Année universitaire 2016-2017

LE VILLAGE
Ehpad de Richwiller

MASTER 2 PSYCHOLOGIE CLINIQUE DU DEVELOPPEMENT

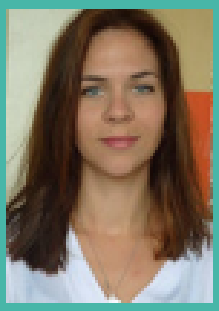
Fardeau, anxiété, dépression et stratégies de coping chez les aidants familiaux

Etude du bénéfice des groupes de parole

Margaux TERRIEN

Directrice de mémoire : Mme Elisabeth DEMONT

Tutrice de stage : Mme Amélie WEISS



112, rue d'Altorf
67120 DACHSTEIN

Tél. 06 70 73 34 39

Email
margaux.terrien@hotmail.fr

Née le 12/10/92
24 ans

Célibataire

Permis B

Margaux TERRIEN

Responsable, autonome, à l'écoute, créative

PSYCHOLOGUE CLINICIENNE DU DEVELOPPEMENT

Spécialisée en Gérontologie

Expérience professionnelle

STAGES

2016/2017 ▪ **EHPAD Le Petit Château ▪ Beblenheim (68) – 3 Mois**
▪ **EHPAD Le Village ▪ Richwiller (68) – 3 Mois**

- Travail clinique auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, des familles, des équipes, travail institutionnel. Hébergement permanent, PASA, UVP. Création d'un groupe de parole pour les aidants familiaux.

Janvier - Mai 2016 ▪ **EHPAD « Résidence du Parc » ▪ Lingolsheim (67) – 200h**

- Entretiens cliniques individuels, bilans (MMSE, NPI-ES, GDS…), ateliers mémoires, art-thérapie, création d'un atelier de réminiscence, transmissions. Hébergement permanent, accueil de jour.

Décembre - Mai 2015 ▪ **Centre de Ressource Autisme ▪ Brumath (67) – 196h**

- Evaluation diagnostique et fonctionnelle, soutien aux professionnels, formation et information, animation de Réseau, sensibilisation aux outils cliniques et diagnostiques (WAISIV ; ADI-R, AAPEP)
-

Juin 2013 ▪ **IMP Centre de Hartouse ▪ Hartouse (67) – 2 Semaines**

- Observation d'entretiens cliniques, groupe de parole usagers, thérapie sensorielle Snoezelen, bilans, réunions d'équipes, Projets individualisés.

AUTRE

Janvier – Mai 2014 ▪ **Fille Au Pair ▪ Cork, Irlande – 5 Mois**

- En charge de deux enfants de 3 et 6 ans

2009 – 2010 ▪ **Cours particuliers de Mathématiques et Français**

- Elèves dyslexiques de 4ème à la 3ème

Formation

2016 - 2017 ▪ Master 2 Psychologie clinique du Développement ▪ UDS, Strasbourg
▪ Mémoire : *L'impact d'un groupe de parole auprès des aidants familiaux en EHPAD*

2014 - 2016 ▪ Master 1 Psychologie du Développement ▪ UDS, Strasbourg
▪ Mémoire : *Le traitement morphologique dans la lecture de l'enfant bilingue*

2010 – 2013 ▪ Licence générale de Psychologie ▪ UDS, Strasbourg

2009 – 2010 ▪ Baccalauréat Scientifique ▪ Lycée Freppel, Obernai

Compétences

Technique d'entretien clinique
Maîtrise des tests (MMSE, NPI-ES, GDS)
Connaissances du vieillissement normal et pathologique
Transmissions écrites et orales aux équipes

Centres d'intérêt

Association

Membre de l'ONG Makers For Change – Accueil et intégration des populations migrantes.
Bénévole à l'Etage au restaurant social et aide aux devoirs pour les enfants hébergés dans le dispositif d'hébergement d'urgence des familles.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les équipes des EHPAD « Le Petit Château » et « Le Village » de leur accueil, de leur professionnalisme et de leur bienveillance. Je les remercie de la confiance qu'ils m'ont accordée et de la liberté dont j'ai bénéficié pour mener à bien mes projets. Je remercie également les résidents, pour toutes ces belles rencontres, ces leçons de vie et de partage. Une grande pensée également pour les familles et leur courage, je les remercie de m'avoir fait confiance et d'avoir contribué à la réalisation de ma recherche.

Je remercie tout particulièrement ma tutrice de stage, Mme Amélie Weiss, de m'avoir donné la chance de bénéficier de son accompagnement, de sa rigueur et de sa sensibilité au cours de ces deux stages.

Je remercie Baïka, qui m'a permis de retrouver mon souffle à de nombreuses reprises, et de repartir le vent en poupe.

Je remercie toute la promotion de Master 2 de Psychologie du Développement de cette année. Nous aurons su créer un réel sentiment d'unité et d'entraide, qui a permis de rendre l'année plus douce. Une mention spéciale pour ma camarade Charlène Didon qui m'a tenu le coude pendant nos longues heures de bibliothèque. Merci à Maxime Lallemant pour ses conseils toujours délicats. Je remercie les enseignants-chercheurs et particulièrement Mme Demont pour son soutien et son expertise pour cette dernière année.

Je remercie également tous mes amis et proches qui m'ont accompagné au cours de ma scolarité.

Enfin je tiens à remercier ma famille et particulièrement mon père, ma mère, et mon frère, qui m'ont toujours accordé leur confiance et leur soutien inconditionnels. Mais également mes grands-parents, et leur courage.

Une grande pensée pour mon oncle Hervé.

LISTE DES ABREVIATIONS

AS : Aide-soignant

ADV : Assistantes De Vie

AMP : Aide Médico Psychologique

ASG : Assistante de Soin en Gérontologie

AVS : Aide à la vie sociale

CVS : Conseil de Vie Sociale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GDS : Geriatric Dépression Scale

IDE : Infirmière Diplômée D'état

IDEC : Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice

MEDCO : Médecin Coordonnateur

NPI-ES : Inventaire Neuropsychiatrique-Équipe soignante

UVP : Unité de Vie Protégée

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

PVP : Projet de Vie Personnalisé

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS **1**
LISTE DES ABREVIATIONS **2**
SOMMAIRE **3**
INTRODUCTION GENERALE **5**

PARTIE 1 : RAPPORT DE STAGE **6**

I. EHPAD LE PETIT CHATEAU DE BEBLENHEIM **7**
A. Présentation de l'établissement 7
B. L'organisation des secteurs du petit chateau 8
1. L'accueil permanent 8
2. L'accueil temporaire des « Trois Châteaux » 11
II. PRESENTATION ET ANALYSE DU ROLE ET DES MISSIONS DU PSYCHOLOGUE **12**
A. Fonction d'expert 12
B. Fonction de soutien 13
1. Auprès du résident 13
2. Auprès des familles 14
3. Auprès des soignants 14
C. Fonction institutionnelle 15
1. Rôle de cadre 15
2. Rôle de transmission 17
3. Travail de recherche 18
III. REFLEXIONS ET MISSIONS REALISEES EN TANT QUE STAGIAIRE **18**
A. Mon cadre de travail 18
B. Travail clinique 19
1. Travail auprès du résident 19
2. Travail Auprès des familles 23
3. Travail auprès des équipes soignantes 23
4. Réflexions sur le travail clinique 25
C. Travail institutionnel 26
IV. CONCLUSION **27**

PARTIE 2 : RECHERCHE APPLIQUEE **29**

I. INTRODUCTION THEORIQUE **30**
A. Aidants familiaux et personnes agees dependantes 31
1. Qu'est-ce qu'un « aidant familial » ? 31
2. Problématiques de la relation d'aide 31
B. La place et le soutien des aidants EN EHPAD 33
1. La place de l'aidant lors de l'institutionnalisation du proche en EHPAD 33
2. Les pensées dysfonctionnelles de l'aidant vis-à-vis de l'institutionnalisation 34
3. Les stratégies de coping 35
4. Le concept de résilience 37
5. Le groupe de parole au service des aidants en EHPAD 38
II. METHODE **40**
A. Le déroulement des séances 40
B. Participantes 40

C. Matériel 42
1. Phase qualitative : entretien semi-directif 42
2. Phase quantitative : questionnaire 42
D. Procédure 43
E. Analyse des données 43
III. RESULTATS 44
A. Résultats généraux 44
B. Résultats individuels 45
IV. DISCUSSION 51
V. CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES 55
BIBLIOGRAPHIE 57
ANNEXES 61
Annexe 1 Revue de littérature La qualité de vie en Ehpad – Anesm, Février 2010 61
Annexe 2 Organigramme de l'EHPAD « Le Petit Château » de Beblenheim 62
Annexe 3 Fiche de poste de Mme Weiss au « Petit Château » de Beblenheim 63
Annexe 4 Charte européenne des psychologues 69
Annexe 5 Principe 2 du code de déontologie des psychologues (2012) 70
Annexe 6 Fiche de Poste Psychologue Stagiaire 71
Annexe 7 Principe 1 du Code de déontologie des psychologues (2012) 75
Annexe 8 Article 9 du Code de déontologie des psychologues (2012) 76
Annexe 9 Article 8 du Code de déontologie des psychologues (2012) 76
Annexe 10 Compte rendu des séances du Stammtisch 77
Annexe 11 Entretien clinique semi-directif basé sur le mini-zarit 81
Annexe 12 Echelle du Fardeau de Zarit 82
Annexe 13 Corrélations de Spearman 83
Annexe 14 Ways of coping checklist revised (WCC-R) 84
Annexe 15 Echelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) 85
Annexe 16 Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS) 86
Annexe 17 Statistiques descriptives (résultats pré-post) 89
Annexe 18 Test de Wilcoxon 90
Annexe 19 Evolution des scores Anxiété HAD 93
Annexe 20 Evolution des scores Dépression MADRS 94
Annexe 21 Evolution des scores Fardeau de Zarit 95
Annexe 22 Evolution des stratégies centrées sur les émotions pré et post groupe de parole selon chaque aidante 96
Annexe 23 Evolution des stratégies centrées sur le problème pré et post groupe de parole selon chaque aidante 96
Annexe 24 Evolution des stratégies centrées sur la recherche de soutien pré et post groupe de parole selon chaque aidante 97

INTRODUCTION GENERALE

« *Travailler en gérontologie, c'est voir sa propre histoire constamment questionnée, « remise sur le tapis », revisitée, réactivée ; c'est être confronté tous les jours au sens de sa vie. »BADEY-RODRIGUEZ, C. (2003).*

Cette phrase illustre pour moi très justement les enjeux du travail en gérontologie. Suite à mon stage de Master 1 lors duquel je me suis familiarisée avec ce milieu, j'ai su que je poursuivrais mon cursus dans ce sens et que c'était le domaine qui me correspondait. Je pense en effet que l'accompagnement des personnes âgées dépendantes implique une recherche d'équilibre dans la relation patient-psychologue, basée sur une reconnaissance mutuelle, et une grande humilité. Au cours de mes stages en EHPAD du Master 2, j'ai appris énormément sur ma perception du métier de psychologue clinicienne du développement, ainsi que sur moi-même, et remis en question ma pratique jusqu'alors.

J'ai ainsi eu la chance d'effectuer mes stages de Master 2 sous l'œil expert et bienveillant de Madame Amélie WEISS, psychologue clinicienne du développement spécialisée en gérontologie. Mme Weiss est psychologue à mi-temps dans deux EHPAD.

J'ai effectué les trois premiers mois dans l'EHPAD « Le petit Château » de Beblenheim, l'objectif étant un approfondissement des connaissances du fonctionnement institutionnel et de ses acteurs en vue d'une professionnalisation. La première partie de cet écrit présente mon rapport de stage dans cette structure, mais je serai amenée à faire des parallèles entre les deux établissements au cours de cet écrit, les structures et leur fonctionnement présentant de fortes similarités.

Les trois mois de stage suivants, à l'EHPAD « Le Village » de Richwiller, ont été consacrés à un renforcement des acquis et la mise en place de mon projet de recherche. Je présenterais ainsi, dans la deuxième partie de cet écrit, l'impact d'un groupe de parole auprès des aidants familiaux.

PARTIE 1 : RAPPORT DE STAGE

I. EHPAD LE PETIT CHATEAU DE BEBLENHEIM

A. PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT

Un EHPAD est un établissement médico-social accueillant temporairement ou définitivement des personnes âgées dépendantes (perte de la faculté de raisonner, de prendre une décision) ou en perte d'autonomie (perte de la faculté de faire). La dépendance peut être ainsi physique et/ ou psychique. Ce type d'établissement dispense des soins médicaux et paramédicaux, accueille et accompagne de façon adaptée les résidents grâce à la construction d'un projet de soin au niveau institutionnel et d'un projet de vie personnalisé propre à chaque résident.

L'EHPAD « Le Petit Château » est une association privée à but non lucratif déclarée au Tribunal d'instance de Ribeauvillé le 27 août 1958. Il n'y a donc pas d'actionnaires mais un président d'association et une assemblée générale constituée entre autre des membres fondateurs. Même si le directeur de l'établissement est habilité via une fiche de délégation à prendre seul certaines décisions (investissement jusqu'à un certain montant, gestion de certains budgets..), il est tenu d'en faire valider d'autres par le Conseil d'Administration.

La capacité d'accueil de l'établissement est à ce jour de 70 places, 55 places pour l'accueil permanent, 15 pour l'accueil temporaire, dont 1 lit d'Hébergement Temporaire d'Urgence[1]. L'âge moyen d'entrée dans l'institution est de 85,7 ans pour les hommes, 88,2 ans pour les femmes et la durée moyenne de séjour est de 3.6 ans[2]. En EHPAD, les professionnels cherchent à maintenir une autonomie maximale et la qualité de vie de la personne, tout en les accompagnants dans leur dépendance progressive, parfois jusqu'au décès. Mais alors que la dépendance augmente pour la population entrant en EHPAD (Vallee, 2014), l'enjeu est de garder cette dynamique institutionnelle et continuer à insuffler de la vie et des projets.

L'EHPAD Le Petit Château dispose d'une équipe interdisciplinaire composée d'un personnel administratif et d'hébergement, à savoir un directeur, une secrétaire, une responsable accueil, une gouvernante[3]. Une animatrice coordonnatrice planifie et assure l'animation au sein de l'établissement, assistée par une animatrice à temps partiel. Le personnel est invité à participer à certaines animations afin de créer une proximité avec les résidents en dehors de

[1] L'EHPAD a 48h pour répondre à une demande d'accueil d'urgence d'une personne dépendante (e.g. Hospitalisation de l'aidant principal). Le temps d'accueil est de 9 jours maximum.

[2] Donnée issue du rapport d'activités médical 2010, Revue de littérature La qualité de vie en Ehpad – Anesm, Février 2010 (Cf. Annexe 1)

[3] Cf. Annexe 2 Organigramme de l'EHPAD « Le Petit Château » de Beblenheim

son travail formel (e.g. Apéritif musical) et de ramener les relations sur un plan d'humain à humain et non de professionnel à résident.

L'équipe chargée de la coordination médicale est composée de deux médecins coordonnateurs (un pour l'accueil temporaire et un pour l'accueil permanent) et d'une IDEC. Le personnel paramédical compte des IDE, des AMP, une ASG, des AS, et des AVS. L'équipe compte également une psychologue.

Les missions de nuit sont assurées par la présence de deux veilleuses par nuit (une aide-soignante diplômée, et une assistante de vie). Cette mobilisation du personnel peut sembler insuffisante aux vues du nombre de résidents hébergés au sein de l'établissement et pose la question de la sécurité de ces derniers en cas d'urgence mais également de la charge de travail des deux veilleuses.

Enfin, pour les services généraux, l'établissement compte du personnel de restauration (cuisinier, ADV), du personnel d'accueil et administratif, d'entretien à la maintenance. Les services concernant l'hygiène des espaces collectifs et la lingerie sont externalisés.

Des intervenants extérieurs peuvent ainsi être amenés à intervenir sur demande au sein de l'EHPAD, notamment des médecins généralistes libéraux, des médecins spécialistes (dermatologue, dentiste, ophtalmologue…), des pharmaciens (pour la préparation de certains médicaments), les paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeute, pédicure, audioprothésiste…) et un coiffeur.

Dans un souci de faire vivre l'association et de l'inclure dans une continuité avec l'extérieur, l'EHPAD est en partenariat avec la communauté de commune de Beblenheim, cela permet des échanges intergénérationnels entre les jeunes et les résidents. Suite à cette collaboration, sont nés des moments de rencontre et une participation commune à des activités au sein de l'EHPAD entre jeunes et résidents, un périscolaire a ainsi vu le jour au sein même de la structure.

B. L'ORGANISATION DES SECTEURS DU PETIT CHATEAU

1. L'accueil permanent

L'accueil permanent est envisagé lorsque le maintien à domicile ou le retour à domicile n'est plus possible (perte d'autonomie, dépendance physique, psychique, isolement…). Les chambres peuvent être simples ou doubles et aménageables au goût du résident afin qu'il investisse et personnalise ce nouvel espace. L'accès à des chambres doubles a un aspect économique et peut bénéficier aux couples intégrant l'EHPAD. Mais il peut arriver que les deux personnes qui intègrent la chambre double n'aient pas de lien. Cela pose la question de la vie en communauté, de la préservation de la vie intime et de la confrontation aux autres résidents (i.e. troubles du comportement, maladie, fin de vie…).

Au « Petit Château », l'hébergement permanent est organisé en 3 unités de vie bénéficiant d'une prise en charge complète avec un accès aux soins, aux repas, aux activités, à un accompagnement médical et psychologique en fonction des besoins du résident, ainsi qu'un Pôle d'Activité et de Soins Adaptés (PASA).

La répartition dans les unités s'effectue en partie en fonction du degré de dépendance (besoin en soin, en aménagement de l'espace, de la charge de travail pour les équipes..) de la personne, de son rythme de vie et des places disponibles.

a. Les unités classiques du Sonnenglanz et du Taenchel

Ces deux unités, comprenant le premier et le deuxième étage de l'établissement, sont dites « classiques ». Elles accueillent des résidents autonomes ou dépendants, ne présentant pas de troubles majeurs du comportement mais pour qui le maintien à domicile n'est plus possible. Ces unités bénéficient d'un espace de restauration commun aux résidents de l'accueil temporaire, « Les Trois châteaux ».

b. L'unité des amandiers

L'unité des amandiers a pour objectif la prise en charge des résidents dont la perte d'autonomie est importante. Notamment des résidents présentant des pathologies neurodégénératives à un stade « modéré » à « évolué » et leur expression comportementale mais également ceux présentant des problématiques physiques importantes.

Du fait de cette forte perte d'autonomie, la nécessité en soins adaptés et en structuration de leur environnement est indispensable. L'unité se veut plus contenante et structurée en terme d'espace (i.e réduit, organisé, compréhensible et stable) pour favoriser les repères visuo-spatiaux. La stabilité environnementale va pouvoir avoir un effet d'apaisement des troubles du comportement (Rousseau et al., 2009). Ces derniers peuvent être majorés par l'incompréhension de l'environnement du résident atteint de démence, l'imprévisibilité, l'isolement, le manque de repères, ou encore les sur stimulations (i.e passages répétés du personnel ou visiteurs, bruit...).

Cette structure permet des relations sociales plus individualisées et stables avec notamment un personnel fixe, un ratio soignants/soignés supérieur aux autres unités[4], des résidents présentant relativement le même niveau de dépendance et un espace pour les familles. Des activités adaptées sont dispensées afin de stimuler les capacités physiques et psychiques des résidents et dynamiser l'unité. L'intérêt d'une telle unité est également d'éviter un possible effet de projection, d'anxiété ou de rejet des autres résidents aux capacités plus préservées,

[4] Une AS et une ADV pour 13 résidents aux Amandiers contre une AS et une ADV pour 18 et une AS et une ADV pour 21 résidents dans les unités classiques.

du personnel ou des familles ; pouvant provoquer un rejet et un isolement des personnes plus fragiles.

c. Le PASA

Mis en lumière dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, le PASA est un espace sécurisé, accessible aux résidents de l'EHPAD uniquement, dont le but est de proposer des activités thérapeutiques, individuelles ou collectives, afin de maintenir leurs capacités fonctionnelles, leurs fonctions cognitives, sensorielles et leurs liens sociaux. Dans ce cadre, les troubles du comportement présentés dans certains cas de démence peuvent être appréhendés de façon non médicamenteuse.

L'admission au PASA est validée par le médecin coordonnateur et se fait selon différents critères. Le patient doit présenter une démence diagnostiquée et documentée (maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée), des troubles du comportement modérés[5] mesurés par l'échelle NPI-ES, ne pas présenter de syndrome confusionnel[6] et être capable de se déplacer seul.

La décision d'intégrer un résident au PASA se fait en équipe, sur la confrontation des observations recueillies par les équipes, dont la psychologue. Un contrat d'admission est remis à la personne et sa famille et est signé par ces derniers ainsi que le médecin coordonnateur. Il fait état du projet personnalisé du résident ainsi que la prise en charge et les activités retenues. Les activités sont choisies individuellement en fonction de des affinités du résident, en cohérence avec son projet de vie personnalisé (PVP) et en fonction des objectifs fixés dans le cadre de l'accompagnement thérapeutique visé.

Au Petit Château, l'équipe se compose de la psychologue qui tient ici le rôle de référente du PASA, d'une animatrice et deux ASG. L'embauche d'un ergothérapeute devrait permettre la labélisation prochainement du PASA.

Au niveau de l'organisation, le PASA dispose d'une file active de 20 places, et de 14 places maximum par jour. Au Petit Château, l'effectif journalier de 14 personnes est scindé en deux (un groupe le matin et midi, et un groupe l'après-midi). Cela permet non seulement au personnel d'être plus disponible pour les résidents, mais cela tient également compte du rythme et de la fatigabilité de certains résidents, en leur proposant des demi-journées plutôt que des journées complètes. Cet espace préserve également des allers et venues du personnel ou des familles pour garantir un cadre sécure, épuré et familier.

[5]Et des troubles du comportement qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents, et dont l'ampleur est mesurée par le score Fréquence * Gravité qui se doit d'être strictement supérieur à 2 et dont l'échelle de retentissement se situe entre 2 et 4.

[6] Défini par la Haute autorité de santé : « Confusion aiguë chez la personne âgée» - Mai 2009

Le PASA crée un climat convivial où le personnel n'est pas dans les soins. Cela induit une proximité qui permet un réel accompagnement du résident et une présence du personnel dans la même temporalité que le résident. Cette question de la temporalité peut s'observer en termes de rythme, le personnel et les résidents étant d'une certaine manière contraints par le rythme institutionnel. Thomas et al. (1999) (cités par Crochot, 2005) parlent également d'une altération et une confusion temporelle du patient atteint de démence, notamment du fait d'une désorientation spatio-temporelle.

Le rôle de référente PASA de Mme Weiss est à distinguer de sa fonction première de psychologue. En effet, si en tant que psychologue elle n'a pas de fonction décisionnaire auprès de l'équipe soignante, elle en a une auprès de l'équipe dédiée du PASA. En effet, elle est amenée à tenir un rôle de superviseur, de prise de décision pour cette équipe, et parfois de recadrage. Rôles qu'elle ne tient pas en tant que psychologue auprès du reste des équipes soignantes. Cette double casquette nécessite d'être au clair sur ses fonctions et les limites de leur exercice. Il est fondamental d'avoir assimilé sa place en tant que psychologue, sa place en tant que référente, et que ces places aient pu être comprises par les équipes.

2. L'accueil temporaire des « Trois Châteaux »

L'unité d'accueil temporaire permet d'accueillir la personne pour une période de 4 jours à 3 mois selon les besoins, et 3 mois renouvelables une fois, avec accord du Conseil Départemental, lorsqu'il y a un projet de vie d'institutionnalisation à l'EHPAD même ou dans un autre lieu de vie.

Ce type d'accueil peut être demandé pour répondre à des situations variées, notamment une situation d'urgence médico-sociale (e.g. transition suite à une hospitalisation entre l'hôpital et le domicile, incapacité de l'aidant principal). Il doit être appréhendé comme un outil de maintien à domicile dans le temps, en permettant notamment le répit de l'aidant principal, et non pas comme une étape avant l'entrée en définitif. Sa visée principale étant d'aboutir à un retour à domicile après séjour. Il peut également être un moyen de s'extraire de son milieu de vie ordinaire et favoriser un contact social par le biais d'activités, permettant un premier contact avec la vie en collectivité et le fonctionnement institutionnel.

II. PRESENTATION ET ANALYSE DU ROLE ET DES MISSIONS DU PSYCHOLOGUE

La place du psychologue a été reconnue comme faisant partie intégrante du projet de vie en EHPAD et est définie par l'arrêté du 26 avril 1999[7].

Au cours de ces trois premiers mois j'ai pu appréhender son rôle en tant que psychologue notamment ses fonctions d'expert, d'accompagnement et institutionnelles auprès des résidents mais également des équipes et des familles. Madame Weiss s'inscrit dans la dynamique d'un travail collaboratif interdisciplinaire et d'une réflexion éthique constante.

A. FONCTION D'EXPERT

Le psychologue est un expert du fonctionnement psychologique, de la cognition humaine. De par sa connaissance des pathologies, Mme Weiss mène cette fonction d'expert auprès des résidents, des familles et des équipes.

Elle va à la rencontre de la personne en réalisant un entretien de premier contact pour chaque admission, dans le mois qui précède l'entrée en institution. Des entretiens d'évaluation en cours de séjour pourront être réalisés sur demande du médecin coordonnateur, médecin traitant et/ou des équipes. Dans ce cas, Mme Weiss prend connaissance de la situation (écoute d'une demande, observation, analyse du dossier, échanges d'information entre l'équipe soignante et paramédicale, entretiens…), choisit ses outils d'évaluations pour aboutir à une mise en place d'actions spécifiques.

Par exemple en cas d'observation de Mme Weiss ou de l'équipe interdisciplinaire d'une humeur triste, d'un retrait social, de troubles du sommeil ou de l'appétit d'un résident, la psychologue va pouvoir venir objectiver et donner du poids à ces observations en faisant passer une GDS[8]et conclure à une dépression ou non. Ces informations seront alors transmises au médecin traitant et aux équipes. Il pourra ainsi en découler une adaptation de l'accompagnement de la personne. Cet exemple montre notamment l'implication du psychologue dans l'aide au diagnostic.

L'expertise de Mme Weiss va permettre également d'analyser des situations et d'identifier des facteurs d'influences. Elle pourra également avoir un avis de pronostic par sa connaissance de l'évolution de l'individu dans le temps et de la pathologie.

Par exemple dans le cas de troubles du comportement d'un résident, Mme Weiss va pouvoir venir participer à la recherche du déclencheur de ces troubles en collaboration avec l'équipe

[7]L'arrêté du 26 avril 1999 définit des objectifs à atteindre relatifs à la qualité de vie des résidents : "garantir à chaque résident d'autonomie sociale, physique et psychique dans le respect de ses choix et de ses attentes ».
[8] Geriatric Depression Scale

pluridisciplinaire. Elle va notamment questionner en premier lieu la nature des troubles (e.g. déambulation, agitation/agressivité, désinhibition, idées délirantes…) et leur fréquence, ainsi que les facteurs causaux ou déclenchants (e.g. le résident a-t-il été sujet à des changements dans sa médication, dans son environnement, une affection particulière ?). Dans cette démarche exploratoire principalement axée sur l'observation, il va s'agir pour la psychologue et les équipes, d'agir sur les déclencheurs supposés et d'appréhender la personne pendant ces manifestations comportementales (e.g. si le comportement est un comportement moteur aberrant : Eviter de s'opposer, barrer route, au patient car cela risque d'exacerber le trouble si il se sent en situation de contrainte, on peut proposer une activité faisant diversion, ne pas obliger à s'asseoir, ne pas laisser les portes ouvertes…).

Ce travail d'éclairage auprès des équipes sur le fonctionnement psychique des résidents et plus généralement des pathologies liées à l'âge, Mme Weiss peut le faire ponctuellement, pendant les réunions quotidiennes de transmission par exemple. Mais elle peut également organiser des temps de formation du personnel soignant. Ces temps de formation, appelés EPP, sont menés par Mme Weiss et le médecin coordonnateur. Ils permettent une transmission des savoirs pour garantir une meilleure compréhension du fonctionnement de chaque résident et ainsi une homogénéisation dans les pratiques des équipes et donc une continuité dans l'accompagnement de la personne.

B. FONCTION DE SOUTIEN

1. Auprès du résident

Notre travail en tant que psychologue, est centré sur le patient et son accompagnement. A l'EHPAD, la fonction de soutien des personnes par la psychologue se fait selon une approche intégrative qui vise l'acceptation de soi[9], l'existence de bonnes relations avec autrui, le maintien de l'autonomie, la maîtrise de son environnement, la poursuite d'objectifs et la recherche d'un certain épanouissement personnel (Aguerre, 2002).

La psychologue accompagne et propose un soutien psychologique au résident dans les différentes étapes auxquelles il est confronté (institutionnalisation, deuils, retour à domicile, changement d'institution, hospitalisation, fin de vie …). Les entretiens peuvent se faire de manière formelle (dans la chambre du résident, plus rarement dans le bureau de la psychologue) ou informelle (au détour d'un couloir). La nature de l'entretien est définie par Mme Weiss en fonction du besoin perçu du patient, il peut être ponctuel, régulier, inscrit dans une démarche psychothérapeutique.

[9]Ferrey et Le Goués (2000) cités par Ribes (2006) identifient trois grandes pertes liées au vieillissement : la perte d'objet (des tiers), la perte de fonction (limitations physiques et/ou cognitive), la perte de soi (atteinte narcissique).

Au fil des entretiens et des évaluations menées par Mme Weiss, vont se dégager des objectifs d'accompagnement des personnes. Mme Weiss est amenée à concevoir et à mener des ateliers thérapeutiques dont le but est de maintenir ou stimuler les capacités cognitives, les capacités physiques ou encore le lien social.

Le travail d'accompagnement des personnes institutionnalisées peut également se compléter en passant par un accompagnement de leurs proches.

2. Auprès des familles

Le moment de l'institutionnalisation peut être vécu comme un bouleversement familial. C'est le moment où vont parfois se cristalliser ou resurgir des conflits personnels et familiaux.

Madame Weiss va contribuer à maintenir les liens familiaux, favoriser le dialogue après l'entrée en institution. Prendre en compte le contexte de l'institutionnalisation du proche et ses enjeux en le mettant en lien avec l'histoire familiale.

Madame Weiss va notamment intervenir dans les démarches comme les entretiens de préadmissions, qui sont souvent le premier contact avec la personne et sa famille. Elle est amenée à proposer un soutien psychologique. Elle peut ainsi tenir un rôle de médiateur ou interlocuteur privilégiée, entre la famille, le résident, la direction, les équipes. Et leur proposer un accompagnement dans les étapes successives telles que dans les démarches, l'orientation, les choix d'accompagnements, la fin de vie, conseils pour l'orientation…

Dans cette visée de continuité dans le lien famille-résident, et de la création d'un nouveau lien avec l'institution, j'ai pu mettre en place un groupe de parole pour les aidants familiaux dans le cadre de mon travail de recherche de Master 2 dans l'EHPAD « Le Village » de Richwiller. Nous avons pu créer et co-animer ce groupe avec Mme Weiss pendant 7 séances d'1h30 toutes les deux semaines, comptant une dizaine de participants à chaque fois[10]. Ce projet a pu être pérennisé après la fin de mon stage.

3. Auprès des soignants

Amélie Weiss intervient en tant que soutien auprès des équipes. Elle leur offre un espace ouvert à la parole, d'écoute, permet aux soignants d'exprimer leur ressenti face aux difficultés rencontrées dans leur pratique. Le plus souvent, il s'agit d'un soutien ponctuel, et non de suivi psychologique. Ces échanges peuvent être vecteurs de réflexions sur les pratiques, d'une prise de recul. Mme Weiss peut être amenée à animer des réunions de

[10]Le fonctionnement du groupe de parole sera détaillé dans la partie Mémoire de Recherche

formations autour d'un thème demandé par l'équipe, qui leur pose problème au quotidien dans leur accompagnement des personnes. (e.g. Formation sur l'Apathie). Ce type de réunion permet un échange libre autour du thème qui amène à une réflexion sur leurs pratiques, et qui peut faire émerger d'autres problématiques. Mme Weiss ne préside pas de groupe d'analyse de pratique car elle estime que le psychologue faisant partie de l'équipe, cela n'est pas son rôle de se placer en tant que conseiller ou médiateur des pratiques professionnelles, et je trouve son positionnement tout à fait justifié[11].Toutefois, ces réunions de formations sont un moyen indirect de faire émerger les éventuelles tensions, problèmes d'organisations, épuisement, que les équipes portent. Et cela peut permettre d'interpeller la direction afin d'accorder un temps d'écoute formel à une reprise de pratique, qui peut être menée par un psychologue extérieur.

C. FONCTION INSTITUTIONNELLE

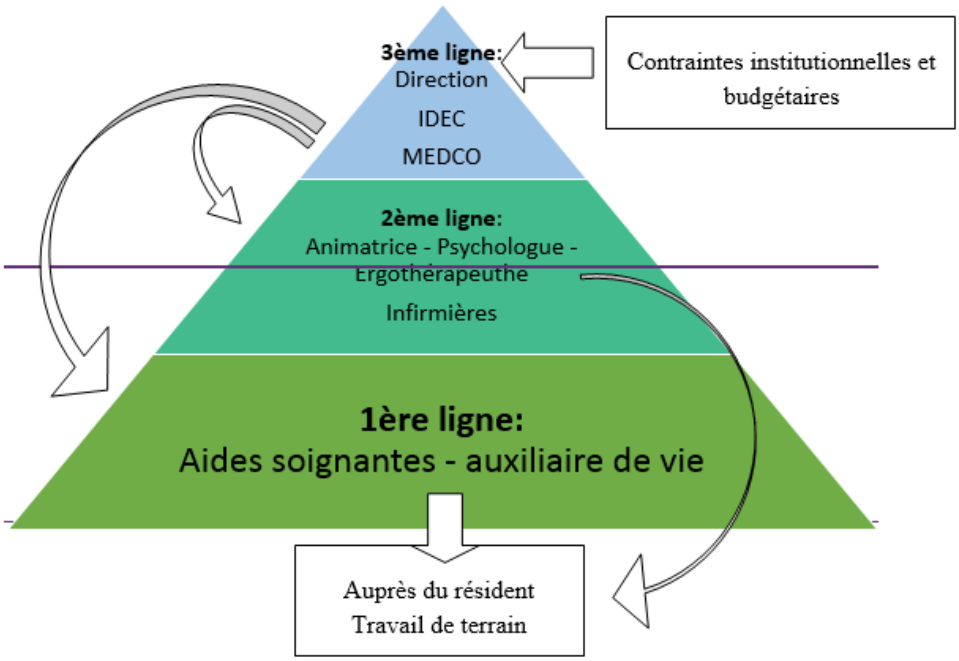
1. Rôle de cadre

Le psychologue a un statut de cadre « non hiérarchique », c'est-à-dire qu'il ne donne pas de directives aux équipes, et n'en reçoit que de la part du directeur de l'établissement. L'avantage d'être un cadre « non hiérarchique » permet une certaine distance et une neutralité dans notre positionnement par rapport aux différents intervenants, le choix de sa pratique et le choix de ses outils.

Toutefois, il est intéressant de voir comment se situe le statut de « cadre ». L'institution peut se concevoir en 3 strates hiérarchiques :

[11]Il est important que le psychologue intervenant dans les groupes d'analyse de pratique (GAP) puisse porter un regard naïf sur le groupe, sans connaissance préalable de l'équipe et de son fonctionnement et il est préférable qu'il soit spécialiste de ce type de groupe (Anesm, 2010). Il s'agit de veiller à la neutralité du cadre instauré pour le GAP. L'intervention du psychologue en poste au sein de l'institution ne peut en effet garantir cette neutralité du fait qu'il fasse lui-même partie de cette équipe. Faire appel à un psychologue extérieur va notamment permettre un transfert et contretransfert soignant-psychologue « contenu » dans le cadre du GAP en dehors de tt autre enjeu, ou d'un éventuel conflit d'intérêt d'un côté ou de l'autre. La neutralité du cadre permet la libération de la parole et ainsi de tendre vers la réalisation des objectifs visés.

<u>Figure 1 :</u> Fonctionnement institutionnel et interactions entre les trois strates hiérarchiques.



En 3ème ligne on retrouve la direction, les contraintes et demandes institutionnelles, les autorités de financement, le MEDCO[12], l'IDEC[13].

En 1er ligne on retrouve le personnel de terrain directement en contact avec le résident (AS, ADV, IDE, psychologue, ergothérapeute…).

Enfin en 2ème ligne on retrouve les cadres (MEDCO, IDEC, Gouvernante, IDE, psychologue, ergothérapeute…). La difficulté pour les intermédiaires présents à la fois en 1ère ligne (confrontés à la réalité du terrain) et en 2ème ligne (conscience des contraintes institutionnelles, budgétaires…) étant de faire des liens, transmettre les informations, les demandes entre les deux niveaux.

Le psychologue va pouvoir relayer certaines informations ou demandes, en aidant à faire prendre conscience des deux réalités (i.e. de terrain et institutionnelles).

Au-delà du cadre hiérarchique, le psychologue est garant du cadre fonctionnel. Ce dernier inclut le psychologue comme garant des droits de la personne, des projets personnalisés, du projet d'établissement. Mme Weiss s'appuie sur sa fiche de poste[14] ainsi que sur le code de déontologie pour référer de ses fonctions.

[12] Médecin Coordonnateur
[13] Infirmière Diplômée d'Etat Coordonnatrice
[14] Cf. Annexe 3 : Fiche de poste de Mme Weiss au « Petit Château » de Beblenheim

Ainsi la direction lui a délégué cette fonction de management pour le personnel du PASA. Dans ce cadre, elle est amenée à donner des directives et est habilitée à recadrer éventuellement les équipes référées au PASA. Elle permet notamment une prise de recul sur certaines décisions institutionnelles en lien avec le PASA. Car le rythme institutionnel souvent soutenu entraine parfois une succession de décisions bénéfiques à court terme mais sans regard sur le long terme.

Exemple avec la labellisation du PASA

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le recrutement d'un ergothérapeute à l'EHPAD Le Petit Château, devrait permettre la labellisation du PASA. L'établissement fait appel à un ergothérapeute libéral pour l'accompagnement ponctuel de certains résidents. S'est alors posé la question de l'embauche temporaire d'un professionnel pouvant avoir une fonction similaire au PASA le temps de débloquer des financements et trouver un ergothérapeute à mi-temps. Les équipes et la direction semblaient se satisfaire de cette solution non pérenne, pour pallier à un manque. Mais pour Madame Weiss, cette solution demande un temps important de formation pour le remplaçant, ainsi qu'un travail administratif et d'évaluation, qui sera amené à être réitéré dans quelques mois. Cela constitue également encore un changement de repère pour le résident et un risque de discontinuité de sa prise en charge. Mme Weiss ouvre ainsi une autre perspective qui est celle de rendre pérenne les changements positifs et de prendre conscience de l'impact à long terme d'une telle décision.

2. Rôle de transmission

Mme Weiss participe aux différentes réunions interdisciplinaires hebdomadaires ainsi qu'aux transmissions quotidiennes avec les équipes. Le psychologue peut tenir un rôle de « personne ressource » lors de dysfonctionnements d'ordre individuel, collectif, institutionnel. Ces réunions interdisciplinaires visent à encourager la communication en interne pour amener une approche globale et continue de chaque résident ainsi qu'une homogénéisation des pratiques entre les différents corps de métiers. De manière plus individuelle, Mme Weiss fait part de son suivi et de ses observations des résidents et communique les informations qu'elle estime pertinentes pour les équipes via le logiciel Médicor (i.e. le logiciel médical de l'établissement) ou oralement. La question de la pertinence des informations transmises est subjective et diffère, d'après moi, d'un psychologue à un autre. A mon sens, ne doivent être transmises que les informations susceptibles d'améliorer l'accompagnement du résident[15].

Ainsi, Mme Weiss contribue également aux projets personnalisés des résidents, et à l'actualisation du projet d'établissement.

[15] Cf. Annexe 4 : Charte européenne des psychologues (2012)

Enfin, Mme Weiss effectue un travail de tissage entre l'institution et les différents organismes extérieurs. Elle a connaissance de la constellation d'organismes prestataires de services d'accompagnement ou de prise en charge gérontologique. Cela permet d'adapter au mieux l'accompagnement en fonction des besoins de la personne, de savoir comment l'orienter ainsi que sa famille, proposer des pistes lorsque l'accompagnement prévu par l'établissement ne convient plus.

3. Travail de recherche

Le psychologue se doit de réactualiser régulièrement ses connaissances en complétant sa formation initiale par des lectures ou des formations complémentaires[16].

La circulaire DH/FH3/92 N°23 du 23 juin 1992 relative à l'application du décret 91-129 du 31 Janvier 1991 indique que les psychologues consacrent 2/3 de la durée hebdomadaire de service à aux activités de fonction clinique et 1/3 à celles de formation, information et recherche.

Ainsi Mme Weiss bénéficie de temps FIR (Formation Information Recherche) qui peuvent se matérialiser sous forme de lectures, de participation à des formations, de séminaires…

III. REFLEXIONS ET MISSIONS REALISEES EN TANT QUE STAGIAIRE

A. MON CADRE DE TRAVAIL

Mon cadre de travail a été instauré en concertation avec la psychologue, par rapport à nos attentes mutuelles. Elle m'a remis la fiche de poste du psychologue stagiaire élaborée par ses soins, en début de stage[17]. Cela a été un bon outil pour moi au départ, car elle m'a permis de délimiter mon champ d'actions, auprès des équipes mais également auprès des résidents et des familles. Avant d'être signée par la psychologue, la direction et moi-même sommes libres d'échanger autour du cadre fixé, d'effectuer des modifications en argumentant. C'est un temps d'échange indispensable en amont de la prise de fonction de stagiaire. La fiche de poste est en effet pour le stagiaire, tout autant primordiale que pour le psychologue lui-même. Le cadre permet ainsi de m'informer sur mon champ d'action, mon rôle, en regard avec ceux de l'équipe interdisciplinaire.

[16] Cf. Annexe 5: Principe 2 du Code de déontologie des psychologues (2012)
[17] Cf. Annexe 6 : Fiche de Poste Psychologue Stagiaire

Le cadre est également protecteur, dans le sens où il légitimise ma prise de position et mon statut. J'ai pu être amenée dans certaines situations à évoquer le cadre auquel je suis régie, pour ne pas prendre parti et rappeler les limites de ma fonction.

Le cadre est donc protecteur mais n'en est pas moins responsabilisant. En effet, nous avons convenu d'objectifs professionnels et institutionnels comme acquérir et renforcer l'ensemble des habilités nécessaires à la pratique de la psychologie (connaissances du vieillissement normal et pathologique, des outils d'évaluation et de prises en charge, des techniques d'entretiens, du fonctionnement institutionnel…), développer et conforter mes capacités d'autonomie, développer une analyse critique de ma pratique, et ma posture de psychologue. Même s'il s'agit d'un travail s'inscrivant dans la durée, ce n'est véritablement que lors du deuxième stage que j'ai affiné ma posture. Je la détaillerai dans un second temps.

Ainsi, j'ai pu exercer au cours de mes deux stages un travail clinique auprès des résidents, des familles et des soignants, un travail institutionnel et un travail de recherche.

B. TRAVAIL CLINIQUE

1. Travail auprès du résident

Mme Weiss m'a dès le début de mon stage laissé une grande autonomie dans l'accompagnement des résidents. Elle m'a appris l'importance d'appréhender la personne dans sa globalité, et à donner du sens à mes démarches. Partir d'observations soulevant une problématique, les objectiver par des outils d'évaluations, et ainsi proposer une prise en charge adaptée à la personne. En suivant ce raisonnement, nous donnons de la cohérence à nos actions en tant que psychologue. Mais avant d'initier un travail auprès du résident, se pose naturellement la question qui est à l'origine de la demande de ce travail, et dans quelle visée.

a. La question de la demande

Si pour certaines structures et en libéral les patients formulent clairement une demande de soutien, d'éclairage, d'évaluation au psychologue, il en est moins souvent de même en EHPAD. En effet, j'ai pu observer que la demande est souvent institutionnelle (demande de soutien suite à une observation des équipes d'un changement sur le plan thymique, comportemental d'un patient ; demande d'évaluation des capacités cognitives, d'évaluation des troubles du comportement…) même si elle reste centrée sur le bien-être du résident.

En tant que jeune professionnelle, j'ai souvent perçu les demandes des équipes comme des attentes de résultats. Par exemple, l'équipe soignante me demande d'aller voir Mme A qui présente une majoration des troubles du comportement de type agressivité verbale et

physique envers l'équipe. J'ai supposé à plusieurs reprises que l'équipe attendait que mon intervention engendre un résultat visible (ici une baisse ou un arrêt de ce type de comportement). Alors que les équipes sollicitaient le psychologue comme investigateur de ces troubles, et comme alternative d'accompagnement non médicamenteux. J'étais soucieuse de montrer que mes interventions pouvaient accompagner le résident et ses troubles, et qu'ils s'atténueraient suite à mon intervention et ainsi gagner en légitimité auprès des équipes. J'ai réalisé au fur et à mesure que cette légitimité auprès des équipes, tout comme l'accompagnement des troubles du comportement, se construisent dans le temps. J'ai dû accepter l'idée de la limite de mes interventions. En effet, après m'être entretenue avec l'équipe sur le contexte d'apparition des troubles du comportement, rappelé qu'ils ne sont pas intentionnels mais qu'ils s'inscrivent dans une pathologie, j'ai été voir cette résidente pour un entretien. J'ai eu l'impression que l'entretien a permis d'atténuer à court terme les troubles, mais à long terme, c'est un accompagnement interdisciplinaire qui peut avoir un impact.

Ma propre représentation de « l'efficacité » d'un psychologue a impacté ma façon de mener un entretien. Je me suis en effet déjà sentie, surtout au début, limitée dans l'entretien car je me focalisais sur l'objectif, et sur ce que j'imaginais qu'on attendait de moi. J'avais alors tendance à aborder les entretiens avec les résidents à travers le prisme de la demande initiale des équipes. Pourtant avoir un objectif en entretien est à mon sens très important dans sa pratique à condition qu'il ne soit pas exclusivement définit à partir d'une demande extérieur, et que le patient puisse lui-même y prendre part dans la mesure du possible. Cela permet de maintenir un certain cadre dans les échanges, d'être clair avec le patient sur nos intentions, et de s'inscrire dans une démarche qui a du sens. C'est toutefois un équilibre à trouver entre poser un cadre et ne pas y être rigide, afin que le patient puisse également se sentir libre d'exprimer sa subjectivité. Il est d'après moi important de prendre en considération que le patient possède son propre rythme, ses propres résistances, et qu'en tant qu'acteur de son accompagnement et de ses objectifs, reste libre de refuser mes demandes.

Ainsi me retrouver face à un patient qui n'est pas dans une demande explicite ou me heurter à des refus d'entretien m'a déstabilisé au début de ma pratique. J'ai alors interrogé ce refus. Que peut-il dire ? Suis-je arrivée au mauvais moment ? Face à cette opposition, je me suis alors trouvée dans une situation paradoxale entre le respect de la liberté du patient à refuser mon intervention, et ma responsabilité de professionnelle qui souhaite agir dans ce que j'estime être bon pour le patient. Que refuse le résident exactement ? En fonction des cas, le refus d'une intervention d'un professionnel peut être un signe de la méconnaissance de son intérêt, ou encore une façon pour le résident de montrer le désir d'une certaine maitrise sur son environnement (Basset, 2012). Accepter ce refus et le respecter, c'est alors redonner au résident un certain statut de décisionnaire quant à son accompagnement. Il faut se donner du temps pour décoder, avec prudence, les raisons et le contexte du refus.

Lorsque le patient présente une démence, le refus doit être considéré en prenant acte des possibles troubles cognitifs mais sans l'attribuer exclusivement à ces derniers.

Je pense que j'ai pu percevoir le refus de soin ou d'accompagnement d'un résident comme un rejet de la professionnelle que je tends à devenir. Mais après m'être détachée de ce que cela me renvoyait personnellement, j'ai réalisé que l'analyse de ce refus constituait une source d'information importante sur le patient. Le respect des libertés du patient peut ainsi contribuer à créer un lien de confiance avec ce dernier. J'ai ainsi pu constater qu'un refus à un moment donné n'est pas un refus définitif de rencontre, et qu'il pourra parfois mener à un consentement pour un futur entretien.

b. L'entretien clinique

Le psychologue est libre de choisir le cadre dans lequel il pense que les conditions d'entretien sont les plus optimales. Pour ma part, et dans la continuité de mes observations en stage en EHPAD, je trouve pertinent de mener les entretiens formels dans la chambre du résident, et non dans le bureau du psychologue.

Tout d'abord, dans un quotidien institutionnel que les résidents ont peu l'occasion de contrôler, ce cadre non-conventionnel permettrait à mon sens de privilégier un cadre rassurant et non anxiogène pour les résidents, en s'entretenant dans un espace qu'ils ont investi et maitrisent. C'est alors nous professionnels qui demandons à être invités dans leur espace et non qui convoquons dans notre bureau. D'une certaine manière, c'est pour moi un moyen d'initier une relation plus équilibrée patient-psychologue. Au-delà du symbolique, nous pouvons également y voir des aspects pratiques. D'une part le psychologue peut partager son bureau avec d'autres professionnels, cela peut alors poser le problème de l'intimité et de la confidentialité du contenu de l'entretien[18]. D'autre part, le résident est souvent en chambre et peut présenter un inconfort à se déplacer jusqu'à notre bureau.

Avant chaque entretien en chambre, je veillais au respect de l'intimité du résident. Ainsi je toquais, attendais qu'il m'invite à entrer, je demandais où je pouvais m'assoir. Je tiens à ce que la personne en face de moi perçoive ma venue comme une proposition de rencontre et non comme une intrusion. Je lui exposais ensuite la raison de ma venue afin d'obtenir son consentement libre et éclairé[19]. La connaissance du résident de mon statut, du cadre et des objectifs peut permettre d'éviter une éventuelle confusion pour le résident entre ce qui relève de l'entretien psychologique et de la « conversation », particulièrement si l'entretien a lieu dans la chambre.

[18] Dans le cas de résidents partageant une chambre double, je peux me renseigner sur leur emploi du temps respectifs afin de trouver une plage horaire non commune. Ce type de contrainte fait partie du quotidien en institution et nécessite aussi pour le psychologue d'adapter son organisation à la collectivité.
[19] Cf. Annexe 7 : Principe 1 du Code de déontologie des psychologues (2012)

Connaitre le résident avant l'entretien peut amener à un déséquilibre dans la relation. Il est pour moi important de lui laisser savoir qui je suis et l'objet de notre rencontre[20]. C'est à mon sens une manière de considérer la personne non pas comme un objet de soin mais comme acteur de cet accompagnement. En le considérant ainsi, cela contribue à créer une alliance thérapeutique.

Lorsque l'on s'adresse à une personne âgée dépendante ou en perte d'autonomie, il y a des précautions à prendre. D'après moi, avec cette population, la « juste distance » psychologue-patient se joue d'une manière particulière. Tout d'abord la proximité physique est, à mon sens, importante pour certaines personnes. Je vais par exemple m'assoir à côté d'elle, lui parler de face et distinctement afin qu'elle me voit et m'entende correctement. Parfois je suis amenée à accepter la proximité physique que certains résidents me proposent. Notamment lorsqu'ils ne sont plus dans la communication verbale, dans ces cas-là la communication peut passer par d'autres modalités sensorielles comme le toucher. Ces manifestations de proximité peuvent participer à la création d'un lien, un pas vers l'alliance thérapeutique.

Une fois l'entretien commencé, je ne savais pas au début sur quoi porter mon attention. Je ne voulais pas rater un élément important. Et j'essayais d'interpréter chaque information pour l'intégrer au profil que je me faisais de la personne. Toutefois, cette approche s'est montrée assez inefficace car en me focalisant sur le contenu de l'entretien et ses objectifs, je pouvais perdre de vue la relation avec le patient. Mme Weiss m'a aidée à ne pas me disperser en me donnant une ligne à suivre, des points à investiguer. Je prêtais notamment attention aux type de mécanismes de défense (e.g. le déni[21], la répression[22], le retrait apathique[23]…) s'il y en avait, aux éventuels troubles cognitifs et leur nature (discours fluent ? adapté ? Cohérent ? Orientation dans le temps et dans l'espace ?), aux signes de dépression et d'anxiété (troubles de l'appétit, troubles du sommeil ? participation aux activités, problèmes somatiques ?). Ainsi organisée, je permettais aussi un espace de libre élaboration pour la personne, dans la relation. C'est un exercice de se rendre entièrement disponible à la relation, cela demande beaucoup d'attention, et de concentration, de mémoire pour chaque élément clinique important. Dans cette idée de disponibilité, je ne prenais pas de note pendant l'entretien. J'ai travaillé sur ma présence dans la relation. Et pour être présente, j'ai dû faire un effort pour sortir du rythme institutionnel et revenir au rythme de l'individu. J'ai utilisé l'écoute active, la reformulation, j'ai parfois laissé place au silence.

[20] Cf. Annexe 8 : Principe 9 du Code de déontologie des psychologues (2012)

[21] Le déni est une réponse aux conflits et aux stress « en refusant de reconnaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l'expérience subjective qui seraient évidents pour les autres » DSM-IV (2003)

[22] La répression est une réponse aux conflits et stress « en évitant délibérément de penser à des problèmes, des désirs, des sentiments ou des expériences pénibles » DSM-IV (2003)

[23] Le retrait apathique est une réponse aux conflits et aux stress par un repli sur soi, une restriction des activités extérieures et un état d'indifférence affective. DSM-IV (2003)

Au début, face à la souffrance de certains patients, j'aurai voulu trouver les bons mots, la bonne approche pour les apaiser. Mais j'ai réalisé par la suite que l'objectif de l'accompagnement est de permettre un espace de parole pour la personne afin qu'elle se reconnaisse et se sente reconnue dans sa dimension psychique. Le psychologue vient accompagner, être là en soutien, ouvrir la personne aux autres voies qui s'offrent à elles. Le rôle du psychologue n'est pas de se rendre indispensable, s'il se positionne en tant que « sachant » et oriente la personne vers les choix les plus rationnels pour elle, il prend alors le risque de rendre la personne dépendante de ses conseils. La juste place serait alors de donner les ressources à la personne en la laissant cultiver ses propres choix, ils lui appartiennent.

Les entretiens duraient en moyenne de 20 à 40 min, puis une fois dans mon bureau, je faisais une « lecture d'entretien », c'est-à-dire que je retranscrivais tout ce qui me revenait de ce qui s'était dit et passé lors de l'entretien. Ainsi, je pouvais plus facilement extraire de ces notes les informations que j'estimais pertinentes de transmettre aux équipes.

2. Travail Auprès des familles

C'est au cours de mon deuxième stage, que j'ai mis en place mon sujet de recherche à savoir un groupe de parole pour les aidants familiaux. J'ai ainsi été en contact avec les familles, non seulement via ce groupe, mais j'ai également en entretien informel.

Mener ce groupe de parole a été un exercice très particulier car le premier du genre pour moi. Mme Weiss est venue m'apporter son expérience vis-à-vis de la gestion de groupe. Elle m'a inculqué tout au long de mes deux stages rigueur et organisation pour créer un nouveau cadre d'interaction avec les familles. J'ai trouvé cela d'autant plus intéressant car ce groupe voyait le jour, et qu'il émanait d'une demande institutionnelle et des familles.

Je n'avais pas eu la chance de travailler auprès des familles jusqu'à présent lors de mes stages. J'ai réellement pris conscience des enjeux de travailler en partenariat avec les familles et de maintenir le lien après l'institutionnalisation de leur proche. J'ai souhaité approfondir ces observations et les objectiver à travers mon Mémoire de Recherche[24] et je développerais ainsi mon rôle auprès des familles dans cette partie.

3. Travail auprès des équipes soignantes

Au cours de ces deux stages j'ai été amenée à interagir avec l'équipe interdisciplinaire. Dans les deux établissements j'ai été accueillie avec ce que j'ai ressenti comme étant une grande

[24] Cf. PARTIE 2 : RECHERCHE APPLIQUEE

bienveillance. La psychologue m'a laissée me présenter aux équipes lors des premières réunions interdisciplinaires. La reconnaissance de la place du psychologue stagiaire peut, d'après moi, être influencée - dans un premier temps du moins - par la place que prend la psychologue en poste dans l'institution. Si cette dernière a une place bien établie, comprise par les équipes et respectée, il y a de fortes chances pour qu'il en soi de même pour la stagiaire qu'elle a choisie. J'ai senti la confiance des équipes et de la direction vis-à-vis des choix de Mme Weiss, qui venait légitimer ma présence dans l'établissement.

Dans un premier temps, je me suis placée en position d'observatrice en portant un regard naïf sur l'institution. J'allais vers les différents corps de métier afin de comprendre leur rôle, leur articulation avec les autres professions dont la mienne. En comprenant par quel prisme chaque profession aborde l'institution m'a donné une vue d'ensemble sur le fonctionnement institutionnel et les relations aux patients. En demandant des éclairages à différentes personnes (auxquelles j'apporterai des éclairages également), je montrais aussi l'importance d'un travail interdisciplinaire et notre complémentarité. En effet, pour appréhender le patient dans la globalité et toute sa complexité, on ne peut que s'enrichir des connaissances et spécialités des différents professionnels.

J'ai ainsi quotidiennement participé aux réunions de transmission et aux réunions interdisciplinaires. Cela m'a demandé de connaitre mes dossiers afin de répondre aux interrogations de l'équipe sur certains cas qui pouvaient les mettre en difficulté. Dans ces cas-là, je n'hésitais pas à prendre le temps de la réflexion si je n'étais pas sûre, et ne jamais me sentir dans l'urgence. J'ai dû apprendre à formuler mes demandes, mes remarques. Prendre le temps de poser la réflexion.

Il peut arriver par un cumul de plusieurs facteurs (fatigue, turn over important du personnel, rythme institutionnel, incompréhension des troubles du comportement de certains patients….), que les équipes soignantes privilégie le « Faire » à l'« Etre ». Cela peut se traduire par porter de l'importance aux nombres de soins administrés dans la matinée, le nombre de douches ou de lits à faire, le temps des repas ou de coucher en délaissant la relation avec le résident. On va pouvoir se retrouver dans des situations où le patient pourra se sentir objet de soin et non plus comme Sujet. Ces situations peuvent mettre les soignants en situation de profonde souffrance également[25].

Mais alors comment formuler nos observations et nos remarques aux équipes dans ce contexte de frustration et de souffrance réciproque ? Comment réagir lorsque son éthique vient se heurter à la réalité parfois négligente de certains éléments des équipes (e.g.

[25] « *L'excellence recherchée dans la qualité des soins, tant technique que relationnelle, active le désir d'atteindre un idéal mais, d'un autre côté, les contraintes organisationnelles en font un objectif inaccessible* » (Claix-Simons, 2003). Le stress émotionnel et chronique entrainé par ces facteurs peut aboutir à un syndrome d'usure professionnelle (Canouï, Mauranges, 1998 ; Delbrouck, 2003 ; Estryn-Behar, 1997 ; Lienard, Merckaert, Delvaux, Razavi, 2008 ; Manoukian, 2009 ; Truchot, 2004). Cité par Costantini-Tramoni, 2010.

bavardage sans inclure le résident, non-respect du secret professionnel ou de l'intimité du patient) ?

Je pense qu'il est important de toujours garder central le respect des droits et de l'intégrité du résident. Je me suis beaucoup questionnée sur la façon d'exprimer mon désaccord ou indignation face à certaines pratiques non bienveillantes. Car le psychologue n'a aucun droit hiérarchique de recadrage des équipes. Alors est-ce que j'interviens directement en interpellant le professionnel ? Est-ce que j'en réfère à son cadre hiérarchique ? En tant que stagiaire je ne me suis pas permise de m'adresser directement aux soignantes face à ces situations. J'en ai référé en premier lieu à ma tutrice. En fonction des cas nous adressions alors le plus souvent un message lors des transmissions orales sans citer la personne concernée, ou dans des situations répétées ou plus grave avec une soignante, faire un signalement à son cadre hiérarchique.

J'ai été confrontée une seule fois à cette situation où j'ai dû rédiger une lettre faisant état de ce que j'avais observé à la direction et cela a constitué un avertissement. Me retrouver à travailler avec la soignante après cet évènement m'a demandé un gros travail sur moi-même. Je voulais qu'elle puisse continuer à avoir confiance en moi et ne pas instaurer un climat de suspicion. J'ai compris que je n'étais pas dans le jugement de l'acte mais que j'avais agi dans la bienveillance du résident. L'important est pour moi d'agir de manière juste et responsable. J'ai estimé important de m'entretenir avec la soignante après coup, afin de confronter mon ressenti et le sien, et de comprendre ce qui peut déclencher ces comportements. Lorsque l'on investigue les sources possibles d'un dysfonctionnement, il est à mon sens important de ne pas porter de jugement et d'investiguer un dysfonctionnement plus global qu'à l'échelle d'une seule soignante. Nous l'avons vu auparavant, la qualité de soin peut être impactée par un épuisement des professionnels, mais également par un manque de formation, par des contraintes institutionnelles…

Le rôle du psychologue peut ainsi être de contribuer à l'identification des facteurs d'influence afin de prévenir ces situations. Il s'agira ensuite d'un travail collaboratif avec l'ensemble des équipes et des cadres afin de déterminer comment intervenir (e.g. proposer des formations complémentaires, des groupes d'analyses des pratiques, les effectifs des soignants, l'organisation …).

4. Réflexions sur le travail clinique

Ce travail auprès des résidents, des familles et des soignants, m'a demandé de travailler mon sentiment de légitimité. Se sentir légitime c'est pour moi arriver à se positionner en tant que jeune professionnelle, trouver sa place dans une institution et se sentir reconnue dans ce rôle par les autres professionnels. Auprès des résidents et des familles, c'est arriver à accompagner, malgré le manque d'expérience professionnelle mais aussi du fait de notre écart d'âge. Comment se sentir légitime face aux problématiques souvent liées à la mort lorsqu'on a la vie devant soi ? Lorsque l'on n'a pas autant d'expérience de vie que nos

interlocuteurs? La légitimité se construit dans le temps. Ce n'est pas forcément notre âge ou nos expériences qui impactent la qualité de notre accompagnement ou notre empathie. Lorsqu'on est jeune professionnelle, on est confrontée à cette frustration de ne pas savoir quoi dire, quoi faire pour rassurer, aider la personne qui semble souffrir dans l'immédiat. Et j'ai dû me faire à l'idée que des questions doivent rester sans réponse, qu'il n'y a parfois pas de solution immédiate. J'ai ainsi tentée d'être disponible à la relation.

Et dans cette disponibilité et cette entièreté dont doit faire preuve le psychologue, j'ai dû faire attention à la projection de mon propre vécu, lorsqu'une situation me touchait au point de m'atteindre personnellement. Je pense qu'il faut savoir connaitre ses limites d'accompagnement par rapport à des problématiques qui font trop écho à notre vécu personnel. Ne pas risquer de court-circuiter la neutralité de son analyse. Je pense donc qu'il est important de bien se connaitre avant cette prise de fonction et ne pas hésiter à orienter la personne vers un autre professionnel. Ceci afin non seulement de protéger la personne, mais également son professionnalisme et soi-même.

C. TRAVAIL INSTITUTIONNEL

Afin de me rendre compte de mon travail institutionnel, Mme Weiss a mis en place une simulation professionnelle, qui consiste en une inversion des rôles tutrice-stagiaire. Mme Weiss m'a suivie une matinée en m'interrogeant sur ma pratique. Cet exercice m'a fait réaliser que j'étais en difficulté pour expliquer certains de mes positionnements et justifier certaines de mes actions.

J'ai notamment davantage pris conscience du travail de liaison du psychologue au sein de l'institution. Ce travail de transmission je l'ai exercé au quotidien, en participant notamment aux réunions interdisciplinaires, en transmissions orales, ou écrites. Dans ces échanges, je me suis principalement posé deux questions : Qu'est-ce que je transmets et comment je le formule?

Car face à la réalité du terrain, les expressions des pathologies rencontrées sont bien moins évidentes à discerner que dans les cas abordés en cours théoriques. Aiguiser son œil clinique et sa sensibilité permet à mon sens de distinguer à partir de quel seuil on parle de pathologie. Par exemple, j'ai souvent rencontré des résidents disant penser à la mort et parfois l'attendre. A partir de quel moment dois-je m'alerter sur une possible dépression ou entendre une réelle demande ? A quel moment attendre la mort relève d'une dépression ou d'une réelle volonté de lâcher prise face à une fatalité, une impuissance face à une situation dont on a plus le contrôle ? Ces questions illustrent, pour moi, la nécessité d'un travail de

liaison et de transversalité entre les différents professionnels de l'EHPAD. Ce croisement des regards permettant d'avoir une vision plus globale et développementale de la personne.

Bien que chaque professionnel soit important pour compléter le puzzle que constitue le patient et son éventuelle pathologie, et que tous les professionnels de santé de l'EHPAD soient soumis au secret partagé, ne leur sont transmises que les informations jugées importante à leur pratique[26].

En effet, je rendais compte de mes observations, de mes entretiens formels et informels, de mes évaluations, dans le logiciel de soin commun à l'établissement. L'information que je transmets est alors formulée différemment selon le destinataire. Une aide-soignante n'aura pas accès aux mêmes informations que le médecin coordonnateur par exemple. On pourra par exemple axer davantage nos transmission sur du pratico pratique et du concret (comment se comporter avec tel patient, que faire dans telle situation) lorsque l'on s'adresse aux AS.

Dans les deux EHPAD, j'ai été surprise que l'animatrice ne soit pas incluse systématiquement aux réunions de transmission quotidienne à l'EHPAD « Le Village », alors que l'animatrice de l'EHPAD « Le petit Château » l'est. J'ai été étonnée également que les animatrices n'aient accès à quasiment aucune donnée sur le logiciel de soin (diagnostic, histoire de vie, traitement, antécédents médicaux, suivis des professionnels de soin…). Pourtant l'animatrice est en contact au quotidien avec le résident, et cela me semble pertinent qu'elle ait accès à un certain nombre d'information pour mener à bien son travail auprès du résident, en tenant compte des particularités de chacun.

Cette transversalité et l'unité d'équipe est pour moi caractéristique du psychologue du développement, car elles permettent de rendre compte de l'histoire de vie de la personne, de prendre en compte la personne dans sa globalité, avec ses relations, les éléments marquants de sa vie, sa pathologie. Et qu'ainsi chaque corps de métier puisse apporter sa vision de la personne, pour reconstituer une unité, et permettre un accompagnement le plus individualisé possible.

IV. CONCLUSION

Ces deux stages dans le milieu de la gérontologie m'ont permis de me conforter dans l'idée de travailler auprès de la population des personnes âgées dépendante ou en perte d'autonomie. J'ai pu affiner ma conception du rôle du psychologue, son travail clinique auprès des patients, des familles, et équipes ; et sa fonction institutionnelle.

[26] Cf. Annexe 9 : Article 8 du Code de déontologie des psychologues (2012)

J'ai trouvé de nombreux avantages à faire mon stage de Master 2 dans deux EHPAD différents. Cela m'a demandé une certaine flexibilité pour m'adapter au fonctionnement de chacun, à chaque nouvelle équipe, à deux fois plus de patients.

J'ai trouvé un grand soutien auprès de ma tutrice de stage Mme Weiss qui m'a paradoxalement inculqué rigueur et souplesse. Nous avons appris à nous accorder, apprenant je pense l'une de l'autre. Son investissement vis-à-vis de mon accompagnement et sa volonté de me pousser hors de ma zone de confort m'auront permis un questionnement permanent sur ma pratique, sur moi-même et mes limites. Ces limites de mon exercice me renvoient à une nécessité d'adopter une posture sincère et humble auprès de cette population au-delà de mes attentes de résultats.

Ces stages m'ont permis une introspection, à mieux comprendre mon fonctionnement, et notamment mon besoin de me sentir légitime et reconnue comme telle dans le monde du travail.

En EHPAD, nous sommes irrémédiablement confrontés à la mort. C'est un lieu où l'on accompagne les résidents également dans la dernière étape de leur vie. En tant que professionnels, nous nous retrouvons dans une situation quelque peu paradoxale où nous essayons de créer du lien. Je pense une fois encore, qu'il faut prendre conscience que les résidents ne sont pas dans la même temporalité, que leur rythme se distingue de celui de l'institution même s'ils doivent s'y soumettre d'une certaine manière. Je pense qu'il est inévitable que travailler auprès de personnes âgées dépendantes nous renvoie à l'avenir de nos propres parents, de nos proches, ou le nôtre, à la dépendance future et la mort. Peut-être que travailler en gérontologie est une manière de s'y confronter indirectement. C'est à mon sens un exercice difficile d'arriver à garder sa sensibilité tout en étant dans une juste distance pour ne pas s'approprier les problématiques des personnes que l'on accompagne. C'est pour moi un secteur particulier, qui amène à une grande introspection, mais aussi à une grande humilité face à la richesse des expériences de vie d'une personne, le sens qu'elle a donné à sa vie, le sens qu'elle donnera dans la dépendance, et ce que nous deviendront peut-être un jour nous-mêmes. Ma rencontre avec chaque résident n'est qu'un moment, à l'échelle de leur vie, l'accompagnement que je peux leur proposer dans ce qui pourra être une des dernières étapes me parait à la fois modeste et passionnant.

PARTIE 2 : RECHERCHE APPLIQUEE

I. INTRODUCTION THEORIQUE

En France, on dénombre environ 900 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'ici 2020, l'INSERM (Institut National de la Santé et de laRechercheMédicale) estime que 1,3 millions de personnes seront touchées par la maladie, soit une personne de plus de 65 ans sur 4. La démence constitue 80 à 90 % des cas d'entrée en institution des personnes âgées. Mais les maladies neurodégénératives ne sont pas les seules responsables des difficultés de maintien à domicile des personnes âgées, la perte des capacités physiques (chutes, limitations, maladie), l'isolement, sont également des facteurs venant précipiter l'institutionnalisation.

Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie est privilégié dans la majorité des cas. Cependant, ce maintien nécessite l'intervention de différents acteurs professionnels: les services de soins (infirmières, aides-soignants..), les services d'aide (auxiliaires de vie, aides à domicile), les services d'accompagnement (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques). Il peut également y avoir des interventions non quotidiennes de libéraux (médecins traitant, spécialistes, kinésithérapeutes, orthophoniste, infirmiers libéraux..). Mais ces interventions sont ponctuelles, le reste du temps la personne en perte d'autonomie se retrouve seule à domicile. Il existe aussi des structures de soutien comme les Accueils de jour, ainsi que d'autres organismes pouvant accompagner les familles dans la réalisation d'un plan d'aide et les demandes d'APA (Allocation d'Aide à l'Autonomie).

Les membres de l'entourage de la personne âgée vont alors avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement de cette dernière. A l'instar des aidants professionnels définis plus haut, ces aidants sont appelés aidants « naturels » ou « familiaux »[27].

Depuis le début des années 2000, une prise de conscience générale (professionnelle, associative, populaire…) émerge sur le vieillissement pathologique et ses acteurs. Ainsi se succèdent trois Plans Alzheimer, visant particulièrement le développement de la recherche médicale, des structures de diagnostic, des modalités de prises en charges à domicile ou en institution, et à favoriser le droit au répit des aidants en reconnaissant leur rôle (Fontaine, 2009).

Nous allons voir plus en détail le rôle de l'aidant, les enjeux de son accompagnement ainsi que les types d'accompagnement qui peuvent être proposés une fois le proche institutionnalisé. C'est dans cette dernière partie que je développerai la mise place de mon projet de recherche, à savoir un groupe de parole pour les aidants familiaux.

[27] Cf. I.A.1. Qu'est-ce qu'un « aidant familial » ?

A. AIDANTS FAMILIAUXET PERSONNES AGEES DEPENDANTES

1. Qu'est-ce qu'un « aidant familial » ?

Laloidu22avril2005 (dite loi Leonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie permet la reconnaissance de « l'aidant naturel » défini comme « *la personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un proche* ». Ces aidants naturels sont évalués à 8,3 millions par l'Association Française des Aidants, qui définit l'aidant familial comme : *« La personne qui vient en aide, à titre non professionnel en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le « nursing », les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques.*» (Rousset, 2015).
De nombreuses définitions sont proposées, mais elles s'accordent toutes sur le caractère non professionnel de ce rôle et ne confèrent aucun statut donc aucun droit, aucune rémunération à l'aidant.

En France, 3,4 millions de personnes en 2008 en France aident seuls une personne de leur entourage. Ces aidants sont âgés en moyenne de 59 ans et 53 % sont des femmes. La moitié d'entre eux sont les enfants de la personne âgée et un tiers sont leur conjoint (Soullier, 2012) Le plus souvent, l'aidant principal est désigné implicitement par le groupe familial (Mollard, 2009 ; Gaucher, Ribes et Darnaud., 2004). Ce n'est pas toujours une fonction choisie, cela peut être imposé non seulement par l'apparition de la maladie mais également par les autres membres de la famille, l'aidant désigné étant considéré comme plus disponible (proximité géographique, retraité, possibilité d'accueillir à son domicile…) (Crochot et al., 2005). L'aidant peut également se désigner, par sens du devoir, du sacrifice, par le principe de loyauté, ou encore de dette générationnelle (Mollard, 2009).

Cette activité d'aide a des conséquences sur la vie des aidants et peut engendrer un sentiment de charge et de stress[28]. Deux aidants sur dix ressentent une charge importante, pouvant impliquer des difficultés d'ordre physique, psychologique, émotionnel, social et financier.

2. Problématiques de la relation d'aide

Zarit et Edwards (1996) (cités par Gaucher et al (2004), évoquent diverses sources de détresse psychologique pour les aidants naturels. Ils distinguent les « stresseurs » primaires

[28] I.e. Des tensions dans les relations avec la personne aidée ou avec leur famille, le manque de temps pour soi ou pour les proches, les sacrifices faits, le poids financier, l'isolement, la dégradation de la santé ou encore l'absence de reconnaissance témoignée par la personne aidée.

directement induits par la prise en charge du proche, et des « stresseurs » secondaires, qui sont les répercussions indirectes du problème sur la vie de l'aidant.

Sur le plan somatique, la dispense de soin et l'accompagnement quotidien du proche (aide aux déplacements, douches, aide à l'habillage…) peut entrainer un épuisement physique mais également psychologique, avec un retentissement sur la santé de l'aidant.

Les risques d'anxiété, de dépression, de troubles du sommeil, d'hypertension artérielle sont majorés par rapport à la population normale. On observe également une surconsommation d'alcool et de psychotropes par rapport à la population de cette tranche d'âge. Les aidants présentent une surmortalité, et beaucoup décèdent avant ceux dont ils s'occupent (HAS, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels, 2010 ; Donaldson et al, 1997, cités par Darnaud et al, 2004 ; Joël, 1999, cité par Desmares et al, 2002, Vallee, 2014).

On parle alors de « fardeau » ou « burden » pour décrire la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état émotionnel d'une personne prenant soin d'un parent (Bocquet et Andrieu, 1999). Cet impact psychologique peut être amplifié lorsque le proche âgé présente une maladie neurodégénérative. Notamment avec l'incompréhension de la maladie, la durée d'évolution longue et son invisibilité, l'impossibilité d'investir de l'espoir dans une quelconque guérison (Mollard, 2009 ; Desmares et al ; 2002). Mais également l'éventuel sentiment de honte en cas de troubles du comportement, de sentiment de culpabilité (lorsqu'il s'agit d'agir à l'insu de son proche), l'ambivalence des sentiments (entre compassion et colère), l'absence de reconnaissance par le proche du rôle joué par l'aidant, le possible sentiment d'impuissance face à la progression de la maladie, la confrontation aux oublis de son proche (Mollard, 2009).

De plus, la non-reconnaissance mutuelle du proche malade et de son entourage, suite au déclin progressif des capacités cognitives, peut venir déstabiliser l'équilibre familial et précipiter le placement du proche (Desmares, 2002). Ne plus être reconnu par leur proche vient s'inscrire dans un travail de deuil particulier, car précoce, que Pancrazi-Boyer et al. (1996) qualifient de « deuil blanc ». Il fait référence au deuil de l'espérance de guérison, de la relation qui existait jusqu'alors entre l'aidé et l'aidant, du parent idéal… En définitive, l'aidant est soumis à une double contrainte ambivalente : se détacher de son proche pour se protéger tout en continuant de s'attacher à lui (Pierron-Robinet et al ; 2016).L'ensemble des caractéristiques qui précède fournit une vision très négative de l'aide (Farran, 1997 ; Kramer, 1997 ; cités par Rigaux, 2009), les tâches accomplies sont un poids, un fardeau pouvant produire un stress chez l'aidant.

En parallèle de ces possibles impacts sur la santé physique et psychologique de l'aidant, l'accompagnement du proche peut entrainer des difficultés dans la vie familiale, dans les relations avec les amis de l'aidant, un isolement progressif, un abandon des loisirs ou un

retentissement sur sa vie professionnelle. Ces derniers constituent les « stresseurs » secondaires.

En France, 41 % des conjoints et 28 % des enfants souffrent de ne pas avoir de temps personnel et insuffisamment de disponibilité (Thomas,2006).Bocquet et al (2001) insistent sur la solitude des aidants familiaux et leur sentiment d'être prisonniers de leur rôle. Cet isolement social résulte de plusieurs facteurs, notamment la représentation négative de la maladie due au manque d'informations, au sentiment de honte par rapport aux troubles du comportement, ou encore la difficulté à demander de l'aide extérieure (Mollard, 2009).

Ainsi ces différentes sources de stress et le sentiment de fardeau peuvent conduire à l'épuisement[29] de l'aidant et amener à l'institutionnalisation, parfois précipitée, du proche (Darnaud et al, 2010).

B. LA PLACE ET LE SOUTIEN DES AIDANTS EN EHPAD

1. La place de l'aidant lors de l'institutionnalisation du proche en EHPAD

L'épuisement de l'aidant n'étant pas dû uniquement à une usure physique mais également psychique, ce n'est pas parce que le proche est pris en charge par des professionnels que le sentiment de fardeau et de stress se dissipent.

En effet, d'après une étude de Schulz et al., 2004 (cité par HAS, 2010),des troubles anxieux et dépressifs plus prononcés peuvent être observés avec une majoration significative des troubles dépressifs chez l'aidant suite à l'entrée du patient en institution si l'aidant était le conjoint. Si l'aidant allait fréquemment en visite dans l'institution, les auteurs ont noté une majoration de ses troubles anxieux et dépressifs. L'utilisation d'antidépresseurs par l'aidant était stable avant et après l'institutionnalisation, en revanche les auteurs ont observé une majoration de la prise d'anxiolytiques. Un aidant sur deux était à risque de développer une dépression suite à l'entrée en institution de son proche. Cette période de transition entre le domicile et l'entrée en institution du malade est donc particulièrement difficile à vivre pour l'aidant et nécessite une meilleure préparation des proches. Cette étude met en évidence l'importance de maintenir une continuité dans l'accompagnement des aidants même après l'institutionnalisation de leur proche.

Le terme de « placement » est souvent employé lorsque les proches évoquent l'entrée en EHPAD de la personne âgée. « *Dans cette terminologie, cette dernière semble dépossédée de son libre arbitre, de son choix, sa vie, semble livrée à la décision d'un tiers* » (Dorange, 2005). La terminologie semble exclure la personne. De nombreuses études montrent d'ailleurs

[29] Défini comme « Une expérience psychique négative, vécue par l'aidant, liée au stress émotionnel et chronique, causée par son engagement et ses efforts dans le rôle d'aidant d'une personne dépendante » (Darnaud et al, 2010)

qu'une grande partie des personnes institutionnalisées ne l'ont pas choisi ce qui peut donner lieu à une majoration des troubles du comportement dans les mois qui suivent le placement, des défaillances somatiques, et/ou un syndrome dépressif (Badey-Rodriguez, 1997 ; cité par Desmares et al, 2002).

Pour la famille et en particulier l'aidant familial qui était au plus près du proche, la rupture est synonyme de perte. La perte du proche en premier lieu, et en second lieu du lien privilégié qu'ils avaient créé, de sa fonction « d'aidant », puisque le proche est maintenant pris en charge par des professionnels. L'aidant retrouve en partie, sa fonction propre d'enfant ou de conjoint. Charazac (1998)(cité par Crochot, 2005)qualifie de « crise familiale » et de « traumatisme » cette séparation, pour la personne placée mais également pour toute l'entité familiale. A cela peut venir s'ajouter le sentiment d'échec et de culpabilité de l'aidant de n'avoir pu empêcher ce passage de l'environnement familier et protecteur à un cadre de vie de collectivité et de soin (Vallee, 2014).

Ces sentiments de culpabilité et d'échecs peuvent être amplifiés par un certain nombre de croyances à propos du nouveau lieu de vie de la personne âgée. Ces croyances vont avoir un impact sur le stress de l'aidant, la perception qu'il peut avoir de l'aide qui lui est apporté et court-circuiter son adaptation à la nouvelle situation.

2. Les pensées dysfonctionnelles de l'aidant vis-à-vis de l'institutionnalisation

La personne âgée, ainsi que leur entourage peuvent avoir des représentations négatives de l'institution. Dorange (2005) dégage 3 grandes craintes : la crainte de la privation de liberté (avec un chamboulement des repères, des habitudes de vies, changement d'environnement), redouter de vivre avec d'autres personnes vieillissantes et dépendantes (confrontation à des personnes encore plus dépendantes, aux troubles du comportement de certains résidents..), et la crainte de l'abandon par leur famille. Ces craintes font partie d'un ensemble de représentations relatives aux soins, à l'accompagnement et plus généralement, à un ensemble de croyances erronées vis-à-vis d'une situation, appelées les pensées dysfonctionnelles.

« Les pensées dysfonctionnelles peuvent être définies comme des règles, croyances ou attitudes stables, peu réalistes sur le monde ou sur soi-même qui empêchent un affrontement adapté aux différentes demandes de l'environnement » (Beck et al, 1979 ; cités par Tandetnik et al, 2014). Elles peuvent se manifester comme des règles (je dois), des attitudes (ce serait terrible si …), des expressions conditionnelles (si les autres le font, alors …). Les pensées dysfonctionnelles par rapport au soin sont des « croyances irrationnelles qui affectent l'aidant dans sa façon d'interpréter et d'affronter une situation stressante ». Elles vont ainsi influencer la réception de l'aide et du soutien social ainsi que les stratégies d'affrontement (stratégies de coping) »(Tandetnik et al, 2014).

Les pensées dysfonctionnelles vont venir impacter le stress de l'aidant par rapport à l'interprétation du comportement du malade du fait d'une méconnaissance de la maladie (ex : « il le fait exprès »), la recherche de soutien social (ex : Peur qu'il soit mal pris en charge, idées de maltraitance en institution, culpabilité, sentiment d'abandon..) et la négligence personnelle (ex : surinvestissement auprès du proche, sacrifice de la vie privée de l'aidant, abandon des loisirs..).

Rodriguez-Sanchez et al. (2013) ont proposé un programme de prise en charge[30] auprès des proches aidants visant à une meilleure gestion des pensées dysfonctionnelles. Ce programme a permis une amélioration de la santé psychologique de l'aidant, et un impact sur la perception du stress et donc sur les stratégies d'adaptation.

3. Les stratégies de coping

Nous avons pu voir les nombreuses sources de stress et le sentiment de charge chez l'aidant familial. Cependant, la perception de ces éléments et le retentissement psychique qu'ils entrainent peuvent fortement varier d'un individu à un autre en fonction notamment de leurs stratégies d'ajustement (Dantchev, 1989 ; Dantzer, 1989 ; cités par Paulhan, 1992) appelés stratégies de « coping ».

Le concept de « coping » élaboré par Lazarus et Launier (1978) (cités par Paulhan, 1992) désigne « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maitriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu »*.De nombreuses recherches attestent d'un lien entre stratégies de coping et des impacts psychologiques comme l'anxiété, la dépression, ou encore des plaintes somatiques (Billings &Moos, 1981, 1984 ; Coyne, Aldwin, &Lazarus, 1981 ;Endler, 1988 ; Endler& Parker, 1990 ; Pearlin&Schooler, 1978 ; Ray,Lindop, & Gibson, 1982 ; cités par Mariage, 2001). Pour Folkman et Lazarus (1986)(cités par Paulhan, 1992), le coping inclut à la fois des fonctions de régulations émotionnelles (stratégies inconscientes) et de résolutions de problèmes (stratégies consciente).

Ainsi, on ne pense plus l'impact psychologique et physique par rapport à la gravité de l'évènement subi mais davantage par rapport au vécu subjectif de la personne vis-à-vis de cet évènement. Et ce vécu subjectif est modulé par la trajectoire développementale de l'individu, comme les différentes expériences individuelles, mais également sa personnalité. Ce modèle n'est pas figé, dans le sens où chaque nouvel évènement auquel le sujet sera

[30] Consistait en 8 sessions de 90 minutes, menées en groupe de 8 à 12 proches aidant(e)s pendant 8 semaines consécutives (e.g. Explication des différences entre situation, pensée et émotion et focalisation sur l'importance qu'il y a à analyser les pensées automatiques. Focalisation sur les facteurs qui affectent l'état d'humeur : valoriser le temps libre, entreprendre des activités plaisantes, apprendre à ajuster ses pensées à la réalité. En apprendre plus sur le sentiment « je devrais » (culpabilité) : d'où il vient, comment il se forme et les stratégies pour l'identifier…).

confronté est susceptible d'agir en feed-back sur sa capacité à ajuster sa perception d'un futur stress.

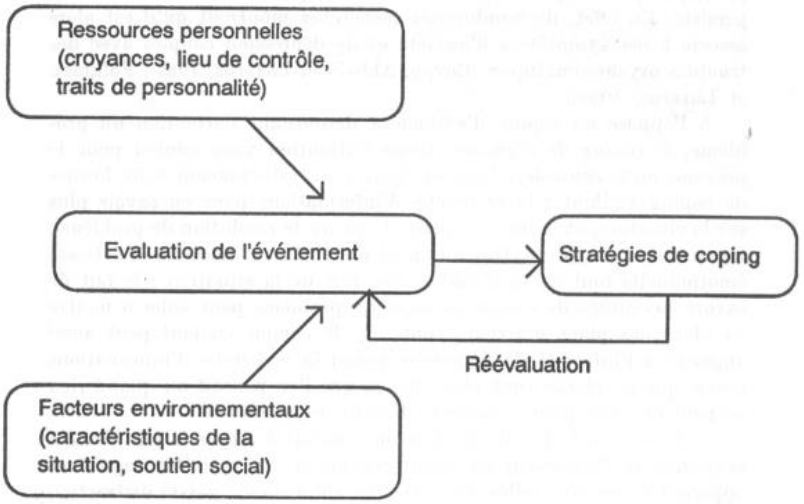


Fig : Processus de coping, Schönplug et Battman, 1988

Selon certaines conceptualisations, le coping est envisagé comme un trait de personnalité qui prédisposerait un individu à se comporter de la même manière quel que soit l'évènement (Byrne, 1961 ; Wheaton, 1983 ; cités par Paulhan, 1992). Cependant, la mesure de ces traits a révélé qu'ils étaient de faibles prédicteurs de stratégies de coping (Cohen et Lazarus, 1979 ; Folkman et Lazarus, 1986 ; cités par Paulhan, 1992). Ces auteurs décrivent les stratégies de coping comme diversifiées et mouvantes chez un même individu. En fonction du contexte situationnel, l'individu va par exemple mettre en place des stratégies cognitives visant à réduire la tension émotionnelle, ou plutôt des stratégies comportementales destinées à résoudre le problème (Folkman et Lazarus, 1988 ; cités par Paulhan, 1992). Le coping est donc à envisager comme une interaction, un ajustement entre les facteurs personnels de l'individu (anxiété-trait[31], traits de personnalité, style cognitif…) et les facteurs environnementaux (caractéristiques de la situation, ressources sociales).

Il existe une controverse sur la classification des stratégies d'ajustement. Certains auteurs comme Lazarus et Folkman (1984) (cités par Paulhan, 1992) distinguent des stratégies focalisées sur le problème et sa solution (visant à modifier la situation et ainsi agir indirectement sur l'émotion), des stratégies centrées sur l'émotion (visant à réguler la tension émotionnelle sans agir directement sur le problème). D'autres auteurs comme Suls et Fletcher (1985) (cités par Paulhan, 1992) parlent de coping « Evitant » appelé aussi stratégies « passives » (e.g. Evitement, déni, fuite) versus le coping « Vigilant » appelé également stratégies « actives » (e.g. la recherche d'information, la recherche de soutien social, plan de résolution de problèmes…). Mais globalement ces deux approches traduisent

[31] Composante stable de la personnalité, elle désigne la propension à l'anxiété d'un individu, c'est-à-dire une tendance générale à percevoir des situations aversives comme menaçantes (Spielberger et al, 1983 ; cités par Paulhan, 1992)

une stratégie qui agit soit sur le changement de la situation réellement menaçante, soit sur l'appréciation subjective que le sujet s'en fait (Dantchev, 1989 ; cité par Paulhan, 1992). Cousson-Gélie et al. (2010) distinguent la stratégie centrée sur la recherche de soutien social des stratégies centrées sur le problème et centréessur les émotions.

Certaines stratégies sont-elles plus efficaces que d'autres ? D'après Folkman et Lazarus (1986) et Di Matteo (1991) (cités par Paulhan, 1992), « *une stratégie de coping est bonne si elle permet de maîtriser ou de diminuer l'impact de l'agression sur son bien-être physique et psychique* ». Ainsi, un coping « actif » (ou centré sur le problème) serait plus efficace qu'un style de coping passif (centré sur l'émotion) pour réduire la tension émotionnelle induite par un évènement. Cependant, cela dépend également de la durée et de la contrôlabilité de l'évènement en question. En effet, l'évitement serait plus efficace à court terme, un style passif permettrait d'éviter les débordements émotionnels réactionnels, ce qui permettrait d'assimiler progressivement la réalité (Suls et Fletcher, 1985). Les stratégies actives quant à elles, seraient plus efficaces à long terme, et si les évènements sont contrôlables par le sujet. Si le sujet ne peut agir sur les évènements, les stratégies passives sont privilégiées (Lazarus et Folkman, 1984).

Toutefois, une méta-analyse de Li et al. (2012) auprès des proches aidants de personnes présentant une « démence », a mis en évidence des stratégies de « coping » dysfonctionnelles (comme le déni, se blâmer ou l'évitement). Ces stratégies dites « dysfonctionnelles » étaient corrélées à l'anxiété et la dépression. Par ailleurs, les stratégies d'acceptation et de recherche de soutien étaient associées à moins d'anxiété et de dépression et prédisaient moins d'anxiété et de dépression une année plus tard. Du fait du caractère progressif et non maîtrisable de la démence, les stratégies centrées sur la résolution de problèmes n'étaient pas associées de façon positive à la santé psychologique des aidants. Par ailleurs, il se pourrait également que ce type de stratégies de « coping » ne soit bénéfique que si une aide est apportée aux aidants pour la formulation et la mise en place de solutions efficaces.

L'adaptation à la situation stressante via la mise en place de stratégies de coping (Lazarus et Folkman, 1984) pose la question de l'articulation avec la résilience.

4. Le concept de résilience

Cyrulnik (1999) (cité par Ribes, 2006) définit la résilience comme*« La capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative*». Comme pour Anaut (2003) (cité par Ribes, 2006), le processus de résilience est décrit comme animé par deux mouvements. Le premier désigne la capacité avec laquelle l'individu va réagir, faire face, résister au stress ou au traumatisme (coping) ; et dans un second temps la capacité à

continuer à se développer et à augmenter ses compétences dans une situation adverse.Un consensus va dans le sens d'une résilience en tant que processus dynamique(Lecomte, 2002 ; cité par Ribes, 2006).

Il convient de préciser que la résilience n'est pas qu'un processus individuel, la personne résiliente s'appuie sur des adultes environnants proches (familiaux, amicaux ou encore professionnels).D'après Hanus (2001) (cité par Crochot, 2005), « On ne peut pas devenir résilient seul. Comme nous l'avons vu précédemment, l'équilibre familial va être ébranlé à de nombreuses reprises au cours d'une vie, l'entrée dans la dépendance, l'annonce d'une maladie neurodégénérative, la perte d'autonomie vont être des évènements particulièrement difficiles à gérer et vont venir déstabiliser cet équilibre. Une restructuration familiale, va devoir s'effectuer en impliquant des capacités adaptatives de chaque individu du groupe ainsi que tout le groupe en tant qu'unité(Ribes, 1988 ; cité par Ribes, 2006). De ce fait, le facteur environnemental, en particulier la famille, est un élément clef de stabilité ou de vulnérabilisation. De nombreux auteurs démontrent le lien et une transférabilité entre la stabilité du milieu familial, de la résilience du groupe et son influence sur la stabilité émotionnelle et la résilience du sujet âgé (Labouvie-Vief et Devoe, 1991 ; cités par Ribes, 2006). D'après Ploton et Cyrulnik (2014), les capacités de résilience de la personne âgée apparaissent comme couplées avec les capacités résilientes de l'entourage, ils parlent alors de « couplage résilient » et de l'aidant comme un « tuteur de résilience » pour l'aidé.

Nous assistons ainsidepuis quelques années, à l'avènement de travaux centrés sur les aspects relationnels du coping et la recommandation de mise en place de services orientés vers le soutien pour favoriser l'émergence de la résilience chez les aidants familiaux (Mollard, 2009). Le processus de résilience peut être influencé par des renforçateurs positifs ou négatifs, comme la présence d'un soutien (individu, groupe), la personnalité, les stratégies de coping, les expériences passées, l'environnement… et notamment par une aide psychothérapeutique. En EHPAD, cette aide peut être proposée par le psychologue et prendre notamment la forme de groupes de paroles pour les aidants familiaux.

5. Le groupe de parole au service des aidants en EHPAD

L'accompagnement psychologique en groupe de parole entre aidants familiaux va être vecteur de resocialisation. Ainsi en leur offrant un espace d'élaboration et portés par la dynamique de groupe, les aidants vont trouver du soutien, des expériences similaires, donner place à leur souffrance, y trouver un espace de non jugement et probablement adapter leurs stratégies de coping. Cela peut favoriser alors l'émergence d'une forme de résilience (Verdon, 2009).

Le groupe peut être vu comme un « contenant temporaire ».Il permet potentiellement, au sein d'un espace-temps cadré et soutenu par une permanence et une périodicité, de se représenter et s'investir au milieu d'autres que soi, de fonder des repères qui aident à l'étayage de la pensée » (Verdon, 2009).

Le groupe de parole rassemble les aidants familiaux et consiste en un travail d'étayage : information, explications, personnalisation et reconnaissance (Maudit et al., 2009).

Tout d'abord, le groupe de parole auprès des aidants familiaux permet d'informer sur la maladie, ses évolutions possibles, les troubles qui en découlent, la façon de les accompagner. Il permet dans une certaine mesure de préserver une relation d'échange avec le proche en sensibilisant les aidants sur les clés de communications malgré l'avancée du déclin cognitif. Le groupe vise également à porter un regard nouveau sur le proche institutionnalisé, en ne le dévalorisant pas, ne le diminuant pas. Le soutien à l'aidant doit porter principalement sur une meilleure gestion des troubles du comportement, notamment en l'aidant à adapter ses stratégies de coping (Boutoleau-Bretonnière et al., 2009).Le groupe va également permettre l'écoute, la reconnaissance de l'aidant dans ses émotions et ses représentations. Ecouter l'ambivalence des sentiments vis-à-vis du proche institutionnalisé, sa culpabilité. Offrir un cadre de non jugement, un espace où déposer son « fardeau ». La dynamique de groupe et notamment la création d'un lien de confiance et de coopération, va permettre une reconnaissance du rôle de l'aidant et de ses émotions. Cela permet notamment de limiter les situations de désinvestissement de l'aidant de son rôle et ainsi de maintenir et possiblement renforcer le lien avec le proche qu'il accompagne. Ainsi, le groupe de parole permet de mobiliser un certain travail psychique de l'aidant familial, que Montani (2004) définit comme consistant essentiellement en un détachement progressif des gratifications narcissiques habituelles, tout en découvrant d'autres sources de satisfactions compatibles avec la situation.

Gaugler et al. ont réalisé en 2007 (cités par la HAS, 2010) une étude interventionnelle auprès de 406 conjoints pour évaluer l'efficacité d'un accompagnement lors de l'entrée du patient Alzheimer en institution. L'accompagnement proposé consistait en séances de soutien psychologique familial, de participation à des groupes et d'un suivi psychologique téléphonique. Lors de ce suivi (suivi moyen : 9,5 années), les auteurs ont constaté l'existence d'une baisse significative sur le score de dépression dans le groupe accompagné par rapport au groupe témoin (cité par la HAS, 2010). Marriott et al. (2000), par un programme d'accompagnement des familles travaillant particulièrement les stratégies de coping et sur le ressenti des aidants, a observé une baisse significative du fardeau et de la symptomatologie dépressive.

Ainsi dans cette étude consistant à la mise en place d'un groupe de parole pour les aidants familiaux au sein d'un EHPAD, les hypothèses sont les suivantes :

- **La participation à un groupe de parole diminue l'anxiété, diminue la dépression, et diminue le fardeau de l'aidant familial.**
- **La participation à un groupe de parole modifie l'utilisation de stratégies de coping de l'aidant familial.**

II. METHODE

A. LE DEROULEMENT DES SEANCES

Le groupe de parole a été nommé « Stammtisch », désigne la table des habitués dans un restaurant. Une table où l'on échange, où l'on débat sans jugement.

Nous avons d'abord mis en place une première séance avec deux aidants familiaux membres du CVS[32] afin d'objectiver les enjeux d'un groupe de parole et ses visées.

Une deuxième réunion ouverte à tous a eu lieu en guise d'introduction du projet, avec comme objectif un premier contact, une explication du format, de la visée, et récolter les attentes de chacun.

Nous avons ainsi convenu d'un format d'1h30, les mardi soirs de 18h à 19h30, deux semaines par mois.

En début de chaque séance, chacun se présente et les règles du groupe de parole sont énoncées, ceci afin de garantir une cadre et une base de sécurité.

Un thème est concerté et défini d'une séance à l'autre par l'ensemble du groupe[33]. Nous avons fait le choix de laisser la liberté des thèmes abordés au groupe, afin de faciliter l'échange et de laisser les membres du groupe porter leurs problématiques. L'idée étant de se laisser porter par le dynamisme groupal et de favoriser un lâcher prise.

Nous fonctionnons en binôme avec la psychologue de l'établissement, compte tenu du nombre de participants, afin de maintenir le cadre au mieux et de faire circuler la parole en apportant les réponses aux questionnements des aidants.

La date de la réunion suivante est systématiquement convenue à la fin de la séance. Les participants sont avertis de la date et du thème de la séance suivante par affichage dans l'établissement, par mail et l'affiche est importée sur le site web de l'EHPAD.

B. PARTICIPANTES

Pour cette recherche appliquée, j'ai sollicité la participation de 4 aidantes ayant un proche institutionnalisé à l'EHPAD Le Village de Richwiller :

[32] La loi du 2 janvier 2002, en plaçant au cœur du dispositif le résident comme titulaire de droits, a fixé un cadre clair et précis visant à renforcer la participation des usagers au fonctionnement et à la vie des EHPAD. L'article L. 311-6 crée ainsi les CVS (Conseil de la Vie Sociale) : « afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service. Le Décret 2004-287 du 24 mars 2004 fixe de manière officielle la création des CVS, décret revu en 2005 (qui a notamment institué de façon obligatoire la participation de représentants de familles au CVS).

[33] Cf. Annexe 10 : Compte rendu des séances du Stammtisch

- **Mme A**., 65 ans. Retraite anticipée du fait de l'accompagnement (Principale dans un collège). Accompagne son père de 89ansatteint de la MA[34] (2005) à l'EHPAD depuis juin 2015et sa mère de 90 ans atteinte de troubles cognitifs d'origine vasculaire (2015) à l'EHPAD depuis juin 2015. Tous les deux sont en unité classique. Mme A leur rend visite plusieurs fois par semaines. Elle s'occupe également de sa tante (88ans), de ses 9 petits-enfants et d'une voisine (93 ans). Mme A a une sœur qui habite en région parisienne mais a des contacts limités du fait de conflits familiaux. Les parents de Mme A vivaient à distance de cette dernière. Suite au diagnostic du père de Mme A, sa femme a décidé de se rapprocher de leur fille en intégrant un EHPAD en Alsace.

- **Mme B**, 73 ans, retraitée, anciennement secrétaire de direction. Elle accompagne son mari âgé de 80 ans et atteint de démence mixte(2005) à l'EHPAD depuis Mai 2015 à l'UVP. Elle vient le voir plusieurs fois par semaine. Elle s'occupe également de sa sœur (82 ans) et dit recevoir peu de soutien de ses enfants ou de ses amis. Du fait de la dégradation des capacités cognitives de son mari, Mme B a eu recours à l'institutionnalisation en EHPAD.

- **Mme H**, 65 ans, infirmière puéricultrice à la retraite. Elle accompagne sa mère âgée de 88 ans et atteinte de la MA (2010) à l'EHPAD depuis Juin 2015 à l'UVP. Elle vient la voir plusieurs fois par semaines. S'occupe également de ses petits-enfants. A du soutien de la part de son frère. La mère de Mme H a été vivre pendant deux mois au domicile de sa fille pendant l'hospitalisation de son mari. A domicile, Mme H évoque une prise en charge difficile. Mme H dit avoir dû être un peu bousculée par son mari et le reste de sa fratrie pour arriver à prendre la décision de l'institutionnalisation, sa mère s'y opposant.

- **Mme L**, 63 ans, retraite anticipée, anciennement manipulatrice radiologie médicale. Elle accompagne sa sœur âgée de 73 ans et atteinte de Démence sémantique frontale et sourde (2015) à l'EHPAD depuis novembre 2016 à l'UVP. Elle vient la voir plusieurs fois par semaine. N'a pas d'autre personne à charge. Mme L a mis un certain temps à repérer les troubles cognitifs de sa sœur, cette dernière est ensuite venue habiter au domicile de Mme L. Suite à des difficultés importantes de l'accompagnement à domicile, Mme L dit avoir eu beaucoup de difficultés et une certaine culpabilité à faire le choix de l'institutionnalisation pour sa sœur.

[34] Maladie d'Alzheimer

C. MATERIEL

1. Phase qualitative : entretien semi-directif

J'ai fait passer un entretien semi-directif basé sur l'Echelle du Mini-Zarit (Da Rocha et al., 2002), qui est une version réduite de l'Echelle de Zarit, afin d'évaluer la charge matérielle et affective pesant sur l'aidant principal du patient[35].

2. Phase quantitative : questionnaire

Pour évaluer le sentiment de charge dans l'accompagnement des proches des aidants familiaux, j'ai utilisé **l'échelle du fardeau de Zarit**[36]Version Française en 22 items en auto-questionnaire (Hebert et al., 1993). Le répondant doit déterminer à quelle fréquence il lui arrive de ressentir différentes émotions dans sa relation avec le malade. Les réponses sont distribuées sur une échelle de 5 points allant de 0 pour « jamais » à 4 pour « presque toujours ». La distribution de scores s'étend de 0 à 88. Par exemple : « A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir embarrassé par le comportement de votre parent ? ».

Les stratégies de coping en auto-questionnaire ont été évaluées ensuite, par la version française de la **Ways of coping checklist revised (WCC-R)** (Cousson et al., 2010)[37].Cette échelle distingue le coping centré sur le problème (efforts que l'individu effectue pour affronter la situation ; e.g. « Je me suis battu(e) pour ce que je voulais »), le coping centré sur l'émotion (efforts de l'individu pour contrôler la tension émotionnelle induite par la situation ; e.g. « J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé ») et la recherche de soutien social (efforts pour obtenir la sympathie, l'aide d'autrui, une écoute, des informations ou encore une aide matérielle ; e.g. « J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation »).Le participant devait alors se remémorer un évènement récent qui l'a particulièrement touché, bouleversé. Il devait ensuite répondre aux 27.L'intensité des comportements adoptés face à un événement stressant est évalué à l'aide d'une échelle de Likert en 4 points (0 : jamais, 1 : parfois, 2 : souvent et 3 : très souvent).

L'échelle Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) (Lépine et al., 1985), auto-questionnaire utilisé pour dépister les troubles anxieux et dépressifs, a ensuite été présentée[38]. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3 en terme de fréquence (e.g. « La plupart du temps, souvent, de temps en temps, jamais). Sept questions se rapportent à l'anxiété (e.g. « Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)) et sept autres à la dimension dépressive (e.g. « Je prends plaisir aux même choses

[35] Cf.Annexe 11 : Entretien clinique semi-directif basé sur le Mini-Zarit
[36]Cf. Annexe 12 : Echelle du Fardeau de Zarit
[37] Cf. Annexe 13 : Ways of coping checklist revised (WCC-R)
[38]Cf. Annexe 15 : Echelle Hospital anxiety and depression scale (HAD)

qu'autrefois »), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21). Les scores sont interprétés par une absence de symptomatologie (score de7 ou moins), symptomatologie douteuse (score : 8 à 10) et symptomatologie certaine (11 et plus).

Enfin, j'ai utilisé la **Montgomery-Asberg Depression Rating Scale(MADRS)** [39] (Pellet, 1980)pour évaluer en 10 items cotés de 0 à 6 les changements apportés par le traitement de la dépression, en l'occurrence le groupe de parole pour les aidants, dans des domaines très variés tels que l'humeur, le sommeil et l'appétit, la fatigue physique et psychique et les idées de suicide.

D. PROCEDURE

Chaque participante a assisté à plusieurs séances du Stammtisch. Chacune a passé l'entretien semi-directif ainsi que les questionnaires, en individuel, avant et après sa participation. Les questionnaires ont tous été passés dans le même ordre.

E. ANALYSE DES DONNEES

Les données ont été traitées et analysées à l'aide du logiciel Statistica. Elles ont été d'abord abordées de manière descriptive[40]et ensuite comparées par le test de Wilcoxon pour échantillons appariés[41].

Dans un premier temps J'ai commencé par des analyses globales avec des analyses statistiques ayant une valeur exploratoire du fait du faible effectif et du nombre différent de participation des participantes aux séances. Dans un second temps je poursuivrais par des analyses individuelles et qualitatives.

[39] Cf. Annexe 16 : Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)
[40] Cf. Annexe 17 : Statistiques descriptives (résultats pré-post)
[41] Cf. Annexe 18 : Test de Wilcoxon

III. RESULTATS

A. RESULTATS GENERAUX

<u>Tableau 1</u> : Caractéristiques des participants

	A	H	B	L	Moyenne
Genre	Femme	Femme	Femme	Femme	
Age	65	65	73	63	66,5
Statut	Fille	Fille	Epouse	Sœur	
Situation pro	retraite	retraite	retraite	retraite	
Participations	3	4	3	6	4
Traitement	Aucun	Somnifères Antidépresseurs	Aucun	Aucun	
Santé	RAS	Problèmes cardiaques Diabète	Consommation de substances toxiques	HTA[42] Glycémie	

<u>Tableau 2</u> : Evolution des scores aux tests pré-groupe et post-groupe de parole

	Pré-atelier μ (σ)	Post atelier μ (σ)	Test de Wilcoxon pour Ech. Appariés	
			t	p
Fardeau de Zarit	27,75 (4,99)	22,50 (5,57)	0.00	**0,068**
Anxiété HAD	11,50 (5,32)	6,750 (1,71)	1,00	0,14
Dépression HAD	5,25 (8,85)	3,75 (2,87)		1
Dépression MADRS	23,5 (15,44)	17,00 (10,39)	0.00	**0,068**
Coping centré sur le problème (/40)	28,50 (7,51)	19,25 (8,96)	0.00	**0,068**
Coping centré sur l'émotion (/36)	24,50 (4,65)	10,75 (7,37)	0.00	**0,068**
Coping centré sur la recherche de soutien social (/32)	26,75 (6,70)	18,50 (12,12)	0.00	**0.068**

Effets significatifs pour α=0,05 ; α=0,01** ; α=0,001****
Zarit : <20 Charge légère/nulle ; 21<s<40 Charge légère ; 41<s<60 charge modérée ; >60 Charge sévère
HAD : <7 Sympto nulle ; 8<S<10 Sympto douteuse ; >11 Sympto Certaine
MADRS : T>20/60 Anormal ; 30/60 Dépression

[42] Hypertension Artérielle

Suite au test Wilcoxon sur échantillons appariés, nous nous intéressons donc à l'aspect tendanciel des différences de scores des tests avant et après la participation au groupe de parole. En effet, nous observons une diminution de la moyenne des score à l'échelle du Fardeau de Zarit (p = 0,068) entre avant (µ = 27,8) et après le groupe de parole (µ = 22,5). Nous observons également une tendance à la diminution de la dépression (p = 0,068) avant (µ = 23,5) et après la participation au groupe de parole (µ = 17,0). On observe une diminution importante mais non significative (p = 0,068) des stratégies de coping centrées sur le problème (µpré = 28,50 ; µpost = 19,25 ; soit une diminution de 32,46% du score), centrées sur l'émotion (µpré = 24,50 ; µpost = 10,75 ; soit une diminution de 56,12% du score) ainsi qu'une diminution importante des stratégies de coping centrées sur la recherche de soutien social (µ = 26,75 ; µ = 18,50, soit une diminution de 30,84% du score). Ainsi, nous observons que la diminution la plus importante des stratégies de coping concerne les stratégies centrées sur l'émotion.

Les résultats d'anxiété n'indiquent aucune tendance (p = 1,14). Les scores de dépression obtenus à l'échelle HAD ne sont pas exploitables, les résultats de 3 participantes ne varient pas avant et après le groupe de parole, nous supprimons ainsi les données relatives à la dépression de cette échelle, considérant que la dépression indiquée par la MADRS est plus valide.

B. RESULTATS INDIVIDUELS

MME A, 65 ans, accompagne son père de 89ans atteint de la MA et sa mère de 90 ans atteinte de troubles cognitifs d'origine vasculaire

TEST		03.02.17	25.04.17
Zarit	Fardeau	33*	28*
HAD	Anxiété	12*	5
MADRS	Dépression	8	6
WCC	Centré sur le problème (/40) Centré sur l'émotion (/36) Centré sur la recherche de soutien (/32)	26 24 28	8 0 4

Zarit : <20 Charge légère/nulle ; 21<s<40 Charge légère ; 41<s<60 charge modérée ; >60 Charge sévère
HAD : <7 Sympto nulle ; 8<S<10 Sympto douteuse ; >11 Sympto Certaine
MADRS : T>20/60 Anormal ; 30/60 Dépression grave

Lorsque j'ai rencontré Mme A lors de la première évaluation pré-groupe de parole, elle m'a évoqué les répercussions de l'accompagnement de ses parents sur sa vie familiales, sociales

et sanitaires comme l'indique le score relatif à un sentiment de charge légère (33*). Après sa participation à 3 séances de groupe de parole, Madame A dit rencontrer toujours des difficultés dans sa vie familiale, à savoir un manque de soutien principalement. Elle a repris quelques activités qu'elle avait délaissées jusqu'alors, même si elle désire en faire plus. Alors qu'avant le groupe Mme se disait très fatiguée et une concentration diminuée, actuellement, elle dit ne plus ressentir d'impact de l'accompagnement sur sa santé. Mme se montre dans l'acceptation et l'adaptation aux changements de ses parents. Elle reconnait que malgré la prise en charge par l'institution de ses parents, persiste un sentiment de charge dans l'accompagnement, principalement d'ordre psychologique (Zarit : Charge légère : 28*).

On observe chez Mme A avant la participation au groupe, une symptomatologie certaine d'anxiété (Score HAD = 12*). Le score de la HAD après la participation au groupe indique une importante diminution du score d'anxiété (3), mais non significative. Mme dit ainsi se faire du souci moins souvent, être capable de se sentir plus souvent décontractée, et avoir moins souvent des sensations soudaines de panique.

Enfin, le résultat à la MADRS pré-groupe indique une absence de dépression (8), il peut être cependant observé que le score diminuer après le groupe (6).

En ce qui concerne les stratégies de coping, nous observons une diminution de 69,23% des scores relatifs aux stratégies centrées sur le problème, une diminution de 85,71% des stratégies centrées sur la recherche de soutien et une absence de stratégie de coping centrée sur l'émotion.

Mme évoque les principaux bénéfices depuis sa participation au groupe. Mme A a trouvé tout autant enrichissant d'écouter les témoignages des autres participants que de prendre la parole. Selon elle, le groupe l'a aidée à se sentir reconnue dans ce qu'elle fait. Car dans son entourage, le rôle de l'aidant ne serait pas estimé. Elle pense parler moins de ses difficultés à l'extérieur depuis qu'elle participe au Stammtich. Selon elle, le groupe aborde le positif, permet de parler et partager. Mme A a également apprécié de constater l'implication de la directrice de l'établissement dans ces groupes de parole, cela lui a permis de réaliser l'implication de l'institution et son partenariat auprès des familles. L'intervention des psychologues et le choix de faire appel à des intervenants extérieurs a permis selon elle, d'ouvrir une parenthèse de réflexion, de confronter les points de vues et d'ouvrir des débats. Ces temps de réflexions, Mme A les dit « stimulants » pour elle, et profite de cette opportunité de rencontre avec des intervenants dans un temps qu'elle n'aurait peut-être pas pris en dehors de l'EHPAD.

MME H, 65 ans, accompagne sa mère âgée de 88 ans et atteinte de la MA

TEST		01.02.17	26.04.17
Zarit	Fardeau	31*	25*
HAD	Anxiété	5	7
MADRS	Dépression	30*	20*
WCC	Centré sur le problème (/40) Centré sur l'émotion (/36) Centré sur la recherche de soutien (/32)	34 23 32	29 12 29

Zarit : <20 Charge légère/nulle ; 21<s<40 Charge légère ; 41<s<60 charge modérée ; >60 Charge sévère
HAD : <7 Sympto nulle ; 8<S<10 Sympto douteuse ; >11 Sympto Certaine
MADRS : T>20/60 Anormal ; 30/60 Dépression grave

On observe avant la participation au groupe, un score relatif à un sentiment de charge légère (31*) dans l'accompagnement de sa mère. Après quatre séances, Mme H présente un score légèrement inférieur au précédent pour le fardeau, indiquant une charge légère de l'accompagnement de sa mère (25*). Mme dit par exemple se sentir moins embarrassée par les comportements de sa mère, avoir moins peur de ce que l'avenir réserve à sa mère.

Les résultats à la HAD indiquent une absence de symptomatologie d'anxiété avant (5) et après le groupe (7).

Les résultats à la MADRS indiquent une dépression grave (30*) avec notamment des insomnies, une tristesse décrite importante, un abattement, d'importantes difficultés de concentration et des antécédents de pensées suicidaires. Le score post-groupe révèle une diminution importante de la dépression (20*), même si la symptomatologie reste dans un score considéré comme anormal. Nous observons notamment un sommeil de meilleure qualité même s'il reste léger, cette amélioration peut être cependant due à une prise de somnifère. Un appétit plus important, que Mme décrit comme compensatoire, avec une tendance à la compulsion. Madame présente toujours des difficultés à se concentrer ou maintenir son attention mais cela peut également être lié à la prise de neuroleptiques. Mme évoque toujours une capacité réduite à prendre plaisir à ses intérêts habituels.

Concernant les stratégies de coping, les scores de la WCC indiquent une diminution importante de 47,83% des stratégies de coping centrées sur les émotions, diminution de 14,70% des stratégies centrées sur le problème, et une légère diminution de 9,38% de l'emploi de stratégies de coping centrées sur la recherche d'aide.

Mme H a un certain nombre d'activités personnelles depuis le début du groupe de parole. Elle dit s'accorder plus de temps pour elle sans culpabiliser. Mme présente toujours des problèmes de santé (HTA, Diabète) et est toujours sous antidépresseurs et somnifères. Lors de notre rencontre, Mme H disait souffrir de son impression d'inversion des rôles avec sa mère qu'elle avait tendance à materner. Mme H semblait très affectée par les changements

comportementaux de sa mère et l'avancée de la maladie. Actuellement, elle dit ne plus appréhender ses visites à l'EHPAD, que l'accompagnement de sa mère ne représente plus une charge. Elle dit avoir conscience du fonctionnement de sa mère induit par la maladie et son évolution. Mme H trouve que le Strammtisch a permis d'ouvrir les relations entre Unité Classique et UVP. Elle évoque une solidarité et un échange entre aidants en dehors du groupe de parole.

MME B, 73 ans, accompagne son mari âgé de 80 ans et atteint de démence mixte

TEST		03.03.17	19.04.17
Zarit	Fardeau	24*	15
HAD	Anxiété	11*	6
MADRS	Dépression	42*	30*
WCC	Centré sur le problème (/40) Centré sur l'émotion (/36) Centré sur la recherche de soutien (/32)	35 20 30	23 15 28

Zarit : <20 Charge légère/nulle ; 21<s<40 Charge légère ; 41<s<60 charge modérée ; >60 Charge sévère
HAD : <7 Sympto nulle ; 8<S<10 Sympto douteuse ; >11 Sympto Certaine
MADRS : T>20/60 Anormal ; 30/60 Dépression grave

Pour Mme B, on observe avant la participation au groupe, un score indiquant un sentiment de charge légère (24*) dans l'accompagnement de son mari. Après trois séances, le score de Mme B semble indiquer une absence de sentiment de charge (15) avec une baisse du sentiment de culpabilité vis-à-vis de l'accompagnement qu'elle voudrait lui donner, s'accorde plus facilement du temps pour elle.

Les résultats pré-groupe à la HAD indiquent une symptomatologie d'anxiété certaine (11*) avec un sentiment de tension interne, d'inquiétude, de peur et de panique. Post groupe, les scores de la HAD indiquent cette fois-ci une absence d'anxiété (6) avec une baisse notamment de ces sentiments.

Les résultats pré-test à la MADRS indiquent une dépression grave (42*) sans traitement médicamenteux ou suivis particulier. Madame se décrit comme éprouvant une tristesse importante au quotidien, ainsi qu'une tension intérieure continue, une sensation d'être émotionnellement paralysée, une absence d'appétit et de sommeil, une consommation importante de tabac et de stupéfiant et évoque des pensées suicidaires sans planification de passage à l'acte. Après sa participation au groupe de parole, le score de la MADRS indique le maintien d'une dépression grave (30*) même si le score est fortement diminué. Mme B indique présenter une meilleure concentration, moins de pensées pessimistes (e.g. sensation d'échec fluctuantes, autocritique) et des idées suicidaires passagères.

Concernant les stratégies de coping, on observe une baisse des scores de la WCC de 34,29% des stratégies centrées sur le problème, 25% des stratégies centrées sur les émotions et 6,67% pour les stratégies centrées sur la recherche d'aide.

Mme B dit avoir le sentiment de ne plus reconnaitre son mari, ne plus avoir d'échange avec ce dernier. Elle a peur pour l'avenir de son mari dans le sens où l'état de ce dernier se prolongerait indéfiniment. Elle se dit bouleversée après chacune de ses visites. Elle va alors se ressourcer auprès des autres résidents avant de rentrer chez elle, pour chanter ou échanger avec eux.

D'après Mme B, le groupe de parole lui a permis de tisser des relations avec les autres résidents et leurs aidants. Elle note une cohésion et une entraide plus marquée qu'avant la création du groupe. Mme dit avoir trouvé un espace de parole où elle ne se sent pas jugée et où elle peut également aider les autres participants. Cela pourrait lui conférer un sentiment de reconnaissance dans ce groupe, à l'instar de sa famille ou de ses amis, qui pourrait permettre un sentiment de valorisation. Mme évoque que le groupe a permis de créer de l'entraide entre aidant et de soutien en dehors du groupe. Les aidants semblent aller plus facilement les uns vers les autres. Mme espère que le projet se pérennise et continuera d'y participer.

MME L, 63 ans, accompagne sa sœur âgée de 73 ans et atteinte de Démence sémantique frontale et sourde

TEST		07.02.17	25.05.17
Zarit	Fardeau	23*	22*
HAD	Anxiété	18*	9*
MADRS	Dépression	14	12
WCC	Centré sur le problème (/40) Centré sur l'émotion (/36) Centré sur la recherche de soutien (/32)	19 31 17	17 16 13

Zarit : <20 Charge légère/nulle ; 21<s<40 Charge légère ; 41<s<60 charge modérée ; >60 Charge sévère
HAD : <7 Sympto nulle ; 8<S<10 Sympto douteuse ; >11 Sympto Certaine
MADRS : T>20/60 Anormal ; 30/60 Dépression grave

Pour Mme L, on observe avant la participation au groupe, un score indiquant un sentiment de charge légère (23*) dans l'accompagnement de sa sœur. Avec un retentissement de son accompagnement sur sa santé psychique notamment relatif à de la culpabilité et d'injustice « Pourquoi elle et pas moi ? Mme L évoque un sentiment de solitude et responsabilité trop importante dans la prise de décisions concernant sa sœur. Elle dit avoir la sensation de lui

enlever beaucoup de choses et compense par sa présence à ses coté. Madame LH a peur que cela lui arrive également, elle dit guetter ses 65 ans puisque la maladie se déclare avant. Après six séances, Mme L semble présenter une très légère diminution du sentiment de charge dans l'accompagnement de sa sœur (22*). Elle se dit notamment moins embarrassée par le comportement de sa sœur, grâce à une meilleure compréhension de la maladie et ses mécanismes et donc comment l'appréhender.

Les résultats à la HAD avant la participation au groupe indiquent une symptomatologie d'anxiété certaine (18*).Les scores de la HAD indiquent cette fois-ci une symptomatologie douteuse concernant l'anxiété (9*), Mme L se dit moins tendue, une baisse du sentiment de peur, et une diminution des sensations soudaines de panique.

Enfin, les résultats à la MADRS n'indiquent pas de dépression (14). Le score de la MADRS confirme l'absence de dépression (12). Cependant Mme L rapporte des insomnies il y a quelques mois, qui tendent à diminuer depuis peu, avec une diminution de l'angoisse. Mme L avait arrêté beaucoup d'activités personnelles pour s'occuper de sa sœur, elle les reprend depuis peu.

Concernant les stratégies de coping, les scores de la WCC indiquent une nette diminution des stratégies centrées sur l'émotion de 48,39%, une diminution des stratégies centrées sur le problème de 10,53% et une diminution du coping centré sur la recherche d'aide de 17,65%.

Mme L se dit très rassurée depuis la prise en charge de sa sœur par l'institution. Son sentiment de charge semble en effet très fortement lié à la responsabilité qu'elle éprouvait dans l'accompagnement de sa sœur. Elle s'est organisée pour déléguer une partie de cet accompagnement à l'institution mais également à des proches. Depuis, Mme L évoque une meilleure relation avec sa sœur. Depuis le groupe de parole, Madame L dit ne plus ressentir de culpabilité, n'a plus le sentiment de se débarrasser de sa sœur. Elle ajoute avoir appris des autres pathologies, comment les autres vivent l'accompagnement des proches et que cela la conforte, elle se sent mois isolée. Mme L rapporte s'être sentie valorisée dans les échanges avec les autres familles en leur apportant des éléments de réflexion. Vis-à-vis de l'accompagnement de sa sœur, Mme dit avoir appris à voir le côté positif des choses, à ne plus ressasser, qu'elle profite plus du moment en famille et se sent plus souple dans son appréhension des expressions de la maladie de sa sœur.

IV. DISCUSSION

Le but de cette étude était d'objectiver les effets d'une prise en charge groupale sur le fardeau, l'anxiété, la dépression et les stratégies de coping des aidants familiaux après l'institutionnalisation de leur proche en EHPAD. Notre première hypothèse était que la participation au groupe de parole diminue le fardeau, l'anxiété et la dépression de l'aidant. La seconde hypothèse, plus exploratoire, postulait que la participation au groupe de parole entrainait une modification des stratégies de coping de l'aidant. Ainsi nous observons une tendance à la diminution du fardeau et de la dépression mais pas de changement significatif de l'anxiété. Concernant les stratégies de coping, les résultats montrent une tendance à la diminution des stratégies de coping centrées sur le problème, centrées sur les émotions, et centrées sur la recherche de soutien. Nos hypothèses sont donc partiellement validées.

A l'échelle du groupe nous n'observons aucune diminution significative ou tendancielle de l'anxiété. A l'échelle individuelle[43], nous observons une baisse des scores pour 3 des aidantes. Nous supposons que dans une certaine mesure, l'apport de connaissances sur la maladie et son accompagnement a pu permettre aux aidants de se sentir plus compétents dans l'accompagnement de leur proche. Ce type de résultat se retrouve dans la littérature, en effet, selon certains auteurs (Cooper et al., 2007a ; 2007b ; Hébert et al., 2003 ; Akkerman et Ostwald, 2001[44] ; cités par Negovanska, 2010), les programmes généraux de type cognitivo-comportemental (e.g. conseils dirigés et appliqués à la vie quotidienne) visant à diminuer le fardeau et la dépression auprès des aidants n'ont pas d'effet sur l'anxiété. En revanche, un programme ciblant spécifiquement l'anxiété entraine une diminution de cette dernière. Or,comme le groupe que nous avons mis en place ne visait pas à réduire particulièrement l'anxiété mais représentait plutôt un programme général, nous pouvons donc supposer que cela explique l'absence de diminution de l'anxiété.

D'après Negovanska (2010), il est important de la prendre en charge d'autant plus qu'elle représente une comorbidité importante avec la dépression.

Concernant l'évolution de la dépression, nous observons tout d'abord que 2 aidantes sur les 4 obtenaient des scores témoignant d'une dépression sévère, dont une prenait un traitement antidépresseur avant la participation au groupe. Nous pouvons mettre ce résultat en parallèle avec celui de Schulz et al. (2004) cités par la HAS (2010), selon lesquels, un aidant sur deux présenterait le risque de développer une dépression suite à l'entrée en institution de son proche. Après le groupe de parole, nous observons une diminution des scores relatifs à la dépression autant sur le plan individuel que groupal[45], mais aucun changement par rapport au traitement pris. Nous pouvons alors envisager le groupe de

[43] Cf. Annexe 19 : Evolution des scores Anxiété HAD

[44] Intervention spécifique sur 9 semaines, a permis la réduction de l'anxiété globale chez les proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Thérapie comportementale axée exclusivement sur les aspects cognitifs, physiques et comportementaux de l'anxiété.

[45] Cf. Annexe 20 : Evolution des scores Dépression MADRS

parole comme un accompagnement venant compléter mais ne pouvant pas se substituer aux antidépresseurs. Il pourrait être intéressant d'observer à nouveau l'évolution des traitements antidépresseurs sur un temps de participation au groupe de parole plus important.

Les scores indiquent une diminution du sentiment de fardeau pour les aidantes après la participation au groupe de parole. Les scores avant le groupe indiquaient un fardeau léger. Nous pouvons faire l'hypothèse que l'institutionnalisation du proche réduit l'épuisement physique et indirectement psychologique de l'aidant. Gaugler et al. (2010) postulent également que l'entrée en structure réduit l'épuisement et les troubles dépressifs de l'aidant. Cependant, cette diminution des troubles était plus rapide si l'on y avait associé préalablement un accompagnement de l'aidant. Malgré un score global du fardeau initial relativement bas, nous observons tout de même une légère diminution de ce dernier après le groupe de parole[46]. Il serait également intéressant de créer une échelle de fardeau pour les aidants lorsque le proche est pris en charge dans une structure, car ce besoin n'a jamais été évalué, et l'échelle du fardeau de Zarit s'applique davantage au poids de l'aide à domicile.

Le fardeau de l'aidant est une dimension d'autant plus importante à prendre en charge qu'elle est susceptible d'avoir un impact sur la santé de la personne institutionnalisée et d'entrainer une fréquence plus élevée de troubles du comportement (Dunkin et Anderson-Hanley, 1998 ; Torti et al., 2004 ; cités par Negovanska, 2010).

Concernant les stratégies de coping, le nombre trop faible de participants n'a pas permis une étude de corrélations entre la mise en place de certaines stratégies de coping et leur interaction avec les composantes de fardeau, de dépression ou d'anxiété[47].Ainsi nous comparerons exclusivement les stratégies de coping avant et après le groupe.

En premier lieu, nous pouvons observer que toutes les aidantes présentent des stratégies de coping variées et variables. Suite au groupe de parole, nous observons en effet une diminution du recours aux stratégies de coping par l'ensemble du groupe. Nous pouvons préciser que dans l'ensemble, la diminution la plus importante concerne les stratégies de coping centrées sur l'émotion[48]. Nous pouvons ainsi faire l'hypothèse que la participation au groupe de parole a un impact plus important sur les stratégies de coping centrées sur l'émotion et qu'il permettrait de les diminuer. Dans la littérature, de nombreux auteurs évoquent une corrélation positive entre les stratégies centrées sur l'émotion avec l'anxiété et la dépression (Li et al., 2012), et que plus un sujet est anxieux, plus il utilisera des stratégies centrées sur les émotions (Montel et Bungener, 2007). Parmi les stratégies de coping centrées sur l'émotion, les auteurs distinguent comme répercussions l'auto-

[46] Cf. Annexe 21 : Evolution des scores Fardeau de Zarit
[47] Cf. Annexe 13 : Corrélation de Spearman
[48] Cf. Annexe 22 : Evolution des stratégies centrées sur les émotions pré et post groupe de parole selon chaque aidante

accusation (e.g. se blâmer, se sentir coupable) et l'évitement (e.g. espérer un miracle, se sentir mal de ne pouvoir éviter la situation, essayer de tout oublier). Ces stratégies seraient efficaces à court terme et privilégiées si l'évènement auquel l'individu est confronté est considéré comme « incontrôlable », qu'il ne peut donc agir directement dessus (Suls et Fletcher, 1985). Dans le cas des aidants, la confrontation à l'avancée de la démence de leur proche peut être perçue comme incontrôlable, ils mettent ainsi le plus souvent en place des stratégies centrées sur les émotions qui favorisent l'anxiété et la dépression à long terme.

Concernant les stratégies centrées sur le problème[49], nous observons également une diminution plus ou moins importante chez toutes les participantes. Cette diminution peut s'expliquer par la variabilité des évènements stressants choisis par les aidantes pour la WCC avant et après le groupe. Certaines aidantes choisissant des évènements sur lesquels elles se représentaient n'avoir aucune emprise et donc considérés comme « incontrôlables » (e.g. hospitalisation du mari, témoin de soins infirmiers envers sa mère pour la première fois). Or dans cette situation de stress où le stresseur est considéré comme « incontrôlable », les aidants privilégient les stratégies centrées sur les émotions comme nous l'avons vu précédemment.

Enfin, nous pouvons également observer une baisse des scores de l'ensemble du groupe relatifs au coping centré sur la recherche de soutien (e.g. demander conseil, de l'aide, une intervention…)[50]. Nous observons qu'avant leur participation au groupe de parole, les aidantes semblaient déjà dans une démarche de demande de soutien de la part de professionnels ou de proches. Quand on sait que l'aidant est en général peu dans la demande d'aide avant l'atteinte d'un épuisement (Tandetnik et al, 2014), on peut faire l'hypothèse que le choix de l'institutionnalisation permet déjà d'identifier une stratégie de recherche de soutien. Ainsi les aidants qui sont venus régulièrement au groupe de parole avaient déjà commencé un certain travail sur leurs représentations qui leur permettait de solliciter l'aide de l'institution et de ses professionnels. La diminution du recours à ces stratégies pourrait être due à nouveau au caractère « incontrôlable » de l'évènement stressant décrit dans la WCC. Nous pouvons aussi supposer que le groupe ayant répondu à certains questionnements et apporté des informations générales sur la maladie, ses conséquences et son appréhension, les aidants sont davantage formés, compétents, et font moins appel à la connaissance des professionnels ou de l'entourage.

La visée de cette étude via la mise en place d'un groupe de parole cible principalement les aidants familiaux. Cependant de nombreuses études ont montré l'impact d'une prise en charge des aidants familiaux sur la santé du proche institutionnalisé et plus particulièrement sur les troubles du comportement et l'avancée en démence.

[49] Cf. Annexe 23 : Evolution des stratégies centrées sur le problème pré et post groupe de parole selon chaque aidante

[50] Cf. Annexe 24 : Evolution des stratégies centrées sur la recherche de soutien pré et post groupe de parole selon chaque aidante

En ce qui concerne les troubles psychologiques et comportementaux, la littérature sur ce sujet montre qu'une prise en charge des aidants consistant en des conseils psycho-éducatifs, réduit les troubles psychologiques et comportementaux du proche institutionnalisé (Gerdner et al., 2002 ; Hebert et al., 2003 ; Mittelman et al., 1995 ; Schulz et al., 2002 ; Zarit et al., 1986, cités par Negovanska 2011). Enfin, une étude de Tschantz et al (2013)a récemment montré que le déclin cognitif et fonctionnel des personnes présentant une démence pouvait être modulé par l'adoption par les proches aidants de certaines stratégies de coping dites « fonctionnelles » et en particulier, des stratégies focalisées sur le problème ou la recherche de soutien plutôt que dysfonctionnelles (comme le déni, le blâme de soi ou d'autrui ou encore l'évitement).

On peut relever quelques biais dans cette étude. Premièrement le nombre de participant à l'étude est restreint, ce qui réduit les possibilités d'obtenir des effets et des différences significatifs. Deuxièmement, le groupe des aidants était hétérogène en âge (μ= 66,5 ;σ = 4,43), en statut (deux filles, une épouse et une sœur) et en nombre de participation au groupe (μ = 4 ; σ = 1,41). Enfin, trois des tests étant des auto-questionnaires, il peut y avoir un biais de désirabilité sociale impactant les réponses des participantes.

Dans une prochaine étude sur le sujet, il pourrait être intéressant de comparer l'évolution de ces aspects (i.e. fardeau, anxiété, dépression, stratégies de coping) des aidants participant au groupe de parole avec d'un groupe contrôle afin d'objectiver davantage les bénéfices d'un tel groupe. Avec un nombre plus important de sujet, il pourrait être intéressant également de différencier l'impact du groupe de parole en fonction des caractéristiques des participants. Nous pourrions par exemple explorer les différences de besoin dans l'accompagnement des aidants conjoints et les aidants enfants. En effet, les conjoints présentaient plus de pensées dysfonctionnelles par rapport au soin que les enfants. D'après Tandetnik (2014), les aidants-conjoints, plus âgés, présenteraient moins de flexibilité mentale et donc des stratégies de coping moins diversifiées, mais aussi accorderaient plus d'importance pour les valeurs familiales, s'imposeraient un niveau d'exigence plus important et estimerait ne pas pouvoir éviter ou déléguer les responsabilités de la prise en charge du proche.

Il serait également pertinent d'investiguer si des prises en charges de type groupal auprès des aidants varient en fonction du genre de ces derniers. En effet, les auteurs font également une distinction entre les aidants femmes et les aidants hommes. La charge ressentie est plus importante pour les femmes que pour les hommes : 26 % des aidantes ressentent une charge importante, soit deux fois plus que parmi les hommes aidants (DRESS 2012). Yee et Shultz cités par la HAS (2010) ajoutent que les aidants féminins avaient plus de chance de développer un trouble dépressif ou psychiatrique que les aidants masculins.

Il est ainsi important de constater les répercussions d'un groupe de parole chez les aidants familiaux, afin de discerner les axes à cibler dans la prise en charge et également afin d'améliorer le contenu d'un tel groupe. Nous venons de voir que ce groupe a un impact

direct sur les aidants mais également des répercussions indirectes sur les patients pris en charge par l'institution. L'accompagnement des aidants doit ainsi être favorisé au sein des établissements d'accueil.

Ainsi, l'équipe interdisciplinaire doit être sensibilisée à ces problématiques que rencontrent les aidants, et collaborer avec eux, transmettre, pouvoir repérer les situations nécessitant le recours au psychologue. Considérer que l'aidant fait partie de l'équipe thérapeutique. Le patient, la famille et l'équipe de santé forment ce que l'on pourrait appeler la triade thérapeutique, et cette relation doit trouver son équilibre, évoluer, s'ajuster au fur et à mesure de l'évolution du patient. Chacun des 3 intervenants a sa place et la perturbation de l'un d'entre eux peut déstabiliser l'équilibre de toute l'unité. Il serait intéressant de repenser l'accompagnement du résident par l'inclusion, la valorisation et la collaboration des familles (i.e. reconnaitre les aidants comme alliés thérapeutiques, leur compétence et leur place auprès de leur proche au sein de l'institution).

« *L'aidant naturel, aidé lui-même, continue à aider* » (Bouisson et al., 2015), or en EHPAD, il y a toujours moins de moyens pour plus de dépendance, les familles peuvent être considérées comme des ressources. La collaboration des aidants est essentielle pour contribuer à créer ou renforcer l'alliance thérapeutique avec le résident. Ce projet est à construire avec tous les intervenants mobilisés autour du patient, personnel soignant, famille, et le patient lui-même.

Ce qui a longtemps été pensé comme une relation duelle entre le patient et son aidant, puis le relais par l'institution qui vient se substituer à l'aidant dans les soins peut créer une rupture, et accentuer le sentiment d'abandon, de culpabilité, de destitution du rôle de l'aidant et de son lien à l'aidé. Aujourd'hui, l'institution pourrait se penser comme le nouveau maillon dans la relation aidant-aidé. Et ainsi passer d'une relation duelle à une triade sans perdre le lien initial (Vallee, 2014).

L'entrée (psychique) en EHPAD ne commence pas quand la personne intègre l'établissement, c'est un processus qui commence et se travaille en amont chez la personne âgée, mais également auprès de ses proches.

V. CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Nous avons pu voir l'impact de l'accompagnement d'un proche atteint de démence sur la santé physique et psychique des aidants familiaux. Aujourd'hui, différents programmes sont mis en place pour soutenir les aidants familiaux, mais peu sont proposés après l'institutionnalisation du proche âgé. Pourtant, nous avons pu voir que l'épuisement des aidants ne prend pas fin lorsque le proche est pris en charge dans une structure. Le but de cette étude était ainsi de mettre en place un groupe de parole pour les aidants familiaux au

sein d'un EHPAD et d'objectiver ses bénéfices sur leur santé psychique. Nous avons constaté que les aidants présentaient une baisse de la symptomatologie dépressive ainsi que du sentiment de fardeau. Enfin, nous nous sommes intéressés aux stratégies d'adaptation des aidants et avons constaté que chaque aidant utilisait des stratégies variées. Après le groupe nous avons constaté une baisse de l'emploi de chacune des trois stratégies. La diminution la plus importante concernait la stratégie de coping centrée sur l'émotion. Cette stratégie étant corrélée dans la littérature à une anxiété et une dépression importante, nous pouvons faire l'hypothèse que sa diminution limite ce type de trouble. Il est donc intéressant de pouvoir déceler les axes importants à travailler lors de la mise en place des prochains groupes de parole, et particulièrement sur les stratégies de coping. Ces stratégies, nous l'avons vu, peuvent être des facteurs important de résilience de l'aidant, mais également de la personne âgée. Travailler directement au bien-être de l'aidant s'avère être un moyen indirect de travailler au bien-être du patient.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, A.N.E.S.M. (2010). Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, p.21

Aguerre, C. (2002). Quels sont les facteurs psychologiques garants d'une «vieillesse réussie»? *Pratiques psychologiques*, (1), 15-27.

American Psychiatric Association. (2003). DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4e éd. rév.; traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq). Paris, France : Masson

Basset, P. (2012). Refus de traitement, refus de soulagement de la douleur... en fin de vie. In *Fins de vie, éthique et société* (pp. 366-380). ERES.

Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). «Le burden»: Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux: Le vécu relationnel. *Gérontologie et société*, (89), 155-166.

Bouisson J, Amieva H. (2015). L'aide aux aidants A l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis.

Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle: lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, *7*(1), 15-20.

Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. &Lancelot, A. (2010). Élaboration d'un questionnaire d'investigation des mécanismes de défense chez les soignants (QIMDS).*Bulletin de psychologie*, 509,(5), 335-349.

Cousson-Gélie, F., Cosnefroy, O., Christophe, V., Segrestan-Crouzet, C., Merckaert, I., Fournier, E., ... & Razavi, D. (2010). The Ways of Coping Checklist (WCC) validation in French-speaking cancer patients. *Journal of health psychology*, 15(8), 1246-1256.

Crochot E. et Bouteyre E. , « Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer » Des capacités de résilience pour cette parentalité spécifique, *Dialogue*, 2005/3 no 169, p. 111-123.

Da Rocha, V. R., Haritchabalet, I., Kervinio, C., Drode, M., Sauvanier, M., Geny, et Delafournière, F. (2002). Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. ANNEE GERONTOLOGIQUE, 16, 131-137.

Desmares, L., Cade, S., & Ploton, L. (2002). L'entrée en institution: exclusion ou réponse nécessaire?. *Gérontologie et société*, (3), 219-225.

Dorange, M. (2005). Entrée en institution et paroles de vieux. *Gérontologie et société*, vol. 28 / 112,(1), 123-139. doi:10.3917/gs.112.0123.

Fontaine, D. (2009). Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129,(1), 225-241.

Gaucher, J., Ribes, G., & Darnaud, T. (2004). Alzheimer, l'aide aux aidants. Lyon, Chronique sociale.

Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC medicine*, 8(1), 85.

GIRéDéP. (2012). Code de Déontologie des Psychologues. Paris: S.F.P-ANOP-AEPU

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillissement*, 12(3), 324-337.

Lepine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lemperiere, T. (1985, February). Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service. *In Annales médico-psychologiques* (Vol. 143, No. 2, p. 175).

Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139, 1-11.

Mariage, A. (2001). Coping Strategies and Dimensions of the Personality: Case Study of a Sewing Workshop. *Le travail humain*, 64(1), 45-59.

Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive—behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, 176(6), 557-562.

Mauduit, M. & Leclerc, P. (2009). Comment former les intervenants à domicile pour une intervention de qualité auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129,(1), 285-296.

Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, (1), 257-272.

Montani, C. (2004). Le travail psychique de l'aidant familial. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 4(22), 32-34.

Montel, S. R., & Bungener, C. (2007). Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*, 13(3), 393-401.

Negovanska, V. (2010). Évaluation des effets de différentes prises en charge auprès de proches de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer (Doctoral dissertation, Paris 5).

PANCRAZI-BOYER, M. P., & Arnaud-Castiglioni, R. (1996). L'aide aux familles en psychogériatrie: La maladie d'Alzheimer. *L'Année gérontologique*, 10, 499-509.

Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557.

Pellet, J., Bobon, D. P., Mormont, I., Lang, F., & Massardier, A. (1980). Etude princeps de validation française de la MADRS: Sous-échelle Dépression de la CPRS. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française Reims.

Pierron-Robinet, G., Bonnet, M. & Mariage, A. (2016). L'attachement blanc dans la relation d'aide. *Dialogue*, 212,(2), 117-127.

Ploton, L., & Cyrulnik, B. (2014). *Résilience et personnes âgées*. Odile Jacob.

Ribes, G. (2006). Résilience et vieillissement. *Reliance*, no 21,(3), 12-18.

Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes: fardeau ou expérience significative?. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 57-63.

Rodriguez-Sanchez, E., Patino-Alonso, M. C., Mora-Simón, S., Gómez-Marcos, M. A., Pérez-Peñaranda, A., Losada-Baltar, A., & García-Ortiz, L. (2013). Effects of a psychological intervention in a primary health care center for caregivers of dependent relatives: a randomized trial. *The Gerontologist*, 53(3), 397-406.

Rousseau, T., Fromage, B., & Touchet, C. (2009). Interactions entre le sujet âgé Alzheimer et son environnement. NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 9(49), 45-52.

Rousset, G. (2015). Focus–Le rôle des aidants familiaux, une réponse à la vulnérabilité reconnue et encouragée par le droit. *Informations sociales*, (2), 96-98.

Soullier, N. (2012). Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie. Études et résultats, (799).

Tandetnik, C., Negovanska. V., Hergueta, T., Dubois, B. et Bungener, C. (2014). Traduction française du « DysfunctionalThoughts about Caregiving Questionnaire-DTCQ ». Étude préliminaire auprès d'aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 24, 5-13

Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., ... & Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International journal of geriatric psychiatry*, 21(1), 50-56.

Tschanz, J. T., Norton, M. C., Zandi, P. P., & Lyketsos, C. G. (2013). The Cache County Study on Memory in Aging: Factors affecting risk of Alzheimer's disease and its progression after onset. *International Review of Psychiatry*, 25(6), 673-685.

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

Verdon, B. (2009). Groupe de parole en clinique gériatrique. Fondements, objectifs et applications. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 53,(2), 185-202.

Sites Web :

INSERM. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2014). Neurosciences, sciences cognitives, dossiers d'information, Alzheimer.Repéré à : http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer

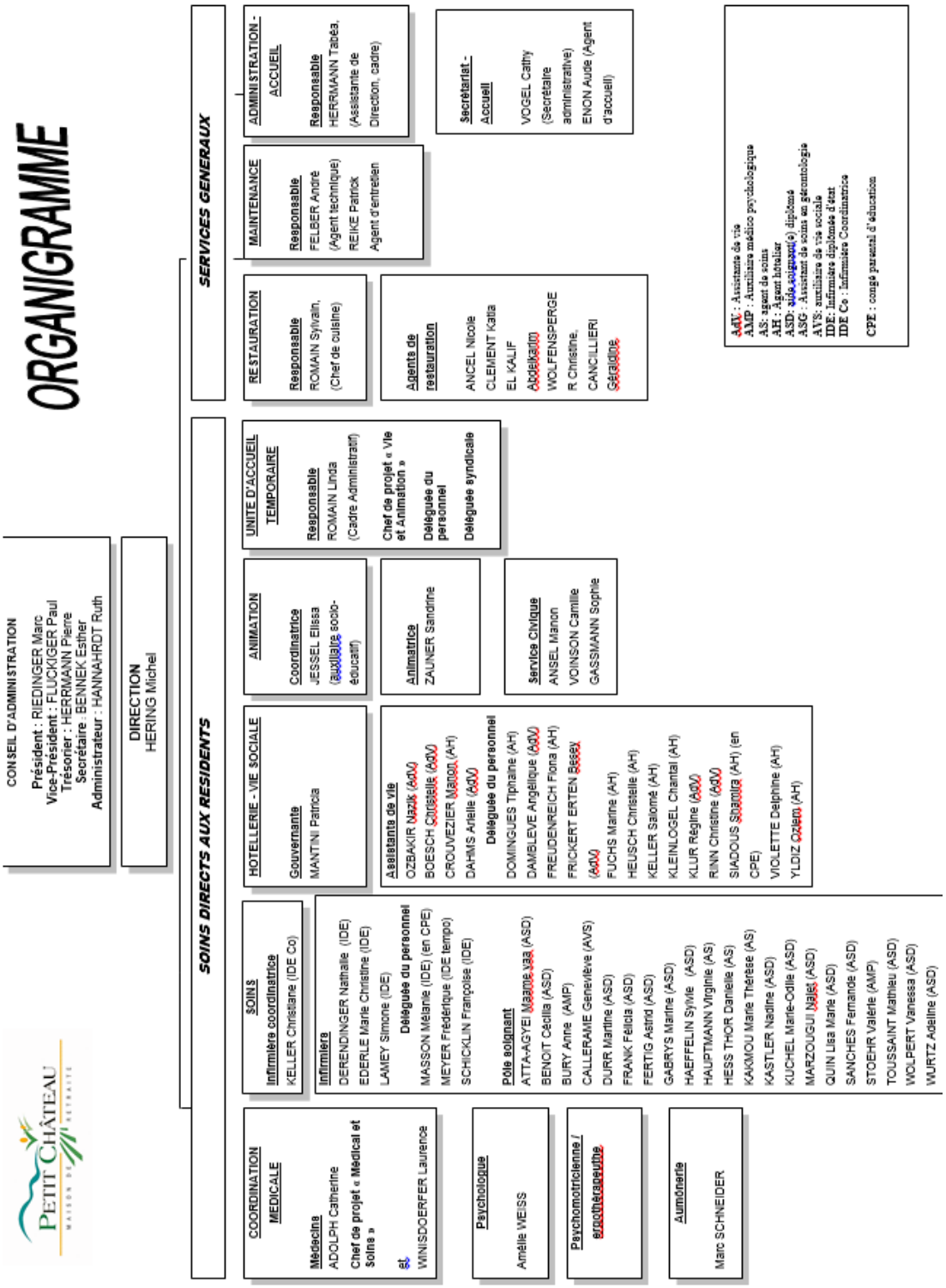
Haute Autorité de Santé (2010). RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Repéré à : https://www.has-sante.fr//portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf

ANNEXES

Annexe 1 Revue de littérature La qualité de vie en Ehpad – Anesm, Février 2010

La durée de séjour dans un EHPAD est pour la moitié des résidents entre 6 mois (pour les résidents des EHPAD privés lucratifs), et 1 an et 4 mois (pour les résidents des EHPAD privés non-lucratifs) fin 2007. La moitié des résidents des EHPAD publics ayant quitté l'établissement en 2007, étaient resté 1 an et 1 mois. Toutefois, un quart des résidents étaient dans l'établissement depuis plus de 2 ans et 4 mois pour les résidents des EHPAD privés lucratifs et depuis plus 3 ans et 11 mois pour les résidents des EHPAD privés non lucratifs. Quant aux résidents des EHPAD publics, un quart d'entre eux étaient dans l'établissement depuis plus de 3 ans et 8 mois (Prévot, (34)). Environ 64 % des sorties des EHPAD l'ont été en raison de décès. Les résidents concernés par un transfert vers un autre établissement pour personnes âgées représentent 14% des personnes au cours de l'année 2007. Les durées de séjour ci-dessus correspondent donc à la durée totale de prise en charge en institution pour environ 85% des personnes

Annexe 2 Organigramme de l'EHPAD « Le Petit Château » de Beblenheim



PETIT CHÂTEAU 32, Rue du Petit Château 68980 BEBLENHEIM Tél : 03 89 47 90 11 Fax : 03 89 47 92 50 Courriel : accueil@petit-chateau-68.com	Fiche de poste Psychologue Version : 1.0	Elaboré le : Octobre 2008 Par : MH Validé par la direction le : 9 Janvier 2013 Etat : Applicable Date de mise en application : Immédiate Cible : Psychologue Mise à jour le : 13 Juin 2013 Archivé par : M HERING Répertoire : U:\Mhering\

1 - Définition du poste

Dénomination du poste

Psychologue

Positionnement du poste

Hiérarchique

Placé sous l'autorité du Directeur,
Le psychologue est un cadre non-encadrant et n'a donc pas de responsabilité hiérarchique envers les autres professionnels de l'établissement.

Fonctionnel

Médecins coordonnateurs,
Infirmière coordinatrice
Autres responsables de secteurs,
Ergothérapeute, Psychomotricien,
Equipe des soignants (AdV, AS, AMP, AsG, IDE)
Médecins traitants,
Intervenants libéraux,
Centres de formation dans le cadre du suivi éventuel de stagiaires

Délégation

Néant

Champ d'action

Groupe de professionnel dans l'ensemble de l'établissement dans une approche sectorielle.

Communication

Transmissions orales quotidiennes,
Transmissions écrites dans le dossier informatisé du résident (dossier de suivi individualisé),
Réunions pluridisciplinaires avec médecin coordonnateur,
Réunion annuelle de l'ensemble des personnels,
Réunion annuelle avec familles et résidents,

Rémunération

Application de la Convention Collective FEHAP 1951 :
Filière soignante – cadres
Regroupement de métier cadre de santé
Coefficient de référence 518,

2 – Missions du poste

Le psychologue conçoit et met en œuvre, au travers d'une démarche professionnelle propre, des méthodes spécifiques d'analyse, d'évaluation, de démarche clinique, des soins psychologiques, de conseil et de prévention, en collaboration avec l'équipe médicale et soignante.

3 – Fonctions

I) Travail clinique

A) <u>Auprès des résidents</u>

• Le psychologue est impliqué dans l'accompagnement de la personne âgée tout au long de son cheminement au sein de l'institution et est amené à intervenir plus particulièrement lors de circonstances telles que :

- l'accueil,
- les départs,
- L'accueil au sein du PASA,
- les hospitalisations,
- la fin de vie.

• Il réalise des entretiens de soutien psychologique (formels ou informels),

• Il met en place des groupes de soutien psychologique (groupes de parole, photo langage, etc.) ainsi que des ateliers mémoire.

• Il met en place des actions particulières pour les résidents présentant des troubles du comportement (au sein du PASA),

• Il assure des évaluations cognitive et thymique. A partir de ses observations, le psychologue étudie et analyse les besoins d'intervention.

• Il met en œuvre des actions permettant le maintien et le soutien des liens familiaux et affectifs de la personne âgée.

B) Auprès des familles

• Le psychologue accompagne les proches dans les étapes successives du séjour en institution,

• Il favorise le maintien et le soutien des liens familiaux sans pratiquer de psychothérapie familiale. Pour cela, il propose des temps d'expression et d'élaboration à l'attention des proches :

– entretiens de soutien psychologique (formels ou informels),
– groupes de soutien psychologique (groupes de parole, etc.)

• Il assure un travail de relais et d'orientation vers les professionnels extérieurs compétents lorsque cela s'avère nécessaire.

C) Auprès des soignants

• Le psychologue accompagne les soignants dans l'exercice de leur fonction en:
- Participant aux réunions institutionnelles
- En organisant des actions de formation

Référent PASA

II) Travail institutionnel

• Le psychologue participe aux réunions de pluridisciplinaire. Lors de ces réunions, le rôle du psychologue consiste à apporter un éclairage en participant à l'analyse des pratiques professionnelles, conjointement avec le Médecin coordonnateur et l'IDEC, ainsi qu'à recueillir et travailler les orientations et demandes concernant le soutien psychologique des résidents et des familles.

• Il est impliqué dans l'élaboration de divers projets : projets de vie individualisé des résidents, projet d'établissement (projet de vie, projet de soin, projet d'animation).

• Il participe au développement et au maintien du travail en réseau avec les partenaires extérieures (CLIC, consultation mémoire, secteur psychiatrique, psychologues libéraux, réseaux de soins palliatifs, etc.)

• Il effectue un travail de liaison entre les différents professionnels de l'institution,

• Il est le référent des intervenants extérieurs spécifiques au domaine du soin psychique (art-thérapeute, musicothérapeute, etc.)

III) Fonction d'enseignement et transmission des savoirs

• Le psychologue réalise des transmissions écrites (logiciel informatique de soins, dossiers résidents) et orales,

• Il choisit et encadre les stagiaires psychologues,

• Il a un rôle de formation et d'information auprès des équipes, des familles, des intervenants extérieurs, des stagiaires et des bénévoles.

IV) Travail de réflexion inhérent à la profession du psychologue (Temps FIR ou DIRES)

• Le psychologue bénéficie d'un temps FIR (Formation, Information, Recherche) ou DIRES (Documentation, Information, Recherche, Enseignement, Supervision),

• Il se tient informé des découvertes et avancées propres à sa profession et à son secteur d'activité (lectures, colloques, séminaires, formations),

• Il est supervisé par un professionnel extérieur,

• Il peut assurer une activité de recherche (publications, etc.),

• Il participe à des réunions de travail avec d'autres psychologues du secteur gérontologique

4 – Profil du poste et de son titulaire

1) Formation de base :
Cursus universitaire : Master de psychologie

Cursus privé : diplôme de psychologie (délivré par l'Ecole des Psychologues Praticiens)

2) **Connaissances particulières requises** : expérience de l'environnement gériatrique souhaitée

3) **Qualités requises** :

Savoir :

Connaissance sur l'évaluation de la profession, des techniques et des matériels,
Connaissance en gérontologie, pathologies gériatriques et psychopathologie,

Savoir faire :

Respect des valeurs associatives et institutionnelles
Conduire un projet : concevoir, Présenter et argumenter, mettre en place, le suivre,
Mettre en œuvre les objectifs fixés par la direction,
Travailler en équipe,
Transmettre,
Utiliser des outils méthodologiques,
Capacité d'organisation,
Aptitudes pédagogiques
Mobilisation et Animation d'équipe,

Savoir être :

Equité,
Respect des personnes,
Disponibilité à l'égard des résidents et des familles,
Savoir se remettre en question, réajuster son action,
Capacité d'écoute,
Ouverture d'esprit,

6 – Conditions de travail

- **Lieu de travail :** Beblenheim
- **Secteur de travail :** Tout l'établissement, ensemble des résidents
- **Horaires :**
- **Primes et récompenses :** CCN 51 ainsi qu'un accord interne concernant la répartition de la prime décentralisée.
- **Conditions :**
  Mise à disposition d'un bureau et d'un poste informatique partagé,
  Mise à disposition des tenues de travail,
  Mis à disposition de matériel (supports médiateurs, tests, internet, revues spécialisées, ouvrages,…)
  Mutuelle avec participation de l'employeur,
  Restauration sur place possible.

7 – Evolution du poste

Formations : plan de formation continue

Plan de carrière : formations qualifiantes selon motivations personnelles et stratégie de développement de l'établissement.

8 - Annexes

L'employeur **Le salarié**

Annexe 4 Charte européenne des psychologues

Principes fondamentaux :

Respect et développement du droit des personnes et de leur dignité

« Le psychologue respecte et œuvre à la promotion des droits fondamentaux des personnes, de leur liberté, de leur dignité, de la préservation de leur intimité et de leur autonomie, de leur bien-être psychologique. Il ne peut accomplir d'actes qu'avec le consentement des personnes concernées, sauf dispositions légales impératives. Réciproquement, quiconque doit pouvoir, selon son choix, s'adresser directement et librement à un psychologue.

Il assure la confidentialité de l'intervention psychologique et respecte le secret professionnel, la préservation de la vie privée, y compris lorsqu'il est amené à transmettre des éléments de son intervention. »

Annexe 5 Principe 2 du code de déontologie des psychologues(2012)

Principe 2 : Compétence

Le psychologue tient sa compétence :

- de connaissances théoriques et méthodologiques acquises dans les conditions définies par la loi relative à l'usage professionnel du titre de psychologue;
- de la réactualisation régulière de ses connaissances;
- de sa formation à discerner son implication personnelle dans la compréhension d'autrui.

Chaque psychologue est garant de ses qualifications particulières. Il définit ses limites propres compte tenu de sa formation et de son expérience. Il est de sa responsabilité éthique de refuser toute intervention lorsqu'il sait ne pas avoir les compétences requises. Quel que soit le contexte de son intervention et les éventuelles pressions subies, il fait preuve de prudence, mesure, discernement et impartialité.

PETIT CHÂTEAU
MAISON DE RETRAITE
32, Rue du Petit Château
68980 BEBLENHEIM
Tél : 03 89 47 90 11
Fax : 03 89 47 92 50
Courriel : accueil@petit-chateau-68.com

Fiche de poste
Psychologue Stagiaire

Version : 1.0

Elaborée le : Octobre 2015
Par : AW
Etat : Applicable
Date de mise en application : immédiate
Cible : **Psychologue stagiaire**

LE VILLAGE
Ehpad de Richwiller
26, rue Schubis
68120 RICHWILLER
Tél : 03 89 35 27 00
Fax : 03 89 35 27 99
Courriel : contact.ehpad@mf-alsace.com

1) Définition du poste

a) Dénomination du poste

Psychologue stagiaire

b) Positionnement du poste

i) Hiérarchique

Placé sous l'autorité du psychologue en poste au sein de l'établissement d'accueil,
Le psychologue stagiaire est sous l'autorité d'un cadre Psychologue qui est un non-encadrant et n'a donc pas de responsabilité hiérarchique envers les autres professionnels de l'établissement.

ii) Fonctionnel

Médecins coordonnateurs ;
Infirmière coordinatrice ;
Autres responsables de secteurs ;
Ergothérapeute, Psychomotricien ;
Equipe des soignants (AdV, AS, AMP, AsG, IDE) ;
Médecins traitants ;
Intervenants libéraux.

iii) Délégation

Néant

iv) Champ d'action

Sous l'aval du psychologue référent ;
Groupe de professionnel dans l'ensemble de l'établissement dans une approche sectorielle.

v) Communication

Toujours sous l'autorité du psychologue référent :

- Transmissions orales quotidiennes ;
- Transmissions écrites dans le dossier informatisé du résident (dossier de suivi individualisé) ;
- Réunions interdisciplinaires avec médecins coordonnateurs.

2) Profil du poste et de son titulaire

1) Formation de base : Cursus universitaire : Master de psychologie du développement ;
2) **Connaissances particulières requises** : expérience de l'environnement gériatrique souhaitée ;
3) **Qualités requises** :

⇨ Savoir :
- Connaissance sur l'évaluation de la profession, des techniques et des matériels ;
- Connaissance en gérontologie, pathologies gériatriques et psychopathologie.

⇨ Savoir-faire :
- Respect des valeurs associatives et institutionnelles ;
- Conduire un projet : concevoir, présenter et argumenter, mettre en place, suivi du projet;
- Mettre en œuvre les objectifs fixés par son référent ;
- Travailler en équipe ;
- Transmettre ;
- Utiliser des outils méthodologiques ;
- Capacité d'organisation.

⇨ Savoir être :
- Equité ;
- Respect des personnes ;
- Disponibilité à l'égard des résidents et des familles ;
- Savoir se remettre en question, réajuster son action ;
- Capacité d'écoute ;
- Respect travail d'équipe et de la hiérarchie ;
- Ouverture d'esprit.

3) Conditions de travail

- **Lieu de travail** :
  - Ehpad de Beblenheim ;
  - Ehpad de Richwiller ;
- **Secteur de travail** : Tout l'établissement, ensemble des résidents ;
- **Horaires** : à définir avec le psychologue stagiaire lors de son premier jour de stage, en fonction des plannings de la faculté.
  Une fois posé, le planning devra faire part d'une annexe et devra être validé par les dites institutions où il se trouve,
  Le planning s'ajoutera à la fiche de poste et se devra être respecté ;
- **Rémunérations** : aucune ;
- **Conditions** :
  - Partage du bureau du psychologue référent, avec clés/pass ;
  - Mis à disposition de matériel (supports médiateurs, tests, internet, revues spécialisées, ouvrages,…) ;
  - Restauration sur place possible, selon les modalités forfaitaires de l'établissement.

- **Fin de stage :** Un entretien de fin de stage donnera lieu à une feuille d'évaluation de fin de stage qui sera remplie par la psychologue référent de l'établissement qui accueille stagiaire en plus des feuilles d'évaluation demandé par la faculté.

4) Missions du poste

a) Objectifs professionnels

Le temps du stage permettra au psychologue stagiaire de :

- Acquérir l'ensemble des habilités nécessaires à la pratique de la psychologie ;
- Développer et conforter ses capacités d'autonomie ;
- Développer une analyse critique de sa pratique ;

b) Objectifs institutionnels

Le psychologue stagiaire au travers d'une mise en situation d'exercice professionnel, conçoit et met en œuvre, au travers d'une démarche professionnelle propre, des méthodes spécifiques d'analyse, d'évaluation, de démarche clinique, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire.
Le psychologue stagiaire effectuera un travail de réflexions et de recherches appliqué autour de la problématique clinique de la population accueillie au sein de l'institution.

5) Fonctions

a) Travail clinique

A) <u>Auprès des résidents</u>

- Le psychologue stagiaire est impliqué dans l'accompagnement de la personne âgée tout au long de son cheminement au sein de l'institution et est amené à intervenir plus particulièrement lors de circonstances telles que :
  - l'accueil,
  - les hospitalisations,
  - les départs,
  - la fin de vie.
- Il réalise des entretiens de soutien psychologique (formels ou informels),
- Il met en place des actions particulières pour les résidents, en lien avec sa problématique de recherche clinique ;
- Il assure des évaluations cognitive et thymique. A partir de ses observations, le psychologue stagiaire étudie et analyse les besoins d'intervention et s'occupe de transmettre ses évaluations à son psychologue référent.

B) <u>Auprès des familles</u>

- Le psychologue stagiaire accompagne les proches dans les étapes successives du séjour en institution,
- Il favorise le maintien et le soutien des liens familiaux sans pratiquer de psychothérapie familiale. Pour cela, il propose des temps d'expression et d'élaboration à l'attention des proches en entretiens de soutien psychologique (formels ou informels).

C) Auprès des soignants

- Le psychologue stagiaire accompagne les soignants dans l'exercice de leur fonction en:
  - Participant aux réunions institutionnelles ;
  - Soutien formel ou informel de l'équipe soignante (groupe ou en individuel) dans le cadre de l'accompagnement des résidents et de leurs familles.
  - En organisant des actions de formation.

b) Travail institutionnel

- Le psychologue stagiaire participe aux réunions interdisciplinaires. Lors de ces réunions, le rôle du psychologue stagiaire consiste à apporter un éclairage en participant à l'analyse des pratiques professionnelles, conjointement avec le Médecin coordonnateur, l'IDEC, le psychologue référent ainsi qu'à recueillir et travailler les orientations et demandes concernant le soutien psychologique des résidents et des familles ;
- Il effectue un travail de liaison entre les différents professionnels de l'institution ;

c) Travail de recherche

Le psychologue stagiaire réalisera un travail de recherche qui conduira à la production d'un mémoire comportant deux parties :

- Une partie rapport de stage : présentation de la structure d'accueil et des problématiques en lien avec son domaine d'activités, ses réflexions et observations.
- Une partie de recherche appliquée : ce travail de recherche s'élabore en lien avec la problématique clinique de la population accueillie. Il se doit de proposer un protocole d'intervention qui sera validé par le médecin coordonnateur et la direction. Par la suite, le psychologue stagiaire tachera de le mettre en place et de l'évaluer de façon objective.

Ce travail de recherche appliquée donnera donc lieu à la rédaction d'un mémoire qui sera évalué par la Faculté. Une copie de ce mémoire sera remise à l'institution à la fin de son élaboration.

Représentant Etablissement 1	Représentant Etablissement 2	Psychologue référent	Psychologue stagiaire
Date :	*Date :*	*Date :*	*Date :*
Nom :	*Nom :*	*Nom :*	*Nom :*
Signature :	Signature :	Signature :	Signature :

Annexe 7 Principe 1 du Code de déontologie des psychologues(2012)

Principe 1 : Respect des droits de la personne

Le psychologue réfère son exercice aux principes édictés par les législations nationale, européenne et internationale sur le respect des droits fondamentaux des personnes, et spécialement de leur dignité, de leur liberté et de leur protection. Il s'attache à respecter l'autonomie d'autrui et en particulier ses possibilités d'information, sa liberté de jugement et de décision. Il favorise l'accès direct et libre de toute personne au psychologue de son choix. Il n'intervient qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes concernées. Il préserve la vie privée et l'intimité des personnes en garantissant le respect du secret professionnel. Il respecte le principe fondamental que nul n'est tenu de révéler quoi que ce soit sur lui-même.

Annexe 8 Article 9 du Code de déontologie des psychologues (2012)

Avant toute intervention, le psychologue s'assure du consentement libre et éclairé de ceux qui le consultent ou qui participent à une évaluation, une recherche ou une expertise. Il a donc l'obligation de les informer de façon claire et intelligible des objectifs, des modalités, des limites de son intervention et des éventuels destinataires de ses conclusions.

Annexe 9 Article 8 du Code de déontologie des psychologues (2012)

Lorsque le psychologue participe à des réunions pluri professionnelles ayant pour objet l'examen de personnes ou de situations, il restreint les informations qu'il échange à celles qui sont nécessaires à la finalité professionnelle. Il s'efforce, en tenant compte du contexte, d'informer au préalable les personnes concernées de sa participation à ces réunions.

Annexe 10 Compte rendu des séances du Stammtisch

1ère séance (10.01.17) Séance information, présentation projet.

1. Mme M	Fille
2. Mme L	Sœur
3. M. G	Epoux
4. M. Y	Fils
5. Mme H	Fille
6. Mme J	Fille
7. Mme L	Fille

- ➔ Présentation de chacun et d'une émotion
- ➔ Règles du groupe de parole (respect du temps, respect de l'écoute, chaque question aura une réponse…) Consentement de chaque participant
- ➔ Présentation du projet

Attentes des participants : Temps d'échange, de partage des ressentis, avoir un autre regard. On vit les mêmes choses, village. Rassure, crée un lien famille. Parler de nous. Quand on a donné sa vie pour les autres, quel sens a la vie quand on entre en dépendance ? Changement de rôle, trouver l'équilibre. Fluctuation du proche. Parfois on veut être parent. Effet miroir. La situation s'impose, on ne la changera pas, quel sens on donne à la vie, comment on le vit, changer notre regard. Travail d'acceptation. Dépend du lien de parenté, de l'âge de l'aidant. Quand on est le mari on ne coupe pas, on ne s'évade pas.

2ème séance (31/01/17) Les changements de rôle

1. Mme M	Fille
2. Mme L	Sœur
3. M. G	Epoux
4. M. Y	Fils
5. Mme H	Fille
6. Mme B	épouse
7. Mme L	Filles
8. Mme H	Sœur
9. M. H	Beau-frère
10. Mme A	Fille

Bonne participation générale. Toutefois note un décalage sur ce thème entre les enfants aidants et les époux. Attention que les prochains thèmes soient communs.

- ➔ Demande de la formation Démence
- ➔ Prochain thème demandé : Relation avec les autres résidents, quels comportements avoir face aux autres ? Comment se placer ?
- ➔ Repérer un moment qui nous a fait du bien avec notre proche.

3ème séance (21/02/17)Relation avec les autres résidents

1. Mme L	Sœur
2. Mme H	Sœur
3. M. H	Beau-frère

Peu de personne présentes : vacances scolaires, affiche non postée sur le site internet.

Bel échange néanmoins avec les présents, retour sur leur parcours, la réalisation de la maladie de leur proche. Echange autour de leur histoire personnelle.

- ➔ Prochain Stammtisch : Rencontre avec HEIDO, maître zen

4ème séance (7/03/17) Initiation à la méditation de pleine conscience

1. M. G	Epoux
2. Mme L	Sœur
3. Mme M	Fille
4. Mme H	Fille
5. Mme B	épouse
6. Mme J	Filles
7. Mme C	Fille
8. Mme A	Fille
9. Mme S	Fille
10. Mme K	Fille
11. Mme H	épouse
12. Mme S	Fille
13. Mme Z	Fille
14. Mme N	Fille
15. Mme T	Fille
16. Mme U	Fille

Grand nombre de participants : Grand intérêt pour l'intervenant et invitations envoyées par courrier.

Bonne participation générale, y compris des nouveaux participants. Partage d'expériences, de vécu par rapport au groupe, à des situations avec leur proche.

Annonce du déroulement de la séance, à savoir présentation du projet Stammtisch et comment il s'articule avec mon projet de recherche du Master 2. Puis libre échange autour de la culpabilité, du lâcher prise, de l'accompagnement de leurs proches et prise de conscience de l'importance du prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre. Transition avec la présentation d'Heido et de la démarche du Zen. Initiation à la pratique pendant une dizaine de minute puis retour d'expérience. Fin de la séance. Beaucoup de personnes sont restées discuter, échanger avec nous.

Prochaine séance : Reprise du thème de la séance 3 qui n'a pas pu être abordé.

- ➔ Repérer un moment qui nous a fait du bien avec notre proche.
- ➔ Quel sens donner à la vie dans la démence ?

5eme séance (28/03/17) Observer des interactions positives avec votre proche.

1. Mme M	Fille
2. Mme L	Sœur
3. M. G	Epoux
4. Mme H	Fille
5. Mme B	épouse
6. Mme H	Fille
7. Mme T	Fille
8. Mme A	Fille

Très bonne dynamique de groupe. Nous passons le stade où ce sont les psychologues qui sont moteur et le groupe prend les devants. Nombreuses prises de paroles, échanges entre les participants. Certain reprennent les autres et les éclairent.

Retour sur la séance précédente. A permis une certaine prise de distance de certains aidants vis-à-vis de leurs émotions. Chez certain les paroles d'Heido on fait résonnance et ont essayé de mettre ses conseils en pratique.

« On est bien ici, comme une famille même si on ne se connait pas »

On revient sur des anecdotes positives avec leur proche.

Echange libre

- ➔ Prochaine fois, revenir sur une situation qui pose problème.

6ème séance (18/04/17) échanges libres, situations problèmes

1. Mme H	Fille
2. Mme L	Sœur
3. M. G	Epoux

Peu de participants : raison ? Suite du weekend de paques, vacances scolaires.

Thème libre. Elaboration autour de la mort du proche, ce qu'elle renvoie à notre propre mort. L'annonce d'un diagnostic mettant en jeu le pronostic vital. Peut-on priver qqn de son diagnostic pour qu'il vive mieux ses derniers jours ? Ne lui appartient t'il pas ?

On ne peut pas savoir à l'avance ce que l'annonce peut déclencher chez quelqu'un. Lui donner le diagnostic c'est le laisser décisionnaire et responsable de ce qu'il va en faire. On ne peut pas projeter sur l'autre notre propre ressenti en estimant qu'il ressente la même chose.

Ignorer n'est pas protéger. Aborder la mort avec le proche peut être anxiogène comme il peut être rassurant. Nier la mort ne rassure pas. Peut-être que c'est plus difficile de le porter lorsqu'on reste vivant. Le diagnostic est un choc aussi pour l'aidant.

➔ Prochaine séance Hang

7ème Séance (9/05/17) Intervention d'un joueur de Hang

1. Mme L	Sœur
2. Mme A	Fille
3. Mme B	épouse
4. Mme H	Fille
5. M. G	Epoux

Accueil du joueur de Hang dans le réfectoire de l'EHPAD. Concert d'une trentaine de minutes devant tous les résidents présents et les aidants. Puis échange entre participants du Stammtisch et le musicien.

Certains aidants rapportent avoir pu échanger de façon non verbale avec leur proche. Le but de cette rencontre était une possibilité d'échange avec le proche autour de la découverte d'un instrument aux grandes propriétés vibratoires. C'est une manière de montrer que parfois, la communication est également possible sans verbaliser, et rendre attentifs les aidants au non verbal.

Annexe 11 Entretien clinique semi-directif basé sur le mini-zarit

1 - Le fait de vous occuper de votre parent/*proche* entraîne-t-il :
• des difficultés dans votre vie familiale ?
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?
4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?
5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?

Annexe 12 Echelle du Fardeau de Zarit

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist, 20, 649-655.

Traduction Française : Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. Revue Canadienne du Vieillissement, 12(3), 324-337.

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :
0 = jamais
1 = rarement
2 = quelquefois
3 = assez souvent
4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

www.alois.fr

Annexe 13 Corrélations de Spearman

Variable	Coeffs de Corrélations de Rangs de Spearman (résultat pré-post) Cellules à VM ignorées Corrélations significatives marquées à p <.05000							
	Zarit Pré	Zarit post	Anxiété HAS pré	Anxiété HAS Post	Dépression HAS pré	Dépression HAS post	Depression MADRS pré	Depression MADRS post
Zarit Pré	1,00000	0,800000	-0,40000	-0,800000	0,210819	0,210819	-0,400000	-0,400000
Zarit post	0,80000	1,000000	0,00000	-0,400000	-0,316228	-0,316228	-0,800000	-0,800000
Anxiété HAS pré	-0,40000	0,000000	1,00000	0,200000	-0,105409	-0,105409	-0,600000	-0,600000
Anxiété HAS Post	-0,80000	-0,400000	0,20000	1,000000	-0,737865	-0,737865	0,200000	0,200000
Dépression HAS pré	0,21082	-0,316228	-0,10541	-0,737865	1,000000	1,000000	0,316228	0,316228
Dépression HAS post	0,21082	-0,316228	-0,10541	-0,737865	1,000000	1,000000	0,316228	0,316228
Depression MADRS pré	-0,40000	-0,800000	-0,60000	0,200000	0,316228	0,316228	1,000000	1,000000
Depression MADRS post	-0,40000	-0,800000	-0,60000	0,200000	0,316228	0,316228	1,000000	1,000000
Centré sur pb pré	0,20000	-0,400000	-0,80000	-0,400000	0,632456	0,632456	0,800000	0,800000
Centré sur pb post	-0,20000	-0,400000	-0,80000	0,400000	-0,210819	-0,210819	0,800000	0,800000
centré sur émotion pré	-0,20000	0,400000	0,80000	0,400000	-0,632456	-0,632456	-0,800000	-0,800000
centré sur émotion post	-1,00000	-0,800000	0,40000	0,800000	-0,210819	-0,210819	0,400000	0,400000
centré sur soutien pré	0,40000	0,000000	-1,00000	-0,200000	0,105409	0,105409	0,600000	0,600000
centré sur soutien post	-0,20000	-0,400000	-0,80000	0,400000	-0,210819	-0,210819	0,800000	0,800000

Variable	Coeffs de Corrélations de Rangs de Spearman (résultat pré-post) Cellules à VM ignorées Corrélations significatives marquées à p <.05000					
	Centré sur pb pré	Centré sur pb post	centré sur émotion pré	centré sur émotion post	centré sur soutien pré	centré sur soutien post
Zarit Pré	0,20000	-0,200000	-0,20000	-1,00000	0,40000	-0,200000
Zarit post	-0,40000	-0,400000	0,40000	-0,80000	0,00000	-0,400000
Anxiété HAS pré	-0,80000	-0,800000	0,80000	0,40000	-1,00000	-0,800000
Anxiété HAS Post	-0,40000	0,400000	0,40000	0,80000	-0,20000	0,400000
Dépression HAS pré	0,63246	-0,210819	-0,63246	-0,21082	0,10541	-0,210819
Dépression HAS post	0,63246	-0,210819	-0,63246	-0,21082	0,10541	-0,210819
Depression MADRS pré	0,80000	0,800000	-0,80000	0,40000	0,60000	0,800000
Depression MADRS post	0,80000	0,800000	-0,80000	0,40000	0,60000	0,800000
Centré sur pb pré	1,00000	0,600000	-1,00000	-0,20000	0,80000	0,600000
Centré sur pb post	0,60000	1,000000	-0,60000	0,20000	0,80000	1,000000
centré sur émotion pré	-1,00000	-0,600000	1,00000	0,20000	-0,80000	-0,600000
centré sur émotion post	-0,20000	0,200000	0,20000	1,00000	-0,40000	0,200000
centré sur soutien pré	0,80000	0,800000	-0,80000	-0,40000	1,00000	0,800000
centré sur soutien post	0,60000	1,000000	-0,60000	0,20000	0,80000	1,000000

Annexe 14 Ways of coping checklist revised (WCC-R)

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. Journal of Health and Social Behavior, 21(3), 219–239.

Traduction française : Cousson-Gélie, F., Cosnefroy, O., Christophe, V., Segrestan-Crouzet, C., Merckaert, I., Fournier, E., ... & Razavi, D. (2010). The Ways of Coping Checklist (WCC) validation in French-speaking cancer patients. Journal of health psychology, 15(8), 1246-1256.

« Pensez à un évènement récent qui vous a particulièrement bouleversé, troublé »

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais				
4. Je me suis battu(e) pour ce que je voulais				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'il m'a conseillé				
7. J'ai changé positivement				
8. Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis				
10. J'ai pris les choses une par une				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation				
13. Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait apparaître après				
14. Je me suis culpabilisé(e)				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions				
16. Je suis sorti plus fort(e) de la situation				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet de ce problème				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir				
20. J'ai essayé de tout oublier				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e)				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arrriver				

Annexe 15 Echelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, *67*(6), 361-370

Traduction Française : Lepine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lemperiere, T. (1985, February). Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service. In *Annales médico-psychologiques* (Vol. 143, No. 2, p. 175).

Outil associé à la recommandation de bonne pratique « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence »

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)
- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver
- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses
- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci
- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur
- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)
- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti
- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué
- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence
- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place
- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses
- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique
- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision
- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles / octobre 2014
© Haute Autorité de Santé – 2014
1

Annexe 16 Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)

Montgomery SA, Asberg M, A new depression scale designed to be sensitive to change. British Journal of Psychiatry. Avril 1979. 134(4), 382-89

Traduction française : Pellet, J., Bobon, D. P., Mormont, I., Lang, F., & Massardier, A. (1980). Etude princeps de validation française de la MADRS: Sous-échelle Dépression de la CPRS. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française Reims.

Echelle Montgomery-Åsberg d'évaluation de la dépression (MADRS: Montgomery-Åsberg depression rating scale),

Cette échelle est très utilisée pour mesurer les changements apportés par le traitement de la dépression. Elle évalue la gravité des symptômes dans des domaines très variés tels que l'humeur, le sommeil et l'appétit, la fatigue physique et psychique et les idées de suicide.

1. Tristesse apparente:

Représente l'abattement, la morosité, et le désespoir (plus que lors d'une phase passagère d'humeur maussade), reflétés dans le discours, l'expression du visage, et la posture. Cotez selon la profondeur et l'incapacité de s'égayer.

0 =Pas de tristesse.
2 = A l'air absent mais s'illumine sans difficulté.
4 = Paraît triste et malheureux (malheureuse) la plupart du temps.
6 = A constamment l'air misérable. Extrêmement abattu(e).

2. Tristesse décrite:

Représente les descriptions d'humeurs dépressives, sans prendre en compte le fait qu'elles se reflètent ou non sur l'apparence. Cela comprend l'humeur maussade, l'abattement et le sentiment d'être au-delà d'une aide possible et sans espoir.

0 = Tristesse occasionnelle dans la gestion des circonstances.
2 = Triste ou morose mais la personne s'égaie sans difficultés.
4 = Sensations insidieuses de tristesse et de morosité. L'humeur est toujours influencée par des circonstances extérieures.
6 = Tristesse continue ou invariante, sensation de misère ou de découragement.

3. Tension intérieure:

Représente des sensations d'inconfort mal défini, irascibilité, bouillonnement intérieur, tension mentale qui monte en panique, en effroi, ou en angoisse. Cotez selon l'intensité, la fréquence, la durée et le besoin d'être rassuré(e).

0 = Placide. Seulement quelques tensions passagères.
2 = Sentiments occasionnels d'irascibilité et d'inconfort mal défini.
4 = Sensation continue de tension intérieure ou panique intermittente que le/la patient(e) ne peut maîtriser qu'avec difficulté.
6 =Effroi ou angoisse incessants. Panique irrésistible.

4. Sommeil réduit:

Représente un vécu de durée ou de profondeur du sommeil réduits en comparaison avec le rythme habituel du/de la patient(e) quand il/elle se sent bien.

0 = Dort comme d'habitude.
2 = Petite difficulté à l'endormissement ou quantité du sommeil légèrement réduite, sommeil un peu allégé, quelque peu moins réparateur.
4 = Rigidité ou résistance au sommeil modérées.
6 = Sommeil réduit ou interrompu pendant au moins 2 heures.

5. Appétit réduit:

Représente la sensation d'une perte d'appétit comparé à celui de la personne quand elle va bien. Cotez par perte d'envie pour les aliments ou par le besoin de se forcer pour manger.

0 = Appétit normal ou augmenté.
2 = Appétit légèrement réduit.
4 = Pas d'appétit. Les aliments n'ont pas de goût.
6 = Doit être persuadé(e) de seulement manger.

6. Difficultés de concentration:

Représente la difficulté de rassembler ses pensées jusqu'à un manque de concentration incapacitant. Cotez selon l'intensité, la fréquence, et le degré d'incapacité produit.

0 = Pas de difficultés à se concentrer.
2 = Difficultés occasionnelles à rassembler ses idées.
4 = Difficultés pour se concentrer avec capacité réduite à lire ou à tenir une conversation.
6 = Incapable de lire ou de converser sans grande difficulté.

.

7. Lassitude:

Représente la difficulté à démarrer, ou la lenteur à initier et à effectuer des activités de la vie quotidienne.

0 = Presque pas de difficultés à démarrer. Pas de mollesse.
2 = Difficultés à commencer des activités.
4 = Difficultés à commencer de simples activités de routine qui se font avec effort.
6 = Lassitude complète. Incapable de faire quoi que ce soit sans aide.

8. Incapacité à ressentir:

Représente le vécu subjectif d'un intérêt réduit pour l'environnement, ou pour des activités qui, normalement, procurent du plaisir. La capacité à réagir avec les émotion adéquates aux circonstances ou aux gens est réduite.

0 = Intérêt normal pour son environnement et les gens.
2 = Capacité réduite à prendre du plaisir à ses centres d'intérêt habituels.
4 = Perte d'intérêt pour son environnement. Perte de sentiments pour ses amis et connaissances.
6 = Sensation d'être émotionnellement paralysé, incapacité à ressentir de la colère, du chagrin ou du plaisir et échec total ou même douloureux à ressentir quoi que ce soit pour des parents proches et amis.

9. Pensées pessimistes:

Représente des sentiments de culpabilité, d'infériorité, d'autocritique, sensation d'être immoral, de remords et de ruine.

0 = Pas de pensées pessimistes.
2 = Sensations d'échec fluctuantes, autocritique ou dépréciation de soi.
4 = Auto-accusations persistantes, ou idées de culpabilité ou de faute encore rationnelles. De plus en plus pessimiste vis-à-vis du futur.
6 = Illusions de ruine, de remords, de faute irréparable. Auto-accusations absurdes et inébranlables.

10. Pensées suicidaires:

Représente le sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, qu'une mort naturelle serait la bienvenue, des pensées suicidaires et la préparation de l'acte de suicide. (Les tentatives de suicide ne devraient pas influencer la cotation par elles-mêmes).

0 = Aime la vie ou la prend comme elle vient.
2 = Las de la vie. Pensées suicidaires seulement passagères.
4 = Pense qu'il vaudrait mieux qu'il/elle soit mort(e). Les pensées suicidaires sont habituelles, et le suicide considéré comme une solution éventuelle, mais sans plan ou intention particulière.
6 = Plans explicites de suicide pour la prochaine occasion. Préparation active pour le suicide.

Total:

Le diagnostique de dépression ne peut se faire à partir d'un simple questionnaire mais un total supérieur à 20/60 est généralement considéré comme anormal.

Un niveau de 30 points est considéré comme une définition de la dépression grave (Montgomery & Åsberg 1979).

Annexe 17 Statistiques descriptives (résultats pré-post)

Variable	Statistiques Descriptives (résultat pré-post)				
	N Actifs	Moyenne	Minimum	Maximum	Ecart-type
Zarit Pré	4	27,75000	23,00000	33,00000	4,99166
Zarit post	4	22,50000	15,00000	28,00000	5,56776
Anxiété HAS pré	4	11,50000	5,00000	18,00000	5,32291
Anxiété HAS Post	4	6,75000	5,00000	9,00000	1,70783
Dépression HAS pré	4	5,25000	2,00000	14,00000	5,85235
Dépression HAS post	4	3,75000	2,00000	8,00000	2,87228
Depression MADRS pré	4	23,50000	8,00000	42,00000	15,43805
Depression MADRS post	4	17,00000	6,00000	30,00000	10,39230
Centré sur pb pré	4	28,50000	19,00000	35,00000	7,50555
Centré sur pb post	4	19,25000	8,00000	29,00000	8,95824
centré sur émotion pré	4	24,50000	20,00000	31,00000	4,65475
centré sur émotion post	4	10,75000	0,00000	16,00000	7,36546
centré sur soutien pré	4	26,75000	17,00000	32,00000	6,70199
centré sur soutien post	4	18,50000	4,00000	29,00000	12,12436

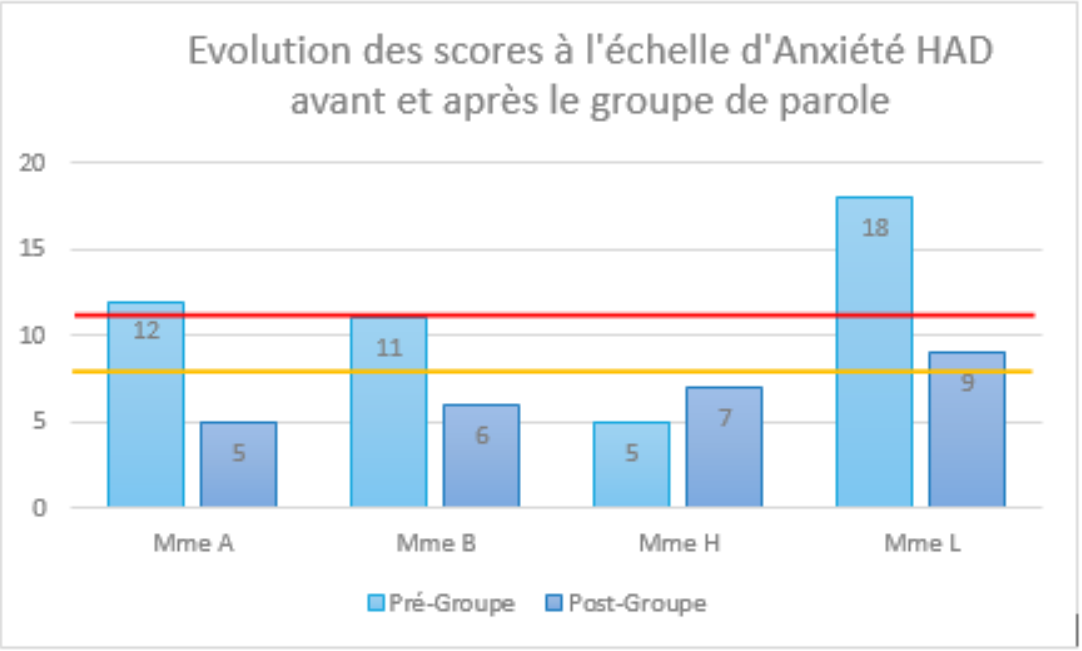
Annexe 18 Test de Wilcoxon

Couples de variables	Test de Wilcoxon pour Ech. Appariés (Classeu Tests significatifs marqués à p <,05000			
	N Actifs	T	Z	valeur p
Zarit Pré & Zarit Pré				
Zarit Pré & Zarit post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit Pré & Anxiété HAS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit Pré & Anxiété HAS Post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit Pré & Dépression HAS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit Pré & Dépression HAS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit Pré & Depression MADRS pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
Zarit Pré & Depression MADRS post	4	1,000000	1,460593	0,144128
Zarit post & Zarit Pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit post & Zarit post				
Zarit post & Anxiété HAS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit post & Anxiété HAS Post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit post & Dépression HAS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit post & Dépression HAS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Zarit post & Depression MADRS pré	4	5,000000	0,000000	1,000000
Zarit post & Depression MADRS post	4	3,000000	0,730297	0,465209
Anxiété HAS pré & Zarit Pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Anxiété HAS pré & Zarit post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Anxiété HAS pré & Anxiété HAS pré				
Anxiété HAS pré & Anxiété HAS Post	4	1,000000	1,460593	0,144128
Anxiété HAS pré & Dépression HAS pré	4	1,500000	1,278019	0,201244
Anxiété HAS pré & Dépression HAS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Anxiété HAS pré & Depression MADRS pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
Anxiété HAS pré & Depression MADRS post	4	3,000000	0,730297	0,465209
Anxiété HAS Post & Zarit Pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Anxiété HAS Post & Zarit post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Anxiété HAS Post & Anxiété HAS pré	4	1,000000	1,460593	0,144128
Anxiété HAS Post & Anxiété HAS Post				
Anxiété HAS Post & Dépression HAS pré	4	4,000000	0,365148	0,715001
Anxiété HAS Post & Dépression HAS post	4	1,500000	1,278019	0,201244
Anxiété HAS Post & Depression MADRS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Anxiété HAS Post & Depression MADRS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS pré & Zarit Pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS pré & Zarit post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS pré & Anxiété HAS pré	4	1,500000	1,278019	0,201244
Dépression HAS pré & Anxiété HAS Post	4	4,000000	0,365148	0,715001
Dépression HAS pré & Dépression HAS pré				
Dépression HAS pré & Dépression HAS post	1			
Dépression HAS pré & Depression MADRS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS pré & Depression MADRS post	4	0,000000	1,825742	0,067890

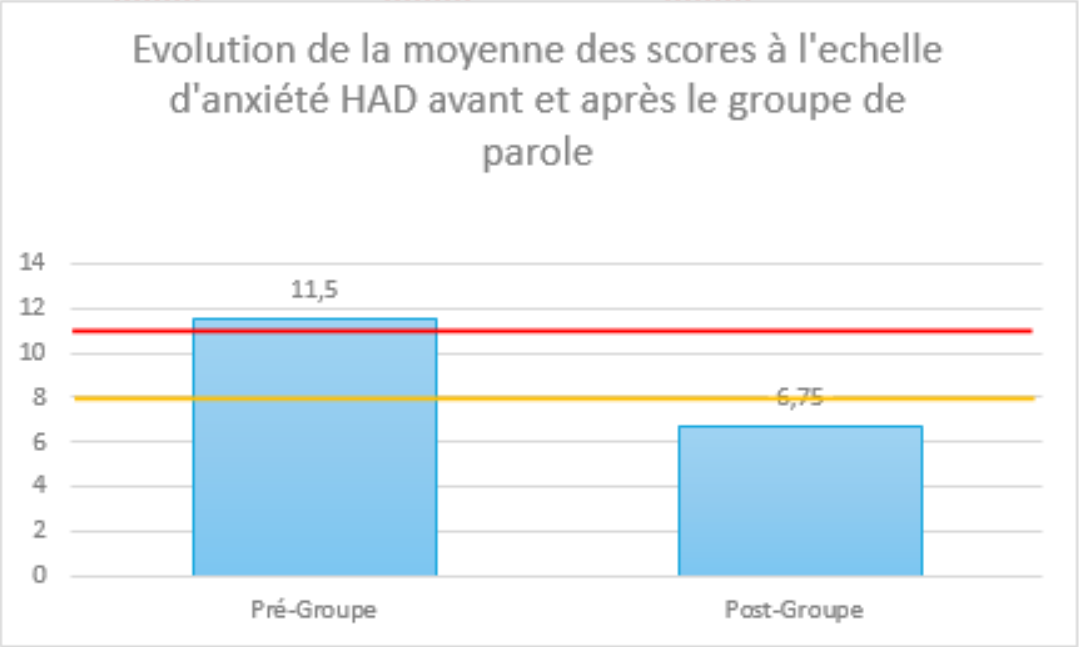
Couples de variables	Test de Wilcoxon pour Ech. Appariés (Classeur Tests significatifs marqués à p <,05000 N Actifs	T	Z	valeur p
Anxiété HAS Post & Depression MADRS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Anxiété HAS Post & Depression MADRS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS pré & Zarit Pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS pré & Zarit post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS pré & Anxiété HAS pré	4	1,500000	1,278019	0,201244
Dépression HAS pré & Anxiété HAS Post	4	4,000000	0,365148	0,715001
Dépression HAS pré & Dépression HAS pré				
Dépression HAS pré & Dépression HAS post	1			
Dépression HAS pré & Depression MADRS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS pré & Depression MADRS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS post & Zarit Pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS post & Zarit post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS post & Anxiété HAS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS post & Anxiété HAS Post	4	1,500000	1,278019	0,201244
Dépression HAS post & Dépression HAS pré	1			
Dépression HAS post & Dépression HAS post				
Dépression HAS post & Depression MADRS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Dépression HAS post & Depression MADRS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS pré & Zarit Pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
Depression MADRS pré & Zarit post	4	5,000000	0,000000	1,000000
Depression MADRS pré & Anxiété HAS pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
Depression MADRS pré & Anxiété HAS Post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS pré & Dépression HAS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS pré & Dépression HAS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS pré & Depression MADRS pré				
Depression MADRS pré & Depression MADRS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS post & Zarit Pré	4	1,000000	1,460593	0,144128
Depression MADRS post & Zarit post	4	3,000000	0,730297	0,465209
Depression MADRS post & Anxiété HAS pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
Depression MADRS post & Anxiété HAS Post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS post & Dépression HAS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS post & Dépression HAS post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS post & Depression MADRS pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Depression MADRS post & Depression MADRS post				

Couples de variables	Test de Wilcoxon pour Ech. Appariés (Classeur Tests significatifs marqués à p <,05000 N Actifs	T	Z	valeur p
Centré sur pb pré & Centré sur pb pré				
Centré sur pb pré & Centré sur pb post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Centré sur pb pré & centré sur émotion pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
Centré sur pb pré & centré sur émotion post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Centré sur pb pré & centré sur soutien pré	4	2,000000	1,095445	0,273323
Centré sur pb pré & centré sur soutien post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Centré sur pb post & Centré sur pb pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
Centré sur pb post & Centré sur pb post				
Centré sur pb post & centré sur émotion pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
Centré sur pb post & centré sur émotion post	4	0,000000	1,825742	0,067890
Centré sur pb post & centré sur soutien pré	3	0,000000	1,603567	0,108810
Centré sur pb post & centré sur soutien post	3	3,000000	0,000000	1,000000
centré sur émotion pré & Centré sur pb pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
centré sur émotion pré & Centré sur pb post	4	3,000000	0,730297	0,465209
centré sur émotion pré & centré sur émotion pré				
centré sur émotion pré & centré sur émotion post	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur émotion pré & centré sur soutien pré	4	4,000000	0,365148	0,715001
centré sur émotion pré & centré sur soutien post	4	3,000000	0,730297	0,465209
centré sur émotion post & Centré sur pb pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur émotion post & Centré sur pb post	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur émotion post & centré sur émotion pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur émotion post & centré sur émotion post				
centré sur émotion post & centré sur soutien pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur émotion post & centré sur soutien post	4	1,000000	1,460593	0,144128
centré sur soutien pré & Centré sur pb pré	4	2,000000	1,095445	0,273323
centré sur soutien pré & Centré sur pb post	3	0,000000	1,603567	0,108810
centré sur soutien pré & centré sur émotion pré	4	4,000000	0,365148	0,715001
centré sur soutien pré & centré sur émotion post	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur soutien pré & centré sur soutien pré				
centré sur soutien pré & centré sur soutien post	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur soutien post & Centré sur pb pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur soutien post & Centré sur pb post	3	3,000000	0,000000	1,000000
centré sur soutien post & centré sur émotion pré	4	3,000000	0,730297	0,465209
centré sur soutien post & centré sur émotion post	4	1,000000	1,460593	0,144128
centré sur soutien post & centré sur soutien pré	4	0,000000	1,825742	0,067890
centré sur soutien post & centré sur soutien post				

Annexe 19 Evolution des scores Anxiété HAD

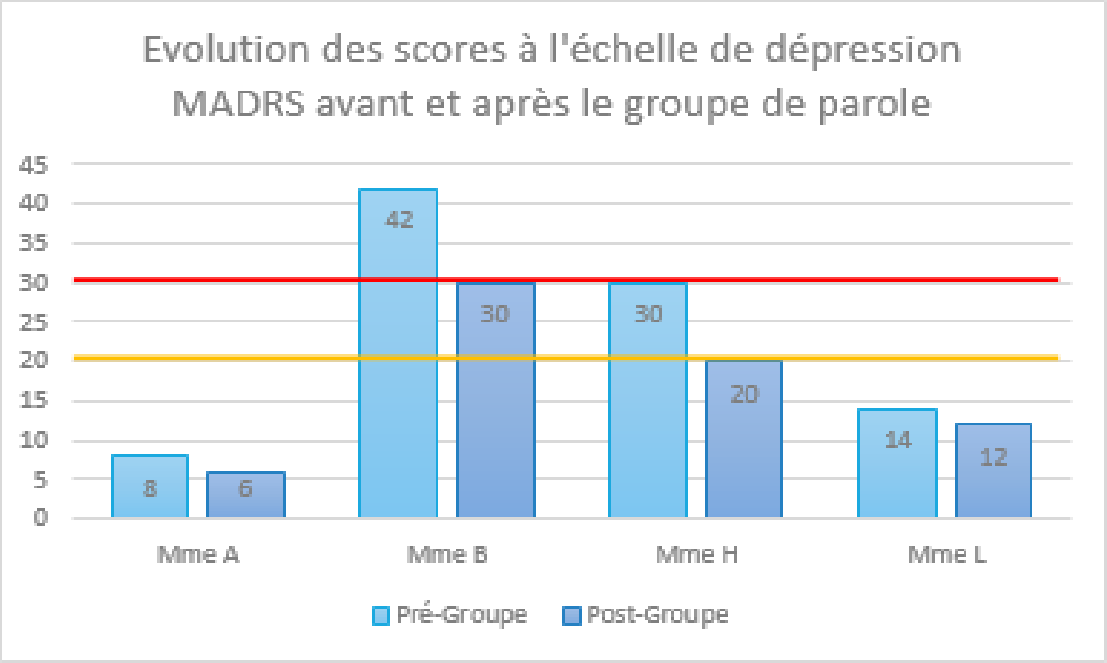


HAD : <7 Sympto nulle ; 8<S<10 Sympto douteuse ; >11 Sympto Certaine

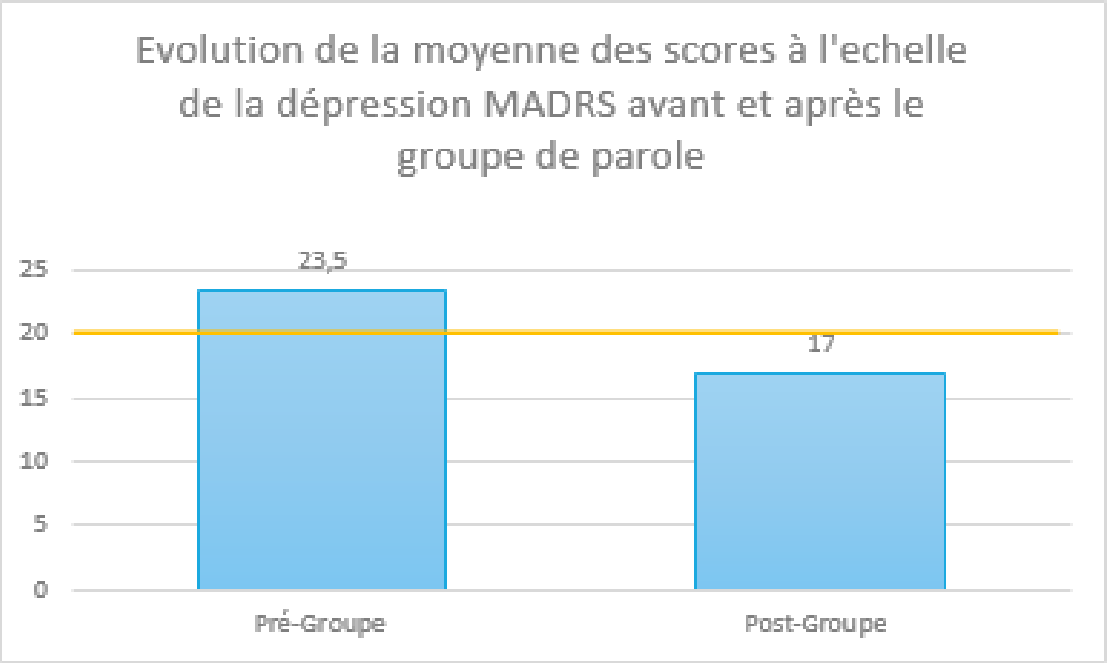


HAD : <7 Sympto nulle ; 8<S<10 Sympto douteuse ; >11 Sympto Certaine

Annexe 20 Evolution des scores Dépression MADRS

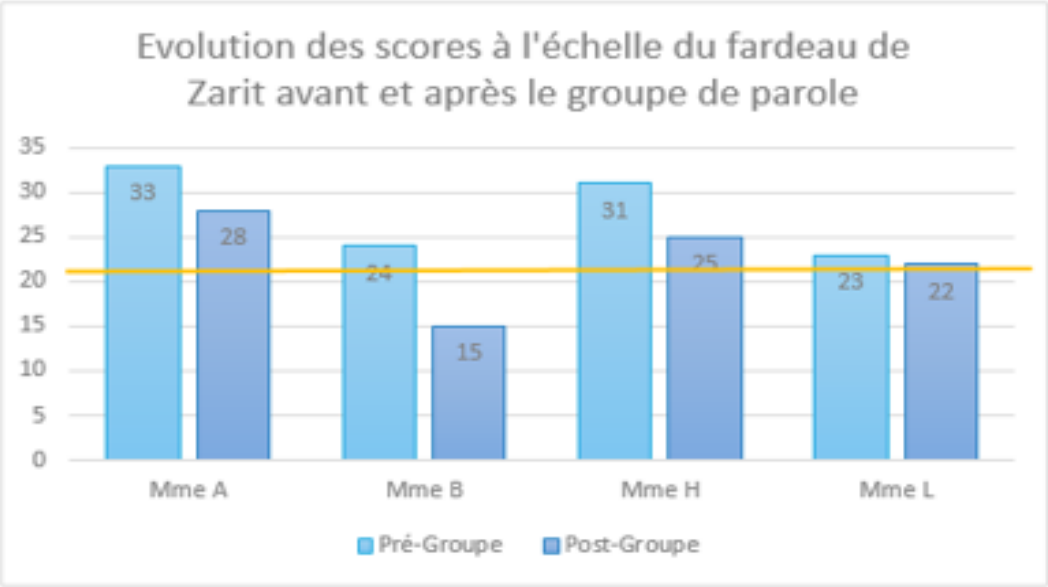


MADRS : T>20/60 Anormal ; 30/60 Dépression grave

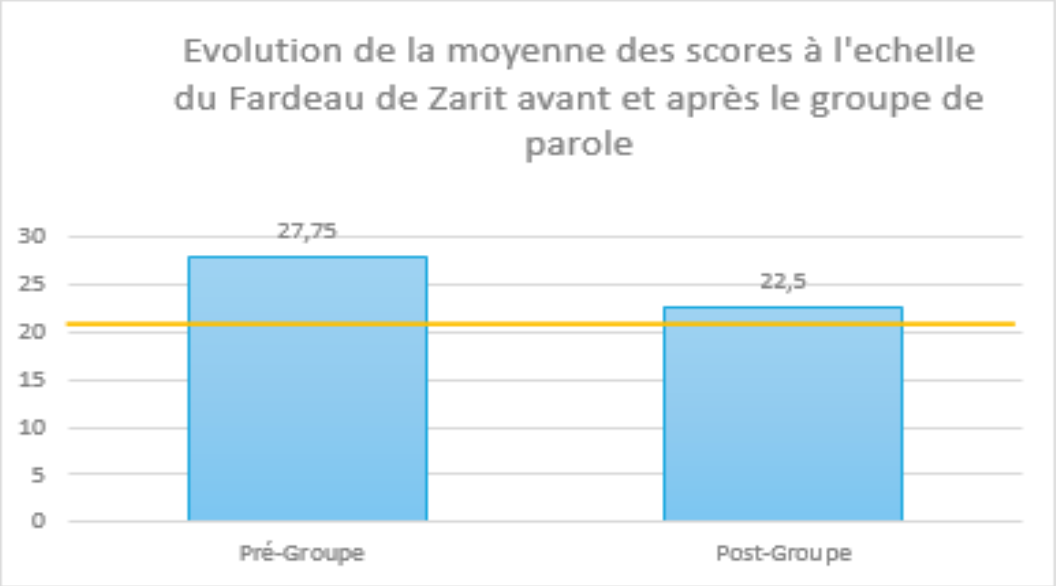


MADRS : T>20/60 Anormal ; 30/60 Dépression grave

Annexe 21 Evolution des scores Fardeau de Zarit

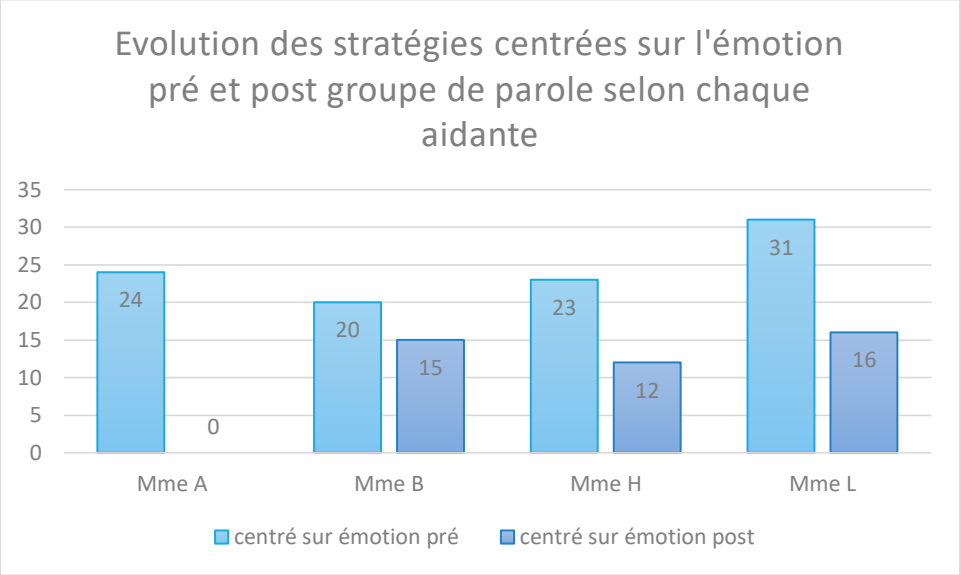


Zarit : <20 Charge légère/nulle ; 21<s<40 Charge légère ; 41<s<60 charge modérée ; >60 Charge sévère

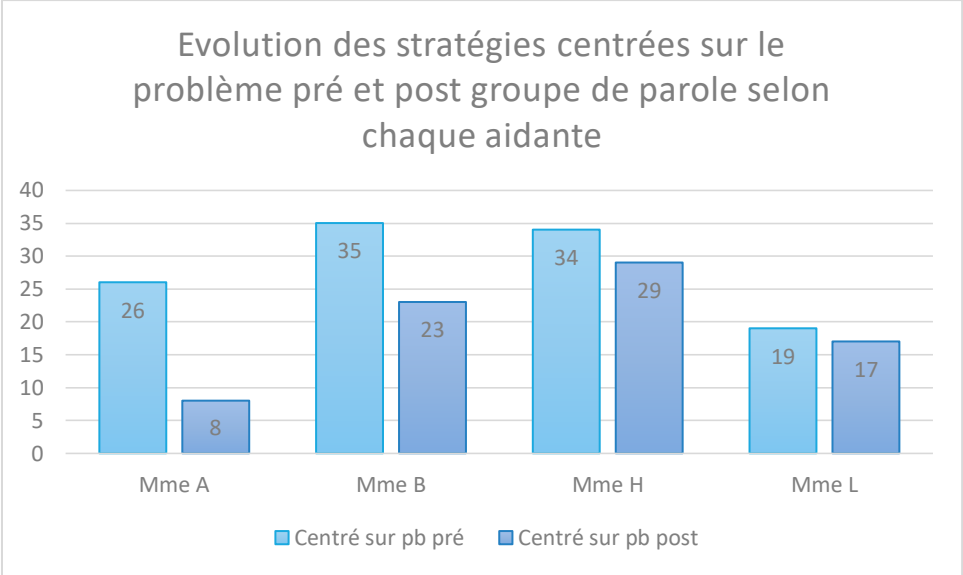
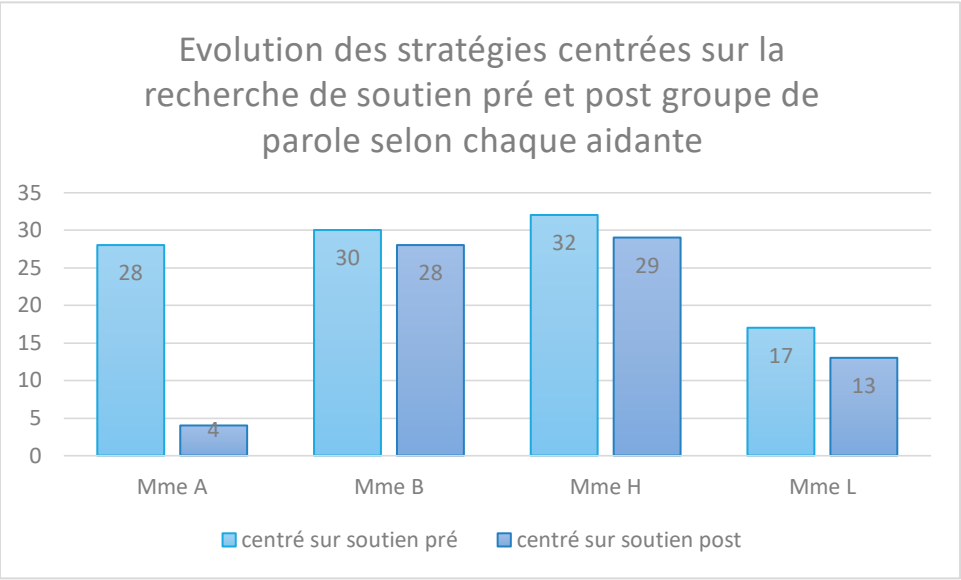


Zarit : <20 Charge légère/nulle ; 21<s<40 Charge légère ; 41<s<60 charge modérée ; >60 Charge sévère

Annexe 22 Evolution des stratégies centrées sur les émotions pré et post groupe de parole selon chaque aidante



Annexe 23 Evolution des stratégies centrées sur le problème pré et post groupe de parole selon chaque aidante



Annexe 24 Evolution des stratégies centrées sur la recherche de soutien pré et post groupe de parole selon chaque aidante