



La confiance mutuelle : un pilier de la coopération entre l'infirmière coordinatrice et l'aidant



DU Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur (trice) d'EHPAD et de SSIAD (IRCo)

Rédacteurs	Directeurs
Annie ALBRIER Stéphanie DORAI SEY Doriane LE BIHAN Gaëlle SCHORIELS	<u>Directeur de mémoire:</u> Catherine BAYLE <u>Co directeur:</u> Souad DAMNEE

REMERCIEMENTS

L'année passée à l'université de Paris Cité au sein de la formation pour l'obtention du Diplôme Universitaire Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur (trice) d'EHPAD et de SSIAD (IRCo) a été particulièrement formatrice et nous a permis d'acquérir de nombreuses connaissances pour exercer notre métier ou futur métier.

Nous tenons tout d'abord à remercier l'université, les formateurs pour nous avoir acceptées et permis de suivre cette formation ainsi que tous les intervenants qui nous ont apporté de nouvelles connaissances dans de nombreux domaines.

Merci à Madame Souad Damné d'avoir accepté d'être notre directrice de mémoire pour toute la première partie de ce travail.

Un grand merci à Madame Catherine Bayle qui a accepté de nous accompagner pour tout le reste de notre travail lorsque Me Damné a elle-même dû se retirer pour se consacrer à sa propre thèse.

Enfin, nous tenons également à remercier Monsieur Philippe Lopez pour les corrections et conseils qu'il a pu nous apporter pour la rédaction de notre questionnaire.

Table des matières

Lexique	1
Introduction	2
I) Etat des lieux et émergence de la problématique	3
1) Situations d'appel.....	3
2) Hypothèses	5
3) Eléments de recherche	5
II) Cadre conceptuel	8
1) L'EHPAD: une institution pour un enjeu de lieu de soin ou de vie ?.....	8
2) Relation triangulaire.....	8
2.1) Résident.....	8
2.2) Aidant	9
2.3) Soignant	10
2.4) Relation de confiance.....	10
3) Rôles de l'IDEC	12
3.1) Législation.....	12
3.2) Rôles de l'IDEC	12
III) Phase exploratoire.....	14
1) Recensement des réponses	15
1.1) La compréhension du fonctionnement de l'établissement.....	15
1.2) La qualité de la communication entre l'équipe et l'aidant	19
1.3) La compréhension de la maladie	23
1.4) Informations d'ordre général	24
IV) Analyse.....	27
1) La compréhension du fonctionnement de l'établissement	27
2) La qualité de la communication entre l'équipe et l'aidant.....	29
3) La compréhension de la maladie.....	30
4) Informations d'ordre général.....	31
V) Pistes de réflexion.....	32
VI) Conclusion.....	34
VII) Résumé du mémoire en anglais	35
VIII) Bibliographie	36
IX) Annexes.....	37

Lexique

<u>ABREVIATIONS</u>	<u>SIGNIFICATIONS</u>
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux
CVS	Conseil de la Vie Sociale
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
IDEC	Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice
MED CO	Médecin Coordonnateur
NPI-ES	Inventaire NeuroPsychiatrique version Equipe Soignante
PAP	Projet d'Accompagnement Personnalisé
UVP	Unité de Vie Protégée

Introduction

Dans le cadre de notre formation pour l'obtention du diplôme universitaire d'infirmière coordinatrice nous devons réaliser un mémoire en lien avec cette fonction. Le rôle d'infirmière coordinatrice au sein des EHPAD revêt une importance particulière dans l'amélioration de la qualité de vie des résidents. Ce mémoire se penche sur une problématique qui touche la personne âgée au plus près, à savoir l'accompagnement de leurs proches aidants.

En partant de situations vécues auprès des aidants, nous tenterons de nous interroger sur ces dernières afin de comprendre en quoi elles sont problématiques et ce que nous aurions pu mettre en place pour les prévenir.

Dans un second temps, nous tenterons de définir les termes inhérents à notre problématique dans le cadre conceptuel. Puis, nous réaliserons une enquête exploratoire par le biais d'un questionnaire destiné aux aidants dans les EHPAD. Nous analyserons par la suite ce dernier. Cette analyse devra être en mesure de nous faire émettre des hypothèses ou des pistes de réflexion et surtout de faire évoluer nos pratiques professionnelles en tant qu'infirmière coordinatrice.

I) Etat des lieux et émergence de la problématique

1) Situations d'appel

Le comportement de certaines familles, vis-à-vis des professionnels soignants de l'EHPAD, pouvant être perçu comme agressif a fait émerger notre choix de thème de mémoire. C'est une problématique rencontrée de façon récurrente dans nos pratiques respectives. Nous avons, pour chacune d'entre nous, vécu directement ou indirectement des situations de « conflit » impliquant un membre de l'entourage du résident souvent considéré comme l'aidant principal. Nous souhaiterions, en tant qu'infirmière ou infirmière coordinatrice, mieux comprendre les raisons de ces conflits et savoir comment y remédier ou les éviter.

Afin de débiter notre travail de recherche nous avons retranscrit des situations qui nous ont interpellées au cours de notre exercice professionnel et qui sont à l'origine de cette réflexion.

Dans un premier temps, nous évoquerons la situation de Madame B, 68 ans.

Un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé en 2017. Face à l'évolution de la pathologie, son mari, aidant principal, a fait une demande d'hébergement temporaire. Cinq séjours temporaires ont été réalisés sur l'unité de vie protégée (UVP). Puis, elle a été admise en hébergement permanent 6 mois après en secteur classique. L'UVP ne se justifiait plus compte tenu de la faible intensité de ses troubles du comportement.

Le mari de Madame B est très présent. Il s'est toujours occupé d'elle à domicile. Ils ont trois enfants, deux fils et une fille, qui ne sont pas connus de la structure.

Son mari lui rend très souvent visite, il est très présent malgré la distance entre son domicile et l'EHPAD (environ 1h15 de trajet).

La résidente est devenue de plus en plus angoissée et perdue avec un risque de sortie inopinée. Elle cherchait constamment la présence de quelqu'un. D'autres symptômes sont apparus tels que la déambulation et des difficultés de vie en collectivité avec d'autres résidents.

Face à l'augmentation des troubles du comportement de sa femme, Monsieur B est devenu de plus en plus inquiet. Cela s'est traduit par un temps de présence de plus en plus important sur l'EHPAD. Il souhaitait être là pour sa femme afin de la rassurer. Puis il a commencé à multiplier les demandes auprès des IDE : « A-t-elle eu sa douche ? Ses vêtements ont-ils été changés ? Son médecin lui prescrit-il le bon traitement ? »

Face à une anxiété grandissante chez la résidente, le médecin traitant a fait le choix d'augmenter le traitement anxiolytique (Seresta). L'IDE informe Monsieur B de la modification du traitement. Il décide de changer de médecin traitant car il ne comprend pas que les traitements soient augmentés.

L'équipe soignante propose une place sur l'unité de vie protégée, afin de mettre en place des actions non médicamenteuses. Mais là encore, son mari s'y oppose. Il a pourtant connu l'UVP sur des temps d'hébergement temporaire. Mais il évoque la peur qu'elle régresse au contact des autres résidents.

Après une rencontre avec la psychologue et l'IDEC, Monsieur B a compris l'importance de sécuriser sa femme sur l'UVP.

Aujourd'hui, la collaboration avec Monsieur B est toujours très difficile. Il doute des soins. Il est constamment dans la vérification. Il est très difficile pour lui de voir la maladie évoluer. Il s'est mis en colère lors d'un rendez-vous auprès du neurologue lorsqu'il a découvert le résultat NPI ES de sa femme.

Notre dernière action mise en place pour l'investir dans la prise en soin de sa femme a été de l'inviter à l'élaboration de son PAP qui doit être validé avec le résident et son aidant.

Nous évoquerons par la suite la situation de Madame X.

Elle est admise en EHPAD en début d'année 2023. La demande a été faite en urgence par son fils, aidant principal et unique, pour épuisement. Il vit avec sa mère depuis toujours.

Il a été diagnostiqué à Madame X une maladie de Creutzfeldt Jacob voici bientôt 3 ans. Avant son admission, aucune aide n'avait été mise en place au domicile sur le souhait du fils de vouloir « gérer seul » le plus longtemps possible.

Puis, le fils a pris contact avec l'EHPAD afin d'évoquer la situation à domicile. Devant la réalité de ses difficultés, Monsieur a finalement fait la demande d'un hébergement temporaire pour le soulager et mettre en place des aides au domicile.

Après un échange téléphonique avec l'IDEC et le MedCo, une place en hébergement temporaire pour une durée de 3 semaines lui est proposée. Devant l'urgence de la situation nous n'avons pu planifier de pré-admission.

Madame X est donc admise début Février. Au cours de ces semaines, elle s'adapte facilement. Bien qu'il souhaite ce séjour de répit, son fils reste très présent. Il est de plus en plus dans la « vérification » et « le contrôle ». A deux reprises, il devient véhément envers les équipes leur reprochant la prise en soin.

Monsieur demandera à échanger avec la direction, sera très agressif, menacera de sortir sur le champ sa mère de l'EHPAD. Il tendra par la suite à s'apaiser et sa mère poursuivra son séjour. Il expliquera avoir eu un choc en voyant sa mère en institution. Il lui sera aussi difficile de ne pas « gérer » la prise en soin de sa mère. Il avouera avoir été angoissé dans un contexte médiatique où l'EHPAD est malheureusement décrit comme « un mouiroir ». Enfin, il échangera brièvement sur une forme de culpabilité suite à l'institutionnalisation de sa maman.

Voici le message qu'il laissera suite au séjour de sa mère : *« Rédaction d'avis au retour d'une visite rendue à ma mère à La *** Et en un mot, Merci ! On entend tant de choses révoltantes dans l'actualité sur certains établissements qu'au moment du placement on n'est pas du tout rassuré. Je fais partie de ceux qui veulent le meilleur, en l'occurrence pour ma mère, et disons le franchement j'avais peur des Ephads! Alors je me surprends... Assurément bien, heureux et rassuré de la savoir là bas! (...) Alors si certaines actualités peuvent rendre parano, eh bien La *** montre qu'il existe aussi des établissements vraiment soucieux du bien-être de leurs résidents! Et ça fait aussi beaucoup de bien aux enfants alors... Merci ! En synthèse. Jamais je ne pensais écrire ça ! »*

2) Hypothèses

Ces deux situations nous ont permis de mettre en évidence plusieurs points similaires. En effet, elles reflètent des aidants, souvent anxieux, qui peinent à faire confiance aux soignants et qui, de ce fait, tendent à avoir ce besoin de « contrôler » les prises en soins de leur proche. Ceci nous amène à nous demander de quelle manière aurions-nous pu anticiper ces situations conflictuelles ? Qu'aurions-nous dû mettre en place en amont en tant qu'infirmières coordinatrices ? Comment instaurer cette confiance entre l'aidant et l'équipe ?

Nous observons également que les aidants ont des difficultés à accepter l'évolution de la maladie et ses conséquences. Mais ont-ils connaissance de la pathologie de leur proche ? Que leur a-t-il été dit, expliqué ? Qu'ont-ils réellement compris ?

Il existe également des incompréhensions dans le fonctionnement de l'EHPAD quel que soit le mode d'hébergement des résidents, temporaire ou permanent. Les aidants ont-ils connaissance du fonctionnement de l'EHPAD ? Pour ces derniers, souvent, l'entrée en institution s'impose comme une solution et non comme un choix. Il leur faut alors laisser leur place d'aidant aux soignants, mais sont-ils en mesure de leur faire confiance ? L'institution communique-t-elle suffisamment avec l'aidant afin de lui offrir sa place de partenaire dans la prise en soin ?

Pour l'aidant qui doit trouver sa nouvelle place dans la prise en soin de son proche, le lien de confiance avec l'établissement est nécessaire afin que le résident ne pâtisse pas de cette anxiété. Nous nous sommes donc interrogées dans nos situations à savoir s'il y avait eu assez de concertation entre les aidants et les professionnels en ce qui concerne la prise en soin du résident.

Nous sommes malheureusement à l'heure où l'image des EHPAD se voit ternie par une médiatisation peu élogieuse. Déjà associés au terme de « mouvoir » que chacun a pu probablement entendre au cours de son exercice professionnel, la crise sanitaire au travers de la pandémie et des limitations de visites ainsi que la médiatisation aux-travers du récit « Les Fossoyeurs » qui a fait résonner aux oreilles de nombreuses familles le terme de « maltraitance » n'ont qu'encre plus entachées cette image. Comment redonner une vision plus juste de l'EHPAD ? Comment mettre de la vie au cœur de cette institution ?

Au fur et à mesure, les questionnements qui émergent de nos situations ainsi que les lectures sur ce sujet, nous ont permis de nous rendre compte que l'anxiété des aidants est multifactorielle. En tant qu'infirmière coordinatrice, quel est notre rôle et notre part de responsabilité dans cet accompagnement des aidants ? C'est ce que nous tenterons de comprendre au-travers de ce mémoire

3) Eléments de recherche

Nous avons poursuivi notre travail à travers des recherches afin de confirmer ou d'infirmier nos premiers questionnements.

Cette image de l'institution se voit encore plus dégradée lorsque les familles y entrent pour la première fois. Comme le rapporte Dominique Liffraud « (...) dès le seuil de l'EHPAD franchi, la culpabilité et l'idée de la mort n'en sont que plus renforcées par des éléments que nous,

professionnels habitués à œuvrer dans notre quotidien, ne voyons plus : une cohorte de fauteuils roulants alignés dans le hall d'entrée, une petite table avec une bougie allumée, témoin qu'il vient de se passer ce à quoi l'on pense fortement, un couloir où l'on croise les stigmates de la dépendance – des cale-pieds de fauteuils roulants posés au sol, un déambulateur échoué là, un lève-malade en attente d'utilisation... Ce que nous ne voyons plus, nous professionnels, cette famille le reçoit comme une gifle (...) »¹. La problématique de l'image est davantage une problématique de regard. Leurs attentes de l'institution sont bien souvent en décalage avec la réalité de la vie collective, de ses règles et de ses normes. Cette méconnaissance du fonctionnement de l'EHPAD peut témoigner d'une dissymétrie dans la relation entre l'aidant et l'équipe.

Cette première image les renvoie aussi possiblement à celle de la vieillesse, de la dépendance et bien souvent de la maladie.

Cette maladie, comme expliquée par l'auteur dans ce même article qui évoque que « Si nous abordons le déroulement de l'entrée, bien souvent le résident et sa famille vont d'abord passer par l'administration pour les formalités administratives (...). Puis quelqu'un de l'équipe... va accompagner la personne âgée et sa famille à sa chambre (...) et il n'est pas rare que dans les dix minutes qui suivent l'arrivée du résident dans sa chambre, l'infirmière aille s'enquérir du traitement médical, récupérer le sac des médicaments. Et là, premier problème. Nous impactons, par cet agissement, dans la tête de ce résident, de cette famille, « je suis malade, il est un malade, nous sommes dans un établissement de soins », alors que nous voulons être un lieu de vie »². Bien que l'EHPAD se doit d'être un lieu de vie, il est souvent perçu de par l'environnement et une médicalisation parfois visible, comme un lieu de soin. Ce soin qui est le reflet pour les familles d'une maladie parfois méconnue et souvent niée. Un effet miroir souvent difficile à accepter.

De plus, la notion de « maladie » reste propre à chacun. Son appréhension diffère selon notre positionnement, notre statut et notre lien avec la personne « malade ». Cela engendrant pour l'aidant de « l'incompréhension face à la perte d'autonomie d'où une mauvaise appréciation de la dégradation de la santé (...) avec parfois un déni de l'évolution des pathologies »³. L'auteur se questionne d'ailleurs à juste titre sur cette notion d'aidant « Cet aidant a-t-il le choix du rôle qu'on lui demande d'occuper ? Souvent désigné par l'ensemble du groupe familial, il se retrouve à une place qui n'a d'ailleurs rien de naturelle et dans laquelle il peut se sentir pris sans possibilité de retour. »⁴. Pouvons-nous réellement choisir d'être aidant ? Sommes-nous prêts à le devenir ? Comment appréhender ce rôle que nous n'avons pas toujours choisi ? Comme précisé dans l'article, « des enfants critiqués sur leur décision de placer leur mère arriveront chargés de culpabilité et ne parviendront pas à entrer en contact avec le personnel de l'EHPAD. Une fille surinvestie dans son rôle d'aidante familiale voudra garder cette place auprès de son père et se substituera au personnel sur certaines tâches, remettant en question les pratiques de l'institution »⁵.

¹ Dominique Liffraud (Famille et Ehpap P. 82)

² Dominique Liffraud (Famille et Ehpap P.84-85)

³ L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (P.84)

⁴ L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (p259)

⁵ (Aidants familiaux : la médiation pour apaiser les conflits site internet ma boussole aidant)

En effet, sommes-nous prêts à laisser cette place d'aidant à des professionnels que nous ne connaissons pas, dans un environnement qui peut nous paraître, comme nous l'avons déjà évoqué, à première vue « hostile » ? Ce « passage de relais » où l'aidant se retrouve bien souvent envahi par un sentiment d'incertitude voire de colère. Comme l'évoque Dominique Liffraud, l'aidant peut être amené à avoir « des comportements de rejet qui résultent d'une crise de confiance envers l'équipe (...). Le conflit ne fait pas partie de facto de la prise en charge, il en est une des conséquences. Il se doit d'être géré, ou plutôt de ne pas être généré, en établissant un climat de confiance, de sérénité, de vérité, de pluridisciplinarité, de passage de relais, de compréhension, d'accompagnement. »⁶

Nous sommes donc arrivées à nous interroger sur notre rôle d'infirmière coordinatrice dans l'accompagnement de ces aidants lors de l'admission de leur proche en EHPAD, dans la création d'un lien de confiance avec l'équipe soignante.

Nous nous interrogerons donc sur :

Quel est le rôle de l'IDEC dans l'instauration d'une relation de confiance entre l'aidant et l'EHPAD ?

⁶ Revue EMPAN-2013/3 n° 91 article « Famille et EHPAD » de Dominique LIFFRAUD

II) Cadre conceptuel

1) L'EHPAD: une institution pour un enjeu de lieu de soin ou de vie ?

L'EHPAD est une institution médico-sociale qui offre un hébergement et des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Il est géré par des organismes publics ou privés et doit respecter des normes réglementaires strictes pour assurer la qualité des soins et le bien-être des résidents.

« Nous pouvons *vivre* quelque part sans forcément nous y sentir « habitant ». Le fait de vivre dans un lieu implique, dans son sens le plus primaire, de subvenir à ses besoins, de « survivre », de s'adapter à des conditions éventuellement hostiles sollicitant ainsi l'adoption de comportements rudimentaires (attaquer, se défendre, se protéger, fuir)»⁷ Là est toute la difficulté de l'entrée en institution. Nous avons en tant qu'individu notre propre vécu, notre passé, nos convictions (culturelles, religieuses...), notre propre mode de vie. Ce mode de vie était, au domicile, régi par nos envies, non influencé par un tiers.

Lors d'une entrée en EHPAD, bien que celui-ci ait le devoir de s'adapter au plus près du besoin du résident, la notion de cadre reste bien présente. L'EHPAD est considéré comme une institution dans la mesure où il s'agit d'une structure organisée et réglementée ayant des règles et des protocoles spécifiques pour assurer la prise en soin des résidents. Une entrée définie dans un contrat qui doit être signé, des repas servis à des heures précises et pris en collectivité, les toilettes faites principalement le matin pour une facilité organisationnelle, une hiérarchie institutionnelle... De cette vision pouvons-nous réellement alors parler d'un lieu de vie ?

Difficile de se sentir chez soi quand tant de « règles » sont différentes des leurs. De plus, comment l'aidant qui avait trouvé son rôle dans un cadre qui lui était familier avec une conception de l'aidant et de son statut bien singulier, peut-il parvenir à se projeter en gardant comme bagage son histoire de vie, son vécu, ses traumatismes, ses repères et habitudes ?

Il en vient donc du devoir de l'équipe soignante de prendre en compte ce bagage émotionnel afin de l'inclure dans la prise en soin en désinstitutionnalisant l'EHPAD et en lui rendant sa vraie image celle d'un lieu de vie où les normes disparaissent au profit d'une prise en soin individualisée.

2) Relation triangulaire

2.1) Résident

Un résident en EHPAD est une personne âgée dépendante de plus de 60 ans (moins en cas de dérogation) prise en charge par un établissement adapté, médicalisé afin de recevoir l'aide et les soins dont il a besoin en fonction de sa perte d'autonomie. En hébergement temporaire ou permanent (parfois dans le cadre d'un accueil de jour), le résident est

⁷ « être chez soi en EHPAD » cairn).

accompagné tout au long de son séjour en EHPAD en tenant compte de son projet d'accompagnement personnalisé.

Selon l'ANESM⁸, l'entrée d'une personne en EHPAD, plus ou moins préparée et volontaire, marque pour la grande majorité des résidents une modification de leur vie sociale. Cependant, un résident en EHPAD, reste juridiquement un citoyen et donc conserve ses droits, notamment le droit de vote. Le résident est également amené à participer à la vie de l'établissement en siégeant à certaines instances (Conseil de la Vie Sociale, commission des menus...).

Notre rôle en tant qu'IDEC est important lors de l'entrée du résident par le recueil d'informations autour des habitudes de vie. En adaptant le projet de soin autour des habitudes de vie et des besoins du résident, les professionnels de l'EHPAD respectent le résident qui se trouve investi dans sa prise en charge. Cela permet une meilleure adaptation à son nouveau cadre de vie.

2.2) Aidant

Nous débutons cette notion d'aidant par une définition légale : « Est considéré comme un aidant familial, [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide [...] »⁹.

Cependant cette notion, ce statut semble bien plus complexe. Selon la Charte Européenne de l'aidant familial, l'aidant est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de manière plus ou moins régulière, sur des périodes plus ou moins longues voire de façon permanente. Cette aide peut prendre plusieurs formes : soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, gestion du budget, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques.

Mais que devient cette relation d'interdépendance qui s'est créée entre l'aidant et l'aidé, pendant parfois des années, lors de l'entrée en institution ?

⁸ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles

⁹ Article R245-7 du Code d'action sociale et des familles (*Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014 ORSE-UNAF – Entreprises et salariés aidants*)”

Il est important de comprendre ce qu'être aidant implique pour anticiper et gérer certains comportements qui sont la conséquence d'un sentiment de culpabilité ou d'angoisses parfois non apaisées. Le rôle de l'aidant ne s'arrête pas aux portes de l'institution. En parallèle, l'équipe soignante de l'EHPAD doit comprendre le rôle de l'aidant auprès du résident accueilli afin d'anticiper et de répondre à ses besoins.

Le rôle de l'IDEC vis-à-vis de l'aidant est primordial : pour qu'il trouve sa place dans ce nouvel environnement, elle jouera un rôle d'écoute, d'information et fera le lien avec l'équipe soignante mais aussi administrative et hôtelière particulièrement dans les premiers mois de l'entrée en EHPAD.

2.3) Soignant

Selon Walter Hesbeen : « Le terme de soignant regroupe l'ensemble des intervenants de l'équipe pluridisciplinaire, qui ont tous pour mission fondamentale de prendre soin des personnes, et ce quelle que soit la spécificité de leur métier. »¹⁰

Le rôle du personnel soignant, selon l'ANESM, au sein des structures médico-sociales, est au croisement du médical et du social. Le soignant est en contact direct avec le résident dans son quotidien. C'est celui qui, fréquemment, passe le plus de temps avec la personne âgée afin de lui prodiguer les soins qu'elle ne peut plus effectuer seule. Il a une bonne connaissance des résidents et de leurs besoins concernant leur vie sociale. Les soignants sont à même de réaliser le projet de vie personnalisé afin d'apporter des soins quotidiens au plus proche de leurs habitudes de vie. Le rythme de travail des soignants entraîne des contraintes d'organisation sur la journée en institution. Il n'est donc pas toujours possible de s'adapter à toutes les habitudes de vie, mais les soignants feront de leur mieux pour proposer des solutions au plus proche des besoins des résidents.

A l'entrée en EHPAD, les soignants ne connaissent pas le résident contrairement à l'aidant qui connaît très bien son proche, ses goûts et ses habitudes. L'infirmière coordinatrice, dans un EHPAD, coordonne les différents soignants dans leur rôle propre ou prescrit afin d'optimiser la prise en charge globale du résident. Elle se doit de sensibiliser son équipe soignante à rechercher auprès de l'aidant les habitudes de vie du résident.

2.4) Relation de confiance

Selon A. Manoukian : « Une relation, c'est une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires ». « Au-delà de la relation entre deux personnes, c'est son contexte qui permet à chacun de déduire un sens. »¹¹

¹⁰ La relation soignant/soigné et ses aspects- CHU Nantes

¹¹ A. Manoukian et A. Massebeuf, La relation soignant soigné p9

Pour Carl Rogers, il existe plusieurs niveaux de relation :

- Relation de civilité : code culturel et social ritualisé, convivialité dans l'échange, relation spontanée. Permet de créer un climat de confiance dès l'accueil du patient.
- Relation fonctionnelle : relation à la recherche de connaissances, fonction précise, but avoué. Permet au soignant de recueillir des informations sur le patient, de mieux orienter les soins et de les adapter à ses besoins.
- Relation d'aide : s'appuie sur l'empathie, la confiance, la proximité. Relation à visée thérapeutique pour aider le patient.

Cette relation que nous pourrions appeler triangulaire entre le résident, le soignant et l'aidant est donc évolutive selon à quel moment et dans quel objectif elle intervient. Cependant, afin de pouvoir atteindre cet objectif, il est important que cette triade puisse évoluer dans un sens commun au travers d'un travail complémentaire où chacun de par le partage de ses expériences, connaissances..., puisse se sentir acteur de la prise en soin.

« Au sens strict du terme, la confiance renvoie à l'idée qu'on peut se fier à quelqu'un ou à quelque chose. Le verbe confier signifie, en effet, qu'on remet quelque chose de précieux à quelqu'un, en se fiant à lui et en s'abandonnant ainsi à sa bienveillance », « faire confiance à quelqu'un signifierait dès lors envisager la possibilité d'une coopération »¹².

Afin de favoriser ces liens relationnels, « les cadres de proximité ont la grande responsabilité de devoir intégrer et valoriser la composante relationnelle dans leur modèle de prestation de soins. En adoptant cette attitude ils sont susceptibles d'encourager le développement, parmi les équipes de relations de confiance » cela tant avec les résidents qu'avec leur proche.

Ainsi « les coordinateurs devraient considérer la notion de confiance comme allant bien au-delà de la dimension marketing, car c'est un facteur clé de l'amélioration de l'état de santé de la population »¹³

Nous pouvons ainsi voir l'importance de la relation de confiance au sein d'une institution. L'aidant est amené à confier son proche à l'institution et aux soignants qui la composent. Pour favoriser ce passage de relais, il est important d'inclure le proche aidant dans la prise en soin afin qu'il puisse devenir un partenaire de soin pour répondre au plus près aux besoins et aux attentes de chacun.

L'infirmière coordinatrice joue donc un rôle très important dans l'instauration de ce lien de confiance en étant vectrice d'un modèle de soin inclusif basé sur la collaboration.

¹² <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-1-page-53.htm>

¹³ Perspective soignante - n°44 - Septembre 2012 P134

3) Rôles de l'IDEC

3.1) Législation

La notion d'infirmier coordinateur a émergé sous le nom d'« infirmier référent ». Les premières indications remontent à la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. A l'heure actuelle aucun décret ne régit cette fonction qui tend à être différente selon le lieu d'exercice.

De plus, le décret du 26 avril 1999 sur le conventionnement tripartite des institutions gérontologiques mentionne juste l'intérêt que peut apporter la création d'un poste d'infirmier référent.

En 2016, des infirmières coordinatrices ont créé la Fédération Française des Infirmières Diplômées d'État Coordinatrices pour redéfinir au mieux cette nouvelle fonction.

3.2) Rôles de l'IDEC

D'après nos propres expériences nous pouvons mettre en avant des rôles inhérents à cette fonction. L'infirmière coordinatrice se situe à l'interface du sanitaire et du médico-social, dans une démarche qualité visant à optimiser le suivi et l'accompagnement au quotidien des résidents en intégrant les différentes composantes du soin. Rattachée à la direction et en collaboration avec le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice est responsable de l'organisation, de la coordination et du contrôle des activités de soins dans leur globalité. »¹⁴

Elle a plusieurs missions dont de nombreuses seront en lien avec les aidants et qu'elle mettra en œuvre tout au long de la prise en soin du résident :

- Accueil et information

L'infirmière coordinatrice joue un rôle essentiel dès l'accueil du résident et doit être capable tout au long de la prise en soin d'assurer un soutien auprès du résident et de sa famille. Elle doit être en mesure de répondre à leurs interrogations, préoccupations et ainsi de leur permettre de se familiariser progressivement avec l'institution.

- Communication et éducation

L'infirmière coordinatrice doit faciliter la communication entre les familles et les soignants. Elle se doit aussi de pouvoir informer les familles sur la prise en soin de leur proche tout en s'assurant que l'information transmise est comprise afin de prendre des décisions éclairées.

¹⁴ cadredesante.com Quid de l'infirmière coordinatrice en Ehpad ou en Ssiad

- Coordination des soins

L'infirmière coordinatrice s'assure de la bonne coordination des soins entre chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire mais elle doit aussi s'assurer que l'ensemble du personnel ait connaissance des besoins des familles dans le but de mettre en œuvre une collaboration efficace pour assurer une prise en soin globale et personnalisée.

- Soutien

L'infirmière coordinatrice assure un soutien auprès de la famille en permettant une écoute active de celle-ci et en adoptant une attitude empathique.

- Evaluation

L'infirmière coordinatrice assure un suivi régulier auprès de la famille comme par exemple lors des projets d'accompagnements personnalisés. Elle se doit d'évaluer la qualité des soins au travers du ressenti et de l'expérience de la famille. Elle doit être en mesure de réajuster les prises en soins pour répondre au besoin du résident et / ou des aidants.

L'infirmière coordinatrice est donc un acteur majeur et essentiel dans la prise en soin du résident mais également dans la relation avec les aidants. Ces différents rôles ne peuvent réellement prendre un sens qu'au travers d'une articulation de la prise en soin. Celle-ci ne sera efficace que si une collaboration étroite avec l'ensemble des intervenants de l'EHPAD est établie.

Selon le climat familial et le contexte d'entrée en EHPAD pour le résident, la relation avec les aidants sera différente. Il faut à la fois apporter de l'aide et du soutien au résident mais aussi à ses aidants. Et il est parfois difficile de contenter les deux parties. Apporter des soins au résident est parfois rassurant pour les aidants, mais ils attendent également de nous que nous prenions en compte leur histoire de vie en globalité avec les antécédents familiaux.

Après avoir effectué cette phase conceptuelle qui nous a permis de comprendre d'un point de vue littéraire les différents aspects de notre problématique, il nous semble important de la transposer au terrain. Comment ces différents rôles de l'IDEC sont applicables ? Quels sont réellement les attentes des aidants ? C'est ce que nous tenterons de comprendre au travers de notre phase exploratoire afin de mettre en lumière les facteurs qui ont pu être favorables ou non à l'émergence d'un lien de confiance entre ces aidants et l'institution.

III) Phase exploratoire

Afin de pouvoir avoir des éléments de réponse à notre problématique, nous avons fait le choix de rédiger un questionnaire pour réaliser la phase exploratoire de notre travail. Ce dernier est destiné aux aidants des personnes hébergées en EHPAD, afin d'essayer de mettre en avant les facteurs favorisant et les freins à la création d'un lien de confiance avec l'institution.

Notre questionnaire a été distribué dans trois EHPAD, un associatif et deux publics hospitaliers, dans trois départements différents. Ce dernier est anonyme, ce qui donne aux aidants un espace de parole libre. Dans le but d'obtenir un plus grand nombre de retours, la diffusion des questionnaires a été réalisée par format papier et format numérique.

Dans le cadre conceptuel, nous avons pu remarquer que les facteurs pour la création du lien de confiance sont multifactoriels. De ce fait, pour notre questionnaire, nous avons fait le choix de traiter trois thématiques : la compréhension du fonctionnement de l'institution, la qualité de la communication entre l'équipe et l'aidant et la compréhension de la maladie du proche hébergé en EHPAD.

La majorité des questions sont des questions fermées, mais nous avons aussi fait le choix d'ajouter des commentaires libres ou des questionnements « pourquoi » afin de laisser plus de champs de réponses, et ainsi la possibilité de nous donner des pistes de réflexions pour notre analyse.

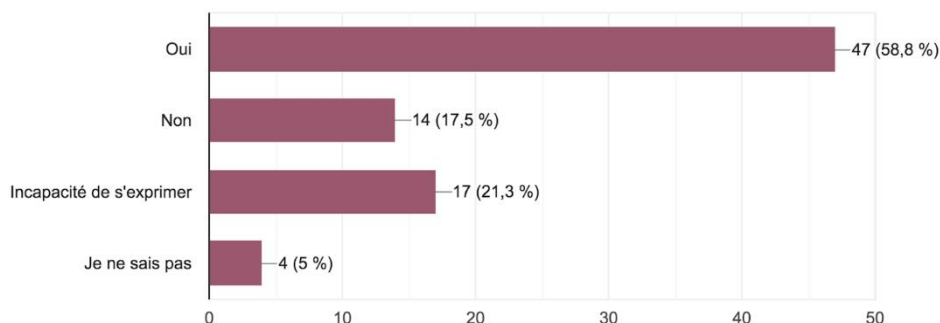
Sur les 186 questionnaires distribués, nous avons eu en retour 80 réponses, soit 43%.

Nous allons d'abord reprendre les questions et réponses apportées de manière factuelle pour dans un deuxième temps réaliser l'analyse des réponses.

1) Recensement des réponses

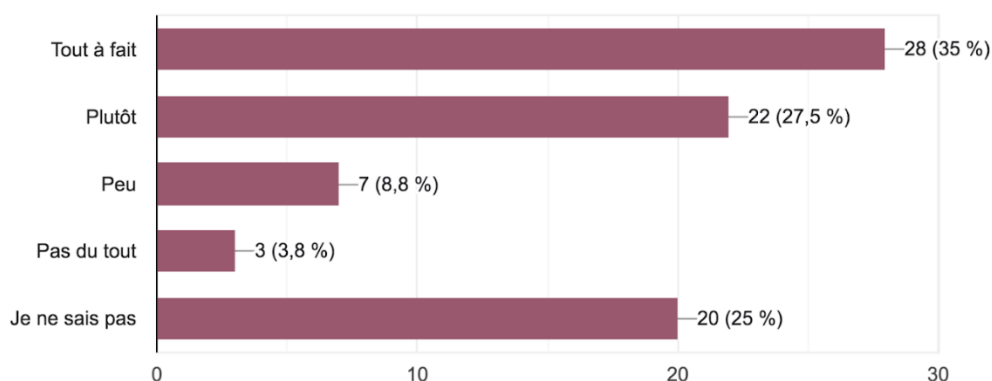
1.1) La compréhension du fonctionnement de l'établissement

Figure 1 : Accord du résident concernant son entrée en EHPAD



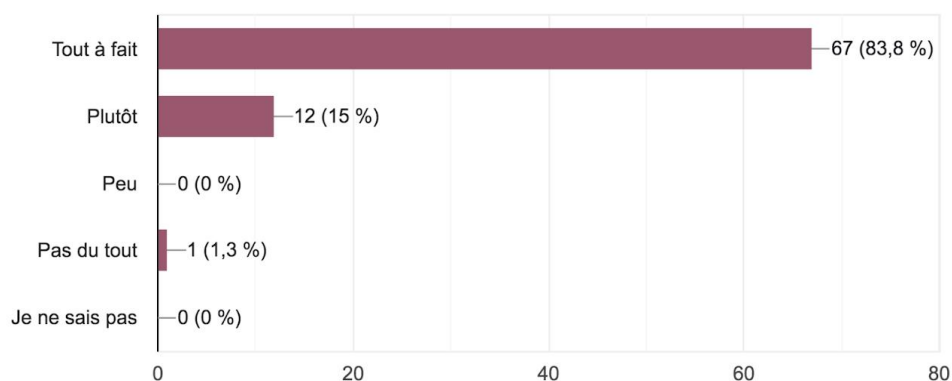
En ce qui concerne l'entrée en EHPAD, 58.8 % des résidents étaient d'accord pour l'admission contre 17.5% qui ne souhaitaient pas intégrer l'établissement. 21.3% de résidents étaient incapables d'exprimer leur volonté.

Figure 2 : Satisfaction du résident pour l'obtention d'une place dans l'établissement



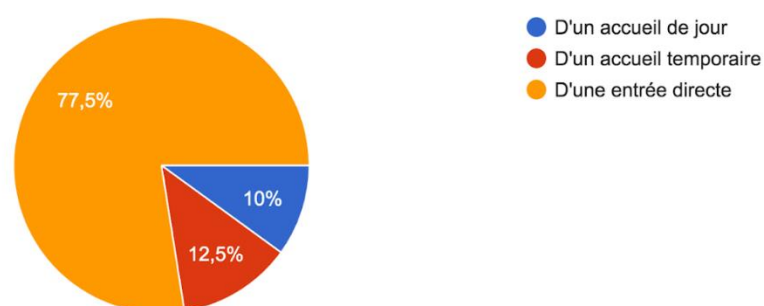
Les résidents sont 62.5% à être tout à fait ou plutôt satisfaits d'avoir obtenu une place dans l'établissement, contre 12.6% à être peu ou pas du tout satisfaits de l'établissement d'accueil. 25% ne sont pas en capacité de s'exprimer à ce sujet.

Figure 3 : Satisfaction de l'aidant pour l'obtention d'une place dans l'établissement



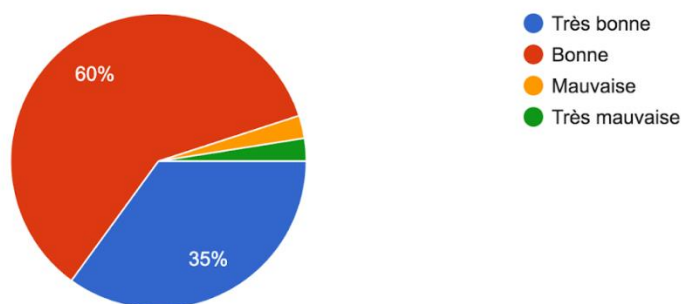
Les aidants eux sont tout à fait satisfaits à hauteur de 83.8 % et plutôt satisfaits pour 15% de l'établissement d'accueil. 1.3 % d'aidant n'est pas du tout satisfaits d'obtenir une place dans cet établissement. Lorsque les aidants ne savent pas si la personne accueillie était satisfaite d'obtenir une place dans l'établissement c'est parce qu'il y a une incapacité de s'exprimer ou des troubles cognitifs.

Figure 4 : Mode d'accueil en EHPAD



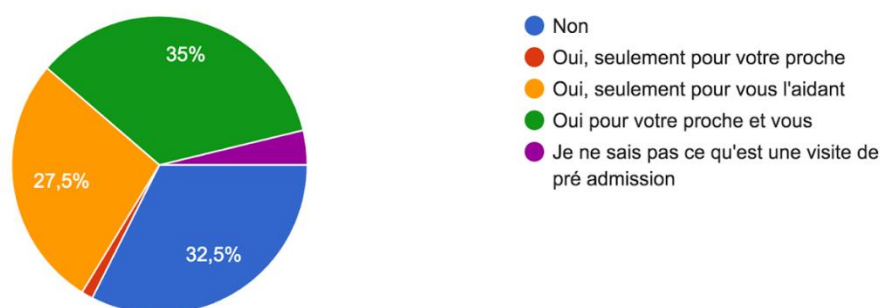
Au sein de l'établissement, 12.5% des résidents ont bénéficié d'un accueil temporaire et 10% d'un accueil de jour avant leur entrée. 77.5% des résidents n'ont pas bénéficié de ce mode d'accueil.

Figure 5 : L'image de l'EHPAD par l'aidant avant l'accueil



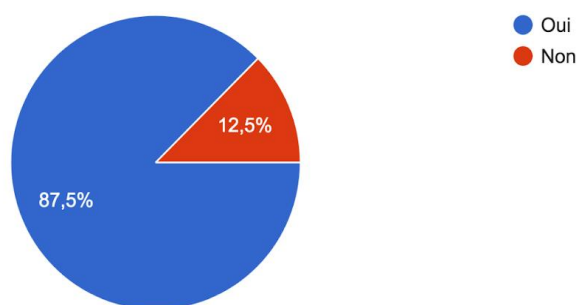
Avant l'admission, 95% des aidants avaient une très bonne ou bonne image de l'EHPAD contre 5% qui avaient une image négative.

Figure 6 : Visite de préadmission



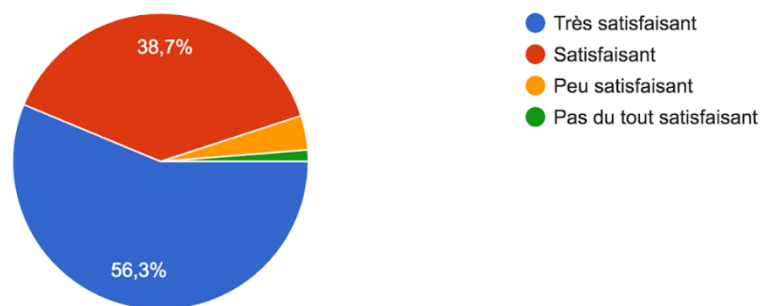
Un peu plus de 62.5% de personnes ont bénéficié d'une visite de préadmission : 27.5 % de visite pour l'aidant seul et 35% d'aidants ont visité avec leur proche. Il y a également eu une infime partie de visite pour le résident seul. 32.5 % des entrées ont été réalisées sans visite de préadmission.

Figure 7 : Livret d'accueil



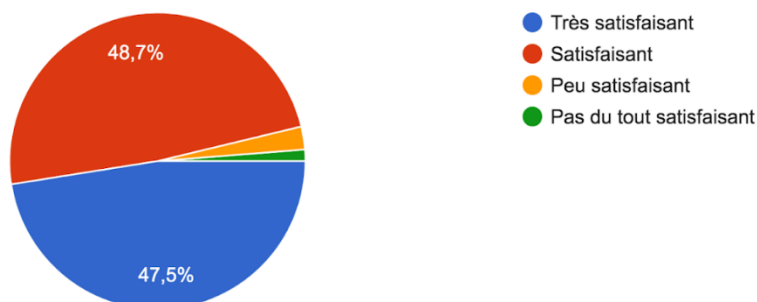
Un livret d'accueil a été remis à 87.5% des aidants. 12.5 % déclarent ne pas avoir eu de livret d'accueil.

Figure 8 : Niveau de l'accueil au niveau administratif



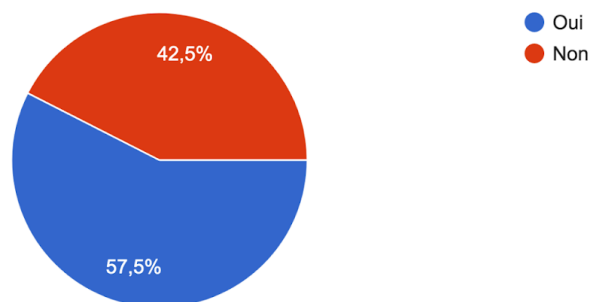
L'accueil dont les personnes ont bénéficié au niveau administratif a été très satisfaisant ou satisfaisant à 95 %.

Figure 9 : Niveau de l'accueil au niveau du service de soins



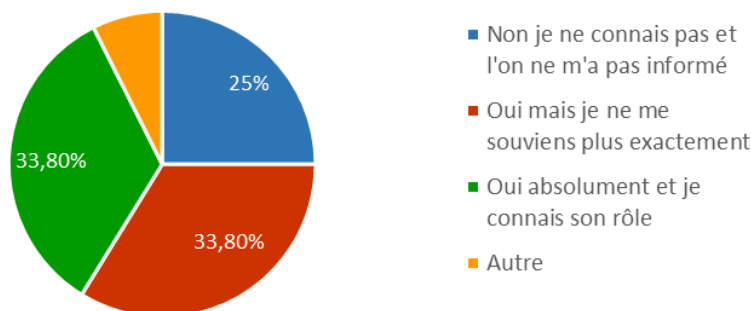
Concernant le service des soins, l'accueil est très satisfaisant ou satisfaisant à hauteur de 96.2%.

Figure 10 : Recueil des habitudes de vie



57.5% des aidants ont rempli un recueil concernant les habitudes de vie du proche contre 42.5% qui ne l'ont pas fait.

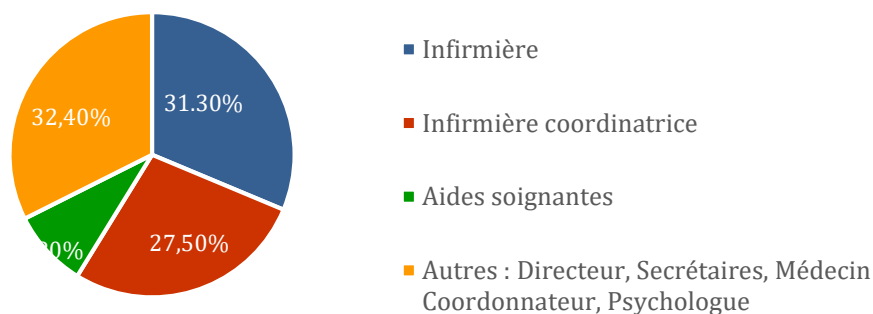
Figure 11 : Existence et rôle du Conseil de la Vie Sociale



Concernant l'existence du Conseil de Vie Sociale et son rôle, 33.8% des aidants connaissent son rôle, 33.8% ne savent plus exactement à quoi il sert. 25% des aidants ne connaissent pas son existence et son rôle.

1.2) La qualité de la communication entre l'équipe et l'aidant

Figure 12 : La confiance envers les professionnels



Quand nous questionnons l'aidant pour savoir en quels professionnels il a le plus confiance, c'est l'infirmière qui ressort en premier avec 31.3%.

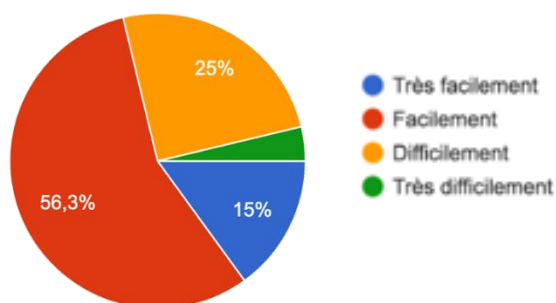
En effet, d'après les réponses, l'infirmière est présente, à l'écoute, disponible et a une bonne connaissance du résident. Pour les aidants, elle est plus sur le versant médical.

Puis vient l'infirmière coordinatrice avec 27.5%, les proches disent d'elle qu'elle est disponible, agréable, a une bonne connaissance du résident mais surtout qu'elle a une vision globale de la prise en soin.

Les aides-soignants(es) obtiennent 8.8%, ils (elles) font partie des professionnels(les) au plus près du résident, ils (elles) ont une bonne connaissance du quotidien.

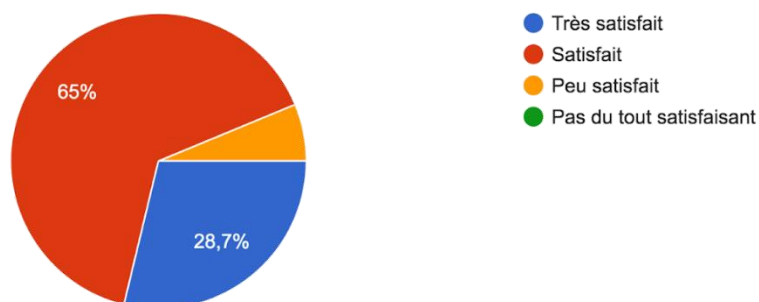
Le reste des soignants (médecin coordonnateur, psychologue) et l'administration (directeur, secrétaire) se retrouvent dans des taux à peu près équivalents avec moins de 10% par catégorie (32.4 % tous réunis).

Figure 13 : Reconnaissance des différentes catégories socio-professionnelles



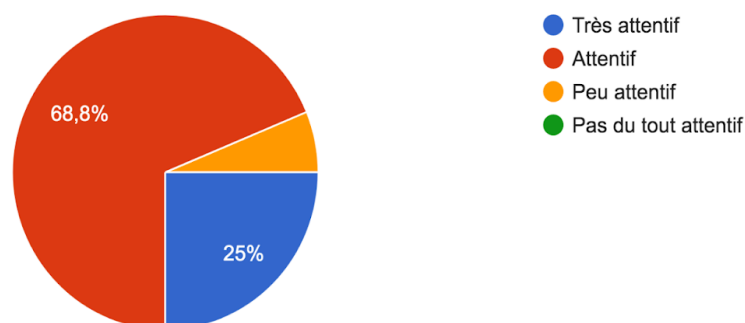
L'aidant dit à 71,3% reconnaître très facilement ou facilement les différentes catégories professionnelles au sein de l'établissement contre un peu plus de 28,7% qui trouve cela difficile voire très difficile.

Figure 14 : Satisfaction de l'aidant concernant la disponibilité des soignants



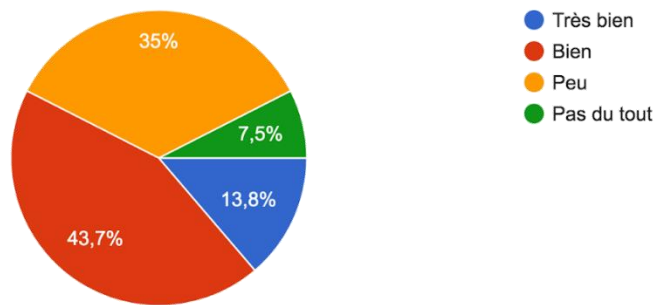
A 93,7% l'aidant se sent très satisfait voir satisfait de la disponibilité que les soignants lui accordent. 6,3% d'aidants sont peu satisfaits et aucun n'est pas du tout satisfait.

Figure 15 : L'attention accordée par les soignants à l'aidant



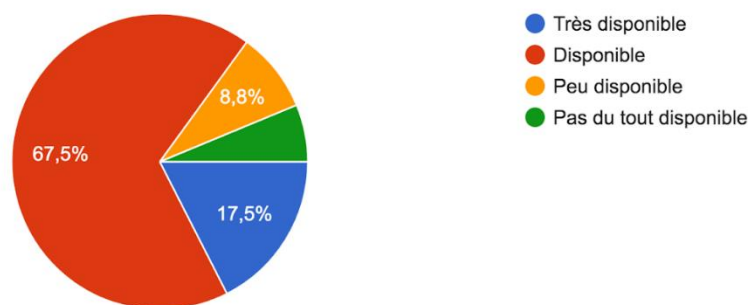
L'aidant trouve que les soignants sont très attentifs à leurs besoins à hauteur de 25%, attentifs à 68,8%, peu attentifs à 6,2% et aucun aidant ne pense que les soignants ne sont pas du tout attentifs.

Figure 16 : Connaissance de l'IDEC



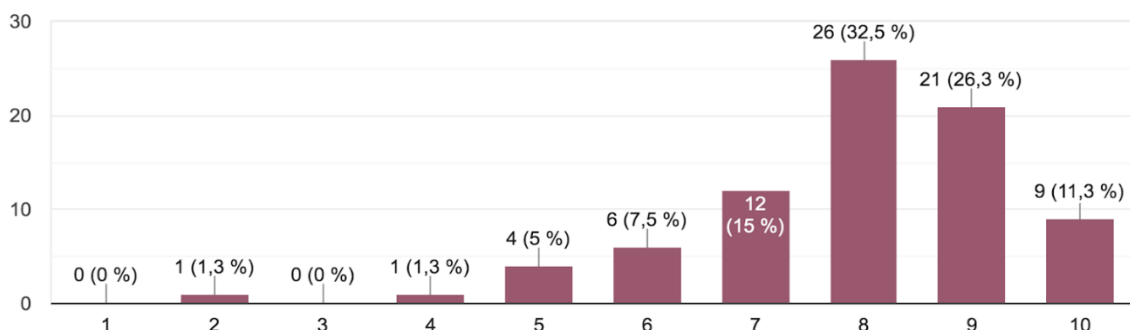
Concernant la connaissance de l'infirmière coordinatrice, 13,8% des aidants estiment la connaître très bien, 43,7% bien, 35% peu. Enfin 7,5% des aidants disent ne pas la connaître.

Figure 17 : Disponibilité de l'IDEC



L'infirmière coordinatrice selon l'aidant est très disponible ou disponible à 85%, peu disponible à 8,8% et 6,2% d'aidants pensent qu'elle n'est pas du tout disponible.

Figure 18 : Confiance de l'aidant en l'établissement pour la prise en soin de son proche.

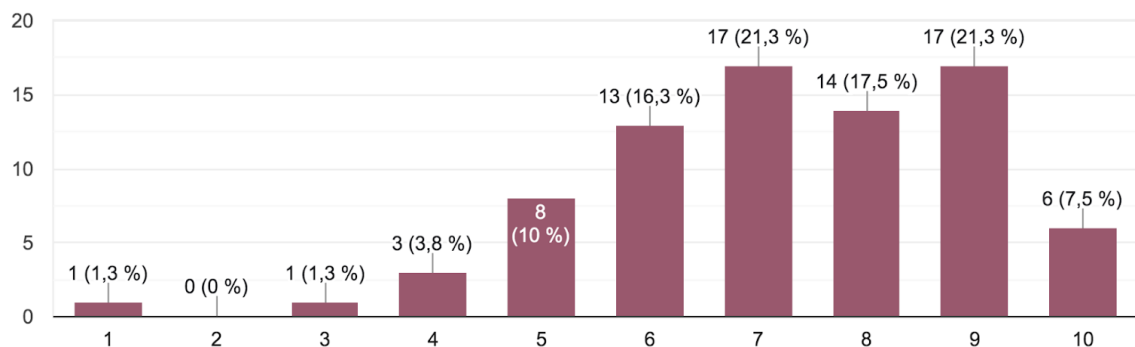


L'aidant attribue une moyenne de 7,91/10 à l'établissement concernant la confiance dans le cadre de la prise en soin de son proche. Sachant que 6 aidants sur 80 attribuent une évaluation inférieure ou égale à 5/10.

Lorsque nous demandons aux aidants ce que l’infirmière coordinatrice pourrait mettre en place pour améliorer la relation de confiance entre l’équipe soignante et eux. Trois thèmes reviennent régulièrement :

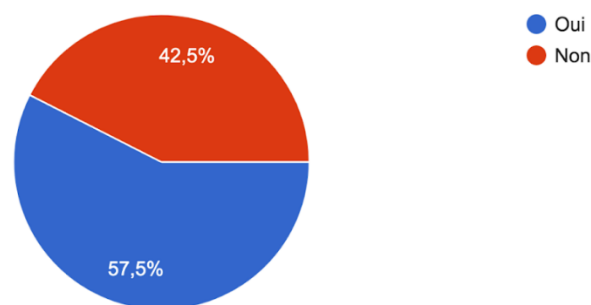
- Les aidants souhaiteraient qu’elle se présente par un rendez-vous téléphonique ou physique et qu’elle explique son rôle.
- Ils sont demandeurs de rendez-vous réguliers pour faire le point sur la vie globale du résident. Ils souhaitent en effet des moments d’échanges sur le quotidien des résidents, son comportement, sa participation aux animations, l’évolution de son état de santé physique et psychologique.
- Ils aimeraient que chaque professionnel porte un badge avec son nom et sa fonction pour les identifier clairement.

Figure 19 : Sentiment d’implication de l’aidant dans la prise en soin du proche



83.9% des aidants se sentent impliqués dans la prise en soin de leur proche. Nous obtenons une moyenne de 7.22/10.

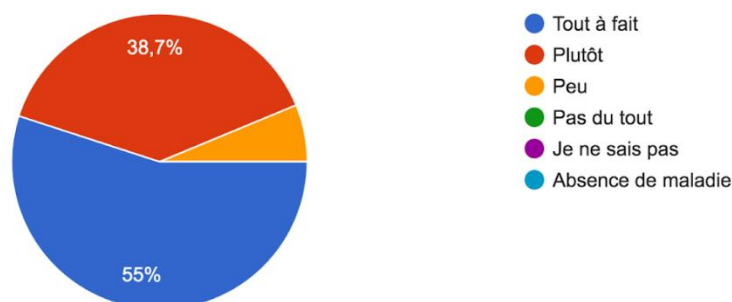
Figure 20 : Souhait de l’aidant d’être plus impliqué dans la prise en charge



L’aidant souhaiterait être davantage impliqué dans la prise en soin de son proche à 57.5%.

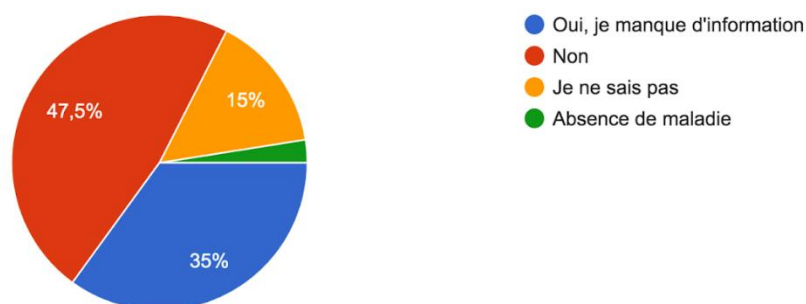
1.3) La compréhension de la maladie

Figure 21 : Connaissance de la/les maladie(s) du proche



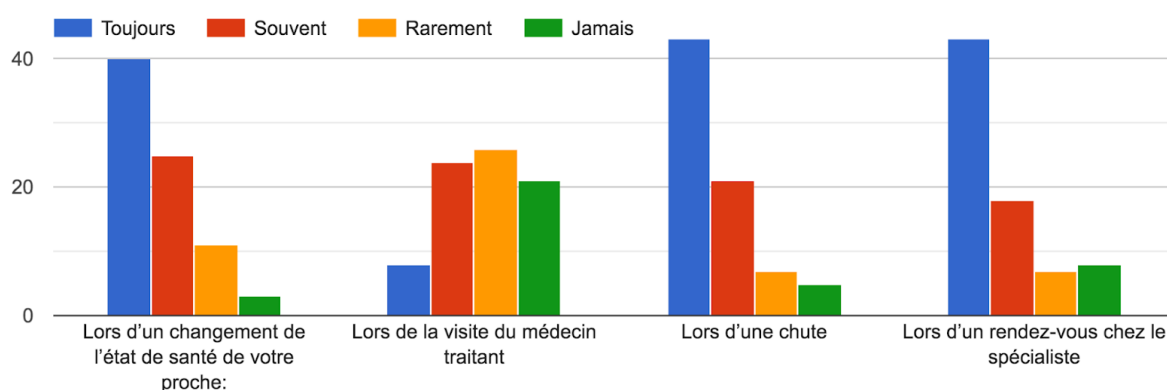
55% des aidants interrogés disent connaître la maladie de leur proche.

Figure 22 : Manque d'information sur les maladies



35 % estiment manquer d'informations concernant la maladie de leur proche. Ils sont en demande, par exemple des réunions d'informations sur la maladie d'Alzheimer, ou des points réguliers avec le médecin coordonnateur de l'établissement. Cependant 47,5% des aidants pensent avoir suffisamment d'éléments sur la pathologie dont est atteint leur proche.

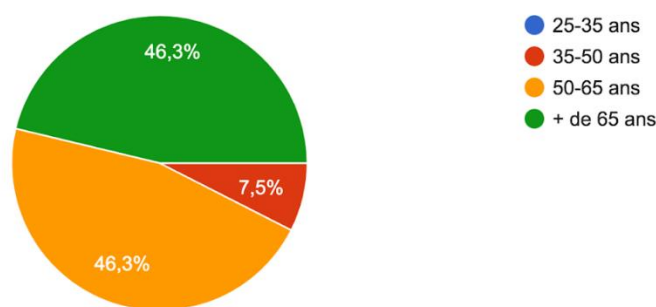
Figure 23 : Information des aidants



La majorité des aidants sont informés de tout rendez-vous chez un spécialiste, lors d'un changement de l'état de santé de leur proche mais aussi lors d'une chute, l'aidant est prévenu. Ce n'est pas le cas, néanmoins lors des visites des médecins traitants. Dans les réponses libres, plusieurs aidants disent s'occuper des rendez-vous externes eux-mêmes et accompagnent leur proche. Parfois ils n'ont pas eu l'occasion de rencontrer ce type de situations et n'ont pas su y répondre de manière objective.

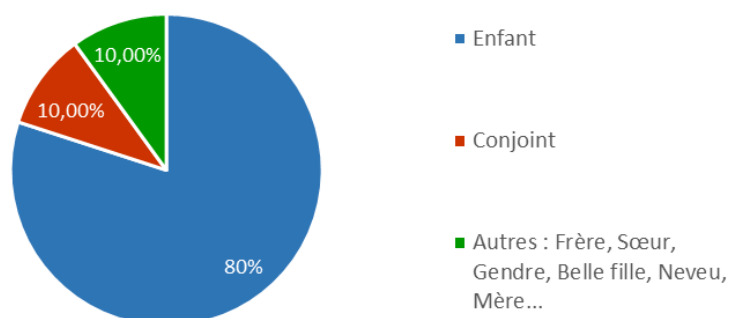
1.4) Informations d'ordre général

Figure 24 : Tranche d'âge des aidants



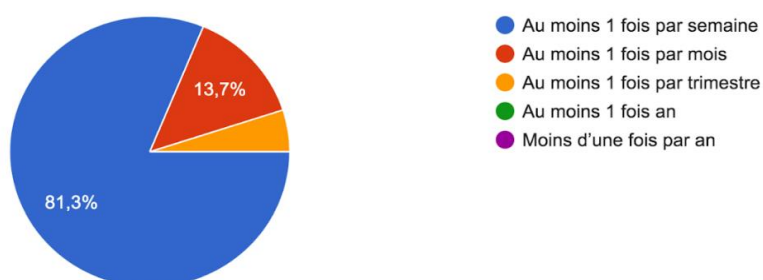
Les personnes interrogées se divisent en 3 tranches d'âge, parmi les réponses, 46,3% ont plus de 65 ans, autant sont dans la tranche d'âge 50-65 ans. Enfin 7,5% des réponses ont été données par des personnes qui ont entre 35 et 50 ans.

Figure 25 : Lien avec le résident



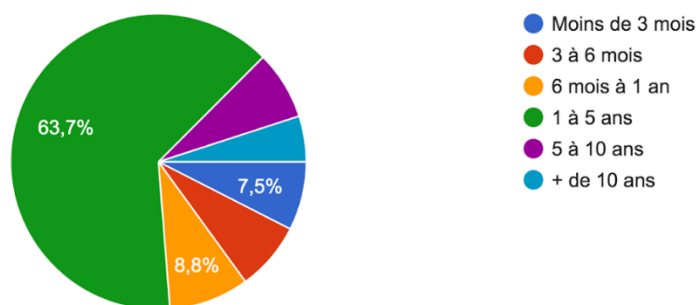
La majorité des réponses, soit 80%, ont été données par les enfants des résidents. 10% d'entre elles ont été transmises par des conjoints.

Figure 26 : Fréquence des visites de l'aidant.



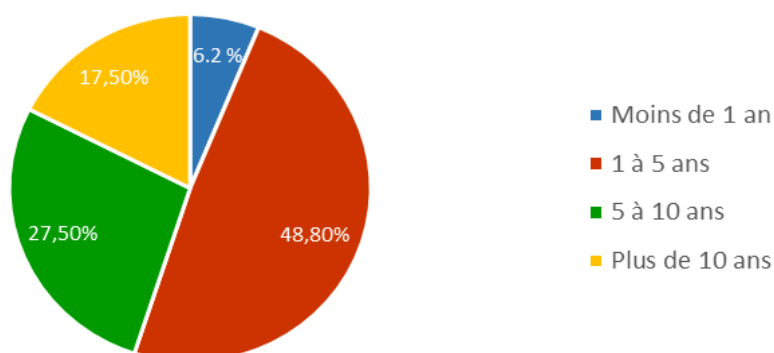
Les visites auprès de leur proche se font pour 81,3% au moins une fois par semaine, et pour 13,7 % au moins une fois par mois.

Figure 27 : Durée de séjour du résident.



En ce qui concerne la durée d'hébergement en EHPAD de leur proche, la majorité des personnes sont au sein de l'établissement depuis 1 à 5 ans, ce qui représente 63,7%. Moins de 10% des personnes sont hébergées en EHPAD depuis moins de 3 mois, 3 à 6 mois, 6 mois à 1 an et plus de 10 ans.

Figure 28 : Temps passé dans le rôle d'aidant.



Cependant, à la question suivante, depuis combien de temps aidez-vous votre proche, 48,8% ont répondu qu'ils le font depuis 1 à 5 ans. 27,5 % accompagnent leur proche depuis 5 à 10 ans, et 17,5% depuis plus de 10 ans.

IV) Analyse

1) La compréhension du fonctionnement de l'établissement

Parmi tous les aidants qui ont accepté de répondre au questionnaire, la majorité semble satisfaite de l'accueil au sein d'un EHPAD. Ils évoquent les raisons suivantes concernant leurs satisfactions et soulagements :

Dans un premier temps, l'EHPAD se situe à proximité de leur domicile au niveau géographique. Cela leur permet de maintenir des liens familiaux renforcés et facilite les visites. De plus, les aidants expriment le fait que cela maintient leurs repères.

Ensuite, les aidants semblent rassurés sur la prise en soin de leur proche grâce à la réputation de l'établissement (recommandations d'autres personnes). Ils connaissent parfois des soignants de l'établissement et sont ainsi rassurés. « *Bien entouré par du personnel qualifié et des animations* » « *excellente prise en charge des résidents* » « *établissement recommandé par médecin traitant et d'autres personnes* ».

Ils sont très nombreux à exprimer que leur proche se trouve en sécurité.

Le fait de ne plus être seul à gérer cette situation les apaise. Ils se sentent soutenus et accompagnés. « *Un très bon accueil des familles* » « *cela devenait trop lourd à gérer* » « *la famille est rassurée* » « *impossible de la gérer sans aide* ».

Enfin, certains aidants évoquent également le coût raisonnable de l'établissement.

Parmi la minorité de personnes qui ne semble pas en accord avec l'entrée en EHPAD de leur proche, l'une d'entre elle ne semble pas comprendre la décision de sa mère (l'aidante principale) et ce que pourrait apporter l'EHPAD à la prise en soin de son père. « *Il était aveugle et alité je n'ai pas compris la décision de ma mère* ».

Il semble plus aisé pour les aidants d'être satisfait d'obtenir une place en EHPAD lorsque le résident est d'accord pour l'entrée en EHPAD, cela permet de diminuer la culpabilité induite.

Certains résidents sont peu satisfaits de ce placement, ils avaient le projet de vivre à leur domicile jusqu'à la fin de leur vie mais la perte d'autonomie ou les troubles cognitifs les ont contraints à accepter une place. Leurs aidants témoignent que leur proche se sent finalement en sécurité par rapport à sa perte d'autonomie. D'autres expriment qu'ils ont obtenu la confiance de leur proche pour prendre la décision de l'institutionnalisation. Ils ont pris conscience de ne pouvoir rester seuls à domicile.

L'acceptation d'une institutionnalisation par le résident aide l'aidant à être plus serein face à cette décision difficile.

Nous notons que la validation du placement par un médecin (traitant, spécialiste...) aide à déculpabiliser l'aidant sur l'admission du résident. « *je n'en pouvais plus, notre médecin m'avait dit si vous le gardez, vous allez partir avant lui* ».

Plus de la moitié des aidants ont bénéficié d'une visite de pré-admission avec ou sans présence du résident. Cela permet à ces derniers d'avoir une première approche de l'établissement. Parmi les entrants, un quart des résidents ont été accueillis en accueil de jour ou en hébergement temporaire avant une admission définitive. Ces modes d'entrée semblent donc faciliter une admission définitive mais reste encore minoritairement utilisé.

Lorsque les aidants franchissent la porte de l'établissement pour la première fois, nous pouvons distinguer deux groupes d'aidants.

Le premier groupe rapporte un sentiment de soulagement, avec le sentiment de laisser leur proche en sécurité et d'être rassuré de ne plus être seul pour gérer la situation. « *Établissement accueillant et très propre. Bonne impression* » « *lieu de vie chaleureux, lumineux et vivant* » « *dimension humaine et lieux impeccables* » « *soulagement d'une prise en charge 24h sur 24 en sécurité* » « *un sentiment de sécurité et de ne plus être seul à le gérer* ».

Le deuxième groupe rapporte plutôt les sentiments de culpabilité, d'angoisse, d'appréhension et d'abandon. Ils décrivent une image négative de l'établissement. « *Un grand malaise. Je ne m'attendais pas à voir des personnes aussi atteintes par la maladie* » « *dernière demeure* » « *Mal à l'aise car un grand nombre de résidents étaient rassemblés dans le hall d'accueil, ce qui ne donne pas une image très positive et accueillante de l'établissement comme premier contact* » « *c'est une véritable angoisse, on livre notre proche à des inconnus* » « *sentiment d'abandon de son proche et séparation* »

L'image négative qu'il en ressort de l'EHPAD serait véhiculée selon leurs propos par les médias ou par des retours négatifs d'autres personnes.

Sur l'ensemble des commentaires nous en relevons 29 négatifs contre 50 positifs. Cela est plutôt rassurant. En effet, une première visite peut initier le processus d'acceptation de l'institutionnalisation. La pré-admission a donc un rôle capital dans l'accompagnement de l'aidant et la mise en place d'une relation de confiance.

En complément de cette visite, le livret d'accueil est majoritairement distribué au sein des établissements. C'est un support qui permet d'obtenir des informations nécessaires sur le fonctionnement de l'EHPAD et la vie du résident au sein de celui-ci. Une mise à disposition du service administratif (dont 98 % d'aidant sont satisfaits) et du service soin (96.2% d'aidants satisfaits) permet aux aidants de poser les questions qui leur semblent nécessaires. Ces éléments sont précurseurs d'une relation de confiance.

Une majorité d'aidants (57.5%) ont rempli le recueil concernant les habitudes de vie de leur proche. Cet outil permet d'impliquer l'aidant dans la prise en soin du résident et de valoriser son rôle. Cependant, il ne semble pas être utilisé lors de chaque admission bien qu'il témoigne de notre intérêt à respecter les besoins et habitudes de vie du résident que les aidants connaissent davantage.

On relève un peu plus de 67.6 % d'aidants étant informés de l'existence et du rôle du CVS alors qu'il semble important que l'ensemble des aidants en soit informé. Celui-ci leur donne en tant qu'aidant une place et un rôle au sein de l'institution en leur offrant cette possibilité d'investissement. L'établissement propose une transparence d'information sur la vie de l'EHPAD et ainsi favorise la relation de confiance.

Notre analyse semble indiquer que le livret d'accueil, le recueil des habitudes de vie et le Conseil de la Vie sociale des familles sont des facteurs favorables à la mise en place et au maintien d'une relation de confiance entre aidants et le personnel de l'EHPAD.

2) La qualité de la communication entre l'équipe et l'aidant

Les aidants expriment à travers les questions posées, avoir le plus confiance en certains professionnels de santé tels que les infirmier(e)s à 31.3% et infirmières coordinatrices à 27.5%. En troisième position viennent les aides-soignant(e)s avec 8.8 %.

D'après les aidants, l'infirmière est présente, à l'écoute, disponible et à une bonne connaissance du résident. « *Présente tous les jours et à l'écoute* » « *professionnelle de santé connaissant la situation de mon proche* » « *on peut parler de tout* » « *contact facile et bonne disponibilité* » « *pour suivi des besoins médicaux et obtenir des informations* ».

Ils disent de l'infirmière coordinatrice qu'elle est disponible à hauteur de 85 %, et qu'ils la connaissent pour 57.5 %. Ils la trouvent agréable, disponible avec une bonne connaissance du résident et une vision globale de la prise en soin. « *Disponible en cas de besoin* » « *connaissance du dossier et recul* » « *connaissance du dossier médical...* » « *Pour la vision globale du poste, soins, fonctionnement de service* ». « *J'ai l'impression que l'infirmière coordinatrice connaît bien ma mère.* »

Les aides-soignant(e)s obtiennent 8.8%. Ils font partis des professionnel(le)s qui partagent l'intimité du résident et ils ont une bonne connaissance du quotidien. « *Sont à l'écoute et semblent le mieux connaître la résidente* » « *elles sont plus proches et plus souvent accessibles* » « *ce sont eux qui sont le plus en contact avec le résident* » « *les personnes les plus à l'écoute des besoins des résidents et des familles* ».

L'ensemble de l'équipe soignante apparaît disponible pour 93.7 %, et elle est attentive aux besoins des aidants à 88.8%.

L'infirmière et l'IDEC sont les deux professionnels vers qui les aidants se tourneront le plus facilement. En effet, les proches aidants sont rassurés de les trouver facilement. Ils les reconnaissent et savent les identifier. Ils peuvent leur poser toutes les questions concernant la vie quotidienne de leur proche. Le tout témoigne d'une prise en soin globale qui les rassure et favorise la relation de confiance.

Suite aux résultats obtenus nous constatons que le corps médical /paramédical avec 67.6 % reste prioritaire sur le corps administratif avec un score inférieur à 5 %. Les aidants demandent des entretiens avec un besoin d'informations médicales et paramédicales majoritairement. Cf : réponse qualitative : « *les corps administratifs sont formidables mais le corps médical reste prioritaire pour les résidents* » « *ce sont les personnes en contact avec les résidents* » « *on peut parler de tout* » « *l'infirmière est plus du côté médical* » « *connaissance du dossier médical...intermédiaire avec le médecin* ».

Grâce à tout cela l'aidant exprime avoir confiance en l'établissement pour la prise en soin de son proche avec une moyenne de 7.91 sur 10.

Lorsque nous demandons aux aidants ce que l'infirmière coordinatrice pourrait mettre en place pour améliorer la relation de confiance entre l'équipe soignante et eux, trois thèmes ressortent : (Cf. : réponses qualitative question n°20)

- Les aidants souhaiteraient qu'elle se présente par un rendez-vous téléphonique ou physique et qu'elle explique son rôle. « *se présenter et expliquer son rôle au sein de l'établissement* » « *elle change souvent donc déjà se présenter* ».
- Ils sont demandeurs de rendez-vous réguliers pour faire le point sur la prise en charge globale du résident. Ils souhaitent en effet des moments d'échanges sur le quotidien des

résidents, son comportement, sa participation aux animations, l'évolution de son état de santé physique et psychologique.

*« Des échanges ponctuels sur l'évolution de la maladie, du comportement du résident »
« des rendez-vous...pour avoir plus d'informations sur sa santé son quotidien, ses traitements » « un CR régulier de l'état de santé et psychologique de mon proche. Nous informer des animations...mon proche n'étant pas en capacité de communiquer à ces sujets » « un cahier de liaison... ».*

- Ils aimeraient que chaque professionnel porte un badge avec son nom et sa fonction pour les identifier clairement. *« mettre un badge avec le nom et la fonction de la personne » « le prénom pour identifier ».*

Notre enquête montre que la relation de confiance peut s'établir grâce à une bonne communication entre les professionnels et l'aidant, une bonne connaissance et identification des professionnels afin de s'adresser à la personne concernée pour une réponse adaptée, grâce à de la disponibilité et de l'écoute. En effet, le fait que les soignants soient attentifs aux remarques de l'aidant, qu'ils se montrent disponibles pour informer et répondre aux questions entraînent un sentiment de confiance envers l'équipe et l'établissement.

Toutefois, nous notons qu'une majorité d'aidants se sentent impliqués dans la prise en soin de leur proche, malgré cela plus de la moitié aimerait être encore plus investie. Ce résultat est tout de même important. Le questionnaire ne nous permet pas de définir si la relation de confiance est-elle encore insuffisante, s'ils ont besoin d'être plus associés aux soins, ou s'ils ont besoin de plus ou moins d'implication en fonction de l'état de santé de leur proche?

Le besoin d'implication de l'aidant dans la prise en soin de son proche est important. Il est propre à chacun, à son vécu et à la place qu'il souhaite prendre au sein de l'établissement.

3) La compréhension de la maladie

Nous pouvons remarquer que plus de la moitié des personnes interrogées disent connaître la maladie de la personne hébergée (55%). Cependant connaître le diagnostic ne signifie pas comprendre la maladie et son évolution « L'EHPAD pourrait organiser des réunions d'information sur cette maladie et son évolution ». D'ailleurs dans une autre question, les aidants disent qu'ils aimeraient avoir plus d'informations à hauteur de 35%. Le manque d'information sur l'évolution de la pathologie, les différents stades avec les signes associés permettraient peut-être aux aidants de mieux appréhender la maladie de leur proche dans l'institution. Le médecin coordonnateur a alors un rôle d'information et d'accompagnement auprès des aidants afin de leur expliquer la situation en complément des visites du médecin traitant.

Une personne a répondu *« je n'arrive pas à comprendre malgré que je sais donc c'est très dur »*. Cela montre que la compréhension de la maladie n'est pas facile. Toutefois, bien que certains aidants estiment connaître la pathologie, 47,5% des répondants ne souhaitent pas être plus informés sur la maladie de leur proche et son évolution. Cela signifie qu'ils nous font confiance quant à la prise en soin de la pathologie ou qu'ils ne souhaitent pas en savoir davantage.

Au sein de l'institution, les aidants sont majoritairement prévenus en cas de chute du résident, d'un changement de son état de santé ou d'un rendez-vous chez un spécialiste. Dans les commentaires libres, il en ressort que plusieurs aidants continuent de s'occuper des rendez-vous chez les spécialistes comme ils le faisaient à leur domicile, ce lien est maintenu, ils sont alors inclus dans la prise en charge de leur proche. La visite du médecin traitant est plus aléatoire, les équipes ne préviennent pas systématiquement les aidants de son passage.

Dans d'autres réponses, nous remarquons que ce sont certaines fois les proches qui alertent les professionnels. Ils connaissent si bien leur proche, qu'ils peuvent connaître les signes d'aggravation très rapidement. Là aussi, cela les implique d'autant plus dans la prise en charge, en leur laissant la possibilité de s'exprimer.

4) Informations d'ordre général

La majorité des personnes interrogées ont plus de 50 ans et ont leur parent en EHPAD. Ce lien du sang est très précieux et pour plus de la moitié des aidants, cela fait entre 1 et 5 ans qu'ils sont l'aidant de leur proche et pour 45 % entre 5 et 10 ans. Passer le relais aux équipes soignantes après plusieurs années à s'occuper du quotidien n'est certainement pas facile, d'autant que certains rendez-vous sont encore gérés par ces personnes. Finalement elles doivent trouver l'équilibre entre tout gérer à domicile pour leur proche et laisser les soignants prendre leur rôle en institution. Nous retrouvons ce lien de confiance qui est important pour les aidants au travers de leurs réponses dans les questionnaires.

V) Pistes de réflexion

Nous avons débuté la rédaction de ce mémoire avec l'illustration de situations conflictuelles. Nous avons évoqué les difficultés rencontrées par les familles et nous-même en tant qu'IDEC. De nos recherches bibliographiques, il en est ressorti une image négative des EHPAD vu par les aidants. Cependant, suite aux résultats de ce questionnaire, nous avons réalisé avec étonnement que ces situations n'étaient pas représentatives du vécu des aidants interrogés. Ces derniers sont majoritairement rassurés et soulagés de l'institutionnalisation de leur proche.

De notre analyse en ressort que le lien de confiance est un lien évolutif qui se crée avant même l'entrée en institution. En effet, dès la pré admission, un premier contact se fait entre les aidants et l'établissement. Un lieu accueillant ainsi qu'un personnel bienveillant véhiculent une bonne impression. Lors de cet échange, l'IDEC rentre pour la première fois dans l'intime de l'aidant lors du recueil des besoins du résident et de ses habitudes de vie. Il est important de recueillir également les besoins de l'aidant ce qui nous permet de l'inclure au mieux dans la prise en soin de son proche.

Ces aidants, ayant ce rôle depuis 5 à 10 ans pour 45 % d'entre eux, se voient, lors de cette pré admission, passer le relais à une autre personne pour la première fois. Ce passage de relais se doit d'être progressif. Nous ne devons pas effacer ces "années d'aidants" mais construire un projet en incluant ce passif, ce vécu. Il semble important que ces visites de préadmission se généralisent. Elles ne sont pas encore effectuées dans l'ensemble des établissements mais il s'agit d'une première approche avec le « monde de l'EHPAD », une première rencontre. Elle permet le début d'un cheminement. C'est aussi un premier contact avec le personnel de l'établissement.

Ce premier contact est l'occasion pour l'IDEC de se présenter, expliquer son rôle qui semble parfois méconnu et ses missions lors du séjour de leur proche afin de se présenter comme une personne ressource.

La visite de préadmission permet aussi à l'IDEC d'évaluer les besoins des aidants en termes d'informations et d'accompagnement. Cet accompagnement sera mis en œuvre tout au long de la prise en soin par l'IDEC et réévalué de façon régulière.

Une collaboration étroite avec le médecin coordonnateur est nécessaire pour mener à bien cette relation. Le besoin d'information d'ordre médical semble être l'une des demandes majeures des aidants. Il pourra prendre notre relai concernant la partie médicale de la prise en soin, en expliquant la pathologie et son évolution en complément des informations déjà reçues par les aidants. Afin qu'ils puissent comprendre la maladie pour mieux l'accepter.

En tant qu'IDEC nous pouvons également mobiliser d'autres ressources afin d'accompagner les aidants dans leur processus d'acceptation, en leur proposant des groupes de paroles pour les aidants, instaurer des journées des aidants au sein de la structure.

Les aidants, dans le questionnaire, ont mis en avant qu'ils ont besoin d'être intégrés et informés de façon plus régulière. Cette information peut passer par la rédaction des projets personnalisés. Les besoins des aidants et du résident sont pris en compte. La possibilité de participation aux CVS est aussi très importante. Ce dernier semble encore méconnu ainsi que son rôle. Il permet un lien d'échange entre les aidants mais aussi entre ces derniers et l'institution. Cela permet aux aidants de pouvoir s'inclure dans certaines prises de décisions. Il est aussi important pour

l'établissement de montrer une certaine transparence lors de ce conseil. De plus, il semble important que l'IDEC en lien avec le MedCO puisse informer de façon régulière les familles sur l'état de santé de leur proche. La psychologue pourra intervenir dans un second temps en soutien à la famille. Ces temps seront aussi dédiés à évaluer les connaissances des aidants et leur apporter les informations manquantes. Cette information et cette anticipation tendront à limiter les situations conflictuelles souvent dues à un défaut de compréhension d'une situation.

En outre, nous constatons que l'anticipation est une des clés dans l'accompagnement de l'aidant et dans l'émergence et la pérennisation du lien de confiance. Mais cette confiance n'est durable que si elle est partagée. Pour cela, l'ensemble du personnel doit s'inscrire dans une même dynamique autour de l'aidant. C'est dans ce cadre que l'IDEC se doit de faire le lien avec l'ensemble des soignants afin que ces derniers poursuivent cette inclusion de l'aidant dans la prise en soin. L'aidant ne se voit plus alors comme "un contrôleur" mais comme un partenaire de soin.

VI) Conclusion

Au travers de ce travail de recherche nous avons été amenées à nous questionner sur la gestion de situations conflictuelles et plus précisément sur les raisons de l'émergence de ces dernières. Nous avons rapidement réalisé que ces situations étaient générées par des incompréhensions. Il faut souvent apprendre à connaître l'autre pour le comprendre. Il est donc important d'apprendre à connaître l'aidant pour comprendre ses besoins, comme il est important qu'il connaisse l'institution pour en comprendre le fonctionnement. C'est au travers de cet échange à double sens que se créera ce lien de confiance. Ce dernier doit évoluer avec le temps et s'adapter aux besoins de chacun. Une confiance solide favorise une meilleure qualité de vie du résident et une meilleure collaboration entre toutes les parties impliquées.

Ce mémoire nous a permis de nous interroger sur nos pratiques professionnelles en tant qu'infirmière ou future infirmière coordinatrice. Il a permis au travers des résultats du questionnaire de valoriser notre travail. Nous avons réalisé que les familles, bien que cela n'était pas notre ressenti, nous faisaient majoritairement confiance. Ce travail, nous amène à nous projeter sur de nouvelles perspectives.

Nous nous interrogeons cependant sur nos limites. Bien que l'accompagnement des aidants semble un axe majeur de notre travail, est-il possible de leur accordé le temps nécessaire pour répondre à leurs besoins ? Sommes-nous toujours en capacité de répondre à leurs demandes en toute objectivité ?

C'est au travers de ces questionnements que souhaitons évoquer le programme d'aide aux aidants. Bien qu'extérieur à l'institution, il s'agit ici d'un réel soutien pour les aidants et pour les professionnels. Il permet d'offrir aux aidants un « espace de cheminement, de faire évoluer leurs regards sur les réalités de l'institution et sur la relation d'aide, de faciliter une redéfinition de leur rôle d'aidant au sein de l'institution »¹⁵. Ce programme d'aide est un réel allié dans l'accompagnement des aidants bien qu'il semble encore peu développé sur le territoire.

¹⁵ magazine soins gérontologie, n°161, mai/juin 2023, p23

VII) Résumé du mémoire en anglais

It is as part of our training for the University Diploma of Nurse Coordinator that we are writing this dissertation. We are four nurses or future nurse managers (NM).

Throughout our professional careers, we have been confronted with relational difficulties with family caregivers. We therefore want to understand the main reasons for these conflicts and find out how, through our NM function, we can reduce them.

First of all, we start, after various readings, from several observations. The Residential Care Home (RCH) remains a little-known or poorly understood place, often given an unfavorable image. In addition, family caregivers who have accompanied their loved one for many years are often affected by a feeling of guilt. We then wonder about the best way to support them in this institutionalization process and we question our role as NM in this support.

Beside, we first carry out bibliographic research which demonstrates the complexity of admission to a nursing home for the resident and their family. They face many difficulties. We are looking for the role of the nurse manager in supporting these caregivers in order to implement a build trust.

Then, to help us obtain possible answers to our problem, we created a questionnaire for family caregivers. This tool allows us to understand their perception of the RCH but also their needs. Through the results obtained, we quickly observe that family caregivers primarily need to be included in the care of family. The more we involve them into the care, the more they feel heard, understood and soothed.

Finally, following this analysis, we discuss the different actions to be implemented in this support: Personalized Support Project, Social Life Council, collection of lifestyle habits, etc. There are many action plans that can be used in this cooperation. The NM is a key person inside of the organisation. She relays the needs of the caregiver to the various professionals concerned for multidisciplinary support.

To conclude, we end by questioning our limits. It is perhaps necessary to ask support and help from external professionals people. It is in this context that the caregiver assistance program can come into play, which we will be able to rely on in the future in our practice, although it is currently underdeveloped.

VIII) Bibliographie

Articles :

- Revue EMPAN-2013/3 n° 91 article « Famille et EHPAD » de Dominique LIFFRAUD
- Revue-gerontologie-et-societe-2005 vol 28 : article « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » de Isabelle DONNIO
- Revue-gerontologie-et-societe-2005 vol 28 article « l'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale » de Claudine BADEY-RODRIGUEZ
- Revue Cliniques 2012/2- article : un « chez-soi » en ehpad ? de Élisabeth Ferreira, Philippe Zawieja
- Perspective soignante- n°44- Septembre 2012 (non trouvée)

Sites internet :

- <https://www.maboussoleaidants.fr/>
- <https://www.cairn.info/>
- https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social
- <https://www.unaf.fr/ressources/aidants-familiaux-guide-et-bande-dessinee-a-destination-entreprises-2014/>
- https://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/relation-soignant-soigne_1459520255564-pdf#:~:text=Le%20Soignant,la%20sp%C3%A9cificit%C3%A9%20de%20leur%20m%C3%A9tier.%20%C2%BB
- <https://www.cadredesante.com/spip/emploi/article/quid-de-l-infirmiere-coordinatrice-en-ehpad-ou-en-ssiad>

Livres :

- La relation soignant soigné de A. MANOUKIAN et A.MASSEBEUF Edition LAMARRE
- Le bonheur plus fort que l'oubli de C. ROUMANOFF Edition Michel LAFONT

Décrets :

- Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

QUESTIONNAIRE

A l'attention des aidants dont le proche vit en EHPAD

Madame, Monsieur,

Nous sommes quatre infirmières et infirmières coordinatrices de différents établissements. Dans le cadre de notre formation « Diplôme Universitaire Infirmière Référente et Coordinatrice d' EHPAD et de SSIAD » que nous suivons à la faculté Paris Descartes, nous devons réaliser un mémoire.

Le sujet de notre mémoire porte sur la confiance dans la relation entre l'aidant et les professionnels de l'institution où réside votre proche.

Ce questionnaire a pour objectifs de recueillir vos impressions afin d'améliorer les pratiques de tous les établissements. Pour cela, le questionnaire est anonyme. Il est important que vous soyez sincères dans vos réponses.

Ce questionnaire ne sera pas transmis à la direction de l'établissement.

Nous vous remercions pour l'attention que vous porterez au questionnaire, qui vous prendra environ 15 minutes.

Vous pouvez nous le retourner avant le 17 juillet 2023

La compréhension du fonctionnement de l'établissement

La demande d'admission

1) Votre proche était-il d'accord pour son entrée en Ehpad ?
 Oui non incapacité de s'exprimer je ne sais pas

2) Votre proche était-il satisfait d'obtenir une place dans cet établissement ?
 Tout à fait plutôt peu pas du tout je ne sais pas
Pourquoi ?

.....
.....
..

3) Etiez-vous satisfait que votre proche obtienne une place dans cet établissement ?
 Tout à fait plutôt peu pas du tout je ne sais pas
Pourquoi ?

.....
.....
.....

- 4) Au sein de notre établissement, votre proche a t'il bénéficié :
- D'un accueil de jour
 - D'un accueil temporaire
 - D'une entrée directe

La pré admission et admission

5) Quelle image aviez-vous de l'EHPAD avant l'admission de votre proche ?

- Très bonne bonne mauvaise très mauvaise

Pourquoi ?

.....
.....
.....

6) Y a-t-il eu une visite de pré admission ?

- non oui, seulement pour votre proche oui, seulement pour vous l'aidant oui, pour votre proche et vous je ne sais pas ce qu'est une visite de pré admission

7) En quelques mots, qu'avez-vous ressenti lorsque vous avez franchi la porte de l'EHPAD pour la première fois ?

.....
.....
.....

8) Avez-vous reçu un livret d'accueil ?

- Oui non

9) Estimez-vous que l'accueil dont vous avez bénéficié avec votre proche a été satisfaisant au niveau du service administratif ?

- Très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant pas du tout satisfaisant

10) Estimez-vous que l'accueil dont vous avez bénéficié avec votre proche a été satisfaisant au niveau du service de soins ?

- Très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant pas du tout satisfaisant

11) Avez-vous rempli un recueil concernant les habitudes et histoire de vie du résident?

- Oui Non

12) Vous a-t-on informé de l'existence et donc du rôle du « Conseil de Vie Sociale » (CVS) ?

- Non, je ne connais pas et l'on ne m'a pas informé
 Oui mais je ne me souviens plus exactement de son rôle
 Oui, absolument et je connais son rôle

Autres :
.....

La qualité de la communication entre l'équipe et l'aidant
--

13) En quel(s) professionnel(s) avez-vous le plus confiance pour parler de la prise en soin de votre proche ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Directeur / trice | <input type="checkbox"/> Infirmier /ère |
| <input type="checkbox"/> Infirmière Coordinatrice | <input type="checkbox"/> Psychologue |
| <input type="checkbox"/> Secrétaire | <input type="checkbox"/> Aides-soignantes |
| <input type="checkbox"/> Médecin Coordinateur | |
| <input type="checkbox"/> Autres : (précisez) : | |

.....
.....

Pourquoi ?

.....
.....
.....

14) Savez-vous reconnaître les différentes catégories professionnelles au sein de l'établissement ?

- Très facilement facilement difficilement très difficilement

15) Etes-vous satisfait de la disponibilité que les soignants vous accordent ?

- Très satisfait satisfait peu satisfaisant pas du tout satisfaisant

16) Sont-ils attentifs à vos besoins ?

Très attentif attentif peu attentif pas du tout attentif

17) Connaissez-vous l'IDEC (infirmière référente ou coordinatrice) de votre établissement ?

Très bien bien peu pas du tout

18) L'IDEC est-elle disponible pour vous ?

Très disponible disponible peu disponible pas du tout disponible

19) Comment évaluez-vous votre confiance en l'établissement dans le cadre de la prise en soin de votre proche ? (Entourez votre réponse)

Très mauvaise 0 . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 Très bonne

20) Que pourrait mettre en place l'IDEC pour améliorer la relation de confiance entre vous et l'équipe soignante ?

.....
.....
.....
.....
.....

21) Avez-vous le sentiment que les soignants vous impliquent dans la prise en soin de votre proche ?

Pas du tout impliqué 0 . 1 . 2 . 3 . 4 . 5 . 6 . 7 . 8 . 9 . 10 Très bien impliqué

22) Aimerez-vous les soignants vous impliquent d'avantage dans la prise en soin de votre proche ?

Oui non

Compréhension de la maladie

23) Sauriez-vous dire pour quelle(s) raison(s) votre proche est institutionnalisé ?

.....
.....
.....
.....

24) Diriez-vous que vous connaissez la ou les maladies de votre proche ?

Tout à fait plutôt peu pas du tout je ne sais pas absence de maladie

Commentaire libre :

.....
.....
.....
.....

25) Aimerez-vous que les professionnels vous informent d'avantage sur la ou les maladies de votre proche et l'évolution ?

Oui, je manque d'information non je ne sais pas absence de maladie

Commentaire libre :

.....
.....
.....
.....

26) Etes-vous systématiquement informé :

- Lors d'un changement de l'état de santé de votre proche
 Toujours Souvent Rarement Jamais
- Lors de la visite du médecin traitant
 Toujours Souvent Rarement Jamais
- Lors d'une chute
 Toujours Souvent Rarement Jamais
- Lors d'un rendez-vous chez le spécialiste
 Toujours Souvent Rarement Jamais

Commentaire libre :

.....
.....
.....

Informations d'ordre général

27) A quelle tranche d'âge appartenez-vous ?

- | | |
|------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 25-35 ans | <input type="checkbox"/> 50.65 ans |
| <input type="checkbox"/> 35.50 ans | <input type="checkbox"/> +65 ans |

28) Quel est votre lien avec le résident ?

- | | |
|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> conjoint | <input type="checkbox"/> gendre / belle fille |
| <input type="checkbox"/> enfant | <input type="checkbox"/> neveu / nièce |
| <input type="checkbox"/> frère / sœur | <input type="checkbox"/> autre : |

29) Quelle est en moyenne la fréquence de vos visites ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Au moins 1 fois par semaine | <input type="checkbox"/> Au moins 1 fois par mois |
| <input type="checkbox"/> Au moins 1 fois par trimestre | <input type="checkbox"/> Au moins 1 fois an |
| <input type="checkbox"/> Moins d'une fois par an | |

30) Depuis combien de temps le résident dont vous êtes le proche est admis dans cet établissement ?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Moins de 3 mois | <input type="checkbox"/> 1an à 5 ans |
| <input type="checkbox"/> 3 à 6 mois | <input type="checkbox"/> 5 à 10 ans |
| <input type="checkbox"/> 6 mois à 1 an | <input type="checkbox"/> + de 10 ans |

31) Depuis combien de temps êtes-vous l'aidant ?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Moins de 3 mois | <input type="checkbox"/> 1an à 5 ans |
| <input type="checkbox"/> 3 à 6 mois | <input type="checkbox"/> 5 à 10 ans |
| <input type="checkbox"/> 6 mois à 1 an | <input type="checkbox"/> + de 10 ans |

Merci de nous avoir accordé de votre temps.