



Groupement d'Intérêt Public  
des Établissements de Santé d'Avignon  
& du Pays de Vaucluse



Établissement Régional de Formation des Professions Paramédicales  
Groupement d'Intérêt Public des Établissements de Santé  
D'Avignon et du Pays de Vaucluse

## MEMOIRE DE FIN D'ETUDES

UE 5.6. S6 – Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

## L'accompagnement des familles en EHPAD



Carole DOUCHET ROBERT  
Promotion 2018-2021

Dirigé par Madame CANEVAROLO Sandra  
Rendu le 24 mai 2021

## Note aux lecteurs

*« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut pas faire l'objet d'une publication en toute ou une partie sans l'accord de son auteur ».*

*« Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours »*

Louis Pasteur

## Remerciements

Je remercie tout d'abord mon mari et mes enfants qui m'ont soutenue tout le long de la formation en m'écoulant lors des moments de doutes et de grandes fatigues et qui n'ont jamais cessé de me motiver.

Je remercie ma famille et mes amis proches qui ont compris mon éloignement le temps des études.

Je remercie Eline et Héloïse avec qui j'ai vécu trois ans d'échanges pour comprendre, apprendre et rire.

Je remercie en particulier Mme CANEVAROLO en tant que Directrice de mémoire pour sa patience, sa bienveillance et ses conseils qui m'ont permis d'avancer plus sereinement dans mon travail.

Je remercie mes formateurs pour leur apprentissage, leur écoute et leur bienveillance. En particulier Mme Portaspana et Mme Rambier mes référentes pédagogiques durant ces 3ans, pour leur accompagnement.

Je remercie l'ensemble du personnel du GIPES d'Avignon : Bibliothécaire, secrétaire, lingère, informaticiens, personnel d'entretien... pour leur disponibilité.

Je remercie également le soutien de l'agence de Pôle Emploi à Villeneuve-lès-Avignon qui m'ont soutenu entièrement dans mon souhait d'être infirmière.

Et pour finir, je me remercie de mettre autorisée à croire en moi. « Cela semble toujours impossible jusqu'à ce qu'on le fasse. » Nelson Mandela.

# Table des matières

|   |    |
|---|----|
| Table des matières.....   | 5  |
| INTRODUCTION.....   | 1  |
| I.SITUATION D'APPEL.....  | 3  |
| II.QUESTIONNEMENT.....  | 7  |
| III.QUESTION DE DEPART.....   | 8  |
| IV.CADRE DE REFERENCE.....  | 9  |
| 1. Accompagner.....   | 9  |
| 1.1 Étymologie et Définition.....   | 9  |
| 1.2 Concept de l'accompagnement.....  | 9  |
| 1.3 L'accompagnement dans le soin.....  | 10 |
| 2. Résident en EHPAD.....   | 12 |
| 2.1 L'EHPAD, le collectif.....  | 12 |
| 2.2 La sphère familiale et privé.....   | 13 |
| 3. Les aidants naturels.....  | 14 |
| 3.1 La proxémie au fil du temps.....  | 15 |
| 4. Prendre soin en EHPAD.....   | 15 |
| 4.1 Qu'est-ce qu'un soin ?.....   | 16 |
| 4.2 Le soin dans la relation ou la relation de soin.....                                | 16 |
| 4.3 Les particularités des prises en charges en EHPAD.....                              | 17 |
| 5. La place du proche dans le soin.....   | 18 |
| V.METHODOLOGIE DE L'ENQUETE.....  | 20 |
| 1. Présentation de la méthodologie.....   | 20 |
| 2. L'outil : entretien semi-directif et guide d'entretien.....                          | 21 |
| 3. Lieux et population ciblée.....  | 21 |
| VI.RESULTATS ET ANALYSE.....  | 22 |
| 1. Recueil de donné.....  | 22 |
| 2. Analyse.....   | 22 |
| 2.1. L'accompagnement et l'accueil des résidents et de leur entourage.....              | 25 |
| 2.2 Les freins à l'accompagnement en EHPAD.....   | 26 |
| 2.3 L'EHPAD : les limites de la vie privée et vie en collectivité.....                  | 26 |
| 2.4 Le soin en EHPAD, ses particularité et la place du proche dans le soin.....         | 28 |
| 2.5 Les compétences ou demande de formation des soignants à l'accueil des familles..... | 30 |
| 3.Synthèse de l'analyse.....  | 31 |
| 4.Les limites.....  | 31 |
| VII.PROBLEMATIQUE.....  | 32 |
| VIII.QUESTION DE RECHERCHE.....   | 33 |
| IX.CONCLUSION.....  | 34 |

BIBLIOGRAPHIE..... 35  
SITE INTERNET ..... 37

## INTRODUCTION

« *L'humanité entière étant l'expression sublime de Dieu, la foi dans l'optique de Gandhi attribuait aux adeptes de Dieu la mission de se mettre activement au service de l'humanité.* » (Chantel, B. 2013).

Mon sujet d'étude porte sur l'accompagnement des proches d'un résident en maison de retraite.

L'accompagnement est pour moi essentiel. Déjà enfant j'aimais être à côté d'un autre enfant ou d'une grande personne et j'apprenais, je l'écoutais. Je n'étais pas seul, nous partagions un brin de chemin ensemble. Ma littérature d'adolescente comme « *poils de carotte* », « *la soupe aux cailloux* », « *j'avais 5ans je mets tuer* » sont des romans qui ont exacerbés mon envie d'accompagner, mon altruisme. Mais très vite j'ai compris que pour aider sans faire « à la place de » il me fallait des connaissances. Des connaissances que je recherche depuis toutes mes formations : auxiliaire de vie sociale, aide-soignante et aujourd'hui dans ma formation en Soins Infirmier.

Je souhaite parler de l'accompagnement des familles, les aidants naturelles, les personnes entourant le résident en maison de retraite. Nous apprenons lors des études en soins infirmiers et dans toute autre formation paramédical ou médical que la prise en charge d'un patient ou d'un résident ne pouvait se faire correctement que si l'on prenait la personne dans sa globalité. Dans cette globalité, il y a la personne, la difficulté rencontrée (pathologie, invalidité, handicap...) et il y a tout son environnement qui fait ce que la personne est. Je suis convaincu que c'est en prenant compte de l'environnement social, professionnel, amical et familial des personnes que nous pourrons les aider à surmonter leurs difficultés dans leur existence. Toute personne (du moins pour une très grande majorité) partage sa vie avec de la famille, des amis, des voisins... rarement totalement seul. Aussi il est important de respecter le résident comme autonome dans son choix social, amical et de l'intégrer dans un lien familial.

Chacun de nous faisons partie de la civilisation. Cette civilisation est sociale. La société est établie en fonction que chaque individu seul et ensemble puisse vivre en bonne harmonie. La société est basée sur des règles, des lois, de la morale, de l'éthique mais et surtout sur l'importance de la place que chaque être humain peut avoir ou doit avoir. Je pense que dans un souci de respect de la dignité humaine, chaque personne née libre et égaux. C'est dans ce contexte qu'il est important pour moi d'accompagner.

Être infirmière n'est pas uniquement des soins techniques, soulager physiquement le malade, c'est également assurer auprès du malade une présence, la nôtre ou celle d'un tiers.

Pour démontrer ma réflexion sur le sujet, dans un premier temps je ferai part de ma situation et annoncerai ma problématique. Ensuite, je développerai les éléments théoriques du thème que j'ai choisi. En second temps, j'expliquerai la méthodologie de l'enquête que je souhaite faire auprès des professionnels, ainsi que les résultats obtenus. Pour ensuite en faire une analyse. Ce qui me permettra de conclure mon travail vers de nouveaux questionnements.

## I. SITUATION D'APPEL

Je suis étudiante infirmière en deuxième année. Je suis en stage dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. L'EHPAD s'organise avec deux équipes qui tourne en 12h. Chaque équipe est constituée de deux infirmiers, six aides-soignants et d'un personnel hôtelier (quatre ASH, une équipe de cuisine) et du binôme de nuit (1 AS<sup>1</sup> et 1 ASH<sup>2</sup>). Les pauses déjeuner sont décalées pour qu'une personne de chaque profession soit toujours en fonction. A quatorze heures il y a la relève quotidienne dans le bureau de la cadre. C'est la Cadre de Santé qui prend note de toutes les informations, quelles proviennent des aides-soignants, infirmières, médecins, et toutes autres personnes travaillant dans ou pour l'établissement. Les intervenants sont : une psychologue, une ergothérapeute, une diététicienne, trois kinésithérapeutes, deux animateurs. Il y a aussi une association des familles qui est très active. Ces derniers ne sont pas présents physiquement lors des relèves mais leurs suggestions sont soumises à l'équipe. Je peux dire que c'est la Cadre de Santé qui lie les deux équipes, et qui les régule dans leur fonctionnement. Le matin j'arrive en même temps que mon infirmière référente à 6h45. Nous recevons la relève de l'équipe de nuit que nous complétons ensuite par les transmissions écrites des dossiers informatiques patients (DPI). Nous effectuons les soins qui doivent être effectués à jeun. Puis à 7h30 nous faisons une relève au reste de l'équipe (AS et ASH). Ensuite chacune de nous part à ses occupations. Chaque infirmière a un téléphone portable pour communiquer et être joignable par tous. L'établissement a quatre secteurs : le service fermé (Cantou), le grand couloir du rez-de-chaussée, le couloir du premier étage et celui de la mezzanine. Tous les secteurs sont accessibles par le grand hall d'entrée qui sert également de salon ou de salle de réception. Les bureaux de la direction et de la Cadre de Santé sont juste à l'entrée de la maison. Cette organisation permet qu'il y ait toujours une personne présente avec les résidents qui ne sont pas dans leur chambre. Le hall est également le lieu où les résidents reçoivent leur famille, participe aux activités silencieuses ou collectives. C'est là aussi où les personnes dépendantes mangent, aidées par les aides-soignantes, hormis le petit déjeuner qui est donné en chambre.

Il est environ 15h30, c'est le moment de la collation de l'après-midi. Je suis interpellée par une aide-soignante car Monsieur Dakar vient de s'étouffer en mangeant son biscuit. Par une observation clinique je m'assure donc que Monsieur puisse respirer, que ses voies respiratoires hautes ne sont pas obstruées. Je constate que mon patient ne présente pas d'urgence vitale à la suite de la fausse route,

---

<sup>1</sup> Aide-soignante

<sup>2</sup> Agent de service hospitalier

je pars donc chercher le matériel dont j'ai besoin pour prendre ses constantes : un saturomètre en oxygène et un tensiomètre. Sa tension est bonne, en revanche je n'arrive pas à prendre son taux d'oxygène. Monsieur a une saturation de 89%. Je suis surprise de ce résultat. L'appareil ne fonctionne pas correctement ou je ne place pas bien le saturomètre car la connaissance théorique que j'ai de la norme du taux de saturation est de 100%, voire 94% pour une personne souffrant de BPCO (Bronchopneumopathie chronique obstructive). À 92% il est dit que la personne fait une décompensation respiratoire et sa prise en charge devient une urgence, une oxygénothérapie d'urgence doit être mise en place (masque et oxygène à 12l/mn). Mais dans le cas présent je suis face à un homme dont la clinique ne montre aucune dyspnée, ni d'hypoxie : pas de cyanose, d'agitation, de gêne respiratoire. Sa femme me demande de combien est la saturation de son mari. Je choisis de faire un mensonge par omission pour ne pas l'inquiéter. Madame semble une personne très angoissée. Elle a tendance à nous demander plusieurs fois dans une après-midi « Comment va mon mari ? ». Elle est présente toutes les après-midi. Je lui explique que mon appareil ne fonctionne pas très bien et que je vais en changer les piles. Madame Dakar insiste pour que je prenne également ses constantes. Je lui dis alors qu'il n'y a pas de soucis, mais je vais toutefois changer d'appareil. J'ai besoin à ce moment-là de comprendre la situation. Je vais de ce pas transmettre les données recueillies du patient à l'infirmière, notamment sa saturation en oxygène inférieur à 89%. Monsieur est atteint d'une insuffisance respiratoire : d'une BPCO<sup>3</sup>, il est donc normal que monsieur n'ai pas une saturation en oxygène de plus de 92-94%. En effet 89% est une valeur basse pour un patient en bonne santé. « *Mais pas pour le résident, ces valeurs ci sont habituelles sans qu'il en témoigne plus de difficulté* » me confirme l'infirmière. Je profite également pour informer l'infirmière que l'épouse du résident me demande de prendre ses paramètres. Je ressens que Madame Dakar a envie de parler. Je demande si je peux lui accorder un temps d'écoute. L'infirmière accepte, mais me met en garde « *Madame est très exigeante avec le personnel soignant. Elle demande régulièrement que son mari soit accompagné au WC. Elle ne comprend pas qu'il soit très difficile de le mobiliser. Qu'elle a par ailleurs prévu de reprendre son mari à son domicile* ». Je retourne donc auprès du couple en salle à manger, reprend le taux d'oxygène à Monsieur. C'est à ce moment-là que Madame Dakar décide de me confier ses craintes et ses angoisses concernant le retour à domicile de son mari la semaine qui suit. Elle me demande comment va son mari. Je lui réponds qu'il va pour le mieux. Je lui prends ensuite sa tension à elle, elle est correcte. Je profite du soin pour entamer une relation de confiance avec Madame. Très vite elle me dit qu'elle est contente car son mari va revenir chez eux. Elle me montre également les ordonnances pour les soins à domicile de son mari. Il y a la prescription d'un lit médicalisé, la prescription médicamenteuse « habituelle », la visite de l'infirmier à domicile. Madame me pose des

---

<sup>3</sup> Broncho-pneumopathie chronique obstructive

questions sur les ordonnances, elle souhaite savoir s'il y a des oublis ou pas. Je l'écoute, je lui souris car elle paraît tellement heureuse en évoquant leur maison, leur jardin et leurs habitudes de vie qu'ils vont pouvoir reprendre comme avant que son époux intègre l'institution. En fait, je suis dans l'incapacité de vraiment répondre à ses demandes, je suis étudiante et suis dans l'obligation de me taire même si je sais des choses : Lors de la relève de la veille l'équipe a mentionnée le retour de monsieur à son domicile. À cette relève est présent la Cadre de Santé, l'Ergothérapeute, l'infirmière, quatre aide-soignante (une de chaque secteur) et le médecin traitant du couple qui était encore là pour ranger des papiers, ainsi que ma collègue et moi-même qui sommes étudiantes infirmières de même promotion. Les relèves se font dans le bureau de la Cadre de Santé qui est également le bureau des médecins et autres intervenants de soins (Kiné, ergothérapeute, psychologue...) et c'est le lieu où est entreposé les dossiers patients format papier.

Les temps de relèves servent à échanger les informations, de les mettre en commun pour ensuite prendre des décisions de prises en charges pour chaque résident dans leur globalité, et des décisions organisationnelles pour tous. Lorsqu'une aide-soignante (AS) évoque le couple, elle témoigne de son incompréhension qu'il soit accepté que Monsieur puisse retourner chez lui : « *C'est n'importe quoi* ». Et elle évoque toutes les difficultés qu'ils ont en tant que professionnel et à plusieurs (à deux ou trois quelques fois) pour le mobiliser. Car il est grand, lourd et « *raide* ». Une autre AS dit : « *Elle n'a pas le droit* ». Une exprime « *il risque d'être en danger* », « *déjà que nous, on a du mal, alors elle !* ». L'infirmière évoque « *Il est en danger* » et explique sa pensée par le fait que madame n'acceptant pas que son mari soit diminué, elle aura tendance à le mettre en danger comme de lui donner un repas dans sa normalité alors qu'il fait des fausses routes car il est déficient mentalement. (Il serait atteint de démence, mais non diagnostiquée). Jusqu'au médecin traitant « *je lui ai dit qu'elle ne peut pas le prendre à domicile* ». Il y a également eu la phrase « *elle va le tuer* ». Cette phrase m'a glacée le sang, d'autant qu'elle a été prononcée par La Cadre de Santé. Je n'ai pas compris leurs réactions, car elle ne tournait pas sur comment aider le résident et sa femme.

Monsieur a 79 ans, il est en EHPAD depuis avril 2019 pour maintien à domicile difficile, il rentre chez lui le 20 de ce mois (décembre 2019). Il est dépendant pour tous les gestes de la vie courante. Lorsqu'il est rentré à l'EHPAD il y a huit mois, il se mobilisait, marchait quelques pas à l'aide d'un déambulateur. La maison de retraite a permis au résident de pouvoir bénéficier de séances de kinésithérapie, quatre fois par semaine, ce qui lui a permis au début de la prise en charge d'améliorer son tonus respiratoire et musculaire. Monsieur pouvait être mobilisé en position debout pour l'aide à la toilette et l'accompagnement aux WC. Depuis plusieurs jours son état physique s'est dégradé jusqu'à ne plus tenir en position debout et que le transfert à l'aide du verticalisateur soit

impossible sans qu'il soit en danger de glisser. Sa toilette ne peut être réalisé plus qu'au lit et à deux personnes.

Il est peu autonome car il a des troubles cognitifs importants. Il ne communique pas toujours avec cohérence et ne comprend pas tout le temps lorsqu'on lui parle. Il est pourvu de lunettes d'apport d'oxygène qu'il ôte régulièrement et cela malgré les complications de l'hypoxie. Il ne semble pas conscient du mal être qu'il ressent lorsque son corps et son cerveau manque d'air. Il peut être quelques fois agressif verbalement ou physiquement souvent lié à l'incompréhension d'un soin ou pour mentionner un mal être. Il est agité très souvent la nuit malgré une suppléance médicamenteuse hypnotique.

Madame a 75 ans, elle habite la maison familiale qui se situe dans le village d'à côté à environ 8 kilomètres de la maison de retraite. Tous les deux n'ont pas eu d'enfant, monsieur était maçon et madame l'aidait dans la paperasserie comme elle me dira. Lorsqu'elle me parle, elle me dit également les raisons pour lesquelles elle souhaite le retour à domicile de son époux. *« Je vis plus depuis qu'il est ici. Je suis toujours là, chaque jour je fais la route et le soir je suis obligée de partir suivant le début de la nuit, car je ne vois pas bien la nuit. Je mange plus beaucoup, je ne cuisine pas que pour moi. Quand il va revenir, il pourra voir comment le jardin est en friche. Il va pouvoir le faire. »* Elle me demande si son mari a vraiment besoin de cet appareil à oxygène. Elle ne sait pas si elle doit le demander au médecin. Elle me dit également que l'infirmière ne viendra pas tous les jours, qu'elle n'en avait pas besoin car c'est elle qui fera la toilette à son mari. Je lui demande si elle sera seul pour s'occuper de son mari, elle me dit que non sa belle-sœur habite le même village qu'eux. Lorsque madame me parle, je comprends qu'elle n'a pas idée de la prise en charge complexe dont a besoin son mari. J'ai envie de lui dire mais je dois rester à ma place d'étudiante. Je sais que son médecin traitant et le médecin coordinateur ainsi que la Cadre de Santé de l'établissement veulent lui parler pour l'en dissuader. En l'écoutant, je comprends qu'elle est décidée donc je me demande si au lieu de la dissuader il ne vaudrait mieux pas l'aider, l'accompagner dans cette dynamique.

Monsieur qu'en a lui ne nous donne pas son point de vue. Il communique difficilement. Sa communication verbale semble se limiter au B-ABA du quotidien. Il répond facilement au question : « avez-vous faim ? », « avez-vous chaud ? », « c'est votre femme ? ». En répondant seulement par oui ou non. Lorsque je lui demande s'il est content de retourner à sa maison, il ne me répond pas. J'insiste en lui parlant de son jardin mais son regard reste dans le vague. Il semble loin, comme déconnecté de la réalité.

## II. QUESTIONNEMENT

Cette situation m'interpelle car elle est troublante. D'un côté il y a une épouse qui souhaite que son mari déficient physiquement et mentalement revienne vivre avec elle dans leur maison conjugale. Cette dame ne semble pas consciente de la charge de travail à laquelle elle s'expose à fin d'observer les besoins physiologiques et primaires de son mari, comme respirer, manger, se mobiliser, s'habiller, être propre, éliminer... Et de l'autre, il y a une équipe soignante qui ne semble pas comprendre cette décision et qui agit comme si cette femme était néfaste pour le résident. Pourquoi le résident devient la propriété de la maison de retraite ? En quoi le personnel pense avoir plus de droit sur la personne résidente que sa famille ?

Mariés depuis plus de 50 ans, ils n'ont pas d'enfant, ils ont travaillé ensemble. Elle s'est occupé de lui toute sa vie, on peut même dire qu'il était le centre de son monde, me confiera t'elle ce jour-là. Elle lui apportera les soins dont il a besoin dès le début de sa perte d'autonomie jusqu'à ce qu'il soit placé en l'établissement pour un maintien à domicile difficile.

Du point de vue de Madame cela fait un peu plus de six mois que son époux est dans l'établissement, qu'elle vient tous les jours le voir. Elle passe ainsi toutes ces après-midi. Que peut ressentir cette épouse qui a passé sa vie à être auprès de son mari, à s'occuper de lui et maintenant devoir le laisser avec d'autres personnes ? Il est reconnu que la culpabilité est présente chez de nombreuses personnes devant institutionnaliser leur parent. Madame Dakar a besoin d'affirmer son statut d'épouse auprès du personnel. Elle est exigeante. Elle s'exprime de façon strict avec le personnel, veut donner des ordres. Elle est très en demande. L'équipe juge ce comportement intolérable et ont des propos brutales vis-à-vis de cette dame. Est-ce que ce comportement pourrait traduire de la jalousie vis-à-vis de l'équipe ou au contraire de la culpabilité de ne plus pouvoir prendre en soins son mari, ou est-ce de l'inquiétude pour lui ? Pourrait-elle avoir besoin que l'on s'occupe d'elle, de prendre en compte ses attentes, ses craintes, ses besoins propres ?

Du point de vue des équipes, la colère est présente au vu de leur propos très dur. Il porte leur colère sur Madame Dakar. Ils se demandent dans quelles mesures elle peut s'occuper de son mari sachant qu'il est entré à l'EHPAD pour maintien à domicile difficile et qu'aujourd'hui sa prise en charge est encore plus complexe et compliquée au vu de l'évolution pathologique de Monsieur Dakar. Pourquoi l'équipe évoque une mise en cause de leurs compétences professionnelles ? et dans quels sens la prise en charge de Monsieur serait-elle un échec ? Comment les soignants peuvent-ils tenir compte des souhaits de la famille dans le projet de vie des résidents ?

Dans quelles mesures peut-on considérer que la Cadre de santé à une obligation juridique auprès du résident ? Aucune personne de confiance n'a été désignée par Monsieur Dakar. Il n'a également pas rédigé de directives anticipées. Il ne bénéficie d'aucune protection juridique. Il est normalement en capacité et en autonomie de prendre toutes les décisions le concernant. Quelles seraient les possibilités juridique que peut prendre La Direction de l'établissement si elle pense que Monsieur cours un danger en retournant à son domicile ?

Lorsqu'une personne est institutionnalisée, et quelle perd ses aptitudes physiques et/ou psychiques, ses capacités à être autonome, à quelle hauteur est la responsabilité de chaque personne qui l'entoure qu'elle soit de l'équipe soignante, de la famille ou proche, ou de la direction de l'EHPAD ?

Du point de vue du résident, Monsieur est institutionnalisé. Il est soumis à une prise en charge parmi d'autre. Ses soins sont mis en place suivant une organisation collective. En entrant en maison de retraite Monsieur Dakar est devenu dépendant. Il y a encore quelques mois, il gardait une certaine autonomie à faire certains choix, mais ceux-ci restaient très basique : comme vouloir aller dehors ou pas, vouloir manger un aliment au lieu d'un autre. Lorsqu'une personne âgée entre en institution, peut-elle réellement faire des choix de vie ? Comment respecter l'autonomie de la personne alors que ses fonctions cognitives sont alternées ? Comment est-elle considérée par les soignants ? par sa famille ? Quand est-il du maintien de l'identité lors de l'entrée en institution ? Sachant que pour une prise en charge optimal il est nécessaire qu'elle soit globale donc avec la prise en compte de l'environnement familial et sociale du résident.

### III. QUESTION DE DEPART

**Comment accompagner la famille dans son rôle d'aidant naturel auprès d'un résident en EHPAD ?**

## IV. CADRE DE REFERENCE

Pour explorer ma question de départ, je vais m'intéresser au concept d'accompagner, d'aidant naturel, et de résident en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Puis dans un deuxième temps sur le rôle et la place de chacun auprès du résident.

### 1. Accompagner

#### 1.1 Étymologie et Définition

Accompagner est un verbe d'origine latine. Il est composé de « ac » préfixe qui signifie rapprochement proximité, et le compagnon. Compagnon formé de « cum » signifiant avec et de « panis » signifiant pain, ce qui veut dire « qui mange son pain avec ».

D'après le dictionnaire Larousse, accompagner est défini comme : « Être avec quelqu'un, lui tenir compagnie. Servir de guide. Aller avec quelqu'un dans un lieu. Mener, conduire quelqu'un quelque part. Associer, joindre quelque chose à quelque chose ; assortir. Être associé à un acte, un état, s'y ajouter, aller de pair avec. C'est soutenir ».

D'après le dictionnaire le Petit Robert 2004 : « accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie ».

La définition que je donnerai au verbe accompagner est : aller avec la personne dans la même direction, être sa canne pour qu'elle s'appuie et puisse avancer avec plus de sécurité et de confiance en elle. Être accompagné permet l'estime de soi. Accompagner permet la « réflexion » la remise en question permanente de ses propres savoirs.

#### 1.2 Concept de l'accompagnement

Le concept de l'accompagnement, d'accompagner est assez récent lorsqu'on parle d'aide ou d'apprentissage. S'il va de soi aujourd'hui, il n'a pas toujours été en premier plan. D'après le livre « l'accompagnement en éducation et formation – un projet impossible » de Du Crest, A. Le Bouëdec, G. Stahi, R. Pasquier, L (2001), l'évolution est dû au changement de l'organisation social économique. Vers les années 1950/70 les règles à suivre étaient celle de la famille, l'école et la religion. Puis vient

des événements comme le choc pétrolier en 1975 avec la fin des trente glorieuses amenant chômage, exclusion, et difficulté d'insertion. La chute du mur de Berlin montrant le changement idéologique des individus. Né alors l'individualisme. Individualisme dont la définition est « 1. *Théorie ou tendance qui privilégie la valeur et les droits de l'individu par rapport à ceux de la société.* 2. *Indépendance d'esprit, absence de conformisme.* » (Dictionnaire Le Robert). Chacun fait ses propres choix suivant ses valeurs, c'est le culte de l'individualisme. Chacun pense avoir la réponse. Cela devient la crise de l'autorité. La difficulté est le doute, le manque de repère. La question devient : Qu'est ce qui est normal ? Le sens de l'existence est recherché. Chacun a besoin de parler de soi.

Auparavant la personne aidée, été guidée, conduite. Vient alors le concept de l'accompagnement, être à côté de.

Le terme accompagner a évolué dans l'histoire. Son étymologie signifiait « aller avec ». Au temps des rois, l'accompagner montrait la considération et l'honneur qu'il avait à son égard. Puis en musique l'accompagnement devient un soutien. Sans dominer il sublimait la mélodie. Ensuite l'armée utilise ce concept en tant que protéger, escorter. Les cheminots eux étaient des accompagnateurs, c'est-à-dire qu'il s'assurent du bien être des voyageurs en s'assurant du bon fonctionnement du matériel. Ils souhaitaient la bienvenue.

Carl Rogers va apporter dans les années 50 une méthodologie de l'accompagnement. Pour lui « *tout homme a les ressources pour se développer* », l'accompagnement doit alors se faire par une écoute empathique, une aide à l'élucidation par reformulation des choix de la personne accompagnée. C'est comprendre sans juger.

Dans « *Accompagnement. Dans, Les concepts en sciences infirmières* » de Mottaz, A-M. explique que ce concept au départ fut établi pour les soins palliatifs dans les années 1960-70 mais qu'il s'est largement étendu dans les années 1990 que ce soit dans le domaine du soin, du social et de l'éducation. Le concept d'accompagner a modifié les repères lors de la prise en charge de personne dans bien des domaines et notamment celui du soin.

### 1.3 L'accompagnement dans le soin

Carl Rogers (psychologue américain) fait la différence entre l'approche médicale et humanisme dans les soins. Il parle de relation d'aide. Pour lui l'accompagnement dans le soin est une relation d'aide dont l'approche est centrée sur la personne. Les attitudes du soignant seront empathie,

considération et congruence. C'est une méthodologie dont le principe éthique est l'accompagnement dans l'autonomie. Pour une éthique de l'accompagnement, il faut respecter trois principes selon Ducrest, le Bouedec Stahi et Pasquier : le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance, et le principe de solidarité (alliance thérapeutique). L'accompagnement serait-il un ensemble d'attitudes, une mise en place de valeurs humaines dont la dignité en serait le moteur ?

L'accompagnement dans le soin peut être différent en fonction du besoin de la personne à accompagner. Un soin est apporté à une personne pour rétablir un état de santé qu'il lui sera satisfaisant, convenable. Si je reprends la définition de la santé selon l'OMS « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » et que je m'appuie également sur les études de Canguilhem, G. Je dirai qu'il n'y a que l'accompagné qui puisse connaître ses besoins réels.

Il y a différents sens pour accompagner. Tout d'abord comme la dame de compagnie, « être avec » « aller avec ». C'est à dire qu'elle partage un mouvement, un temps de vie. Il n'y a pas de relation d'infériorité. L'accompagnant participe à la construction de la relation. Le deuxième sens c'est « être en extension », s'ajouter, être un soutien. L'accompagnant met en valeur, favorise le potentiel le devenir de l'accompagné. Accompagner n'est pas prendre en charge mais c'est devenir compagnon, co-pain, celui avec qui on partage le pain, le quotidien. Dans le domaine du soin, ensemble nous serons partenaire. Il n'y a pas de contrôle. La personne accompagnée est la personne ressources. L'accompagnant n'aura aucune critique de jugement. Il fera en sorte que l'accompagné problématise lui-même les situations et ainsi en trouve les solutions, celles qu'il a la capacité de produire. C'est ce que l'on va mettre dans le sens accompagner qui donnera valeurs à cette accompagnement. Qui ne doit pas être escorter, conduire, guider mais doit être une rencontre qui part un double processus « j'apprends, tu apprends » permet une pratique d'étayage. L'accompagnement dans le soin peut être différent en fonction de la place de l'accompagnant donnée par l'accompagné. « *L'accompagnateur vise le chemin de l'accompagné, tandis que l'accompagné vise son propre devenir* » de Vial, M. et Caparros Mencacci, N. (2007, p 36).

L'accompagnement est une posture, une attitude. C'est être à côté, en retrait, au service de l'autre. C'est accueillir et intervenir, contenir et impulser. En fait c'est toujours ajuster, adapter les actions en misant sur les possibilité de l'autre. C'est être dans la limite, où doutes et questionnements sont permanents. « *Nous réserver, nous abstenir, nous contenir, nous « retenir » [...], se retenir, c'est laisser d'avantage d'espace et de temps à soi et à l'autre pour penser, pour douter, pour essayer et pour que peu à peu l'autre construise son chemin, invente son œuvre* » Beauvais, M. (2004, p 107).

L'accompagnement permet à chacun de se situer par rapport à son entourage, de faire évoluer son dispositif de représentation mentale et de connaître ses moteurs, ses freins, ses limites.

Accompagner ne peut être appris, c'est une posture. C'est l'attitude, la position du corps, dans laquelle va être le soignant, elle sera efficace par sa contenance. D'après « *l'accompagnement : une posture professionnelle spécifique* » de Paul, M. l'accompagnement est un engagement avec l'autre, on s'engage à le soutenir, lui donner des informations claires et loyale afin qu'il puisse être sujet responsable. Ainsi la personne s'oriente en toute autonomie. L'accompagnement forme le lien à l'utilisateur.

## 2. Résident en EHPAD

*« Le « chez-soi » pourrait en partie être représenté comme une projection du monde interne du sujet dans son domicile, un investissement particulier et singulier. Ce lieu de vie s'étend au-delà des murs de la maison ou de son appartement, et inclut les relations avec les personnes proches ou éloignées, les échanges au quotidien ».* (Ferreira, E. Zawieja, P. 2012, p164).

Pour être résident en EHPAD, il faut avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide quotidiens pour effectuer les actes de la vie courante. La chambre est le lieu privé des résidents. Ils louent ou sont propriétaires. Dans les chambres il y a normalement une salle de bain. Le reste des pièces de vie sont communes : salon, salle à manger. Il n'y a pas de cuisine individuelle pour les résidents, c'est de la restauration collective. Il y a donc amalgame de la vie privée et la vie en collectivité. Cette amalgame semblerait majorer la confusion entre dépendance et autonomie, qui selon Jérôme Pellissier (2003), est marquée par l'autoritarisme des décisions prises pour les « vieux ». La représentation est que si la personne est dépendante, elle est donc incapable de prendre soin d'elle, de décider de ce qui est bon pour elle.

### 2.1 L'EHPAD, le collectif

Domicilier en maison de retraite médicalisée permet à la personne de bénéficier de soins. Une équipe hôtelière et paramédicale est présente 24h sur 24h. L'EHPAD est un lieu de collectivité. Les résidents sont regroupés pour les repas, les activités. La vie des résidents est rythmée par les toilettes, les repas, l'animation, les sorties... l'organisation est établie en fonction qu'un plan de soin soit suivi par les professionnels.

La vie en collectivité nécessite des règles, des droits et des devoirs pour le résident et pour les professionnels qui y travaillent. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-social tend à promouvoir l'autonomie et la protection des personnes en établissement. L'Article L 311-3 prévoit que les établissements sont garant de l'exercice et liberté de droit au respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et la sécurité de chaque résidents. Une charte « droits des usagers » a été établis en ces termes. Pour ce faire les établissements sont soumis à l'article 5 de la loi du 2/01/2002 qui prévoit que la protection social se fait par l'évaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux. Par la protection administrative et judiciaire. Par la mise en place d'action éducative, d'intégration sociale, d'assistance, et de développement social et culturel. La protection des résidents est également l'affaire du corps paramédical. Le code de déontologie infirmiers est garant du devoir des infirmiers lors des différentes actes de soins, ainsi que des étudiants infirmier. Ils ont responsabilité de faire respecter les droits du résidents par leur équipes (aide-soignant, agent d'entretien et autre intervenant).

Les résidents ne sont pas dispensés de leur devoir de citoyen. Ils sont responsables de fait et gestes envers autrui. Ils ont le devoir du respect réciproque envers les personnels, les intervenants extérieurs, les autres résidents et de leurs proches. La vie en communauté est en contradiction avec la « charte de la personne âgée dépendante » disant : « toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie ».

## 2.2 La sphère familiale et privé

Avant de devenir résidente dans une collectivité, la personne fait partie d'une sphère familiale et/ou sociale : c'est un mari, un père, un frère, un ami. Les Droits Fondamentaux, puis la Loi du 02 janvier 2002 qui cible les droits de la personne accueillie en institution leur assure le droit du respect de la vie privée, de la liberté de circulation et du droit de visite. Les droits des résidents et de leur famille sont régis par les établissements. Des règles de fonctionnement interne sont établis et font l'objet d'un contrat lors d'entrée en EHPAD.

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement donne la possibilité aux résidants dans des établissements d'hébergement ou faisant appel à un service médico-social de désigner une personne de confiance. Il est du devoir d'un l'établissement, de l'infirmier d'informer le patient de ce droit. La personne de confiance l'accompagnera lors de difficultés dans les connaissance et la compréhension de ses droits. Elle sera également consulté en cas d'impossibilité du résident a donné lui-même son avis. Peut-on dire que la personne de confiance est le lien, un médiateur entre le professionnel et le résident ?

Vivre en EHPAD entraîne des modifications d'habitudes de vie liées aux contraintes d'une vie en communauté. Il y a des règles pour donner suite à la prise en charge des différents besoins pour lesquels la personne est entrée en institut. Le droit de la personne à recevoir soins, aides, protection tout en conservant le droit à sa dignité et au respect amène des contradictions dans la conduite à tenir du personnel. Le personnel a la responsabilité de faire respecter les droits des résidents. L'arrêté du 26 avril 1999 décrivant le cahier des charges de l'EHPAD, mentionne les droits de la vie privée des personnes, ce qui sous-entend qu'il faut imposer des limites à certaines personnes afin d'en protéger d'autres. L'article L.1111-1 de la loi Kouchner du 4 mars 2002 amène l'ambivalence entre garantir la pérennité du système de santé et la mise en œuvre de tous les moyens pour y parvenir en garantissant la meilleure sécurité sanitaire possible.

Les lois, les règles sont confrontées aux représentations. Si chaque personne en entrant en institut a droit de recevoir toutes les considérations pour pallier les difficultés qu'elle éprouve dans la vie courante tout en préservant sa dignité et son autonomie, elle se heurte aux représentations liées à l'institutionnalisation. C'est-à-dire que la dépendance est en conflit avec l'autonomie, une personne qui a besoin d'aide perdrait sa capacité de choisir, d'être son propre chef. L'indépendance et l'autonomie sont en conflit avec la vie en communauté. Dépendant pour certains actes de la vie et contraint au rythme imposé par la collectivité, la personne âgée semble perdre peu à peu la notion de libre choix. Quant au personnel, certaines situations ambivalentes les mettent en difficultés. Elles sont en contradiction avec les valeurs institutionnelles et individuelles de la personne. Auxquelles s'ajoute l'environnement du patient par la présence de la famille, de ses amis, des aidants naturels. Dont les règles de la vie privée sont régies par « les droits de l'Homme » du 10/12/1948.

### 3. Les aidants naturels

Selon l'HAS : « *Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent 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 le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.* »

### 3.1 La proxémie au fil du temps

La proxémie est l'étude des distances sociales entre les individus. Introduite par l'anthropologue américain Edward Hall à partir de 1963. La proxémie est identifiée à notre relation à l'autre. C'est à dire à l'importance qu'on lui porte, à la capacité à être de l'ordre de l'intime. Hall a montré qu'il y avait autour de nous une surface, « une bulle », une zone émotionnellement forte ou encore un périmètre de sécurité individuel. Celui-ci est plus important en face de nous que sur les côtés ou par derrière. On peut parler de notion de bonne distance. Grâce à ses nombreuses observations, Hall met en évidence quatre catégories principales de distances interindividuelles en fonction de la distance qui sépare les individus : intime, personnelle, sociale, publique.

Les distances d'interaction varient selon les statuts hiérarchique de l'interlocuteur. En effet, il existe une relation entre la distance sociale et la distance spatiale. Et puis, la place de chacun est différente selon la tâche à accomplir : Dans une situation de coopération, de compétition, de co-action (les personnes qui travaillent à des tâches différentes), les individus préfèrent se tenir aux coins diagonalement opposés de façon à éviter de se voir. Et il y a la distance lors d'un soin qui n'est pas de l'ordre de l'intime, du personnel proprement dit mais qui franchi ses barrières. La distance est marquée par le positionnement professionnel. On parle de compétence : savoir, savoir-faire et savoir être.

La dimension de cette bulle personnelle varie selon les cultures. Elle est plus ample dans les pays occidentaux que dans les pays méditerranéens et pratiquement inexistante dans les pays arabes.

## 4. Prendre soin en EHPAD

L'EHPAD signifie établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendante. La personne entre en institut pour recevoir des soins, qu'ils soient une aide à la vie courante et / ou médicalisé. Leur chambre est leur lieu de résidence, leur domicile qui est intégré dans le cadre collectif de l'établissement où des professionnels de santé et hôtelier répondent à leurs besoins. Il est généralement établis un « projet de vie ». C'est-à-dire qu'il est fait un programme de soin adapté à la personne. Le projet de vie définit les intervenants et les actions misent en places pour former un soutien à la vie en y mettant le résident au cœur du projet.

#### 4.1 Qu'est-ce qu'un soin ?

Un soin est une action. Avoir soin, prendre soin de quelqu'un, quelque chose. C'est soigner pour maintenir, prévenir, rétablir la santé afin d'obtenir une qualité de vie suffisamment bonne à chacun.

Le dictionnaire Larousse définit le soin comme des *actes par lesquels on veille au bien-être de quelqu'un. Des Actes de thérapeutique qui visent à la santé de quelqu'un, de son corps. Des actes d'hygiène, de cosmétique qui visent à conserver ou à améliorer l'état de la peau, des ongles, des cheveux. Et des Actes qui visent à entretenir, préserver quelque chose, un végétal : Cette plante a besoin de soins réguliers.*

La définition Le Robert a deux sens. Le premier sens est littéraire : *pensée qui occupe l'esprit, préoccupation. Et le deuxième sens : avoir, prendre soin de quelqu'un, quelque chose : soigner.*

L'OMS a établi une définition du soin (du rôle) infirmier : *aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social... Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort.*

Le Code de la santé publique précise que *relèvent du rôle propre de l'infirmier les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier a la compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaire.*

Pour Virginie Pirard prendre soin s'est avant tout une relation de soin.

#### 4.2 Le soin dans la relation ou la relation de soin.

La relation est un contact, une connexion entre deux antagonistes. La relation de soin est donc un échange, une intervention qui va permettre de soigner. Mais le soin est dans la relation du fait que pour apporter un soin il faut que la personne dont le soin est destinée, veuille bien le recevoir suivant son humeur, ses valeurs, ses représentations. Le soignant aussi met dans le soin ses valeurs, ses

émotions. Pour ce faire il est important avant tous soins d'établir une relation de confiance. Dans le soin s'inscrit donc des enjeux émotionnels et affectifs. Mais un soin peut être matérialisé, il doit répondre à des technicités et des obligations institutionnelles.

Le soignant doit être disponible au soin qu'il va prodiguer car il y aura un impact sur la qualité du soin. Un soin n'est pas que des bons sentiments. Le professionnel a la capacité de développer ses compétences pour être dans la bienveillance.

La relation de soin ne peut pas tenir compte d'une délimitation. Il ne peut pas être que travail ou que sentiment, il est forcément ambivalent étant donné qu'il touche l'intime, la sphère privée, nos valeurs. Il y a une mise en tension entre le soin que je veux, peut et doit faire. Cette mise en tension provoque de la culpabilité qui elle-même amène quelque fois de l'agressivité.

Le soin est donc un lien social donc si le soin est social qui peut soigner ? et dans quelles limites ?

#### 4.3 Les particularités des prises en charges en EHPAD

La population des maisons de retraites est âgée. 85 ans en moyenne. Les résidents séjournent dans l'établissement en moyenne trois ans. Pour la plupart c'est leur dernier lieu de vie. Un projet de vie, qui est le plus souvent un projet de soin établi à l'entrée du résident en prenant en compte son besoin de dépendance, évaluée par la « grille AGGIR » qui détermine leur capacité d'autonomie. Le GIR (Groupe Iso Ressource) allant de 1 pour les plus dépendants, au degré de la personne autonome du GIR 6. Plus de la moitié des personnes accueillies sont très dépendante, elles sont de GIR 1 à 2. Le GIR 1 concerne « *les personnes sont confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Ou personne en fin de vie* ». Le GIR 2 désigne les « *personnes confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ou les personnes dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui sont capables de se déplacer et qui nécessitent une surveillance permanente* ». L'autre moitié des résidents ont donc la capacité d'autonomie totale ou partielle. La dépendance au soins est la recherche de confort, de bien-être augmentant la qualité de vie.

La personne âgée est qualifiée de vulnérable dont il est de la responsabilité de la société à les protéger. Selon Levinas, E. la vulnérabilité est la marque de précarité de l'individu dans notre société. La vulnérabilité de l'un révèle la responsabilité de l'autre. La vulnérabilité est éthique : comment

donner une valeur à la fragilité du sujet ? Il est éthique de défendre la fierté du sujet social quand elle est mise en danger. De défendre la reconnaissance de soi.

Cette vulnérabilité peut engendrer un comportement inapproprié du personnel. C'est alors qu'on parle de juste distance pour une relation interpersonnel soignant/soigné. Lors des soins corporel, la distance intime concernant les sens est franchi. La distance personnelle s'efface pour laisser place à une relation de confiance, de confidentialité, d'échange verbale. Ces deux distance peuvent amener des situations ambivalentes c'est là que le positionnement professionnel par un savoir-faire, par des connaissances psycho-sociaux et une intelligence émotionnel sont nécessaire ainsi qu'une connaissance de soi et de ses propres limites.

Winnicott parle de « bonne mère », du holding. Le holding est l'ensemble de soins donné par la « mère » pour répondre au besoin physiologique. Un soins de qualité où la personne se sentira suffisamment enveloppé, porté, maintenu pour être en confiance et pourra prendre tous les bénéfices de ce soin de confort et de bien-être. Freud va parler des enjeux psychologiques transférentiels. Les soignant peuvent voir en les résidents leur proche, et de ce fait ils vont projeter lors du soin des sentiments qui vont être faussés, inappropriés. Le soigné va quant à lui transférer l'image de la mère sur le soignant. Une mère qui a pu être bonne ou pas. Freud parle de transfert et de contre-transfert qui va influencer le comportement de chacun dans cette relation binaire. Quand est-il alors de l'aidant naturel, représenterait-il le tiers séparateur ?

## 5. La place du proche dans le soin

Les soins fondamentaux sont donc des soins qui touche à l'intime, au personnel. Le soignant est l'étranger qui par sa profession va briser ses limites. Mais qu'est-ce qu'il en est qu'en un proche donne les soins et quelle place lui donner auprès du résident ?

Pour Nora Berra, secrétaire d'Etat en charge de nos aînés (décembre 2009), la famille est importante, il faut l'inclure dans le projet de vie des résidents. Pour elle il faut se donner les moyens de recevoir les aidants naturels. D'une part parce qu'ils sont des personnes ressources lorsque l'on souhaite mieux appréhender le résidents selon ses besoins socioculturels et spirituels. Et qu'une prise en charge holistique de la personne peut avoir lieu que si son environnement, sa proxémie est prise en compte. Lorsque la maladie, la dépendance apparaît le proche est confronté soudainement à ses propre méconnaissances. Il a besoin d'être accompagné, écouter. Les aidants estiment jouer un rôle important dans la relation entre les soignants et le résident. Pourtant certain

d'entre eux souhaiteraient que les professionnels les impliquent d'avantage, qu'ils puissent avoir plus d'information sur la prise en charge.

Du point de vue des professionnels. Aujourd'hui le terme d'aidant naturel est une fonction, bien plus que la détermination d'appartenance. Le rôle du proche dans le soin répond à une réalité, à une urgence de pouvoir répondre aux divers situations de détresse, de déficit dans le prendre soin. L'urgence : *« Elle gronde dans les institutions, de santé ou de retraite, où les professionnels tentent de concilier des exigences professionnelles mues par un besoin de productivité, avec le grand besoin d'humanité et d'accompagnement que leurs pensionnaires ne trouvent plus ailleurs... »*. (Joublin, H. p 23).

Il y a deux sorte d'aidant. L'aidant non professionnel, c'est le bénévole. Sa fonction est d'aider aux actes de la vie courantes. Il appartient à une association au titre de laquelle il intervient auprès des personnes. L'association assure sa sélection, sa formation, son soutien et organise son encadrement. Les bénévoles n'ont pas de caractère d'intime ou personnel avec les résidents. Puis il y a la proxémie affective dont la loi du 5 février 2011 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapé va les qualifier d'aidant naturel. Ils n'interviennent pas dans le cadre d'une organisation. C'est une personne qui *« prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami ayant une incapacité physique ou cognitive ou un problème de santé mental chronique. L'aidant naturel ne peut être désigné que pour assurer le soutien d'une personne atteinte d'un handicap physique et non d'une altération de ses facultés mentales »*.

Il y a une évolution croissante d'une préoccupation de la place du proche dans le soin par les professionnels. Un entourage plus visible, un rôle dans la prise en charge de plus en plus appeler à se développer du fait de la croissance du nombre de personne dépendante en maison de retraite et le nombre décroissant de personnel professionnel. Une balance qui ne favorise pas les relations humaines étant donné le stress et le temps qui court, avec des répercutions sur une prise en charge digne et respectueuse. Dans la revue : les aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ? 96 % des professionnels estime l'entourage comme un véritable partenaire. 94 % estime qu'il est normal que l'entourage prenne une part active, qu'il soit intégré dans le projet de soin. Que l'entourage est un statut, des droits et qu'ils puissent l'inclure dans le dossier du résident. 90 % pense qu'une formation devrait leur être proposée. Ceci amène à une question éthique *« s'il est normal que l'entourage s'implique, cela signifie-t-il pour autant qu'il doit toujours nécessairement s'impliquer ? la question sous-jacente est celle de la liberté de l'entourage de*

*s'impliquer ou non... » (p74). Le professionnel de santé sait qu'il doit : inciter l'entourage à être actif, lui donner des conseils pour qu'il se préserve, s'assurer qu'il puisse le joindre facilement, et faire attention à la santé de l'entourage. Pourtant d'après la revue, seule la moitié déclare toujours le faire et l'autre moitié adopte se comportement d'accompagnant parfois. Les actions de l'entourage est un bénéfice pour les résidents mais il y a quelques fois des difficultés : lorsque l'entourage devient envahissant, que l'étouffement se substitue à l'accompagnement. C'est ainsi que l'aidant familial demeure un sujet complexe pour les professionnels de santé qui a l'obligation de porter assistance et protection à la personne âgée dépendante.*

## V. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE

### 1. Présentation de la méthodologie

Pour approfondir ma réflexion, je vais mettre en tension ma recherche théorique et l'avis de professionnel sur le terrain. Pour ce faire je vais utiliser la méthode de recherche clinique. La recherche clinique désigne les études scientifiques qui sont réalisés sur les personnes humaines, ou quelles soit réalisé sur les pratiques professionnelles. Et dont le but est de développer les connaissances biologiques ou médical afin de mieux comprendre, traiter et de pouvoir identifier les risques, à terme cela permet l'amélioration de la santé et sa pratique. L'enseignement de l'UE 3.4 S4 des soins infirmiers en donne cette définition : *« L'objectif consiste à la fois à produire des connaissances et à changer les pratiques professionnelles. Le projet se construit avec un groupe d'acteurs terrain et donne lieu à un contrat entre le chercheur et le terrain. Les données restent locales, car la collecte de données se fait dans l'institution d'appartenance des acteurs professionnels »* (Boissart, 2013, p.92).

Je souhaite faire une recherche qualitative donc pour cela j'utiliserai un guide d'entretien. L'analyse sera la mise en tension de mon cadre de recherche et des résultats des entretiens. C'est le lien entre la théorie et la pratique.

## 2. L'outil : entretien semi-directif et guide d'entretien

L'enquête exploratoire se fera à l'aide d'un entretien semi-directif. L'entretien est une entrevue entre deux ou plusieurs personnes, qui vont parler, traiter d'un sujet, d'un projet. C'est un échange verbale et non verbale. D'après le dictionnaire Larousse : « *L'entretien avec quelqu'un, c'est l'interroger sur ses actes, ses idées, ses projets, afin d'en publier ou diffuser le contenu* ». Ici, c'est de pouvoir l'analyser et le mettre en tension avec le cadre de référence cité antérieurement. L'entretien semi-directif est appelé également entretien centré. L'entretien est centré car il est annoncé dès le début le thème, et que le chercheur dispose d'un guide d'entretien (un pense bête). L'ordre des thèmes est construit en fonction des besoins de compréhension pour le chercheur, il se déroule lors de l'entretien mais ne peut le diriger car l'entretien doit suivre sa dynamique propre.

Pour cela, je vais commencer l'entretien par une question « inaugurale » à sens large pour ensuite poser quelques question plus précise pour affiner les réponses des personnes interrogées à l'aide d'un guide d'entretien. Guide d'entretien que j'ai réalisé avec neuf questions (Cf Annexe I). L'entretien sera je l'espère en face à face ou par téléphone suivant les possibilités et les obligations de chacun, et je le limiterai à une durée de quinzaine minutes pour chaque personne.

Le thème de l'entretien est « *l'accompagnement des familles, dans la prise en charge du résident en EHPAD* ». La question inaugurale sera « *Comment décririez-vous une prise en charge holistique du résident en EHPAD ?* » J'établie un guide d'entretien pour aiguiller les professionnels à rester dans le thème. Mes questions seront en liens avec la fonction de mon interlocuteur.

## 3. Lieux et population ciblée

Je souhaite réaliser mon enquête dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes puisque ma question est « *l'accompagnement des familles des résidents en EHPAD* ». Je voudrais avoir le témoignage de deux infirmières et d'une aide-soignante. Je pense que la perception de la place de la famille n'est pas la même suivant le poste. Je les interrogerais sur leurs pratiques professionnels dans la prise en charge globale du patient en y intégrant un travail de collaboration avec le ou les proches de celui-ci, et sur l'accompagnement des familles des résidents. Je rechercherai également à savoir si le personnel éprouve des difficultés en ce sens et qu'elle en serait les moyens pour en faire face selon eux.

## VI. RESULTATS ET ANALYSE

### 1. Recueil de donné

J'ai pu contacter quatre personnel soignant, mais seulement trois ont été retenu comme étant des entretiens. J'ai d'abord demandé à la Direction d'un établissement d'hébergement de personnes âgées l'autorisation d'interviewé le personnel sur le sujet de l'accompagnement des familles de résident en EHPAD. Ils ont été d'accord mais avec une condition, c'est de faire mes entretiens par visio informatique puisque suite de la crise sanitaire actuelle (pandémie de Coronavirus) la structure limitait les visites au strict minimum pour protéger les résidents et le personnel. Lors de la prise de RDV avec le personnel, La Cadre me précise qu'ils préfèrent tous faire l'entretien lorsqu'ils sont à domicile pour avoir plus d'intimité et de temps pour me répondre. Je joins alors une aide-soignante et trois infirmières. J'ai pu les interroger à l'aide de mon guide d'entretien.

N'ayant pas demandé de caractéristique précise, l'âge des personnes, leur temps d'expérience en EHPAD ou en tant infirmier, les caractéristiques sont variées. Trois entretiens ont été en visio et un en direct.

Les entretiens sont soumis à l'anonymat, les noms ont été changés en ce sens. Toutes les participantes ont donné leur accord pour que je puisse enregistrer nos rencontres avec mon téléphone afin d'en faciliter la retranscription. J'ai pu ensuite établir un tableau de catégoriser le contenu des entretiens (annexe II) par thème, celui-ci va être mis en tension avec le cadre de références fait précédemment.

### 2. Analyse

Le premier entretien en visioconférence s'est fait avec Laurence 32 ans, qui travaille dans la structure depuis douze ans en tant que « faisant fonction » d'aide-soignante et qui est diplômée d'état d'aide-soignante depuis 3 ans. Le RDV est prévu un jour de repos pour nous deux, nous sommes détendues. Il a duré 11 minutes 57 secondes. Pour Laurence l'accompagnement d'un résident commence dès son arrivé en EHPAD, par une présentation du personnel et par la prise de connaissance des besoins de la personne pour une prise en charge adaptée. Accompagner une personne, c'est s'adapter et respecter ses capacités d'autonomie, son rythme de vie, tout en la motivant à faire. C'est également les amener, leur proposer, les sécuriser, les inviter, les aider, les servir dans les gestes et actes de la vie quotidienne. Actes qui sont réaliser par les Aides-soignantes, les ASH (agent de services hospitalier), les animatrices, les bénévoles. Le frein serait le manque de

temps dédié à chacun car il y a 75 résidents pour 7 soignants. L'entourage c'est la famille. Les relations entre résident et leur entourage sont compliquées selon si la personne âgée souffre de pathologie comme Alzheimer, les familles viennent rarement, ce que comprend Laurence, car c'est dur et douloureux à supporter. Et à l'inverse, il y a des famille très proches et très soudées. Sur le plan juridique, il est reconnu les même droits que s'ils vivaient chez eux à l'extérieur du moment où ils sont « *cognitivement bien* ». Autrement, les résidents sont considérés comme personnes vulnérables, avec l'aide des tuteurs c'est le personnel de la structure qui doit les protéger de leur famille, que ce soit sur le plan physique ou psychologique. Les familles sont amener à s'investir dans le projet de vie de leur parent pour les activités de détente et surtout pour être personne ressource. C'est-à-dire pour informer le personnel sur la vie des résidents afin qu'il puisse s'en servir lors des soins et ainsi peut être éviter les syndrome de glissement. Elle, Laurence, trouve les famille intrusive et veut les tenir un peu à l'écart pour respecter la pudeur et l'intimité du résident. Communiquer avec les familles est devenu pour elle plus facile avec l'expérience et le temps. Et si les familles sont toujours la bienvenue, elle note qu'elles sont pour quelques-unes procédurières et compliquées. Laurence ne trouve pas toujours le soutien de la Direction de la structure qui ne va pas toujours dans le sens du soignant et pense que c'est un problème.

Le second entretien commence en visioconférence avec Lou, infirmière depuis 8 ans dans l'EHPAD. Il s'est vite transformé en questionnaire et non en entretien car il y avait vraiment beaucoup de temps entre les questions et les réponses. Un questionnaire n'étant pas l'outil que je souhaitais, j'ai tout de même laissé en annexe notre échange mais je ne m'en servirai pas pour mon analyse.

Le troisième entretien en visioconférence est avec Mélanie 24 ans. Jeune diplômée depuis deux ans. Elle a intégré l'EHPAD en début de carrière pour le travail en lui-même et par choix personnel. Le RDV se passe lors d'un temps de pause. Il durera donc moins de 20 minutes. Il a duré 10 min. 28 sec. J'ai pu par l'expérience de mon premier entretien donner une moyenne de temps et la rencontre s'est déroulée dans le calme, sans stress de temps. Pour elle l'accompagnement fait partie de la prise en charge. C'est un accompagnement dans le soin et psychologique pour les résidents et pour leur famille. Mélanie pense qu'il faut accompagner les familles puisqu'elles sont souvent dans le déni et n'accepte pas la fin de vie de leur proche. Attendons par-là, le vieillissement et la perte d'autonomie de leur parent. L'entourage du résidents est représenté par la famille et les amis. Les relations entre proches et résident sont parfois délicates surtout lorsqu'il y a des troubles cognitifs, ou des familles qui ne s'entende pas. C'est alors qu'il faut protéger les résidents de ses proches. Et cela en respectant leur vie de famille et donc sans prendre parti. Les relations avec les proches sont perçue

différemment suivant si la personne est sous tutelle ou pas. L'EHPAD est considéré comme lieu de vie, comme être à leur domicile, c'est de l'accompagnement sur du long terme. Donc Mélanie implique les familles pour qu'elles soient présentes dans le quotidien du parent pour être un soutien psychologique, pour les accompagner au rendez-vous médicale. Pour Mélanie, il est important d'informer la famille pour qu'elle puisse prendre la bonne décision. Car le problème que Mélanie rencontre c'est les familles qui rendent les soignants responsables de tout et qui voudraient une solution à chaque problème. L'expérience de Mélanie, fait qu'elle devient de plus en plus à l'aise dans ses rapports avec les familles mais que c'est du cas par cas.

Le quatrième entretien est une rencontre face à face avec Cécile 20 ans de carrière qui a travaillé un peu partout et qui est à l'EHPAD depuis deux mois, aujourd'hui en arrêt de travail. Elle accepte la rencontre mais s'excuse de sa « *pauvre expérience* » pour la maison de retraite. Je l'ai rassurée sur le fait que son témoignage est aussi important qu'un autre. L'entretien fut conviviale et détendu. Pour Cécile, l'accompagnement est la prise en charge. Tout d'abord l'accompagnement de la famille c'est l'accueillir, la rassurer. Pour Cécile le fait d'encadrer correctement la famille, permet de donner des repères au résident pour qu'il ne se sente pas perdu. Le frein à la prise en charge pour Cécile est le fait d'avoir un grand nombre de résidents avec chacun son médecin traitant, ce qui a pour effet des prises en charges multiples et différentes donc difficiles. L'entourage du résident est d'abord sa famille puis l'équipe soignante et les animateurs. Sur le plan juridique, Cécile n'a pas eu le temps ni l'occasion de s'y interroger. Pour elle, l'EHPAD est un lieu de vie et non de soin. La PEC est plus familière du point de vue de la proximité, elle prend plus de temps. Cécile n'a pas encore intégré les familles dans les projets de vie des résidents. Par contre pour elle, la famille est là pour l'animation, pour participer à l'évolution cognitive de leur parent. Dans toutes les situations il y a un lien avec la famille. Le seul problème rencontré par Cécile est le fait que les familles ne font pas totalement confiance à la structure et quelques fois exige de celle-ci un fonctionnement qui n'est pas le sien. Pour Cécile il faudrait que les familles fassent confiance à l'établissement. L'EHPAD est un lieu de vie, les familles sont proches et il n'y a pas de barrières. Et pour la question, avez-vous les compétences ou souhaiteriez-vous avoir une formation sur l'accueil et l'accompagnement des familles, Cécile est restée perplexe et n'a pu y répondre.

Pour donner suite aux trois entretiens, nous allons pouvoir analyser les pratiques professionnelles en fonction des recherches théoriques.

## 2.1. L'accompagnement et l'accueil des résidents et de leur entourage.

Tout d'abord dans deux entretiens est mentionné l'accompagnement des familles, en plus des résidents. « *La prise en charge d'un résident... c'est beaucoup de l'accompagnement, que ce soit pour lui ou pour la famille.* » (E2M6-7). « *Beaucoup d'accueil au niveau de la famille* » (E4C8).

Nous pouvons observer un accompagnement dans le soin, centré sur la personne âgée pour le premier entretien. Le principe éthique en lien avec l'autonomie est présent. Ainsi nous retrouvons la relation d'aide selon Carl Rogers. L'accompagnement est dans le sens d'« être avec », « aller avec ». Nous y retrouvons le concepts de choix autonome de la personne. « *Après le repas du midi, il y a une proposition de mise en sieste...suivant leur volonté à eux* » (E1L30-32). La notion de rechercher les besoins du résident, d'une prise en charge (PEC) adaptée. « *Déjà la prise en charge commence par l'arrivée du résident... on se présente à lui... faire connaissance avec les besoins du résident, on essaye d'établir au mieux une prise en charge suivant si c'est un résident qui est autonome, dépendant ou semi-dépendant* » (E1L8-11). « *On viendra pour respecter son rythme de vie* » (E1L15). C'est de l'accompagnement dans le soin différent en fonction de la personne à accompagner. Puisqu'il est reconnu par les études de Canguilhem, G. que ce n'est que l'accompagné qui puisse connaître ses besoins réels.

Nous pouvons relever que le sens de l'accompagnement est différent s'il est pour le résident ou pour la famille. Pour le résident c'est un partage de mouvement, un accompagnement qui favorise et met en valeur le potentiel de la personne âgée. Nous retrouvons ce sens dans l'entretien avec l'aide-soignante lorsqu'elle : essaie, motive, respecte son rythme. « *On essaie le matin de le motiver...* » (E1L11-12). « *On viendra pour respecter son rythme de vie* » (E1L15). L'aide-soignante témoigne d'une mise en extension de sa personne au service de l'autonomie du résident. « *On les aides à aller au lit* » (E1L45). « *On le motive...nous on l'aidera* » (E1L16-17). Pour les deux infirmières nous constatons que l'accompagnement des résidents passe par l'accompagnement des familles. Et dans le sens où elles deviennent partenaire. « *Nous on leur (les familles) téléphone en fait, toujours pour les avertir de ce qu'on voudrait faire, de ce qui serait juste de faire, et ensuite c'est à eux de prendre la décision* » (E2M60-61). « *Encadrement... au niveau de la famille pour que la personne en EHPAD ne se sente pas trop perdue* » (E4C10-11).

Ensuite nous identifions une posture d'accompagnement de la part des infirmières pour rassurer beaucoup. « *De l'accompagnement ... du soin... psychologique* » (E2M9-10). « *L'accompagnement de la famille... souvent dans le déni* » (E2M10-11). « *Des personnes... un petit peu dépressives... essayer d'être un peu plus présent* » (E2M49-50). « *Une PEC très importante au*

*niveau de la famille pour rassurer » (E4C8-9). « La PEC de la personne âgée qui bien souvent est dépendante et a besoin de repère » (E4C9-10). « Encadrement... au niveau de la famille pour que la personne en EHPAD ne se sente pas trop perdue » (E4C10-11). Cette posture que nous avons identifié de Paul, M étant une posture professionnelle spécifique. C'est un engagement à soutenir l'autre. C'est lui donner les informations nécessaires pour qu'il puisse être autonome et se sentir en sécurité dans son choix. C'est également par son attitude que le soignant est rassurant, par sa présence.*

## 2.2 Les freins à l'accompagnement en EHPAD

Nous leur avons posé la question sur les freins qu'elles pouvaient rencontrer lors d'accompagnement. Les réponses ont été pour chacune différentes. Pour la jeune infirmière par l'âge et l'expérience professionnelle, s'est de s'adapter au cas par cas. Elle nous fait part également du déni des familles d'accepter la sénescence de leur parent. *« La famille qui... n'accepte pas que son parent... puisse être en fin de vie » (E2M13-14). « Ça dépend de quelle famille... compréhensive... on fait preuve d'empathie... des bonnes explications... les bons mots... avoir des moments... fluides... ils vont comprendre, entendre... Après avec certaines familles... plus fermées, plus butée, qui ne veulent pas entendre... c'est toujours plus compliquer » « c'est au cas par cas » (E2M85-91). Nous retrouvons là les concepts de Carl Rogers qui sont l'écoute empathique, ainsi que l'approche médicale et humanisme dans les soins. C'est faire un accompagnement sans juger. Par contre cette accompagnement fait que le soignant à lui aussi ses propres valeur et qu'il, selon Virginie Pirard, s'inscrit dans des enjeux émotionnel et affectifs. Pour la deuxième infirmière la difficulté se trouve sur le nombre important des médecins et des différentes prise en charge médicales au vue du nombre imposant de résident sous entendant avec peu de soignant. « Le plus difficile c'est la prise en charge médicale... avec beaucoup de médecin différents pour un grand... nombre de résident » (E4C13-16). Et pour l'aide-soignante s'est le manque de temps. « Le manque de temps que l'on peut leur dédier à chacun » (E1L45). Nous constatons que le manque de temps et de personnel est dans les EHPAD une problématique. La HAS (Haute Autorité de Santé), elle-même a publier une revue pour témoigner de ce manque de temps dans les soins avec les répercussions sur la qualité de vie au travail et la qualité des soins.*

## 2.3 L'EHPAD : les limites de la vie privée et vie en collectivité.

Nous avons recherché la perception des soignants d'une prise en charge en EHPAD. Les personnes âgées sont considérés comme à leur domicile. *« Je pense... les résidents chez eux » E1L104-105. « C'est un lieu de vie. Ils sont chez eux. Et c'est de l'accompagnement sur du long terme » E2M35. « C'est un lieu... qui doit se rapprocher... de l'habitation... la PEC... est... plus*

*familière, dans le sens de la proximité de la personne* » E4C30. Nous y retrouvons le concept de Ferreira, E. par lequel être chez soi signifie non seulement les murs du logement mais également les relations humaines et les échanges au quotidien. L'entourage est en premier pour l'aide-soignante, les aides soignant qu'elle n'ose pas directement mais qu'elle sous-entend, les ASH, l'animatrice puis la famille et les amis. Pour les deux infirmières, l'entourage est d'abord la famille puis l'équipe soignante, les animateurs.

La prise en charge est sur l'accompagnement de personnes âgées dites vulnérables avec un besoin de surveillance mais qui ne serait pas du soin car c'est un lieu de vie. « *C'est des personnes qui sont vulnérables. Et c'est des personnes bien souvent où on a besoin d'une surveillance en plus.* » E1L67-68. « *L'EHPAD c'est un lieu de vie, ce n'est pas un lieu de soin* » E4C28. Une infirmière met l'accent sur le fait que ceux sont des résidents et non des patients. « *Les résidents ne sont pas des patients* » E4C32. En fait, nous pouvons observer un début d'amalgame entre vie privée et vie en collectivité. Puisque dans un premier temps, la personne vit chez elle mais entourée de personnel hôtelier et paramédical 24h sur 24h. Cet amalgame se confirme à la question, connaissez-vous leurs droits. Pour deux interviewées cela dépendra de leur capacité cognitive. « *Les droits, ils sont les mêmes que à l'extérieur donc les personnes qui sont cognitivement bien* » E1L57-58. « *Ça dépend en fait si les résidents sont sous tutelle ou non* » E2M25-26. « *Il faut respecter leur, la pudeur... ce n'est pas parce que la personne elle est souffrante, elle est malade, qu'il ne faut pas respecter son intimité* » E1L79-81. « *S'ils ont des troubles cognitifs ou non* » E2M26. Nous pouvons alors constater comme écrit Pellissier, J. dans *La nuit tous les vieux sont gris*, que la personne âgée vulnérable, qu'il faut protéger dans son humanité, sa pudeur ; elle perd par sa dépendance au soin, son autonomie à faire des choix. « *Du moment où il a des problèmes cognitifs, ..., on est obligé à faire appel à la Direction... C'est la Direction qui est appelée pour faire appel à la tuteur ou des choses comme ça pour protéger le résident puisque c'est notre but quand même de veiller à son bien-être. Que ce soit psychologique ou physique* » E1L58-61. Et puis dans un deuxième temps, le personnel de la maison de retraite du fait de sa responsabilité (vis-à-vis de la vulnérabilité selon Levinas) va protéger le résident de son entourage familial et amical. « *Donc si on voit qu'il y a des abus par rapport à la famille, ..., bien souvent on le signale* » E1L61-62. « *Les familles sont un peu intrusif. Il faut respecter leur, la pudeur... ce n'est pas parce que la personne elle est souffrante, elle est malade, qu'il ne faut pas respecter son intimité* » E1L79-81. « *On a certains résidents qui n'ont pas du tout envie de voir leur enfant... mais les enfants viennent quand même... là c'est délicat... c'est assez compliqué* » E2M20-23. En fait, sur les droits des résidents et de leur proche, chacune a mentionné qu'ils avaient des droits mais aucune en a mentionné un seul. Nous pouvons constater que les droits sont en fonction de leur capacité cognitive. « *Les droits, ils sont les mêmes que à l'extérieur donc les personnes qui*

sont cognitivement bien » E1L57-58. Et aussi que leurs choix font l'objet de discussion avec la famille qui va être d'accord ou pas. Et que le choix du résident ou de la famille sera soumis à un décideur qui est la Direction ou le tuteur.

#### 2.4 Le soin en EHPAD, ses particularité et la place du proche dans le soin

Nous avons pu constater l'amalgame entre la vie privée et la collectivité. Dans le soin nous identifions la même confusion. Les résidents ne sont pas des patients mais par leur vulnérabilité et leur dépendance à la structure, les soins vont être en fonction de leur besoin mais dans un rythme de fonctionnement collectif, comme le décrit des le début de son entretien l'aide-soignante. *« on essaie le matin de le motiver s'il peut faire de lui-même les choses, pour garder une autonomie ; Donc le matin par exemple, hors de la toilette on essaie de venir au moment du réveille du résident. S'il a l'habitude de se réveiller entre 6h et 7h hé bien on arrivera à faire en premier ; S'il est plus tardif aux alentours de 10h... Heu on le motive donc sur l'aide à la toilette... une fois que la toilette est faite, on les amène à la prise du petit déjeuner. Heu ! toujours le matin dans la salle de vie qui est située au premier étage. A ce moment-là, on a des ASH qui nous accompagnent pour leur servir le petit déjeuner. Une fois que la prise du petit déjeuner... On a des activités qui peuvent avoir lieu au rez-de-chaussée avec une animatrice... pendant 1h, 1h30 jusqu'à l'heure du repas. Le moment du repas du midi, on a deux service... le service au rez-de-chaussée est pour les personnes qui sont totalement autonomes... Et le service, lui au premier étage... pour les personnes qui sont semi-autonome ou totalement dépendant... Après le repas du midi, il y a une proposition de mise en sieste... on les accompagne dans leur chambre, soit sur un fauteuil, soit sur leur lit... ceux qui ne veulent pas aller à la sieste, c'est pareil, on va leur proposer une, soit de regarder la télé dans le salon, soit des activités comme du coloriage, des choses comme ça, dans l'après-midi. Ils font une mises à la sieste jusqu'à 15h30. 15h30, on les invite à prendre le goûter pareil au salon ou en chambre, suivant leur volonté ; Donc le goûter... Une fois le goûter ou la fête fini, il y a la prise du repas qui s'effectue le soir, toujours dans les étages... respectif des résidents. Donc le repas il se déroule heu... à 18heure. Et c'est des aides-soignantes et des ASH qui commence à servir et à aider et ou à ne pas aider, ça dépend toujours de l'autonomie du résident à la prise au repas. Heu ! et après le repas qui se fini vers 19h, 19h15 on les aide à aller au lit » E1L11-45.*

La particularité de la prise en charge en EHPAD c'est que la population est âgée et qu'elle est institutionnalisée pour une aide dans les actes de la vie quotidienne et que sa prise en charge incombe son environnement, sa proxémie. C'est une moyenne de séjour de 3 ans et pour la plupart leur dernier lieu de vie : particularité partagées par le personnel infirmier : *« la PEC... c'est beaucoup de*

*l'accompagnement... pour lui et la famille. Parce qu'on sait très bien que quand un résident rentre en EHPAD, c'est pour y passer ses dernières années.* » E2M6-8 et « *c'est un lieu de vie. Ils sont chez eux. Et c'est de l'accompagnement sur du long terme* » E2M35. « *Beaucoup d'accueil au niveau de la famille* » E4C8. Un projet de vie qui est plus souvent un projet de soin en fonction des besoins de dépendance. « *Les personnes qui sont couchées dans leur lit et qui ont des prescriptions barrières, il faut surtout leur mettre leur barrière pour éviter les risques de chute.* » E1L32-33. La personne âgée est qualifiée de vulnérable donc il faut la protéger. « *C'est des personnes qui sont vulnérables. Et c'est des personnes bien souvent où on a besoin d'une surveillance en plus.* » E1L67-68. C'est alors que l'on parle de juste distance. « *La distance intime des soins corporel* ». En ce sens il nous semble que le concept de l'attachement de Winnicott soit réservé qu'au soignant. Pour l'aide-soignante, les soins intimes ne peuvent pas être fait par la famille, qui sont pourtant la proxémie du résident. Cette vulnérabilité peut engendrer un comportement inapproprié du personnel. « *Les familles sont un peu intrusif. Il faut respecter leur, la pudeur... ce n'est pas parce que la personne elle est souffrante, elle est malade, qu'il ne faut pas respecter son intimité* » E1L79-81. « *Les soins d'hygiène .... C'est des moment où vraiment la famille il faut qu'elle reste un petit peu à l'écart.* » E1L78-82. Nous identifions dans ce comportement un transfert. Le soignant pense inconsciemment que le résident lui appartient comme s'il était son aïeul à lui. Pourtant nous relevons de là par des trois soignantes toute une mise en œuvre pour que le proche est sa place dans le soin, de la même façon que Nora Berra secrétaire d'Etat en charge de nos aînés, proposa en décembre 2009. C'est-à-dire elles les impliquent dans le projet de vie. « *On les invite à venir à participer d'ailleurs au projets de vie... participer aux activités* » E1L72-73. « *C'est primordiale de l'impliquer dans le projet de vie... l'entourage est présent auprès du résident... donc ils ont besoin de savoir... pour leur santé... pour leur mental ou pour l'organisation... du quotidien* » E2M3943. Elles les interrogent comme personnes ressources. « *Pour nous, nous parler beaucoup de la personne...* » E1L83-84. Elles leurs donnent des informations claires et loyales pour qu'ils puissent comprendre, et prendre leurs décisions. « *Nous on leur (les familles) téléphone en fait, toujours pour les avertir de ce qu'on voudrait faire, de ce qui serait juste de faire, et ensuite c'est à eux de prendre la décision* » E2M60-61. « *On essaie d'investir le plus possible la famille. En leur demandant déjà les habitudes de vie* » E1L71. « *Une sortie... une visite... ils ne veulent pas... nous allons en faire part à la famille* » E2M27-29. Elles les écoutent et les accompagnent pour qu'ils soient soutien et aide à leur parent. « *Encadrement... au niveau de la famille pour que la personne en EHPAD ne se sente pas trop perdue* » E4C10-11. « *La PEC de la personne âgée qui bien souvent est dépendante et a besoin de repère* » E4C9-10. « *Quand on a des personnes qui commence à être un petit peu dépressives, qui évoquent le fait que leur famille leur manque. On peut appeler la famille pour leur demander de venir* » E2M48-50. ET elles les sollicitent pour les activités récréatives ou médicales, ce qui aide également le personnel qui nous entendons, pas

suffisamment nombreux. « *Il y a des activités où les familles sont toujours les biens venues, pour qu'ils puissent profiter de leur parents et passer un moment agréable avec eux* » E1L74-76. « *On sollicite la famille... pour les promenades, pour les aides aux activités mémoire* » E1L82-83. « *On va... solliciter la famille à aller venir les voir plus souvent s'ils peuvent* » E2M47-51. « *Une PEC... médicale... des RDV... on prévient la famille. Leur demander s'ils veulent... amener... accompagner... être présent pendant l'annonce* » E2M52-58. « *Dans l'animation... la famille peut participer à l'évolution du point de vue cognitif de la personne âgée avec laquelle elles ont un lien* » E4C36-38. Nous avons pu identifier que pour les soignantes les proches des résidents sont considérés comme partenaire « *Pour moi il n'y a pas de situation où on n'a pas de lien avec la famille* » E4C39-40. « *La famille est toujours la bienvenue* » E1L94-95.

## 2.5 Les compétences ou demande de formation des soignants à l'accueil des familles

Nous relevons que l'accueil et l'accompagnement des familles, de l'environnement du résident était aussi important pour lui que pour le personnel de l'institution. En ce sens nous leur avons posé la question sur la nécessité ou pas d'être formées. Deux ont répondu que l'expérience et le temps était de bonne apprentissage. Cécile qui n'a que deux mois d'expérience n'a pas su répondre. « *Oui et non... depuis des années qu'on travaille avec les familles... c'est... devenu... quelque chose d'assez naturel* » E1L92-94. « *Après deux ans... je commence à être assez à l'aise avec les familles, les annonces... l'accompagnement* » E2M82-84. Et lorsqu'il y a une difficulté, elles donnent le relais à la Direction. « *Familles très procédurières et très compliquées...on a besoin du soutien de la Direction* » E1L95-96. Pourtant, Nous avons identifié un manquement sur les connaissances vis-à-vis des droits des résidents et de leur proche. La charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicaps ou de dépendances, ainsi que la charte des droits et libertés de la personne accueilli en EHPAD ne sont pas une seule fois citées, et encore moins la loi sur les droits des aidants.

### 3. Synthèse de l'analyse

L'analyse des entretiens nous a permis de mettre en évidence des divergences et des similitudes dans les pratique professionnelle. Il semblerait que les 3 professionnels sont unanimement d'accord, les familles sont des partenaires, des personnes ressources.

L'accompagnement des familles de résident semble une évidence pour l'équipe soignante. Elles reconnaissent un atout important en la présence des familles. Les professionnels sont d'accord pour introduire l'entourage du résident dans son projet de vie, de l'accompagner en l'encadrant pour qu'il soit un soutien pour la personne âgée. Les professionnels veulent bien encadrer les proches, les bénévoles... pour qu'ils leur soient une aide à la prise en charge du résident. L'intérêt d'informer la famille est dans le but d'éviter les conflits, les procédures.

Nous avons également identifié que l'équipe se sentait un rôle de protection vis-à-vis du résident et cela même envers son propre entourage, sa propre famille. Que l'expérience leur apprenait à pouvoir confronter les familles et qu'elles se dirigeaient vers la Direction en cas de difficulté.

### 4. Les limites

La réalisation de ce travail n'a pas été des plus aisées. La gestion du temps a été difficile avec des périodes à ne pouvoir écrire une seule ligne. Ensuite, il y a le fait de la pandémie, je n'ai pu interroger le personnel physiquement : je ne maîtrise pas l'outil informatique et donc les visio-informatique étaient quelque peu chaotiques. Les professionnelles ont été compréhensives et avenantes envers mon inexpérience. Il y a eu également le fait que j'ai des difficultés d'expression orale, et d'autant plus par l'intermédiaire d'un outil comme le téléphone ou l'ordinateur. Lorsque j'ai retranscrit les entretiens je me suis entendu dire un mot pour un autre, ce qui a pu changer tout le sens de ma question.

## VII. PROBLEMATIQUE

Pour faire suite à l'enquête exploratoire, j'ai confronté les différents résultats obtenus sur le terrain avec mes références théoriques initiales.

L'accompagnement est important pour l'équipe soignante. L'aide-soignante se situe plus dans l'accompagnement du résident et les infirmières dans celui plus ciblé des familles. L'aide-soignante accompagne dans le maintien de l'autonomie. Les infirmières ont plus une posture d'accompagnement, elles parlent de sécuriser le résidents, et de rassurer les familles. Des familles qui seraient compagnons, partenaires pour une meilleur prise en charge psychologique de leur parent résident. Et pourtant lors de l'analyse des discours, nous constatons que les soignants protègent les résidents de leur propres familles, entourage. Lors de nos recherches théoriques, nous avons identifié la situation transférentielle, il nous semble que les professionnel sont dans des situations souvent complexes entre protéger la personne vulnérable et savoir rester à sa place en tant que soignant et non « familial ». L'accompagnement des proches d'un résident semble s'apprendre avec le temps, dans l'expérience de la maison de retraite. Que cette accompagnement est fait au cas par cas et qu'il n'y a pas de généralité possible. Les freins à l'accompagnement sont identiques à nos recherches, c'est-à-dire la complexité des prises en charge médicale d'un grand nombre de résident avec un manque de personnel qui ne permet pas de donner un temps à chacun suffisant. Et des réponses au cas par cas, en fonction des familles. Lors des entretiens deux thèmes sont apparus dont nous n'avions pas soulevé ou pas suffisamment.

Tout d'abord la responsabilité de la Direction. La Direction est garante de la charte des droits et libertés de la personne âgée accueillie en EHPAD. Elle assure et facilite les échanges avec les résidents et les familles. Elle entretient l'attention de chacun à la qualité des communications à leur égard. Elle emploie et gère une équipe interdisciplinaire, ainsi elle doit identifier les besoins en compétences sur chaque poste et doit faire évoluer la politique de formation individuelle et collective en conséquence. Dans ce sens elle est habilitée à prendre parti pour que les relations résidents, employés, familles se passent le plus sereinement possible en respectant les droits de chacun.

Ensuite il est ressorti, les conséquences que peut engendrer un désaccord avec la famille ou du fait de ne pas la considérer. Ou encore, les conséquences d'un placement pour la personne âgée avec le besoin de devoir la connaître pour pouvoir l'accompagner au mieux. Comme nous avons relevé dans le discours de l'aide-soignante qui a besoin que les proches d'un résident puissent l'informer de

sa vie passée et présente afin de pouvoir échanger avec la personne âgée, d'autant plus lorsqu'elle est dépendante, pour prévenir le risque de syndrome de glissement. Le syndrome de glissement est un mode de décès chez la personnes âgée. Décrite en 1956 par le gériatre Carrier, J. comme « *processus d'involution et de sénescence porté à son état le plus complet* ». Il est qualifié comme un suicide inconscient. Il se caractérise par le refus d'exécuter les gestes essentiels à la vie : manger, boire, se laver. La personne fini par ne plus bouger, le manque de mouvement crée une atrophie des muscles, le corps s'affaiblit, créant un terrain propice aux infections, souvent pulmonaires. Dans 80% des cas la personne décède. Dans *Crépuscule de la raison* de Maisondieu, J (2001), il parle également de cette régression, plus au niveau cérébral, cognitif : il parle de la maladie d'Alzheimer comme une réponse à l'angoisse que ressentent les personnes d'un certain âge qui ne serait désignée que par ce que peut représenter leur âge et non à ce qu'elles sont réellement. « *En parlant d'eux, plutôt qu'avec eux, nous fabriquons de l'aliénation supplémentaire* » (Maisondieu, Jean). Le syndrome de glissement, la démence sont des déguisement suicidaire. Pourquoi la société fait tout pour que l'on vieillisse plus longtemps alors que la même société se refuse le droit d'être vieillissante ? qu'est-ce que le suicide ordinaire chez la personne institutionnalisée ? A trop vouloir protéger le résident, le personnel de l'EHPAD ne serait-il pas dans de la violence ordinaire ?

« L'amalgame entre vie privée et collectivité, entre projet de vie et projet de soin, est-il identifiable pour que professionnel et environnement puissent trouver leur juste place et que la personne âgée soit au centre de sa propre vie ? »

## VIII. QUESTION DE RECHERCHE

À la suite de l'analyse des entretiens et à la mise en œuvre de notre problématique de nouvelles réflexions ont émergées et nous sommes parvenu à nous poser cette question de recherche : « **Comment respecté la vie privée dans le prendre soin ?** »

## IX. CONCLUSION

Me voilà au terme de mon travail de fin d'étude. Je me suis questionné initialement sur l'accompagnement des familles de la personne âgée en institut, sur la relation triangulaire : résident, famille, professionnel.

J'ai pu constater au travers des entretiens que l'on ne me parlé toujours que de protéger le résident, ou d'accompagner le résident... l'entourage de celui-ci est mis en second plan. La famille peut et doit servir comme personne ressource pour aider à la prise en charge de son proche, elle est considérée comme la personne importante pour le résident du moment que le personnel le ressent ainsi.

Ce travail de recherche m'a permis de m'enrichir sur le plan professionnel, ainsi que personnel par des auteurs que je n'aurais pas lu de manière intuitive, par les échanges qu'a suscité le sujet durant sa réflexion avec les professionnels de santé ou mon entourage. J'ai pu constater que la place de chacun dans le soin ou autre était donnée en fonction des valeurs personnelles et professionnelles de chacun.

Je tiens ainsi à poursuivre ce travail réflexif durant mon exercice professionnel. En effet, je souhaiterais de par mes valeurs toujours prendre en compte la place de la famille pour la personne (résident ou patient), tout en m'adaptant aux valeurs particulières de chacun. Cela semble complexe mais c'est en cette différence et complexité de l'être humain que je me suis tournée vers ce métier, que je souhaite pratiquer dans le respect de la dignité humaine.

Ce travail m'a finalement amener à me poser la question « Comment respecté la vie privée dans le prendre soin ? ».

## BIBLIOGRAPHIE

Berger-Levrault (2018) Profession infirmier

Beauvais, M. (2004/3). Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement. Revue, Savoirs (n° 6), pages 99 à 113

Chantel, B. traduit de l'anglais par G. Albert, N. (2013). Gandhi et l'ahimsâ. Revue Diogène n°243-244, p 192.

Chevalier, Gérard. 2003. Le ressort secret de la démence entretien avec Jean Maisondieu. Article : La recherche, Hors-série n°10 : cerveau sans mémoire

Combessie, J.C. (2007). La méthode en sociologie. Paris : La découverte. Collection repère.

Devilleneuve, G. (2013). Petit guide de l'accompagnement. Amyris. Collection : se mettre en marche

Du Crest, A. Le Bouëdec, G. Stahi, R. Pasquier, L (2001). L'accompagnement en éducation et formation – Un projet impossible ? Paris : édition L'Harmattan.

Ferreira, E. Zawieja, P. (2012/2). Un « chez-soi » en EHPAD ? Edition ERES Dans Cliniques (n° 4), pages 164 à 179

Heslon, C. (2015). Accompagner le grand âge. Dunod. Collection : santé social

Joublin, H. (2010). Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : Editions érès

Levinas, E. (1982) Ethique et infini. Librairie Arthème Fayard et Radio France

Maisondieu, J. (2003) Crépuscule de la raison. Poissy-St-Germain, Bayard

Mottaz, A.M. (2012). Accompagnement. Dans, Les concepts en sciences infirmières. Edition : Association de Recherche en Soins Infirmiers. Page 42 à 43

Paul, M. (2004). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. Paris. L'Harmattan

Pélissier, J. (2003). La nuit tous les vieux sont gris. Paris : Edition Bibliophane Daniel Radford

Pirard, V. (2006). Qu'est-ce qu'un soin ? Dans les nouvelles figures de soins. Edition Esprit (p 80 à 94)

Revue de proximologie : Réciproques : Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?

Revue de proximologie : Réciproques : Aidants et soignants. Partenariat ou confrontations ?

Rogers, C. (2002). Relation d'aide et la psychothérapie. Paris : édition ESF

Thibault-Wanquet, P. (2008). Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Vial, M. Caparros-Mencacci, N. (2007). L'accompagnement professionnel ? Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative. Bruxelles : Edition de Boeck Université

## SITE INTERNET

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2835570/fr/references-juridiques-ei-ehpad](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835570/fr/references-juridiques-ei-ehpad) (le 12/02/2021)  
<https://www.service-public.fr/> (le 13/02/2021)  
<http://www.maisons-de-retraite.fr/> (le 13/02/2021)  
<https://www.legifrance.gouv.fr/> (le 13/02/2021)  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels\\_-\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf) (le 13/02/2021)  
<https://www.lerobert.com/google-dictionnaire-fr?param=soin> (le 14/02/2021)  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soins/73237> (le 15/02/2021)  
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/infographie-lhebergement-des-personnes-agees-en-etablissement-les-chiffres-cles> (le 15/02/2021)  
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-situation-des-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees-dependantes-ehpad-en-2016> (le 18/02/2021)  
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229> (le 18/02/2021)  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/interview/43894> (le 24/04/2021)  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-02/revue\\_de\\_litterature\\_qualite\\_de\\_vie\\_au\\_travail.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-02/revue_de_litterature_qualite_de_vie_au_travail.pdf) (le 07/05/2021)  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte\\_2007\\_affiche-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf) (11/05/2021)  
<file:///C:/Users/carol/Downloads/CHARTE%20DES%20DROITS%20ET%20LIBERTES%202005.pdf> (11/05/2021)  
<https://www.apec.fr/tous-nos-metiers/gestion-finance-et-administration/directeur-dehpad.html> (11/05/2021)  
<https://www.encephale.com/content/download/87181/1522217/version/1/file/main.pdf> (12/05/2021)

# ANNEXES

# Sommaire des annexes

|  |     |
|--|-----|
| Annexe I : Guide d'entretien .....                   | I   |
| Annexe II : Grille de catégorisation de contenu..... | II  |
| Annexe III : Retranscription des entretiens .....    | VII |

# Annexe I :

## GUIDE D'ENTRETIEN

| Thèmes   | Intentions de l'apprentie chercheur   | Questions  |
|--|---|--|
| L'accompagnement de l'entourage et du résidents                | Comprendre comment les soignants se positionnent pour accompagner les résidents et leur entourage.  | Question inaugurale : Comment décririez-vous une prise en charge holistique du résident en EHPAD ?<br><br><u>Question de relance</u> : quels sont pour vous les freins à cette prise en charge ?   |
| La proxémie  | Savoir si les soignants envisagent l'entourage du patient au-delà de la famille proche : Amis, personnes choisies par le résident. L'aidant naturel peut ne pas être un membre de la famille.   | D'après vous, qui représente l'entourage du résident ?   |
| Dimension juridique des droits du résident et de son entourage | Savoir si les droits et devoirs sont reconnus pour le résident et sa proxémie. Connaître les limites entre la vie privée et la vie en collectivité.   | Comment percevez-vous les relations entre les résidents et leur entourage ?  |
| Prendre soin du résident                                       | Comprendre comment les soignants s'engagent dans une relation de soin de la personne vulnérable, sur du long terme ou une courte durée en sachant que c'est leur dernière demeure pour la majorité.<br><br>Savoir si l'entourage est perçu comme un allié ou une confrontation. | En quoi pourriez-vous dire que prendre soin de la personne âgée dépendante en EHPAD est différent des autres lieux de santé ?<br><br>Comment intégrez-vous l'entourage du résident dans son projet de vie ?<br><br>Quelles sont les situations de soin qui pour vous appellent la participation de la famille ?<br><br><u>Question de relance</u> : Et au contraire dans quelles situations ne l'attendez-vous pas du tout ? |
| La place du proche dans le soin en EHPAD                       | Comprendre comment le soignant intègre le proche dans sa relation de soin avec le résident. Et savoir s'il est suffisamment formé à l'accueil des familles pour les laisser prendre la place qui en serait la leur.   | Quelle serait la problématique que vous rencontrez le plus souvent avec les familles ?<br><br>Pensez-vous avoir les compétences suffisantes pour accueillir et accompagner les proches du résident ?   |

| Thèmes  | Sous-Thèmes  | Questions posées   | Verbatim  |
|---|--|--|---|
| L'accompagnement et l'accueil du résident et de leur famille. | Positionnement des soignants pour accompagner les résidents et leur entourage. | Comment décririez-vous une prise en charge holistique du résident en EHPAD ? | <p><b>E1L8-11</b> : « déjà la prise en charge commence par l'arrivée du résident... on se présente à lui... faire connaissance avec les besoins du résident, on essaye d'établir au mieux une prise en charge suivant si c'est un résident qui est autonome, dépendant ou semi-dépendant »</p> <p><b>E1L11-12</b> : « on essaie le matin de le motiver... »</p> <p><b>E1L15</b> : « on viendra pour respecter son rythme de vie »</p> <p><b>E1L16-17</b> : « on le motive... nous on l'aidera »</p> <p><b>E1L28-29</b> : « des aides-soignantes qui les aides à prendre la prise du repas »</p> <p><b>E1L30-32</b> : « Après le repas du midi, il y a une proposition de mise en sieste... suivant leur volonté à eux »</p> <p><b>E1L32-33</b> : « les personnes qui sont couchées dans leur lit et qui ont des prescriptions barrières, il faut surtout leur mettre leur barrière pour éviter les risques de chute. »</p> <p><b>E1L34</b> : « ceux qui ne veulent pas aller à la sieste, c'est pareil, on va leur proposer... »</p> <p><b>E1L36-37</b> : « on les invite à prendre le goûter pareil au salon ou en chambre, suivant leur volonté »</p> <p><b>E1L38-40</b> : « après le goûter... il y a des activités... de personnel bénévoles »</p> <p><b>E1L45</b> : « on les aides à aller au lit »</p> <p><b>E2M6-8</b> : « La prise en charge d'un résident... c'est beaucoup de l'accompagnement, que ce soit pour lui ou pour la famille. »</p> <p><b>E2M9-10</b> : « de l'accompagnement ... du soin... psychologique »</p> <p><b>E2M10-11</b> : « l'accompagnement de la famille... souvent dans le déni »</p> <p><b>E2M52-54</b> : « des personnes... un petit peu dépressives... essayer d'être un peu plus présent »</p> <p><b>E2M64-65</b> : « Nous on leur (les familles) téléphone en fait, toujours pour les avertir de ce qu'on voudrait faire, de ce qui serait juste de faire, et ensuite c'est à eux de prendre la décision »</p> <p><b>E4C8</b> : « beaucoup d'accueil au niveau de la famille »</p> <p><b>E4C9</b> : « une PEC très importante au niveau de la famille pour rassurer »</p> <p><b>E4C9</b> : « la PEC de la personne âgée qui bien souvent est dépendante et a besoin de repère »</p> <p><b>E4C10-11</b> : « encadrement... au niveau de la famille pour que la personne en EHPAD ne se sente pas trop perdue »</p> <p><b>E4C51</b> : « beaucoup rassurer les familles par rapport à la sécurité des résidents »</p> |

|  |   |  |  |
|--|---|--|--|
| Les freins à l'accompagnement                                    | Les difficultés que rencontrent les soignants lors des prises en charge avec les résidents ou leur proche.                | Quels sont pour vous les freins à cette prise en charge ?  | <p><b>E1L 47</b> : « le temps qui manque »<br/> <b>E1L48</b> : « le manque de temps que l'on peut leur dédier à chacun »<br/> <b>E2M13-15</b> : « la famille qui... n'accepte pas que son parent... puisse être en fin de vie. »<br/> <b>E2M100-106</b> : « ça dépend de quelle famille... compréhensive... on fait preuve d'empathie... des bonnes explications... les bons mots... avoir des moments... fluides... ils vont comprendre, entendre... Après avec certaines familles... plus fermées, plus butée, qui ne veulent pas entendre... c'est toujours plus compliquer » « c'est au cas par cas »<br/> <b>E4C13-16</b> : « le plus difficile c'est la prise en charge médicale... avec beaucoup de médecin différents pour un grand... nombre de résident.</p>   |
| L'EHPAD : les limites de la vie privée et la vie en collectivité | <p>Connaitre la représentation qu'a le soignant sur les résidents, leur entourage et de leur connaissances juridiques</p> | <p>En EHPAD la prise en charge est différente en quoi ?<br/> En quoi pourriez-vous dire que prendre soin de la personne âgée dépendante en EHPAD est différent des autres lieux de santé ?</p> <p>(qui est la personne âgée dépendante)</p> <p>D'après vous, qui représente l'entourage du résident ?</p> <p>Sur le plan juridique, avez-vous une idée des droits des résidents ou de leur famille ?</p> | <p><b>E1L72-73</b> : « c'est des personnes qui sont vulnérables. Et c'est des personnes bien souvent où on a besoin d'une surveillance en plus. »<br/> <b>E1L110</b> : « je pense... les résidents chez eux »<br/> <b>E2M7-9</b> : « la PEC... c'est beaucoup de l'accompagnement... pour lui et la famille. Parce qu'on sait très bien que quand un résident rentre en EHPAD, c'est pour y passer ses dernières années. »<br/> <b>E2M37</b> : « c'est un lieu de vie. Ils sont chez eux. Et c'est de l'accompagnement sur du long terme »<br/> <b>E4C28</b> : « l'EHPAD c'est un lieu de vie, ce n'est pas un lieu de soin »<br/> <b>E4C29-30</b> : « C'est un lieu... qui doit se rapprocher... de l'habitation... la PEC... est... plus familière, dans le sens de la proximité de la personne »<br/> <b>E4C31</b> : « par rapport à un établissement de soin où on passe beaucoup moins de temps avec les patients »<br/> <b>E4C32</b> : « les résidents ne sont pas des patients »<br/> <b>E4C32-33</b> : « les résidents vivent, c'est leur lieu de vie les EHPAD »</p> <p><b>E1L20</b> : « des ASH qui nous accompagnent pour leur servir le petit déjeuner »<br/> <b>E1L22</b> : « On a des activités...avec une animatrice »<br/> <b>E1L50</b> : « c'est la famille »<br/> <b>E2M17</b> : « des amis »<br/> <b>E2M19-20</b> : « leur famille... leur enfant ou petit enfant »<br/> <b>E4C18</b> : « sa famille, et après l'équipe soignante évidemment »<br/> <b>E4C18-20</b> : « le rôle infirmier... le rôle aide-soignante... les animateur »</p> <p><b>E1L61-62</b> : « les droits, ils sont les mêmes que à l'extérieur donc les personnes qui sont cognitivement bien »<br/> <b>E1L62-66</b> : « du moment où il a des problèmes cognitives, ..., on est obligé à faire appel à la Direction... C'est la Direction qui est appelée pour faire appel à la tuteur ou des choses</p> |

|   |   |   |   |
|---|---|---|---|
|   |   |   | <p>comme ça pour protéger le résident puisque c'est notre but quand même de veiller à son bien-être. Que ce soit psychologique ou physique, »</p> <p><b>E1L66-67</b> : « donc si on voit qu'il y a des abus par rapport à la famille, ..., bien souvent on le signale. »</p> <p><b>E1L85-87</b> : « les familles sont un peu intrusif. Il faut respecter leur, la pudeur... ce n'est pas parce que la personne elle est souffrante, elle est malade, qu'il ne faut pas respecter son intimité. »</p> <p><b>E2M27</b> : « ça dépend en fait si les résidents sont sous tutelle ou non »</p> <p><b>E2M28</b> : « s'ils ont des troubles cognitifs ou non »</p> <p><b>E2M29-31</b> : « pas de troubles cognitifs... une sortie de prévue... ils ne veulent pas... nous ne pouvons pas les forcer »</p> <p><b>E4C23-26</b> : « Ont-ils des droits ? oui, mais je ne sais pas... ça fait pas assez longtemps que je travaille en EHPAD... pour pouvoir répondre à cette question »</p>   |
| <p>Le soin en EHPAD et ses particularité</p> <p>La place du proche dans le soin</p> | <p>Comprendre les particularité d'une prise en charge « médicale » sans pour autant qu'elle le soit, puisque les personnes sont chez elles.</p> | <p>Comment percevez-vous les relations entre les résidents et leur entourage ?</p>  | <p><b>E1L53-54</b> : « ça dépend de la pathologie du résident déjà. Parce que les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer c'est très compliquées »</p> <p><b>E1L54-55</b> : « les familles, elles ont énormément de mal à reconnaître leur parents »</p> <p><b>E1L55-56</b> : « les parents qui ne les reconnaissent plus du tout, qui sont parfois totalement désinhibés »</p> <p><b>E1L56-57</b> : « C'est très dur pour les familles. Bien souvent c'est des familles qui viennent rarement, d'ailleurs. Parce que c'est très douloureux »</p> <p><b>E1L57-60</b> : « Et il y a d'autre famille, qui viennent et que, pour leur parents qui sont par contre, bien souvent très fatigué, mais toujours conscient de leur état et ça leur fait beaucoup de bien de voir leur famille. Et les familles sont très proches et très soudées. »</p> <p><b>E1L85</b> : « les familles sont un peu intrusif »</p> <p><b>E2M20-21</b> : « pour eux (les résidents) c'est très important (la relation avec leur proche). Pour certains ça peut être néfaste. »</p> <p><b>E2M21-25</b> : « on a certain résidents qui n'ont pas du tout envie de voir leur enfant... mais les enfants viennent quand même... là c'est délicat... c'est assez compliqué. »</p> <p><b>E4C22</b> : « je n'ai pas de réponse à cette question »</p> |
|   |   | <p>Comment intégrez-vous l'entourage du résident dans son projet de vie ?</p> <p>Quelles sont les situations de soin qui pour vous appellent la participation de la famille ?</p> | <p><b>E1L76-77</b> : « on essaie d'investir le plus possible la famille. En leur demandant déjà les habitudes de vie, »</p> <p><b>E1L77-79</b> : « on les invite à venir à participer d'ailleurs au projets de vie... participer aux activités »</p> <p><b>E1L80-81</b> : « Il y a des activités où les familles sont toujours les biens venues, pour qu'ils puissent profiter de leur parents et passer un moment agréable avec eux. »</p> <p><b>E1L88-89</b> : « on sollicite la famille... pour les promenades, pour les aides aux activités mémoire, »</p> <p><b>E1L90</b> : « pour nous, nous parler beaucoup de la personne... »</p> <p><b>E1L101</b> : « La famille est toujours la bienvenue »</p>  |

|   |  |  |  |
|---|--|--|--|
|   |  | <p>Question de relance : Et au contraire dans quelles situations ne l'attendez-vous pas du tout ?</p>  | <p><b>E2M32</b> : « une sortie... une visite... ils ne veulent pas... nous allons en faire part à la famille »<br/> <b>E2M41-43</b> : « c'est primordiale de l'impliquer dans le projet de vie... l'entourage est présent auprès du résident... donc ils ont besoin de savoir... pour leur santé... pour leur mental ou pour l'organisation... du quotidien »<br/> <b>E2M47</b> : « on va... solliciter la famille à aller venir les voir plus souvent s'ils peuvent »<br/> <b>E2M51-53</b> : « quand on a des personnes qui commence à être un petit peu dépressives, qui évoquent le fait que leur famille leur manque. On peut appeler la famille pour leur demander de venir »<br/> <b>E2M56-60</b> : « une PEC... médicale... des RDV... on prévient la famille. Leur demander s'ils veulent... amener... accompagner... être présent pendant l'annonce »<br/> <b>E4C34-35</b> : « je ne m'en suis pas occupée (du projet de soin) »<br/> <b>E4C36-38</b> : « dans l'animation... la famille peut participer à l'évolution du point de vue cognitif de la personne âgée avec laquelle elles ont un lien. »<br/> <b>E1L84-88</b> : « les soins d'hygiène .... C'est des moment où vraiment la famille il faut qu'elle reste un petit peu à l'écart. »<br/> <b>E2M68-69</b> : « Quand on n'aimerait pas qu'ils soient là... il n'y a pas trop de situation. »<br/> <b>E2M69-73</b> : « chez des résidents... qui s'entendaient pas du tout avec leur famille... qu'il y a des conflits familiaux. Là... on va faire le minimum et les appeler vraiment pour les problèmes médicaux et de santé. »<br/> <b>E4C39-40</b> : « pour moi il n'y a pas de situation où on n'a pas de lien avec la famille »</p> |
| <p>Les compétences ou demande de formation des soignants à l'accueil des familles ?</p> | <p>savoir si les compétences d'accueil et d'accompagnement sont suffisantes ou si une formation serait utile, à la demande des soignante</p> | <p>Quelle serait la problématique que vous rencontrez le plus souvent avec les familles ?</p> <p>Pensez-vous avoir les compétences suffisantes</p> | <p><b>E1L88-89</b> : « le manque de temps... on ne peut pas rester sur une personne »<br/> <b>E1L89</b> : « quand la famille est présente c'est difficile de leur demander d'attendre cinq minutes »<br/> <b>E1L95-96</b> : « on a des familles très procédurières et très compliquées »<br/> <b>E2M28-31</b> : « une sortie de prévue ou une visite de leur enfant... qu'ils ne veulent pas... nous allons en faire part à la famille du refus... après les histoires on les laisse, on essaie... de rester assez en recul... pour pas prendre parti »<br/> <b>E2M75-76</b> : « le déni de... fin de vie »<br/> <b>E2M76-78</b> : « ils vont remettre la faute sur nous. Ils vont dire que ce n'est pas normal, il faut que ça aille mieux, il faut mettre un traitement, il faut la forcer à manger... tout ça. »<br/> <b>E2M85-91</b> : « ça dépend... avec certaines familles... plus fermées, plus butée, qui ne veulent pas entendre... c'est toujours plus compliquer » « c'est au cas par cas »<br/> <b>E4C44-51</b> : « quand une personne rentre... désorientée... la famille veut que la personne porte un boitier... mais... ça ne va pas avec le fonctionnement de l'EHPAD... par rapport à la sécurité... il faut beaucoup rassurer les familles »<br/> <b>E1L92-94</b> : « oui et non... depuis des années qu'on travaille avec les familles... c'est... devenu... quelque chose d'assez naturel »</p>  |

|       |  |  |  |
|-------|--|--|--|
|       |  | pour accueillir et accompagner les proches du résident ? | <p><b>E1L95-96</b> : « familles très procédurières et très compliquées... on a besoin du soutien de la Direction »</p> <p><b>E2M82-84</b> : « Après deux ans... je commence à être assez à l'aise avec les familles, les annonces... l'accompagnement »</p> <p><b>E4C54-55</b> : « c'est une bonne question (sourire de nous deux) je ne sais pas »</p>  |
| ET SI |  |  | <p><b>E1L104-107</b> : « je pense... les résidents chez eux et que les familles, elles ne voient pas ça de la même façon. Pour eux, elles sont en institution... du coup elles restent beaucoup sur la défensive par rapport à nous. »</p> <p><b>E1L107-108</b> : « je pense qu'il faudrait que les familles nous fassent réellement confiance »</p> <p><b>E1L108-109</b> : « qu'on puisse marcher main dans la main, avec les résidents et les familles »</p> <p><b>E2M93-98</b> : « du coup l'accompagnement avec la famille c'est quand même primordial en EHPAD. Et je trouve aussi à l'extérieur. Chose qui est moins bien faite, je trouve... Nous c'est vrai qu'à l'EHPAD on essaie toujours de les tenir informer.</p> <p><b>E4C59-60</b> : « une structure d'hébergement, un lieu de vie... les familles sont assez proches... il n'y a pas de barrière »</p> |

## Annexe II : (ci-dessus II à VI)

### Grille de catégorisation de contenu

## Annexe III :

### Re transcription des entretiens

**Entretien n°1** : Laurence, Aide-soignante, 12 ans en EHPAD (11min 57 sec)

1 **Pouvez-vous me parler de vous ? Depuis quand êtes-vous aide-soignante à l'EHPAD ?** Alors,  
2 j'ai commencé en 2009, mai 2009 à l'EHPAD, en tant que stagiaire pour la découverte du métier et  
3 comme c'est un métier qui m'a beaucoup plus, HEU ! l y avait un poste à pourvoir, j'ai demandé à  
4 rentrer sur ce poste à pourvoir en tant que fonction d'aide-soignante et je me sus diplômée il y a deux  
5 ans, donc c'était en 2018, fin 2018 début 2019 Voilà. **D'accord. Donc pour l'EHPAD, comment**  
6 **d'écririez-vous une prise en charge holistique du résident en EHPAD ?** Heu ! une prise en charge,  
7 heu c'est quoi que tu appelles holistique ? **Holistique c'est globale.** D'accord, hé ben, alors, déjà la  
8 prise en charge commence par l'arrivée du résident ; Donc on se présente à lui ; Heu une fois que on  
9 a pu se présenter, faire connaissance avec les besoins du résident, on essaye d'établir au mieux une  
10 prise en charge suivant si c'est un résident qui est autonome, dépendant ou semi-dépendant Heu !!!  
11 on essaie le matin de le motiver s'il peut faire de lui-même les choses, pour garder une autonomie ;  
12 Donc le matin par exemple, hors de la toilette on essaie de venir au moment du réveille du résident.  
13 S'il a l'habitude de se réveiller entre 6h et 7h hé bien on arrivera à faire en premier ; S'il est plus  
14 tardif aux alentours de 10h, on viendra pour respecter son rythme de vie, aux alentours de 10heures.  
15 Heu on le motive donc sur l'aide à la toilette, s'il est capable de se faire le haut, au moins les parties  
16 du visage, le torse. Nous on l'aidera sur une toilette un peu plus intime et globale de la toilette intime  
17 et des pieds. Heu ! une fois que la toilette est faite, on les amène à la prise du petit déjeuner. Heu !  
18 toujours le matin dans la salle de vie qui est située au premier étage. A ce moment-là, on a des ASH  
19 qui nous accompagnent pour leur servir le petit déjeuner. Une fois que la prise du petit déjeuné est  
20 faite avec aide ou sans aide, ça dépend du toujours du résident. On a des activités qui peuvent avoir  
21 lieu au rez-de-chaussée avec une animatrice. Donc ils descendent à l'activité pendant 1h, 1h30 jusqu'à  
22 l'heure du repas. Le moment du repas du midi, on a deux service. On a le service au rez-de-chaussée  
23 et un service au premier étage. Donc le service au rez-de-chaussée est pour les personnes qui sont  
24 totalement autonomes, qui ont aucun problème de déglutition ou de fausses route. Et le service, lui  
25 au premier étage, c'est un service pour les personnes qui sont semi-autonome ou totalement dépen-  
26 dant. Avec risque de fausse route et là, à ce moment-là au premier étage c'est des aides-soignantes  
27 qui les aides à prendre la prise du repas. Alors qu'au rez-de-chaussée ce ne sont que des ASH. **D'ac-**  
28 **cord.** Après le repas du midi, il y a une proposition de mise en sieste. Donc les résidents qui veulent

29 faire une sieste, on les accompagne dans leur chambre, soit sur un fauteuil, soit sur leur lit. Suivant  
30 leur volonté à eux. Heu ! les personnes qui sont couchées dans leur lit et qui ont des prescriptions  
31 barrières, il faut surtout leur mettre leur barrière pour éviter les risques de chute. Heu ! ceux qui ne  
32 veulent pas aller à la sieste, c'est pareil, on va leur proposer une, soit de regarder la télé dans le salon,  
33 soit des activités comme du coloriage, des choses comme ça, dans l'après-midi. Ils font une mise à  
34 la sieste jusqu'à 15h30. 15h30, on les invite à prendre le goûter pareil au salon ou en chambre, suivant  
35 leur volonté ; Donc le goûter c'est un petit jus de fruit, un café chaud ou un chocolat avec un petit  
36 gâteau. Heu ! après le goûter c'est pareil, soit il y a des activités chants, soit il y a les anniversaires  
37 du mois, il y a aussi des gâteaux et des chants et des danses de personnel bénévoles qui aident bien  
38 souvent Indigo. Une fois le goûter ou la fête fini, il y a la prise du repas qui s'effectue le soir, toujours  
39 dans les étages par contre respectif des résidents. Donc le repas il se déroule heu... il se déroule à  
40 18heure. Et c'est des aides-soignantes et des ASH qui commence à servir et à aider et ou à ne pas  
41 aider, ça dépend toujours de l'autonomie du résident à la prise au repas. Heu ! et après le repas qui se  
42 fini vers 19h, 19h15 on les aide à aller au lit. **D'accord. Et dans cette prise en charge en faites. S'il**  
43 **y avait des freins, se serait quoi ?** Heu, des freins, alors c'est institutionnalisé, c'est en institue donc  
44 c'est peut-être le temps, le temps qui manque. Parce que, il y a 75 résidents pour 7 soignantes le matin.  
45 Donc c'est vrai que, le temps, le manque de temps que l'on peut leur dédier à chacun. **D'après vous**  
46 **que représente l'entourage du résident ?** Heu, c'est très important l'entourage du résident. C'est la  
47 famille, c'est tous les souvenirs qui lui restent. C'est aujourd'hui, je pense, ce qui les aident à tenir.  
48 Donc c'est très très important. **D'accord. Comment percevez-vous les relations entre les résidents**  
49 **et leur entourage ?** Ben, ça dépend. Il y en a, ça dépend de la pathologie du résident déjà. Parce que  
50 les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer c'est très compliquées. Les familles, elles ont énormé-  
51 ment de mal à reconnaître leur parent, et les parents qui ne les reconnaissent plus du tout, qui sont  
52 parfois totalement désinhibés. C'est très dur pour les familles. Bien souvent c'est des familles qui  
53 viennent rarement, d'ailleurs. Parce que c'est très douloureux, c'est compréhensible. Et il y a d'autre  
54 famille, qui viennent et que, pour leur parents qui sont par contre, bien souvent très fatigué, mais  
55 toujours conscient de leur état et ça leur fait beaucoup de bien de voir leur famille. Et les familles sont  
56 très proches et très soudées. **D'accord, et sur le plan juridique, avez-vous une idée des droits de**  
57 **ces résidents et de leur entourage ?** Alors les droits, ils sont les mêmes que à l'extérieur donc les  
58 personnes qui sont cognitivement bien. A partir du moment où il y a des problèmes cognitives, c'est  
59 vrai que bien souvent, on est obligé à faire appel à la Direction bien souvent. C'est la Direction qui  
60 est appelée pour faire appel à la tuteur ou des choses comme ça pour protéger le résident puisque c'est  
61 notre but quand même de veiller à son bien-être. Que ce soit psychologique ou physique, donc si on  
62 voit qu'il y a des abus par rapport à la famille, hé bien, bien souvent on le signale. Mais les droits  
63 restent les même. **Ben d'ailleurs. En quoi pourriez-vous dire que prendre soin de la personne**

64 **âgée dépendante en EHPAD est différent des autres lieux de santé ?** hé ben justement, je pense  
65 que c'est des personnes qui sont fragilisées donc, physiquement que psychologiquement, et je pense  
66 que les établissement qui se ressembleraient le plus s'est peut-être les établissement pour les per-  
67 sonnes adultes handicapés. On sait que c'est des personnes qui sont vulnérables. Et c'est des per-  
68 sonnes bien souvent où on a besoin d'une surveillance en plus. **D'accord. Comment intégreriez-**  
69 **vous l'entourage du résident dans son projet de vie ?** Alors ça tombe bien, parce qu'on est en plein  
70 travaux là-dessus. Donc aujourd'hui ce que l'on met en place nous, c'est que par rapport au référents  
71 on essaie d'investir le plus possible la famille. En leur demandant déjà les habitudes de vie, si le  
72 résident n'est pas capable de nous le dire. Et bien souvent, on les invite à venir à participer d'ailleurs  
73 aux projet de vie et qu'ils nous aident à le remplir et pourquoi pas, participer aux activités aussi avec.  
74 Par exemple, les jours où il y a des lotos, les familles sont les biens venues. Il y a des activités où les  
75 familles sont toujours les biens venues, pour qu'ils puissent profiter de leur parents et passer un mo-  
76 ment agréable avec eux. **D'accord. Et par rapport au soin. Quelles sont les situations de soins qui**  
77 **pour vous, appellent la participation de la famille ? Et au contraire celle qui, ou vous les atten-**  
78 **dez pas du tout ?** Heu. Alors celle où on les attend pas du tout ce sont les soins d'hygiène. Parce que  
79 c'est trop compliquer. Parfois, les familles sont un peu intrusif. Et il faut respecter leur, la pudeur de  
80 la personne quand même. Parce que ce n'est pas parce que la personne elle est souffrante, elle est  
81 malade, qu'il ne faut pas respecter son intimité. Donc c'est des moment où vraiment la famille il faut  
82 qu'elle reste un petit peu à l'écart. Et les moments par contre où l'on sollicite la famille, c'est bien  
83 entendu dans la journée, pour les promenades, pour les aides aux activités mémoire, pour nous, nous  
84 parler beaucoup de la personne et qu'on puisse participer à des soins avec, pour faire travailler sa  
85 mémoire, faire travailler ses envies, lui éviter des syndromes de glissement qui sont très important  
86 chez la personne âgée. **D'accord. Et quelle serait la problématique que vous rencontrez le plus**  
87 **souvent avec les familles ?** Heu, ben la problématique c'est bien souvent ça. Comme je vous ai dit  
88 tout à l'heure. C'est le manque de temps et que bien souvent, on n'a pas, on ne peut pas rester sur une  
89 personne et quand la famille est présente c'est difficile de leur demander d'attendre cinq minutes, en  
90 fait, parce qu'on ne peut pas. **D'accord, ensuite. Là je viens sur les compétences en faites des**  
91 **soignants, quand pensez-vous. Pensez-vous avoir les compétences suffisantes pour accueillir et**  
92 **accompagner les proches du résident ? Et si oui, ok. Mais si non, qu'espéreriez-vous ?** Alors oui  
93 et non. Parce que depuis des années qu'on travaille avec des familles qui mettent leur parents en  
94 EHPAD, c'est quand même devenu quelque part, quelque chose d'assez naturel. La famille est tou-  
95 jours la bienvenue mais il est vrai que parfois, on a des familles qui peuvent être très procédurières et  
96 très compliquées et là, à ce moment-là, on a besoin de là, du soutien de la direction. C'est très très  
97 important qu'on aille vraiment dans le même sens, les soignantes et la direction par rapport aux fa-  
98 milles. Et c'est vrai que bien souvent ce n'est pas le cas, et c'est ce qui pose beaucoup de problèmes

99 en fait. **D'accord. Hé, bien, écouté, franchement je vous remercie.** (Rires) De rien c'était un plaisir,  
100 Madame, de pouvoir vous aider. **Mais en fait vous avez répondu à mes questions, mais si vous,**  
101 **vous devriez parler de cette accompagnement des familles, est ce que vous vous poseriez vous-**  
102 **même une autre question, un autre sujet par rapport à eux ?** Heu, Alors, je pense qu'aujourd'hui  
103 c'est surtout une affirmation. Je pense qu'aujourd'hui les familles, on essaie pour nous, les résidents  
104 qui restent chez eux en fait. Qu'ils puissent retrouver beaucoup de chose de leur quotidien et je pense  
105 que les familles, elles ne voient pas ça de la même façon. Pour eux, elles ne sont pas chez eux. Pour  
106 elles, elles sont en institution, c'est un EHPAD, ce n'est pas leur domicile et donc du coup elles restent  
107 beaucoup sur la défensive par rapport à nous, bien souvent, et la prise en charge. Et je pense qu'il  
108 faudrait que les familles nous fassent réellement confiance et qu'on puisse marcher main dans la main,  
109 avec les résidents et les familles. Voilà c'est tous ce que j'ai à rajouter. **Parfait, merci beaucoup.**

**Entretien n°2** : Lou, infirmière depuis 8 ans en EHPAD (plus d'1 heure)

1 **Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?** Bonjour je suis mademoiselle Lorna infirmière en  
2 EHPAD depuis 8 ans principalement au sein de l'EHPAD de la croix rouge Française. **Comment**  
3 **d'écrieriez-vous une prise en charge holistique du résident en EHPAD ?** Pour moi cela englobe  
4 divers points. En premier plan le résidents en lui-même sur le plan physique, cognitive, ses envies,  
5 son quotidien et sa famille. **Quels sont pour vous les freins à cette prise en charge ? (S'il y en a).**  
6 Ça dépend du résident. Parfois tout se passe bien et d'autre fois en fonction du souci que l'on peut  
7 rencontrer avec le résident ou sa famille sa peut vite partir sur des malentendus qu'on arrive tout de  
8 même parfois à résoudre. **Sur le sujet de la proxémie : d'après vous, qui représente l'entourage**  
9 **du résidant ?** La distance sociale je ne comprends pas trop ta question. **Lorsque l'on parle de l'en-**  
10 **tourage du patient : est-ce sa famille proche, des amis, des voisins, du personnel de l'EHPAD...et**  
11 **comment percevez-vous les relations entre le résident et son entourage ?** Ah ben sa peut être tout  
12 cela en même temps car souvent certains résidents n'ont pas de famille donc sa peut bien être un  
13 cousin une voisine ou voisin ou une sœur ou leur enfants quand ils en ont. **Sur le plan juridique**  
14 **auriez-vous une idée de leur droit ? droits pour le résident et/ou droit pour l'entourage ?** Sur le  
15 plan juridique je sais uniquement pour les résidents sous protection juridique. Après je sais qu'ils ont  
16 des droit pour les aider au niveau du logement tel que l'APA. Qui est liées à la prise en charge spéci-  
17 fique de la perte d'autonomie du résidant. Ce tarif est à la charge du résidant. Des déductions fiscales  
18 et APL. **Dans le prendre soin. En quoi pourriez-vous dire que prendre soin de la personne âgée**  
19 **dépendante en EHPAD est différente des autres lieux de santé ?** Le prendre en soin de la personne  
20 en EHPAD je ne trouve pas qu'elle est différente des autres structures. Car que ce soit à domicile ou  
21 en EHPAD nous essayons de répondre à leur besoins et attentes de la possible de nos matériaux mis  
22 à disposition. L'avantage que je pourrais trouver du fait de l'institution est qu'ils ont du personnel  
23 soignant présent 24h/24h ce qu'ils ne peuvent pas avoir à domicile. **Et comment intégreriez-vous**  
24 **l'entourage du résidant dans un projet de vie ?** L'intégration dans le projet de vie pourrais se faire  
25 par le biais du projet personnalisé. En EHPAD nous effectuons un une fois par ans pour chaque rési-  
26 dant. Qui réunis les référents de chaque résidents l'infirmière référentes la cadre de santé le médecin  
27 coordinateur l'ergothérapeute animatrice et psychologue. Après nous les intégrons également lors des  
28 rendez-vous médicaux ou nous les sollicitons pour accompagner leur parents au rdv. **Quelles sont les**  
29 **situations de soins qui pour vous appelle la participation de la famille ?** Les situations de soins  
30 ben du coup sans savoir je t'avais déjà donner réponse. Et au contraire dans quelles situations ne  
31 l'attendait pas du tout ? On ne les attend pas du tout pour les visites mensuelles des médecin généra-  
32 liste. **Quelle serait la problématique que vous rencontrez le plus souvent avec les familles ?** Les  
33 problèmes récurrents avec la famille sont souvent liée à la gestion du linge de leur parents qui est

34 souvent perdus ou abîmés. Pour les pertes d'appareil auditif ou dentier. **Pensez-vous avoir les com-**  
35 **pétences suffisantes pour accueillir et accompagner les proches du résidant ? Si oui, d'accord ;**  
36 **et lesquelles. Et si non, qu'espèreriez-vous ?** Les compétences pour l'accueil des familles. Je dirais  
37 oui car en lien avec la cadre de santé ça se passe généralement bien car elle possède des acquis beau-  
38 coup plus approfondie que nous donc je pense pour la gestion des famille notre binômes est compa-  
39 tible. **Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé. Et si vous vouliez rajouter quoi**  
40 **que ce soit, ce sera avec plaisir.** Merci. Hé ! bien, ça a été plaisant pour moi de répondre à toutes vos  
41 questions. Au revoir.

1 **Je fais donc un mémoire par rapport à l'accompagnement des familles des résidents en EHPAD.**  
2 **Et donc c'est gentil d'accepter l'entretien. Et est-ce que vous pourriez vous présenter en**  
3 **quelques mots déjà ? s'il vous plait.** Oui. Donc Ben, je m'appelle Mélanie, j'ai 24 ans. Je suis  
4 infirmière en EHPAD depuis deux ans. Je suis allée travailler directement là-bas après avoir été di-  
5 plômée et voilà. **Bien. Alors ma question de départ serait : comment décririez-vous une prise en**  
6 **charge holistique du résident en EHPAD ?** Heu... La prise en charge d'un résident en EHPAD et  
7 bien c'est beaucoup de l'accompagnement, que ce soit pour lui ou pour la famille. Parce qu'on sait  
8 très bien que quand un résident rentre en EHPAD, c'est pour y passer ses dernières années. Donc c'est  
9 vraiment de l'accompagnement, que ce soit au niveau de la prise en charge du soin, de la prise en  
10 charge psychologique. Heu, l'accompagnement de la famille aussi, parce que la famille est souvent  
11 dans le déni. Donc voilà, tout un accompagnement autour de ça. **D'accord, et donc, pour vous**  
12 **quelles sont les freins à cette prise en charge, s'il y en avait ?** Heu, les freins ça vient souvent de  
13 la part de la famille qui est dans le déni. Et qui n'accepte pas que son parent ou son grand-parent  
14 puisse être en fin de vie. Voilà, c'est souvent le frein qu'on rencontre. **Et, par rapport à la famille,**  
15 **la proxémie en fait, d'après vous que représente l'entourage, « qui » représente l'entourage du**  
16 **résident ? que la famille ou...** Non il y a aussi des amis, on n'en voit pas beaucoup. C'est seulement  
17 des amis qui viennent leur rendre visite. Heu après pour certains résidents c'est très important d'être  
18 entouré par leur proche, parce que... parce qu'ils sont proche de leur famille. Ils ont de très bons  
19 contacts avec leur enfant ou petit enfant. Par exemple pour eux c'est très important. Pour certains ça  
20 peut être néfaste. On a certain résidents qui n'ont pas du tout envie de voir leur enfant, par exemple.  
21 Mais les enfants viennent quand même leur rendre visite. Et donc là c'est délicat parce que, ben !  
22 nous le résident nous fait part de son mécontentement de la part de sa famille, de l'agissement de sa  
23 famille, des visites etc... et du coup, c'est assez compliqué. **Oui. Par rapport à cela, sur un plan**  
24 **juridique, Comment percevez-vous donc ces relations entre résident et leur entourage ? Et sur-**  
25 **tout, Heu avez-vous une idée de leurs droits à chacun, quoi ?** Alors, oui. Ça dépend en fait si les  
26 résidents sont sous tutelle ou non. S'ils ont des troubles cognitifs ou non aussi. Mais pour les per-  
27 sonnes qui ne sont pas sous tutelle et qui non pas de troubles cognitifs. Si par exemple : ils ont une  
28 sortie de prévue ou une visite avec leur enfants ou petit enfant et qu'ils ne veulent pas y aller. Heu !  
29 nous, nous ne pouvons pas les forcer. Donc nous allons faire part à la famille du refus du résident et  
30 après les histoire on les laisse, on essaie quand même de rester assez en recul sur les histoires fami-  
31 liales pour pas s'en mêler et prendre parti que ce soit pour la famille ou pour le résident. Mais en tout  
32 qu'à, quand on a des choses négatives ou des retours négatifs de la part du résident, on en fait part à  
33 la famille. D'accord. Par rapport au prendre soin, en quoi pourriez-vous dire que prendre soin de la

34 personne âgée dépendante en EHPAD est différente des autres lieux de santé ? Heu ! parce que là  
35 c'est un lieu de vie. Ils sont chez eux. Et c'est de l'accompagnement sur du long terme, en général  
36 jusqu'à leur dernier jour. Donc à contrario. Dans un centre hospitalier, on va y rester quelques jours  
37 ou quelques semaines. Donc ce n'est pas du tout la même prise en charge. **Donc dans cette prise en**  
38 **charge, comment intégreriez-vous, intégrez-vous l'entourage du résidant dans son projet de vie ?**  
39 Heu ! Ben c'est primordiale de l'impliquer dans le projet de vie. Parce que l'entourage est présent  
40 auprès du résidant, bon pas pour tous, mais pour ceux qu'il y a de la famille présente, ils sont. Voilà  
41 ils sont présent, donc ils ont besoin de savoir : comment ils vont. Qu'est-ce qu'il va se passer. Qu'est-  
42 ce qu'on va mettre en place pour leur santé, pour leur mental ou pour l'organisation en fait du quoti-  
43 dien de son parent. Donc on est obligé d'intégrer la famille au projet de vie, parce que pour certain  
44 résidants la famille va être très importante donc nous on va même parfois solliciter la famille à aller  
45 venir les voir plus souvent s'ils peuvent. Bon, voilà. On les intègre énormément. **Et toujours pour**  
46 **rester dans le soin. Donc dans quelles situations de soin vous leur demandez de participer ou**  
47 **justement à contrario dans quelle situation vous ne les attendez pas du tout ?** Alors, on va leur  
48 demander de participer... Ben par exemple : quand on a des personnes qui commence à être un petit  
49 peu dépressives, qui évoquent le fait que leur famille leur manque. On peut appeler la famille pour  
50 leur demander de venir leur rendre visite plus souvent. Heu essayer d'être un peu plus présent aussi,  
51 s'ils le peuvent et s'ils le veulent aussi parce qu'après on ne peut pas les forcer. Voilà. Et justement  
52 du fait que leur parent aimerait voir sa famille plus souvent. Ou bien alors si c'est dans un, une prise  
53 en charge plutôt médicale, quand on a des rendez-vous à prendre, par exemple : pour une personne  
54 qui va voir pour un cancer, qui doit aller faire des rayons. Ou même plus simplement des rendez-vous  
55 dermato, parce qu'on a un doute sur quelque chose, voilà. On va toujours prévenir la famille. Leur  
56 demander s'ils veulent eux, amener leur parent ou les accompagner au rendez-vous. Heu, voilà dans  
57 toutes ces prises en charges. S'il y a par exemple, l'annonce d'une pathologie, on va leur demander  
58 s'ils veulent être présent pendant l'annonce, quand le médecin va aller annoncer au résidant que telle  
59 ou telle pathologie. Voilà. Bon, ben. On va essayer qu'ils soient présents un maximum. Voilà, s'ils le  
60 veulent, s'ils le souhaitent. Nous on leur téléphone en fait, toujours pour les avertir de ce qu'on vou-  
61 drait faire, de ce qui serait juste de faire, et ensuite c'est à eux de prendre la décision, voilà. S'ils  
62 veulent être présent pour leur parent dans cette prise en charge médicale ou psychologique ou non.  
63 Voilà. D'accord. Et à contrario, dans quelles situations vous les attendez pas du tout par contre ? que  
64 vous n'aimeriez pas qu'ils soient là. Quand on n'aimerait pas qu'ils soient là... heu, il n'y a pas trop  
65 de situation. Après en fait, tout va dépendre, chez des résidents qui comme je vous l'avais dit, qui  
66 s'entendait pas du tout avec leur famille, et que quand la famille vient, on les récupère dans des états :  
67 en pleurs, angoissés, parce qu'il y a des conflits familiaux. Là, on ne va pas forcément appeler la  
68 famille pour qu'ils soient plus présents. On va faire le minimum, et les appeler vraiment pour les

69 problèmes médicaux et de santé. Et si non... **Oui, vous faites en fonction de leur relation à eux,**  
70 **directement, quoi !** Oui, c'est ça. Par exemple quelqu'un qui va être dépressif et qui est très proche  
71 de sa famille. On va appeler sa famille, pour lui demander de venir, que ce jour-là ça lui ferait du bien  
72 de voir, de sortir un petit peu, de voir ses proches. Quelqu'un qui n'est pas bien, mais qui ne supporte  
73 pas sa famille, on va essayer de trouver une autre solution en interne que plutôt de faire appel à la  
74 famille. **D'accord. D'ailleurs, qu'elle serait la problématique que vous rencontrez le plus sou-**  
75 **vent avec les familles ?** Le déni. **Le déni de...** Le déni de, hé, bien qu'ils ne se rendent pas compte  
76 que par exemple leur grand-mères de 98 ans peut être en fin de vie. **Ah, oui.** Ils vont remettre la faute  
77 sur nous. Ils vont dire que ce n'est pas normal, il faut que ça aille mieux, il faut mettre un traitement,  
78 il faut la forcer à manger... Tout ça. Ils veulent absolument que tout aille mieux et ils ont énormément  
79 de mal à accepter la fin de vie. Alors, ce n'est pas pour tout le monde mais c'est une majeure partie.  
80 **D'accord. Ensuite là, on passe vraiment à vous. Pensez-vous avoir les compétences suffisante**  
81 **pour accueillir et accompagner les proches du résident ?** si oui, lesquelles ? mais surtout si non, **qu'es-**  
82 **pèreriez-vous ? formation, quelque chose...** Alors écoutez. Après deux ans en EHPAD ça com-  
83 mence, je commence à être assez à l'aise avec les familles, les annonces que ce soit pour les décès ou  
84 pour les problèmes de santé, l'accompagnement... Tout ça, ça va. Mais c'est vrai que c'est toujours  
85 délicat, ça va au cas par cas. Ça va dépendre de quelle famille on va avoir en face de nous. Parce que  
86 si on a une famille compréhensive, heu ! nous si on fait preuve d'empathie et en aillant des bonnes  
87 explications, trouvant les bons mots, heu on arrive à avoir des moments, comment dire, heu... pas  
88 agréables, mais des moments fluides avec la famille, voilà. On va pouvoir leur expliquer les choses,  
89 ils vont comprendre, entendre et tout va très bien se passer. Après avec certaines familles qui sont  
90 plus fermées plus butées, qui ne veulent pas entendre ce que l'on a à leur dire c'est toujours plus  
91 compliquer et c'est vrai que c'est un peu au cas par cas. **D'accord, heu, mon interview à moi est**  
92 **fini. Oui. Par contre vous, vous pourriez, vous voudriez rajouter quelque chose que je n'aurai**  
93 **pas pensé ?** Euh... écoutez... Euh... là, je ne vois pas non. Heu, juste pour dire que du coup l'ac-  
94 compagnement avec la famille c'est quand même primordial en EHPAD. Et je trouve aussi à l'exté-  
95 rieur. Chose qui est moins bien faite, je trouve. Par exemple en service de médecine, en fin, dans un  
96 hôpital, en service de médecine chirurgie, Heu... l'accompagnement je trouve est plus léger, en fin  
97 c'est le ressenti qu'on a avec nos familles, en fin avec les familles de nos résidents. Quand ils partent  
98 à l'hôpital, nous c'est vrai qu'à l'EHPAD on essaie toujours de les tenir informer, si le parent chute,  
99 si à un moment donné il est moins bien, s'il a du mal, en fin s'il mange de moins en moins qu'il est  
100 très fatigué... On va essayer de les tenir au courant pour tout dès qu'il y a un changement dans le  
101 traitement, dès qu'il y a une nouvelle pathologie on va les tenir informer. Et c'est vrai que c'est très  
102 important parce que c'est leur lieu de vie... **Oui, vous faites déjà la différence entre le lieu de vie**  
103 **et l'hôpital où là la famille est déjà mise à l'écart par rapport à des soins plus spécifiques.** Oui,

104 voilà, c'est ça. **D'accord.** C'est ça. **Hé, bien, écoutez, je vous remercie beaucoup.** Mes de riens,  
105 merci à vous aussi. **Bonne continuation, au revoir.** A vous aussi, au revoir.

1 **EHPAD ? Pourriez-vous parler de vous, qui vous êtes et depuis quand vous travaillez ?** hé bien  
2 écouter. Je m'appelle Cécile. J'ai 20 ans de diplôme. J'ai travaillé un peu partout et là je suis actuel-  
3 lement en **Bonjour**. Bonjour. **Heu, donc je fais un entretien sur comment accompagner les fa-**  
4 **milles en EHPAD** depuis deux mois mais en arrêts de travail. **D'accord, donc comme question**  
5 **inaugurale j'ai à vous proposer : comment d'écririez-vous une prise en charge holistique du**  
6 **résident en EHPAD ? C'est quoi holistique ? C'est quoi holistique ! c'est prendre en charge en**  
7 **globalité le patient, le résident pardon.** Comment je.... **Comment décririez-vous une prise en**  
8 **charge globale du résident en EHPAD ?** Il y a beaucoup d'accueil au niveau de la famille. Et une  
9 prise en charge très importante au niveau de la famille pour rassurer, pour la prise en charge de la  
10 personne âgée qui bien souvent est dépendante et a besoin de repère, donc il y a un encadrement  
11 surtout qui se fait au niveau de la famille pour que la personne en EHPAD ne se sente pas trop perdue.  
12 **D'accord. Heum, quels sont pour vous les freins de cette prise en charge ?** Heu, du peu que j'ai  
13 vécu, en deux mois je trouve que ce qui est le plus difficile c'est la prise en charge médicale du fait  
14 que les résidents ont en générale un médecin généraliste qui leur est personnel. Ce qui fait qu'on a  
15 une prise en charge avec beaucoup de médecin différents pour un grand, il faut le dire pour un grand  
16 nombre de résident. **D'accord. Heu, là je vais vous parler de la proxémie. D'après vous, qui re-**  
17 **présente l'entourage du patient... Du résident ?** Qui représente ... **L'entourage du résident.** Y a  
18 sa famille, et après il y a l'équipe soignante évidemment. Notamment il y a le rôle infirmier mais il y  
19 a aussi le rôle aide-soignante qui est très important pour la prise en charge du résident. **D'accord.** Il  
20 y a les animateurs aussi qui sont très important dans les EHPAD, qui sont là pour distraire les résident  
21 et qui pour moi sont important. **Sur le plan juridique : Comment percevez-vous les relations entre**  
22 **les résidents et leur entourage ?** Je n'ai pas de réponse à cette question. **Avez-vous une idée sur**  
23 **leurs droits aux résidents ?** Une idée de quoi ? **de leurs droits.** Heu... **Ont-ils des droits ?** Oui,  
24 mais je ne sais pas, je n'ai pas encore eu à faire à ce genre de type de question, donc je ne sais pas.  
25 Actuellement, je ne sais pas, ça ne fait pas assez longtemps que je travaille en EHPAD pour avoir,  
26 pour pouvoir répondre à cette question. **D'accord. Prendre soin. Sur le prendre soin en quoi pour-**  
27 **riez-vous dire que prendre soin de la personne âgée dépendante en EHPAD est différent des**  
28 **autres lieux de santé ?** Dans le sens que l'EHPAD c'est un lieu de vie, ce n'est pas un lieu de soin.  
29 C'est un lieu en fait qui doit se rapprocher de la structure Heu...de l'habitation, en fait. Donc la prise  
30 en charge en EHPAD est pour moi beaucoup plus familière, dans le sens de la proximité de la personne  
31 par rapport à un établissement de soin où on passe beaucoup moins de temps avec les patients, qui ne  
32 sont, les résidents ne sont pas des patients en fait. **Oui.** Les résidents vivent, c'est leur lieu de vie les

33 EHPAD. **Et vouai.** Et ce ne sont pas des patients, donc l'approche est différente. « *Je souris de pro-*  
34 *bation* » comment intégreriez-vous l'entourage du résident dans son projet de vie ? Je ne m'en suis  
35 pas occupée. **Quels sont les situations de soins qui pour vous appellent la participation de la famille ?**  
36 Heu... Ben dans tout ce qui est animation, comme je parlais tout à l'heure. Souvent l'animation se  
37 passe avec la famille et un animateur, et du coup la famille peut participer à l'évolution du point de  
38 vue cognitif de la personne âgée avec laquelle elles ont un lien. **Et au contraire dans quelles situa-**  
39 **tions ne l'attendez-vous pas du tout ? cette famille.** « *Silence* » Pour moi, il n'y a pas de situation  
40 où on n'a pas de lien avec la famille. **Tout est en lien avec que...** Pour moi, oui. **Vous mettez en lien**  
41 **la famille.** Oui. **D'accord. Quel serait la problématique que vous rencontrez le plus souvent avec**  
42 **les familles ? S'il y en a une, bien sûr.** « *Long silence* » **Avez-vous rencontré dans ces deux mois**  
43 **des problèmes avec des familles, la famille ?** Le seul problème que j'ai pu rencontrer c'est que,  
44 quand une personne rentre, qu'elle est désorientée, des fois la famille elle veut que la personne porte  
45 un boîtier, que dans la mesure que si elle sort de la maison de retraite, elle puisse être repérée. **OUI.**  
46 Mais en fait ça ne va pas avec le fonctionnement de l'EHPAD en fait, ça ne marche pas comme ça.  
47 Alors ça peut rassurer la famille, si la personne âgée a ce boîtier, parce qu'elles ont peur souvent que  
48 les personnes s'enfuient. Mais les EHPAD sont sécurisés et les résidents ne peuvent pas s'enfuir en  
49 fait. **D'accord.** J'ai rencontré cette difficulté, une fois avec une famille qui voulait absolument que le  
50 résident porte ce boîtier. **En fait, vous pensez que...** C'est par rapport à la sécurité, je pense qu'il  
51 faut beaucoup rassurer les familles par rapport à la sécurité des résidents. **D'accord. Pensez-vous**  
52 **avoir les compétences suffisantes pour accueillir et accompagner les proches du résident ? Si**  
53 **oui, OK. Mais si non, qu'espéreriez-vous. Quesque qu'on pourrait apporter dans la formation**  
54 **d'infirmier pour un meilleur accueil de ces familles, par exemple ?** C'est une bonne question.  
55 « *Sourire de nous deux* ». Je ne sais pas « *silence* ». **Donc là pour mon questionnaire, là, il est fini.**  
56 **Par contre si vous voulez rajouter quelque chose à laquelle vous pensez par rapport aux rési-**  
57 **dents, aux familles, comment vous les voyez... Vous me dites.** Non. Je trouve que les familles sont  
58 très présente dans, au niveau de la prise en charge des résidents et comme je vous dis, ça ne ressemble  
59 pas à une structure de soins mais plutôt à une structure d'hébergement, un lieu de vie. Donc les fa-  
60 milles sont assez proche des résidents, il n'y a pas de, il n'y a pas de barrière, quoi. **D'accord. Eh**  
61 **bien, je vous remercie beaucoup.** De rien. **Aurevoir.** Aurevoir.

## **Abstract**

L'accompagnement des familles des résidents en EHPAD

### **Résumé :**

Lors d'une situation mettant en jeu trois acteurs ; le résident, ses proches et les soignants en maison de retraite, la question de l'accompagnement de la famille dans son rôle d'aidant naturel auprès du résident m'a interpellée. L'institutionnalisation de la personne âgée en EHPAD signifie être résident dans un lieu où le quotidien est assuré par une équipe pluridisciplinaire. La personne vit chez elle, avec les contraintes d'une collectivité. Aussi nous nous demandons quelle est la place du proche dans la prise en charge du résident ; est-il partenaire ou source de difficulté ? Tous veulent la sécurité et le bien être pour le résident. La vulnérabilité de la personne dépendante amène quelque fois à un comportement surprotecteur de la part du soignant et peut favoriser les conflits avec les familles. Pour répondre à cette question, quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des infirmiers et aide-soignante travaillant en EHPAD. Après une analyse des résultats il est ressorti que selon les soignants interrogés, les familles sont des partenaires pourtant il est possible de détecter une sorte de possessivité de la part des deux parties. Cela crée une certaine tension qui peut avoir des conséquences sur la vie du résident. (197 mots)

Mots clés : accompagnement, entourage, résident, relation de soins, EHPAD, soin

### **Abstract :**

Families support for residents in retirement homes

In a situation involving three actors ; the resident, his close relatives and retirement home caregivers, I was interested in the matter of families accompaniment in their caregiver role nearby retirement home residents. Institutionalization of elderly people means they are a resident in a place where daily life is provided by a multidisciplinary team. An elderly person lives at home, with the constraints of a community within the retirement home. Also, we ask ourselves what is the place of residents close relatives in their support ; are they a partner or a source of difficulties ? Whether it is the caregivers or the families they all want security and well being for the residents. Dependent person's vulnerability can lead to overprotective behaviors from caregivers and can promote conflicts with families. To answer this question, four semi-directives interviews have taken place with nurses and nursing auxiliaries working in a retirement home. With the conclusion that, according to caregivers, families were mostly partners, however, a kind of possessiveness is detectable from both sides. This creates a certain tension that can lead to consequences on residents' lives. (191 words)

Keywords : accompaniment, close relatives, resident, care relationship, retirement home, car.

AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée (Prénom, NOM) : Carole DOUCHET

Promotion : 2018 - 2021

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

(Titre du TFE)

*l'accompagnement des familles en EHPAD*

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui

non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui

non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 24 mai 2021 Signature :

