprenger. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France. Médecine humaine et pathologie. 2014. [⟨dumas-01117442⟩](#)

54) Mollard, Judith. « Aider les proches ». *Gérontologie et société*, n° 128-129 (1 juillet 2009): 257-72.

55) Nolan Mike, Tony Ryan, Pam Enderby, et David Reid. « Towards a More Inclusive Vision of Dementia Care Practice and Research ». *Dementia* 1, n° 2 (juin 2002) : 193-211.

56) Paulhan, Isabelle. « Le concept de coping ». *L'Année psychologique* 92, n° 4 (1992): 545-57. <https://doi.org/10.3406/psy.1992.29539>.

57) Caradec, Vincent. « Vieillir, un fardeau pour les proches ? » *Lien social et Politiques*, n° 62 (2009) : 111-22. <https://doi.org/10.7202/039318ar>.

ANNEXES

Annexe 1

L'article L.1111-6-1 du Code de la santé publique : « *Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel de son choix pour les réaliser* ».

L'article R. 245-7 du code d'action sociale et des familles : « *Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12 du CASF, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.* »

Annexe 2**Enquête auprès des proches aidants**

Nous vous sollicitons en tant que personne considérée comme un proche aidant pour une personne, résidente en EHPAD en situation de dépendance à cause d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cela sous-entend que vous avez un lien étroit avec elle et que vous participez à son bien-être et à sa santé de façon régulière.

Les proches aidants jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement d'une personne âgée dépendante et participe activement à sa qualité de vie et sa santé. Cette implication n'est pas sans incidence sur leur vie personnelle et leur santé. Ce questionnaire a pour but de faire le point sur votre situation de proche aidant, vos attentes, et vos besoins.

Cette enquête est réalisée par une interne de médecine dans le cadre d'un travail de thèse. Nous souhaitons que vous puissiez participer avec nous à ce projet pour bénéficier de votre expérience.

CONSENTEMENT

Je, soussigné(e) déclare accepter, librement, et de façon éclairée, de participer à l'étude intitulée : Evaluation des besoins des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, résidentes en EHPAD

Sous la direction du : Dr Isabelle Pourrat

Investigateur principal : Mme Moudnib Sanae (interne de médecine générale)

L'investigateur principal s'engage à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Le consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence.

Le participant a la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche.

Toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Le traitement informatique n'est pas nominatif.

L'investigateur principal s'engage à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant le participant (titre I, articles 1,3,5 et 6 et titre II, articles 3, 9 et 20 du code de déontologie des psychologues, France).

Fait à

le

Le participant principal

VOS CARACTERISTIQUES :

1	Etes-vous ? (<i>Cocher une réponse</i>) <input type="radio"/> Une femme <input type="radio"/> Un homme
2	Quel âge avez-vous ?
3	Quel est le lien qui vous attache à la personne que vous aidez ? (Fils-fille/père-mère/frère-sœur/ belle-mère-beau-père/nièce-neveu/ami...) : Avez-vous vécu avec elle ? <input type="radio"/> OUI <input type="radio"/> NON
4	Quelle profession exerciez-vous ou exercez-vous ?
5	Depuis combien de temps apportez-vous de l'aide pour votre proche ?
6	La dépendance de la personne que vous aidez est liée à : <input type="radio"/> La maladie d'Alzheimer <input type="radio"/> Une atteinte fronto-temporale <input type="radio"/> Une atteinte vasculaire cérébrale <input type="radio"/> La maladie à corps de Lewy <input type="radio"/> La maladie de parkinson <input type="radio"/> Autre, précisez :
7	En tant qu'aidant, dans quels domaines intervenez-vous aujourd'hui ? (<i>Vous pouvez cocher plusieurs réponses</i>) <input type="radio"/> Les courses <input type="radio"/> Les soins personnels (toilette, habillage, repas...) <input type="radio"/> La gestion du budget, des papiers, des démarches administratives <input type="radio"/> L'accompagnement aux visites médicales <input type="radio"/> Les sorties / promenades <input type="radio"/> Assurer une présence, une compagnie <input type="radio"/> Autre, précisez :

LES REPERCUSSIONS DE L'AIDE SUR VOTRE SANTE :

L'aide que vous apportez à votre proche a-t-elle un impact sur :

(À chaque ligne, cocher la réponse correspondante)

	Pas important	Peu important	Assez important	Très important
Votre santé physique				
Précisez				
Votre santé psychique (émotions, humeur, stress...)				
Précisez				
Votre vie sociale (avec vos amis, la famille, sur vos projets...)				
Précisez				
Votre vie sentimentale				
Précisez				
Vos revenus				
Précisez				
Votre activité professionnelle				
Précisez				
Autres conséquences :				

VOS ATTENTES / BESOINS EN TANT QU' Aidant

Dans cette rubrique, nous vous proposons quelques interventions dont vous auriez besoin pour vous aider dans votre statut d'aidant.

A chaque question, si vous répondez par oui, plusieurs choix vous sont proposés. Si vous répondez par non, veuillez préciser la raison (*ex : je ne me sens pas concerné, j'estime que j'ai été assez informé par mon médecin, je ne trouve pas le temps, je fais partie d'une association...*)

En tant qu'aidant, auriez-vous besoin de :

1) Information sur la maladie :

oui non

Si oui précisez :

- La maladie neurodégénérative et son évolution
- Les troubles du comportement et leurs conséquences
- Les soins quotidiens de votre proche (soins corporels ou d'hygiène, alimentation...)
- Les procédures en cas de problème de santé (chute, maladie aiguë, hospitalisation...)
- Les soins de confort
- Les traitements
- Autres :

Sinon, pourquoi ?

2) Information sur les démarches administratives :

oui non

Si oui précisez :

- Protection juridique
- Documents administratifs
- Les aides financières
- Autres :

Sinon pourquoi ?

3) Information sur la vie en EHPAD :

oui non

Si oui précisez :

- Les professionnels de santé et les missions de chacun
- Votre place au sein de l'établissement
- Autre :

Sinon pourquoi ?

4) Du soutien individuel d'un professionnel :

oui non

Si oui précisez :

- Pour un soutien psychologique
- Pour des conseils pratiques concernant votre relation avec votre proche
- Pour s'entraîner avec des situations pratiques (aider votre proche à entretenir ses capacités, à prendre plaisir à des activités...)
- Autre :

Sinon pourquoi ?

5) De participer à des échanges en groupe :

oui non

Si oui précisez :

- Partager son expérience et ses sentiments
- Prendre soin de sa santé
- Envisager l'avenir
- Autre :

Sinon pourquoi ?

6) De l'organisation d'activités spécifiques pour vous :

- oui non

Si oui précisez :

- Groupes de parole
- Sorties entre aidants
- Journées de formation
- Ateliers créatifs
- Autres :

Sinon pourquoi :

Vos remarques et idées sont aussi les bienvenues :

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

Annexe 3

Nombre de personnes ayant exprimé un impact psychique assez ou très important selon le genre et le lien de parenté

		Impact psychique		
		Assez important	Très important	
Genre	Hommes	7 (17,9%)	2 (5,1%)	P = 1
	Femmes	14 (35,89%)	3 (7,6%)	
Lien de parenté avec la personne aidée	Fils	2 (5,1%)	2 (2,5%)	P= 0,27
	Fille	11 (28,2%)	1 (2,5%)	
	Mari	5 (12,8%)	1 (2,5%)	
	Epouse	1 (2,5%)	2 (5,1%)	

RESUME

Le rôle que joue le proche aidant (PA) pour accompagner une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, tout au long de son parcours de soin est bien reconnu. Ce statut d'aidant a des répercussions sur sa santé. L'institutionnalisation du proche aidé n'améliore pas le bien être des PA, elle est même source d'une charge émotionnelle plus importante. L'objectif de cette étude est d'évaluer les besoins en soutien des PA en EHPAD. L'objectif secondaire est de comprendre les freins qui les empêcheraient de recourir aux mesures de soutien.

Nous avons réalisé une étude descriptive multicentrique, dans des EHPAD situés à Clermont-Ferrand et son agglomération, par un auto-questionnaire élaboré à partir d'une revue de la littérature à destination de PA de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée résidentes en EHPAD.

39 questionnaires issus de dix différents EHPAD ont été analysés. L'échantillon se composait de 67% de femmes, les enfants représentaient 64%. 67% avaient leur santé psychique impactée. 56% avaient besoin d'informations sur la maladie de leur proche et 51% étaient intéressés par la participation à des échanges en groupes. Il n'en reste pas moins que les autres besoins relatifs notamment au soutien par un professionnel ou aux informations sur la vie en EHPAD sont également présents, témoignant de la singularité de chaque situation d'aide.

D'autres travaux de recherche sont nécessaires pour guider les EHPAD à proposer des activités d'accompagnement adaptées. Ils devraient permettre de déterminer la forme de l'évaluation des besoins et le contexte du soutien.

Mots clés : proche aidant, EHPAD, évaluation besoins, maladie d'Alzheimer ou apparentée, médecine générale

Le serment d'Hippocrate

Àu moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, 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 et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.