

Faculté de santé publique

Le rôle et le vécu de l'aidant de la personne âgée résidant en maison de repos et de soins, présentant des troubles fonctionnels et/ou cognitifs : Étude comparative entre deux maisons de repos et de soins (privée à but lucratif dans la région de Bruxelles-Capitale et publique en région wallonne, dans la province de Liège)

Mémoire réalisé par
Josiane GAFURAMA

Promotrice
Sophie CÈS

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier ma promotrice Madame Sophie CÈS, pour son suivi, ses conseils, ses remarques et sa patience.

Mes remerciements s'adressent également aux professeurs et aux assistants de la Faculté de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain pour leur enseignement de qualité ; ainsi qu'au personnel administratif pour l'aide apportée à la réalisation de ce mémoire.

J'adresse mes pensées sincères aux responsables des deux maisons de repos et de soins qui ont accepté de m'accompagner sur le terrain durant le temps de mon étude. Je tiens également à exprimer ma gratitude envers les aidants qui ont participé à cette étude.

Je remercie enfin les membres de ma famille car sans leur soutien, il m'aurait été difficile de mener à bien la réalisation de ce mémoire.

PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citation et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASBL	Association Sans But Lucratif
AVIQ	Agence pour une Vie de Qualité
AVQ	Activités élémentaires de la Vie Quotidienne
AIVQ	Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne
COCOM	Commission Communautaire Commune
CPAS	Centre Public d'Aide Sociale
ETP	Équivalent Temps-Plein
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
MRPA	Maison de repos pour personnes âgées
MRS	Maison de repos et de Soins
PIB	Produit Intérieur Brut
RW	Région Wallonne
SLD	Soins de longue durée

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	9
1. CADRE THÉORIQUE	13
1.1. Les personnes âgées dépendantes vivant en MRS	13
1.1.1. Population âgée et MRS belges	14
1.1.2. Raisons du placement des personnes âgées en MRS	14
1.2. Maisons de repos pour personnes âgées et maisons de repos et de soins en Belgique	15
1.2.1. Définitions	15
1.2.2. Maisons de repos et de soins participant à notre étude	15
1.2.3. Etude comparative	16
a) Composition structurelle : capacité de lits et prix journalier	17
b) Caractéristiques des résidents	17
c) Modèle de fonctionnement	17
d) Synthèse des différences	20
e) Calcul du taux d'encadrement soignant pour 100 lits	21
1.3. Les aidants	22
1.3.1. Définition et caractéristiques	22
1.3.2. Les aidants en Belgique	23
1.3.3. Rôle de l'aidant à domicile et en maison de repos et de soins	24
a) Rôle de l'aidant à domicile	24
b) Rôle de l'aidant en institution de soins pour personnes âgées	25
1.3.4. Relations entre les aidants des personnes âgées et le personnel soignant de maisons de repos et de soins	26
a) Relations positives et complémentarité	27
b) Relations négatives et tensions	27

1.4.	Conclusion de la partie théorique	28
2.	MÉTHODOLOGIE	29
2.1.	Entretiens semi-structurés	30
2.2.	Sélection des aidants interviewés	31
2.3.	Collecte des données	33
2.3.1.	La relation d'aide entre l'aidant et la personne âgée / la raison du placement de la personne âgée en MRS	34
2.3.2.	Les tâches informelles prodiguées par l'aidant et leur complexité	34
2.3.3.	La relation entre les aidants et le personnel soignant / la direction	34
2.4.	Éthique et cadre des entretiens	35
2.5.	Analyse comparative des résultats	38
3.	PRESENTATION DES RESULTATS	39
3.1.	Description de la population sélectionnée par notre étude	39
3.2.	Analyse thématique et comparative des résultats	40
3.2.1.	La relation d'aide entre l'aidant et la personne âgée / la raison du placement de la personne âgée en MRS	40
3.2.2.	Les tâches informelles prodiguées par l'aidant et leur complexité	41
	a) Anciennes tâches	41
	1) Rôle social et psychologique	41
	2) Rôle d'aide pour les tâches qui ne sont pas supposées être réalisées par le personnel soignant	42
	3) Rôle de coordinateur, de superviseur et d'évaluateur	42
	4) Rôle d'accompagnement pour des sorties obligatoires	43
	b) Nouvelles tâches	43
	1) Rôle de consultant	43
	2) Rôle de médiateur	44
	3) Rôle de substitution, aide aux tâches élémentaires de la vie quotidienne (et aide aux soignants)	44

c) Difficultés rencontrées	45
1) Les plages horaires inadaptées à leurs besoins (les visites pour les résidents de la MRS « B » sont autorisées uniquement en après-midi, de 14h à 19h45)	45
2) L'obligation d'enfreindre le règlement intérieur de l'établissement (par exemple : venir voir son proche aidé en dehors des heures de visites)	45
3) L'insuffisance du personnel soignant	45
3.2.3. La relation entre les aidants et le personnel soignant / la direction	47
a) Relations positives	47
b) Tensions	47
c) Complémentarité	48
3.3. Analyse interprétative comparative	48
3.3.1. La complexité de concilier sa vie personnelle et son rôle d'aidant auprès du proche âgé résidant en MRS	49
3.3.2. L'importance du rôle de l'aidant en MRS	50
3.3.3. La cause de surgissement des tensions entre les aidants et le personnel soignant	51
3.4. Vérification des hypothèses	52
3.4.1. Les aidants continuent à remplir leur rôle en MRS avec les tâches qu'ils réalisaient auparavant au domicile de la personne aidée présentant des troubles fonctionnels et/ou cognitifs.	52
3.4.2. Les tâches effectuées auparavant au domicile par les aidants évoluent en MRS	52
3.4.3. Le modèle de fonctionnement et de gestion de la MRS (autorité privée à but lucratif ou publique) influencerait la manière dont le rôle des aidants est réalisé et vécu par ces derniers : l'effectif soignant disponible et sa qualification, les heures de visite....	53
3.4.4. Le type de relation entre les soignants, les responsables de la MRS et les aidants des personnes âgées de la MRS influencerait la manière dont le rôle des aidants est pris en compte et réalisé	54
4. DISCUSSION	55
4.1. Le rôle de l'aidant auprès du proche âgé en MRS	55

4.2. L'influence du système organisationnel et des différents types de relations entre les aidants et le personnel soignant sur le vécu du rôle de l'aidant en MRS	56
4.3. Les limites de l'enquête	57
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	59
BIBLIOGRAPHIE	61

INTRODUCTION

La population européenne connaît, au même moment, un vieillissement sur deux niveaux différents. Tout d'abord parce que les personnes vivent de plus en plus longtemps. Ensuite, parce que les maladies qui, autrefois étaient mortelles, deviennent chroniques et ne sont donc plus cause de mortalité (Aquino J-P., 2012).

En 2010, l'espérance de vie en Europe était de 78,2 ans pour un homme et de 85,3 ans pour une femme. En 2014, on a constaté qu'en Belgique, les personnes de plus de 64 ans représentaient environ 17.9% et que ce chiffre allait atteindre 25.8% en 2060 (KCE Reports 245Bs, 2015). Entre 2015 et 2050, la proportion mondiale des personnes âgées de 60 ans et plus passera de 12% à 22% (Organisation mondiale de la santé, Septembre 2015).

Sur le plan épidémiologique, une transformation majeure mérite d'être relevée. On observe en effet un changement dans l'évolution de la durée de vie puisque des maladies autrefois mortelles deviennent aujourd'hui des maladies chroniques (Aquino J-P.,2012). L'augmentation de l'espérance de vie a des conséquences importantes sur le nombre de personnes âgées et, particulièrement, sur leur dépendance. Les personnes âgées sont souvent atteintes de polyopathologies et ont besoin d'aide pour réaliser les activités de la vie quotidienne. En effet, certaines d'entre elles voient leurs capacités fonctionnelles et/ou leurs capacités cognitives diminuer.

Dans ce cas de figure, l'institutionnalisation dans une maison de repos et de soins est souvent conseillée. Certains facteurs vont favoriser ou accélérer l'entrée de la personne âgée en institution de soins (Desquelles A., Brouard N., 2003) :

- L'absence de conjoint et/ou de fratrie.
- Le veuvage.
- La descendance réduite.
- L'éloignement géographique.
- La rupture de lien avec les membres de famille.

Le placement de la personne âgée en MRS s'explique aussi par le fait que son proche aidant ne souhaite pas ou n'arrive plus à lui apporter son aide, soit à cause des conflits familiaux (Inserm, 2007) ou soit à cause de l'augmentation de la dépendance fonctionnelle et/ou cognitive qui nécessite une prise en charge formelle plus accentuée (Dagneaux I.et al., 2009).

Dans ces maisons de repos et de soins, les personnes âgées sont entourées à la fois de professionnels de la santé qui leur prodiguent des soins (médecins, infirmiers, aides-soignants, logopèdes, psychologues, kinésithérapeutes, ...) et de professionnels sociaux.

Des études menées en Belgique sur le rôle des aidants concernent les aidants à domicile tandis que d'autres études faites à l'étranger ont étudié le rôle des aidants dans les maisons de repos et de soins, par exemple à Taiwan, en Australie et en France (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007).

L'admission des personnes âgées en MRS¹ est souvent considérée comme le moment où s'arrêtent les soins informels prodigués par leurs proches. Les soignants prennent alors le relais des personnes qui endossaient le rôle de l'aidant en réalisant des soins d'une manière informelle aux personnes âgées vivant encore chez elles. Pourtant, selon ces études menées à Taïwan, en Australie et en France (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007), on constate que les aidants, plutôt que de disparaître après avoir passé le flambeau au personnel soignant de l'institution où va être placée la personne âgée et aidée ; on les retrouve et on observe une continuité des soins informels par les aidants quand les personnes âgées sont institutionnalisées.

Notre interrogation dans ce mémoire porte sur le point de savoir si le rôle des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et/ou cognitive s'arrête vraiment une fois que ces personnes âgées sont institutionnalisées en MRS (privées à but lucratif ou publiques). Autrement dit, les aidants continuent-ils, même partiellement, à exercer leur rôle auprès de leurs proches une fois qu'ils ont été placés en MRS ? Comment le vivent-ils au quotidien ? Ont-ils le sentiment d'être accompagnés par les professionnels de la santé et les responsables des MRS où résident leurs proches ? Comment s'articulent et se définissent les rôles de l'aidant et du soignant ?

On compte qu'une fraction de 10% de la population belge serait aidante de personnes en perte d'autonomie, dont 18 % dans la région de Bruxelles Capitale (Bâtis N., 2015). 20 % de la population aidante, surtout la plus âgée, apporte son aide 20 heures et plus par semaine (Demarest S., 2015). Ils sont tantôt vieux, tantôt jeunes : 12% des aidants sont âgés de 75 ans et plus, 15 % entre 55 ans et 64 ans et 9%, de 15 ans et plus. Ils apportent leur aide au moins

¹ Maison de Repos et de Soins – Nous avons choisi de désigner ce terme par les 3 lettres MRS

une fois par semaine. La main d'œuvre informelle des aidants serait deux fois plus supérieure à celle des professionnels (Bâtis N., 2015).

Comme nous venons de le voir plus haut, les aidants apportent une aide non négligeable économiquement parlant, au niveau de l'Etat belge et qualitativement parlant aux personnes touchées par la perte d'autonomie. Il nous semble important, d'une part, d'étudier le rôle des aidants en MRS privée à but lucratif ou publique, quand ils sont encore actifs professionnellement ou bien dans le grand âge, et de savoir comment ils vivent ce rôle au quotidien selon le type de la MRS et son modèle de fonctionnement. D'autre part, nous essayerons de voir quelles sont les recommandations et les perspectives qui pourront être envisagées pour améliorer leur quotidien afin que nos aînés continuent à profiter de leur grande aide dans les meilleures conditions possibles.

Notre objectif principal est de mettre en lumière le rôle de l'aidant et son ressenti au quotidien vis-à-vis de l'aide qu'il apporte à la personne âgée. Nous nous focalisons sur les résidents des MRS et qui présentent des troubles fonctionnels et/ou cognitifs, que ce soit dans le secteur privé à but lucratif ou public. Notre intérêt final est de comparer après l'analyse des résultats, les deux MRS qui participent à notre étude, c'est-à-dire la MRS privée « A », et la MRS publique « B ». Nous essayerons de voir si les types de tâches réalisées par les aidants et la manière dont ces derniers les vivent au quotidien, sont influencés par le système organisationnel de chaque MRS.

A l'allure où la population âgée dépendante augmente de plus en plus au fur et à mesure que les années passent, il nous semble important d'approfondir les connaissances portant sur le rôle des aidants. Vu l'importance de cet enjeu de santé publique, nous pensons que notre étude pourra être utile aux décideurs politiques et institutionnels des questions de santé publique en ce qui concerne les soins de santé de nos aînés vivant en maisons de repos et de soins.

Notre mémoire est divisé en plusieurs parties. La partie théorique, la méthodologie utilisée pour la collecte des données, les résultats, la discussion et la conclusion.

La partie théorique de ce mémoire est consacrée à définir un cadre conceptuel dans lequel s'inscrivent les deux questions de recherche que nous nous posons.

D'une part, « *Que devient le rôle de l'aidant une fois que la personne âgée aidée, autrefois à son domicile, entre en maison de repos et des soins ?* ». D'autre part, « *Ce rôle est-il le même et est-il vécu de la même façon selon le type d'autorité et de gestion de la maison de repos et de soins (privée à but lucratif ou publique) ?* ».

Les hypothèses seront formulées à partir de la littérature pour nous aider à répondre aux questions de recherche et seront vérifiées lors de nos enquêtes sur le terrain. Dans le présent travail, nous étudierons aussi s'il existe des formes de collaboration entre l'aidant et le personnel soignant.

Après la partie théorique, nous vous révélerons la méthodologie utilisée pour la collecte des données. Ensuite nous vous présenterons les résultats d'enquêtes qui seront réalisés dans deux maisons de repos et de soins : une maison de repos et de soins privée à but lucratif « A », située dans la région de Bruxelles-Capitale, et une autre maison de repos et de soins publique « B », située en Wallonie, dans la province de Liège.

Au terme de la présentation des résultats, nous nous consacrerons à la discussion qui s'appuiera à la fois sur l'analyse de la littérature et les enquêtes menées dans la MRS « A » et la MRS « B ».

Les conclusions tirées de l'analyse des résultats seront comparées selon le type d'autorité et de gestion de la maison de repos et des soins (privée à but lucratif ou publique). A la fin de cette partie, nous aborderons les perspectives et les recommandations qui pourront être envisagées pour améliorer la connaissance du rôle des aidants et le vécu de ces derniers en MRS.

Notre objectif principal et nos questions de recherche baliseront le présent travail.

1. CADRE THÉORIQUE

Pour répondre à nos deux questions de recherche « Que devient le rôle de l'aidant une fois que la personne âgée aidée auparavant à domicile entre en maison de repos et des soins ? » ; « Ce rôle est-il le même et est-il vécu de la même façon selon le type d'autorité de la maison de repos et de soins (privée à but lucratif ou publique) ? », il nous a semblé qu'une recherche sur le vieillissement des personnes âgées en institutions et leurs aidants était nécessaire. Une recherche sur le rôle de l'aidant auprès de la personne âgée institutionnalisée en maison de repos et de soins a aussi été menée. Nous allons nous intéresser aux types de relations qui existent entre les aidants et le personnel soignant /les responsables de deux maisons de repos et de soins. Est-ce plutôt une relation placée sous le mode de l'antagonisme ou de la complémentarité ? Une analyse des systèmes organisationnels de deux maisons de repos et de soins selon leur type d'autorité (privée à but lucratif ou publique), de différentes dimensions structurelles propres à chacune nous semble tout aussi importante.

Pour la partie théorique, nous avons utilisé la littérature scientifique et la documentation disponible dans les deux maisons de repos et de soins. Les différentes bases de données ont été des ressources utilisées. Cochrane library, Medline via Pubmed ou encore l'utilisation d'un langage contrôlé par le thésaurus MESH (Medical Subject Heading) a permis de trouver des résultats plus pertinents par rapport à notre recherche en utilisant certains mots-clés comme : "homes for the aged " ; " rôle " ; "institutionnalisation " ; "nursing home" ; "long-term care" ; "caregivers " , etc.

Avant d'aller plus en avant, nous avons souhaité définir des concepts liés aux notions reprises dans nos questions de recherche : la personne âgée, la maison de repos et de soins et les aidants.

1.1. Les personnes âgées dépendantes vivant en MRS

Selon l'organisation mondiale de la Santé, une personne devient âgée à partir de l'âge de 60 ans (Bréchat P-H. et al.,2008).

Le vieillissement est selon l'Organisation Mondiale de la Santé « le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Cette accumulation

entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès » (Organisation mondiale de la santé, Septembre 2015).

1.1.1. Population âgée et MRS belges

En Belgique, le nombre de personnes âgées en MRS, en 2010, était estimé à 125.500. Le nombre total de lits nécessaire pour accueillir nos aînés en MRS sera compris en 2025 entre 149.000 et 177.000 lits (soit une augmentation annuelle de 1600 à 3500 lits). En 2011, le nombre de lits MRS était estimé à 129.732 (KCE Reports 167B, 2011).

On estime qu'un tiers des personnes âgées de plus de 80 ans vivent en institution (Dagneaux I. et al. 2009).

En 2060, on cartographie la population âgée en Belgique de la manière suivante : 57.9 % en Flandres, 34.61 % en Wallonie et 7.5 % à Bruxelles (Jaumotte A., 2013). En 2025, un cinquième de la population belge sera âgé de 65 ans et plus, 3 % sera âgé de plus de 85 ans. On compte qu'en 2060, il y aura 32 % de personnes âgées en plus (KCE Reports 167B, 2011).

1.1.2. Raisons du placement des personnes âgées en MRS

La raison principale responsable de l'entrée de la personne âgée en MRS est la perte d'autonomie due à une diminution de ses capacités fonctionnelles et ou cognitives. La solitude sociale influence fortement l'entrée en MRS (KCE Rapports 167B, 2011). Desquelles A. et Brouard N. en 2003 vont plus loin en disant que l'absence du conjoint et/ou de la fratrie, le veuvage ainsi que la descendance réduite favorisent également l'institutionnalisation.

En raison de pathologies physiques et cognitives dont souffrent les personnes âgées, on constate beaucoup de difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme, par exemple, assumer les soins d'hygiène, préparer et prendre ses médicaments, avoir de la mobilité. Ces pertes d'autonomie sont souvent vues par l'entourage comme un point de non-retour, un signal fort et préalable à l'admission en MRS. La démence est souvent mentionnée comme la cause fréquente de l'institutionnalisation de la personne âgée (Dagneaux I. et al., 2009).

L'aide apportée par l'aidant à domicile à son proche peut avoir un impact sur sa santé et son bien-être (Ford G.L., 2008). Les conflits familiaux peuvent être une des raisons du placement du proche âgé en MRS (Inserm, 2007). L'aidant peut préconiser l'institutionnalisation en estimant que son proche a besoin des soins plus appropriés, qu'il ne sait plus gérer les troubles comportementaux dus à la démence ou à des problèmes de santé qui l'empêche de donner son aide (Dagneaux I. et al., 2009).

1.2. Maisons de repos pour personnes âgées et maisons de repos et de soins en Belgique

1.2.1. Définitions

Une **maison de repos** est une maison où une personne âgée de plus de 65 ans réside en permanence pour être aidée pour la réalisation de ses activités de vie quotidienne.

Une **maison de repos et de soins** accueille des personnes fortement dépendantes dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne et nécessitant des soins intensifs lourds (INAMI, 2017).

Les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins doivent offrir un accueil permanent, des soins et un soutien à leurs résidents. Les soins octroyés aux personnes âgées en maisons de repos pour personnes âgées et en maisons de repos et de soins font partie des SLD (KCE Reports 167B, 2011).

1.2.2. Maisons de repos et de soins participant à notre étude

La Belgique compte environ 1800 maisons de repos pour personnes âgées et maisons de repos et de soins dont 700, en Wallonie (Jaumotte A.,2013).

Nous l'expliquerons plus bas la démarche de sélection des maisons de repos et de soins qui ont participé à notre étude :

- La maison de repos et de soins privée à but lucratif que nous avons nommée « A » se trouve dans la région de Bruxelles-Capitale.
- La maison de repos et de soins publique que nous avons nommée « B » est située en région wallonne, dans la province de Liège.

1.2.3. Etude comparative

Le rôle de l'aidant est susceptible de varier selon le type de maison de repos et de soins, c'est la raison pour laquelle nous avons décidé de comparer les caractéristiques des deux maisons de repos et de soins participant à notre étude.

Nous avons procédé à l'étude comparative entre la maison de repos et de soins privée à but lucratif « A » de la région de Bruxelles-Capitale et la maison de repos et de soins publique « B » de la région wallonne, située dans la province de Liège.

Dans chaque maison de repos et de soins concernée par notre étude, nous avons consulté des documents internes tels que le règlement intérieur, les récents procès-verbaux des réunions des résidents et les cahiers de communication entre les différents corps pluridisciplinaires où sont notées les informations non-médicales concernant les résidents.

MRS « A » : Société anonyme Orpéa

Cette maison de repos et de soins est la propriété d'une société anonyme française du nom d'Orpéa qui compte plusieurs types de structures pour personnes âgées (maisons de repos et de soins, centres pour courts-séjours, résidences services, ...), situées dans plusieurs provinces belges. Au total, 61 maisons de repos et de soins avec une capacité de 7387 lits (Orpéa Belgium, 2017).

MRS « B » : CPAS

La maison de repos et de soins « B » est gérée par un Centre Public d'Action Sociale (CPAS) dans la province de Liège.

a) Composition structurelle : capacité de lits et prix journalier

MRS « A » : 130 lits et 49.5 à 94 € /jour

La maison de repos et de soins privée « A » a une capacité de 130 lits : 90 lits MRS et 40 lits MR. Le prix moyen d'une chambre individuelle est de 71,75 euros par jour et inclut les différents services tels que les repas, la lessive, le matériel d'incontinence, la gestion des médicaments, l'animation,

MRS « B » : 120 lits et 42.52 € /jour

La maison de repos et de soins publique « B » a une capacité de 120 lits, uniquement des lits MRS. Le prix moyen d'une chambre individuelle est de 42,52 euros par jour. Le prix comprend les différents services octroyés aux résidents tels que l'hébergement, le repas, la lessive du linge, le matériel d'incontinence, ...

b) Caractéristiques des résidents

MRS « A » : classe aisée et bourgeoise

Les résidents hébergés sont âgés de 65 ans ou plus, et sont souvent issus de la haute bourgeoisie belge. Les motifs d'entrée à la résidence sont dus à des problèmes de santé liés à des troubles fonctionnels et ou à des troubles cognitifs. Les résidents et leurs familles recherchent un encadrement professionnel adapté aux profils de leurs proches généralement âgés.

MRS « B » : classe moyenne et précarisée

Les résidents hébergés ont le même âge que ceux de la MRS « A » avec une moyenne de 85 ans et sont souvent issus de la classe moyenne de la population belge : ils ont parfois recours à l'aide financière du CPAS. Les motifs d'admissions sont les mêmes que dans la MRS « A ».

c) Modèle de fonctionnement

**MRS « A » : Autorité privée à but lucratif - Visites de 10h à 20h-Conseil des résidents
1x/3mois - 20,25 ETP effectifs soignants pour 130 lits dont 90 lits MRS.**

Le modèle de fonctionnement est de type bureaucratique, c'est-à-dire qu'il y a des normes impersonnelles à suivre et une répartition bien précise du travail (Cultiaux J., 2014-2015). Chaque membre a une tâche spécifique. La hiérarchie tire sa légitimité d'un cadre légal : son pouvoir est lié à la fonction. L'organisation est subdivisée en plusieurs pôles : service d'administration, service de cuisine, service technique, service de nettoyage, service soignant et personnel de réactivation. Le service soignant est composé des infirmières en chef, des infirmiers/infirmières et des aides-soignants/aides-soignantes. Un médecin coordinateur encadre le projet de soins de cette maison de repos et de soins. Parmi le personnel de réactivation, on y trouve deux kinésithérapeutes, une logopède, un ergothérapeute et un éducateur. La MRS « A » est sous l'autorité coordinatrice de soins de la COCOM et bénéficie du financement de l'IRISCARE (un organisme d'intérêt public (OIP) chargé de la protection sociale en région de Bruxelles-Capitale) basé sur le nombre de personnes hébergées et sur leur degré de dépendance mais aussi sur la qualification du personnel soignant et le personnel de réactivation.

Les différents intervenants placent le résident au centre de tout : il doit se sentir à l'aise et chez soi. Cette maison de repos et de soins possède un règlement intérieur que chaque résident ou son représentant reçoit à l'admission. Dans ce règlement intérieur, on peut trouver les droits et les devoirs de résidents et du gestionnaire. La plus grande liberté possible est laissée aux résidents pour qu'ils se sentent chez eux tout en respectant les dispositions relatives à la sécurité. Dans le projet de vie qu'on trouve dans le règlement intérieur, différentes dispositions sont mises en place pour assurer l'intégration sociale et la qualité de vie des résidents (ex. assurer un bon accueil du résident lors de son entrée dans l'institution, organiser les soins et le travail en équipe pluridisciplinaire, faire participer les résidents aux décisions de la vie communautaire, ...). Les résidents peuvent recevoir des visites de leurs familles et de leurs proches : à partir de 10h du matin et jusqu'à 20h du soir. Les résidents peuvent sortir quand ils le veulent, sauf avis contraire du médecin traitant. Les différentes activités sont organisées par l'ergothérapeute en collaboration avec l'éducateur. Le conseil des résidents a lieu tous les trois mois. Les résidents ou leurs représentants peuvent donner leurs avis et leurs suggestions au sujet du fonctionnement de la maison de repos et de soins et du projet de vie institutionnel. Après le conseil de résidents, un procès-verbal est rédigé qui permet à l'institution de tenir compte de remarques des participants afin d'envisager d'éventuelles améliorations.

Un cahier de rapport est tenu par l'équipe interdisciplinaire à l'exception du personnel administratif, du personnel technique et du personnel de l'hôtellerie. Chaque membre est invité

à y noter les informations non médicales telles que les demandes des familles, des résidents (exemple : inscriptions chez le pédicure, chez la coiffeuse, signalements de futures sorties en famille, des plaintes de mécontentements des familles et des résidents concernant les soins, ...).

Chaque mois, une grille horaire est affichée pour tous les membres du personnel, toutes catégories confondues. L'équipe soignante est composée d'infirmiers et d'aides-soignants.

MRS « B » : Autorité publique - Visites de 14h à 19.45h - Conseil des résidents 1x/6 semaines - 45,35 ETP effectifs soignants pour 120 lits MRS.

La MRS « B » dont l'autorité coordinatrice de soins est l'AVIQ (Agence pour une Vie de Qualité créée par la région wallonne) a un modèle de fonctionnement bureaucratique identique à celui de la MRS « A ». Les normes de cette MRS sont impersonnelles et il y a une répartition précise des tâches entre les différents membres qui composent les différents services (service d'administration, service de cuisine, service technique, service de nettoyage, service soignant et personnel de réactivation) (Cultiaux J., 2014-2015).

Un règlement d'ordre intérieur contenant le projet de vie du résident est aussi signé par ce dernier ou son représentant et est conservé dans le dossier individuel. Un cahier de rapport est tenu par l'équipe interdisciplinaire pour y noter les informations non médicales (des demandes des résidents, des demandes des familles, des plaintes, etc....).

La MRS « B » bénéficie du financement de l'AVIQ basé sur le nombre de personnes hébergées et sur leur degré de dépendance mais aussi sur la qualification du personnel soignant et le personnel de réactivation.

d) Synthèse des différences

	MRS « A »	MRS « B »
Autorité gestionnaire	Privée à but lucratif	Publique
Pouvoir coordinateur de santé	COCOM (Commission Communautaire Commune)	RW (Région wallonne) Par l'AVIQ
Prix moyen journalier par chambre	71.75 €	42.52 €
Nombre de lits MRS	90	120
Équivalents ETP soignants (infirmiers, aides-soignants)	20,25	45,35
Nombre de lits MRS par ETP soignant	4,44	2,65
Horaire visites	De 10h à 20h	De 14h à 19h45
Conseil de résidents	Tous les 3 mois	Toutes les 6 semaines

Tableau 1 : Synthèse des différences entre MRS privée « A » et MRS publique « B »

e) Calcul du taux d'encadrement soignant pour 100 lits

Comparaison MRS « A » / MRS « B »

Nous avons choisi de procéder à une comparaison entre la MRS « A » et la MRS « B » sur un calcul de **100 lits MRS** puisque dans les faits, les deux institutions n'ont pas les mêmes capacités en termes de lits MRS.

EFFECTIFS SOIGNANTS	MRS « A »		MRS « B »	
Infirmières chefs	2.22	2.22 ETP	3.33	3.33 ETP
Infirmiers/Infirmières	11.11	8,88 ETP	19.16	17.62 ETP
Aides-soignants/Aides-soignantes	13.33	11.38 ETP	19.16	16.20 ETP
Effectif soignant ETP pour 100 lits MRS	22,5		37,8	
Taux d'encadrement soignant ETP par lit MRS	0,225 ETP/lit		0,378 ETP/lit	

Tableau 2 : Taux d'encadrement soignant ETP par lit MRS « A » et « B »

On compte que dans la **MRS « A »**, pour 90 lits, l'équipe soignante est composée de :

2 chefs infirmières (2 ETP), 10 infirmiers (8 ETP), 12 aides-soignants (10,25 ETP)

- 2 infirmiers/infirmières chefs à temps plein
- 6 infirmiers/infirmières à temps plein
- 4 infirmiers/infirmières à temps partiel (1/2)
- 7 aides-soignant(e)s à temps plein
- 3 aides-soignant(e)s à temps partiel (3/4)
- 2 aides-soignant(e)s à temps partiel (1/2)

Soit un total de 20, 25 ETP pour 90 lits (22,5 ETP pour 100 lits) dans la MRS « A » et un taux d'encadrement soignant de 0,225 ETP par lit MRS.

On compte que dans la **MRS « B »**, pour 120 lits, l'équipe soignante est composée de :

4 chefs infirmières (4 ETP), 23 infirmiers (21,15 ETP), 23 aides-soignants (20,2 ETP)

- 4 infirmiers/infirmières chefs à temps plein
- 16 infirmiers/infirmières à temps plein
- 3 infirmiers/infirmières à temps partiel (4/5)
- 3 infirmiers/infirmières à temps partiel (3/4)
- 1 infirmier/infirmière à temps partiel (1/2)
- 13 aides-soignant(e)s à temps plein
- 3 aides-soignant(e)s à temps partiel (4/5)
- 4 aides-soignant(e)s à temps partiel (3/4)
- 3 aides-soignant(e)s à temps partiel (3/5)

Soit un total de 45,35 ETP pour 120 lits (37,8 ETP pour 100 lits) dans la MRS « B » et un taux d'encadrement soignant de 0,378 ETP par lit MRS.

En comparant les 2 maisons de repos et de soins A et B en termes de gestion du personnel soignant, nous avons constaté que le taux d'encadrement ETP soignant de la MRS « B » est quasiment le double de celui de la MRS « A » : 0,378 ETP contre 0,225 ETP soignant par lit MRS. Nous avons pu également voir que dans la MRS « B », le personnel soignant était plus qualifié. Les différences sont remarquées en ce qui concerne les prix journaliers par chambre, la fréquence de conseils des résidents et les plages horaires pour les visites dans les 2 MRS. Les résidents et leurs aidants de la MRS « B » ont plus la possibilité de participer aux conseils des résidents que ceux de la MRS « A » environ 8 fois contre 4 fois par an. Les aidants de la MRS « A » ont plus de temps par jour que ceux de la MRS « B » pour venir voir leurs proches âgés mais aussi côtoyer le personnel soignant.

1.3. Les aidants

1.3.1. Définition et caractéristiques

Dans la littérature, plusieurs appellations telles que l'aidant naturel, l'aidant proche, l'aidant principal sont utilisées pour désigner l'aidant informel.

L'aidant est défini 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 (Bivort M., Garely A., 2008 ; Mollard J., 2009).

L'aidant principal est considéré comme la personne qui réalise la majorité de la prise en charge de la personne aidée. Ce dernier se désigne lui-même ou par l'entourage familial

(Inserm, 2007). Les personnes aidantes peuvent être amenées à prodiguer différentes aides, sous plusieurs formes, de manière permanente ou non, tels que les soins corporels, la préparation des repas, les courses, les démarches administratives telles que le paiement des factures, les allocations de retraite, les impôts, le soutien moral....

Les aidants peuvent être les enfants adultes, les conjoints, les amis proches, les voisins. Les aidants sont en majorité des femmes et leur aide peut se limiter à la surveillance de la personne aidée ou évoluer en tâches quotidiennes (Inserm, 2007). L'aide apportée par l'aidant à domicile est soit pour les AIVQ (ex. faire le nettoyage, les courses...), soit pour les AVQ (ex. manger, s'habiller, aller aux toilettes), ou soit pour les deux. La personne aidée peut être affectée par des troubles fonctionnels, et ou des troubles cognitifs et ou des troubles du comportement (Cès S. et al., 2016).

L'apport de l'aide par l'aidant peut avoir un impact négatif sur sa santé (épuisement, dépression...), sur ses relations familiales et il peut faire face à d'autres difficultés telles que le manque d'informations sur les services de répit, le manque de soutien et de sensibilisation à leur rôle (Ford G.L., 2008). Si la personne aidée est affectée par les troubles cognitifs, ou les troubles fonctionnels ou les deux, l'aidant peut être amené à faire face à un fardeau psychologique assez important avec des conséquences physiques, d'autant plus qu'il est âgé et cohabitant (ex. conjoint). Ce risque sera accentué si l'aidant habite une commune à revenu fiscal bas avec moins de services à la personne âgée aidée (Cès S. et al., 2016).

Après le placement de la personne âgée en MRS, l'aidant continue à apporter son aide et garde les mêmes caractéristiques qu'il avait à domicile (Inserm, 2007).

Tous les aidants n'ont pas choisi d'être aidant. « Si l'aidant est animé par les valeurs familiales ou sociétales, son engagement sera vécu comme un choix qui s'inscrit dans les valeurs de l'individu » (Cès S. et al., 2016). Le motif mis en avant lorsqu'on demande aux aidants comment ils sont devenus aidants, la plupart d'entre eux évoquent le lien filial et le lien conjugal (Campéon A. et al., 2012).

1.3.2. Les aidants en Belgique

En Belgique, 10 % de la population, soit environ 1 million de personnes, aident des personnes en perte d'autonomie dont 10 % âgés de plus de 50 ans (Bâtis N., 2015). Il y a plus d'aidants

femmes que d'hommes, 11% de femmes contre 8 % d'hommes. On estime que 15% de la population d'aidants est âgée entre 55 et 64 ans, 12% est âgée de 75 ans et plus. La région bruxelloise compte à-peu-près 18 % des aidants de personnes dépendantes, y compris les enfants et les adultes handicapés, dont 10 % s'occupent d'un membre de ménage, 8 % d'un membre de famille et 6 % d'une personne extérieure à la famille. La Wallonie et la Flandre totalisent ensemble près de 8% (Demarest S., 2015). On compte 9 % de la population âgée de 15 ans et plus apporte de l'aide, au moins une fois par semaine, à une personne dépendante. Dans la population belge, 4 % dit apporter de l'aide à un membre du ménage, et un même pourcentage indique venir en aide à un membre de famille qui ne fait pas partie du ménage. L'aide équivalente à 2% est donnée à une personne extérieure à la famille. Parmi les aidants, 63 % apportent leur aide informelle moins de 10 heures par semaine, 18% entre 10 heures et 19 heures et 20% procurent leur aide 20 heures par semaine ou plus (Demarest S., 2015). Pour accompagner des personnes en situation de handicap et de dépendance, les aidants devraient bénéficier de droits sociaux et de moyens (Bivort M., Garely A., 2008). La plupart des aidants doivent concilier leur travail et leur rôle d'aidant.

1.3.3. Rôle de l'aidant à domicile et en maison de repos et de soins

Avant d'explorer en profondeur le rôle de l'aidant, il est nécessaire de bien définir le mot "rôle". Selon le dictionnaire Larousse, le rôle se définit par le "genre d'action ou de comportement, à la place qu'on occupe".

a) Rôle de l'aidant à domicile

Le rôle de l'aidant peut être divisé en plusieurs catégories :

- **Rôle instrumental** : il soutient son proche âgé en tâches qui ne sont pas de base dans la vie quotidienne par exemple les tâches domestiques telles que faire les courses, laver le linge, préparer les repas, faire le nettoyage, faire le suivi des comptes bancaires et le suivi administratif (impôts, retraite, factures, ...) (Campéon A. et al., 2012 ; Cès S. et al., 2016).

- **Rôle élémentaire** : il apporte directement son aide à la personne âgée pour répondre aux besoins élémentaires (faire ses soins d'hygiène, aider à la prise des médicaments, à s'alimenter, la surveiller, ...) (Campéon A. et al., 2012 ; Cès S. et al., 2016 ; Inserm, 2007).
- **Rôle de coordinateur** : il organise les soins formels (passage infirmier, médical...) (Campéon A. et al., 2012).
- **Rôle social et psychologique** : il visite la personne âgée, organise les sorties avec cette dernière, il lui apporte un soutien psychologique. (Campéon A. et al., 2012).

On peut facilement s'imaginer qu'une fois que la personne âgée est institutionnalisée dans une maison de repos et de soins, le rôle de l'aidant s'arrête. Le placement de la personne âgée en institution de soins ne correspond pas forcément à un arrêt de la relation d'aide puisque la famille continue à jouer un rôle important auprès de ce dernier. L'aide de l'aidant intervient encore dans 30 à 50 % des cas après le placement du proche âgé (Inserm, 2007). L'intervention des différents professionnels de l'institution de soins ne signifie pas qu'il n'y a plus aucune aide informelle. Au contraire, le rôle de l'aidant ne s'arrête pas : il évolue selon quelques études effectuées dans certains pays étrangers (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007). Les aidants continuent leur rôle en MRS auprès de leurs proches car ils sont envahis par le sentiment de culpabilité à cause de la diminution de leurs tâches (Ford G.L., 2008). Même si les aidants n'effectuent plus certaines tâches, ils continuent à réaliser certaines activités élémentaires de la vie quotidienne et participent à la prise des décisions dans la gestion de la prise en charge de leur proche (Inserm, 2007).

b) Rôle de l'aidant en institution de soins pour personnes âgées

Le rôle de l'aidant se poursuit de différentes manières :

- **Rôle élémentaire et aide aux soignants** : il réalise parfois les soins formels à son proche (les soins d'hygiène, l'alimentation, ...) et il remplace les soignants dans la réalisation des certaines tâches lorsqu'il y a une insuffisance d'effectifs (Inserm, 2007).
- **Rôle social et psychologique** : il participe au bien-être social et émotionnel de la personne aidée et en maintenant son sens de l'identité à travers les relations familiales (intégration dans la maison de repos et de soins, accompagnement aux activités collectives, visites régulières, sorties en famille, aider à être connecté avec le monde

extérieur, faire des balades, discuter, ...) (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007). 87% des personnes âgées institutionnalisées ont gardé des contacts avec leur famille, recevoir les visites est important car 71% d'entre eux ne font pas de séjour dans leur famille (Inserm, 2007).

- **Rôle instrumental** : il lave les vêtements, fait le suivi administratif des comptes bancaires, des impôts et du renouvellement de carte d'identité... (Ford G.L., 2008).
- **Rôle médiateur** : il joue le médiateur entre les soignants et la personne aidée, négocie les soins avec le personnel soignant. Il va jusqu'à suggérer de travailler en trio (lui, le soignant et le résident) pour augmenter l'autonomie de ce dernier (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008).
- **Rôle superviseur, coordinateur et évaluateur** : il supervise les soins prodigués par le personnel soignant (soins d'hygiène, l'alimentation, l'administration des médicaments) (Ford G.L., 2008) ; il guide les comportements des soignants et évalue les soins, par exemple, en observant comment les soignants interagissent avec les autres résidents ou en interrogeant leurs proches sur la manière dont ils sont traités par les soignants. Il prend des décisions dans la gestion de la prise en charge de son proche (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Inserm, 2007).
- **Rôle de consultant** : il prend régulièrement des nouvelles de son proche auprès des soignants mais aussi auprès de la personne âgée pour voir si tout se passe bien pour elle ou voir s'il y a des besoins non satisfaits (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013).

1.3.4. Relations entre les aidants des personnes âgées et le personnel soignant de maisons de repos et de soins

Dans la littérature (Holmgren J. et al., 2013), les institutions de soins pour personnes âgées sont souvent considérées par les familles comme des institutions de pouvoir. En effet, elles sont capables de planifier, d'exécuter des soins et d'aider les résidents dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne. C'est le pouvoir des soignants assis sur leurs connaissances acquises au cours des formations professionnelles qui explique en partie la notion de pouvoir conférée aux institutions de soins. C'est surtout la délégation du pouvoir de prendre soin de ses proches, à travers la mission qui leur est confiée, qui explique cet attribut de pouvoir.

a) Relations positives et complémentarité

Certains aidants préconisent la collaboration avec le personnel soignant pour favoriser l'autonomie de leurs proches âgés. Pour y parvenir, un climat de confiance doit être instauré entre les aidants et le personnel soignant. Ils souhaitent être souvent informés de l'état de santé de leur aîné (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013). Les aidants considèrent avoir un rôle plus important que celui qui est perçu par les soignants. Selon eux, leur rôle social et émotionnel autour de leur proche, complète celui des soignants qui est plutôt technique (Ryan A.A., Scullion H.F., 2000).

b) Relations négatives et tensions

Les aidants ont des attentes vis-à-vis de l'institution de soins. Certaines de ces attentes peuvent entrer en conflit avec d'autres portées par l'institution de soins. Par exemple, certains aidants ont besoin que les personnes aidées soient plus entourées par le personnel soignant de la MRS (Holmgren J. et al., 2013). Certains aidants peuvent jouer la concurrence avec le personnel soignant en cherchant à avoir le contrôle sur ce dernier (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013). S'ils ne sont pas contents pour certains soins, ils interpellent les soignants (Ford G.L., 2008).

Quand on interroge des professionnels soignants sur leur relation avec les aidants, ils qualifient leurs échanges par le terme de « relations complexes » pour exprimer combien les familles sont souvent exigeantes. Pour la plupart des soignants, impliquer la famille dans les soins demande beaucoup de temps mais, à leurs yeux, cela contribue à une meilleure qualité de soins. Ils témoignent qu'ils sont confrontés à une insuffisance d'effectifs soignants et au manque de soutien du système organisationnel et racontent comment cela affecte leur relation avec les aidants. Le personnel soignant est parfois juste concerné sur l'accomplissement des soins, stricto sensu (Holmgren J. et al., 2013).

Les aidants ont parfois le sentiment d'être exclus par l'institution de soins et par le personnel soignant. Ils signalent le manque de contact avec l'équipe soignante, le manque d'information sur les soins prodigués à leurs proches (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013). Les aidants expriment avoir peu de pouvoir dans les décisions concernant leurs proches aidés (Holmgren J. et al., 2013). Les aidants sont disposés à apporter leur aide dans la prise en charge de leurs

proches mais l'importance de leur aide est sous-estimée par le personnel soignant (Ryan A.A., Scullion H.F., 2000).

1.4. Conclusion de la partie théorique

Les aidants continuent à exercer leur rôle même après le placement de la personne âgée en maison de repos et de soins : leur rôle évolue même s'ils ne font plus certaines tâches (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007). La théorie nous laisse penser que le système organisationnel de la maison de repos et de soins où résident les personnes âgées aidées influencerait le vécu du rôle de l'aidant. Nous avons comparé les deux systèmes organisationnels de deux MRS qui participent à notre étude, MRS privée à but lucratif « A » et MRS publique « B ». Nous avons remarqué les différences dans leurs manières de fonctionner (le taux d'encadrement soignant pour les lits MRS, les heures de visites, la fréquence du conseil de résidents, le prix journalier moyen par chambre, etc...). Par les articles étrangers consultés, nous avons constaté une similitude des tâches réalisées par les aidants en MRS après l'institutionnalisation de leurs proches (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007). La réalisation de ces tâches pourrait être influencée par les différentes relations qui peuvent exister entre les aidants, les soignants et les systèmes organisationnels eux-mêmes (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Holmgren J. et al., 2013 ; Ryan A.A., Scullion H.F., 2000). Ces constatations basées sur des études menées à Taïwan, en Australie, et en France sur le rôle et le vécu des aidants en MRS laissent prédire qu'il y a de fortes chances en menant les mêmes recherches en MRS en Belgique, qu'on arriverait aux mêmes conclusions.

2. MÉTHODOLOGIE

Dans ce mémoire, nous avons ciblé deux questions essentielles :

- Que devient le rôle de l'aidant une fois que la personne âgée aidée auparavant logée à son domicile entre en maison de repos et des soins ?
- Ce rôle d'aidant est-il le même et est-il vécu de la même façon selon le type de fonctionnement et de gestion de la maison de repos et de soins (privé à but lucratif ou public) ?

Nous avons également formulé quatre hypothèses lors de notre consultation littéraire que nous essayerons de vérifier et de confirmer dans cette partie pratique.

- Les **aidants continuent à remplir leur rôle** en maison de repos et de soins. Il était auparavant rempli au domicile de la personne aidée présentant des troubles fonctionnels et/ou cognitifs (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007). Certains aidants expriment le fait de continuer leur rôle d'aidant de différentes manières.
- Les **tâches effectuées** auparavant au domicile par les aidants évoluent en maison de repos et de soins (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007). Les aidants réalisent de nouvelles tâches (médiateur, consultant pour les résidents et pour les soignants).
- Le **modèle de fonctionnement et de gestion** de la maison de repos et de soins (autorité publique ou autorité privée à but lucratif) influencerait la manière dont le rôle des aidants est vécu par ces derniers (l'effectif soignant disponible et sa qualification, les heures de visite, ...). Certaines des attentes des aidants peuvent être en conflit avec d'autres portées par l'institution de soins (Holmgren J. et al., 2013).
- Le **type de relation** entre les soignants, les responsables de la maison de repos et de soins et les aidants des personnes âgées de MRS influencerait la manière dont le rôle des aidants est pris en compte et réalisé. Si le personnel soignant reconnaissait la continuité du rôle de l'aidant en maison de repos et de soins, cela aurait un effet positif sur l'aidant et la personne âgée aidée (Ford G.L., 2008). Les aidants et le personnel soignant devraient travailler ensemble pour faciliter l'indépendance des personnes âgées en maisons de repos et de soins (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013).

Ce mémoire s'inscrit dans une démarche inductive car notre analyse des résultats est guidée par notre objectif de l'étude et nos questions de recherche (Blais M., Martineau S., 2006).

Pour répondre à nos questions de recherche et vérifier nos hypothèses sur le terrain, nous avons opté pour une démarche qualitative. Une approche qualitative est mieux placée pour comprendre les expériences, les perceptions des personnes et leurs vécus. Elle permet de récolter une quantité d'informations avec un nombre restreint d'individus et d'étudier ainsi le rôle, la nature des tâches que les aidants sont amenés à réaliser, l'évolution et le vécu de leur rôle en MRS privée ou publique. Une étude qualitative, contrairement à une étude quantitative qui cherche à quantifier ou à mesurer, consiste le plus souvent à recueillir les données verbales menant à une démarche interprétative (Aubin-Auger I. et al., 2008).

Dans cette partie, nous vous présentons la méthode utilisée pour la collecte et l'analyse des données dans le cadre d'une recherche qualitative en plusieurs parties : les entretiens semi-structurés, la stratégie de la sélection des aidants, l'éthique et le cadre des entretiens et l'analyse comparative des résultats.

2.1. Entretiens semi-structurés

Nous avons réalisé des entretiens individuels semi-dirigés auprès des aidants avec l'aide d'un guide d'entretien. A travers de ce guide d'entretien, nous avons récolté les opinions des aidants sur leur rôle et leur vécu au quotidien en MRS. A travers nos lectures, nous avons ciblé certaines thématiques pertinentes à investiguer, en lien avec l'objectif principal et les questions de recherche de notre étude, que nous avons insérées dans notre guide d'entretien à savoir :

- La relation d'aide entre l'aidant et la personne âgée - la raison du placement de la personne âgée en MRS.
- Les tâches informelles prodiguées par l'aidant et leur complexité.
- La relation entre les aidants et le personnel soignant/la direction.

Dans un premier temps, nous avons testé notre guide (cf. Annexe 1) en réalisant un entretien semi-dirigé « test » auprès d'un aidant d'une personne âgée présentant des troubles fonctionnels et cognitifs, résidant dans une MRS de la région de La Louvière afin de vérifier sa pertinence par rapport à des éléments qui vont nous aider à répondre à nos questions de recherche ainsi qu'à vérifier nos hypothèses. Un **entretien semi-dirigé** est "une technique de collecte des

données qui contribuent au développement des connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructives” (Imbert G., 2010).

Nous avons décidé d’interviewer un large spectre d’aidants, autant l’aidant-conjoint que l’aidant-enfant et qui ont un proche présentant un trouble fonctionnel et/ou un trouble cognitif. Nous pouvons ainsi voir s’il y a des variétés de tâches réalisées, selon le type d’aidant, les troubles de la personne aidée, le modèle de fonctionnement et de gestion de la MRS, et le type de relation que l’aidant a avec le personnel soignant.

Nous savons que nous avons plus de chances de rencontrer des aidants-enfants vu que les personnes aidées sont âgées et que, souvent, leurs conjoints le sont aussi.

2.2. Sélection des aidants interviewés

Dans ce mémoire, nous avons choisi de mener notre étude en région de Bruxelles-Capitale et en Wallonie, dans la province de Liège, en nous limitant aux aidants enfants-adultes et aidants conjoints. En effet, ces aidants proches représentent une grande partie de la population d’aidants en Belgique, surtout dans la région bruxelloise, qui compte 18 % d’aidants - dont 10 % qui s’occupent d’un membre de ménage (Demarest S., 2015).

Au départ, nous avons demandé une autorisation à quatre maisons de repos et de soins, deux en région de Bruxelles-Capitale (en sachant qu’il y a plus d’aidants dans cette région) et deux autres en région wallonne (dans la province du Hainaut et dans la province de Liège) par le biais d’une lettre (demande d’autorisation) accompagnée de l’information concernant le type d’étude que nous souhaitions réaliser et son objectif principal. Parmi les quatre maisons de repos et de soins, trois (une de la région de Bruxelles Capitale et deux en Wallonie, dans la province du Hainaut et dans la province de Liège) ont accepté de nous accompagner sur le terrain. La demande de participation à nos entretiens a été transmise par téléphone aux aidants par les infirmières en chef de ces trois MRS. Ces dernières expliquaient clairement aux aidants le type d’étude que nous allions mener et son but afin de leur permettre de prendre une décision. Chaque aidant avait le choix d’accepter ou de refuser d’y participer.

Les trois infirmières en chef de trois MRS ont réalisé des contacts téléphoniques avec les aidants. Sur 18 aidants contactés par l'infirmière en chef de la MRS bruxelloise « A », seuls trois personnes ont accepté de participer à notre étude :

- Un homme aidant-conjoint.
- Une dame aidante-enfant.
- Une dame aidante-conjointe.

Dans la MR « B » de la région wallonne, dans la province de Liège, l'infirmière en chef a réussi à avoir 5 acceptations de participation aux entretiens sur les 13 contacts téléphoniques qu'elle a eu avec les aidants :

- Trois dames aidantes-enfants.
- Un homme aidant-enfant.
- Un homme aidant-conjoint.

C'est donc moins de la moitié. Le motif principal du refus de participation à notre étude invoquée par les aidants était le manque de temps.

L'infirmière en chef de la MRS située dans la province du Hainaut avait seulement contacté un seul aidant-enfant avec qui nous avons eu un entretien au mois d'Août 2018 pour tester notre guide d'entretien avant de prendre la décision de ne pas continuer nos enquêtes dans cette MRS.

Le but de réaliser un entretien-test avec notre guide d'entretien (cf. Annexe 1 : le guide d'entretien-test) était d'évaluer la qualité de ce dernier, sur sa pertinence à répondre à nos questions de recherche et à vérifier nos hypothèses. Nous avons considéré qu'il risquait d'y avoir une récolte des données non pertinentes. En effet, ce lieu d'enquête n'était pas neutre puisqu'il était aussi notre lieu professionnel. Cela risquait trop fortement de biaiser les données recueillies sur le terrain d'investigation.

Le choix des personnes interviewées (aidants) a été fait en fonction de nos questions de recherche et de nos hypothèses à vérifier. L'avantage d'utiliser la méthode qualitative pour une étude est qu'elle ne nécessite pas de répondre aux contraintes statistiques. Nous avons tenu à avoir une variété d'aidants (enfants - conjoints) et une variété des personnes âgées aidées (personnes âgées atteintes de troubles fonctionnels et/ou des troubles cognitifs) afin de représenter le plus possible la réalité du terrain étudié. Les critères d'inclusion choisis pour interviewer les aidants ont été :

- L'ancienneté de l'aide apportée à la personne âgée ; le fait que l'aide ait commencé avant l'institutionnalisation et continue en MRS (minimum 6 mois avant l'entrée en MRS et 6 mois après celles-ci).
- L'aidant est un enfant ou un conjoint de la personne âgée aidée.
- Le critère de dépendance de la personne aidée, à savoir les troubles fonctionnels et/ou les troubles cognitifs et réside soit en MRS privée en région de Bruxelles-Capitale ; soit en MRS publique, en région wallonne, dans la province de Liège.

Nous avons essayé d'avoir une exhaustivité des situations pour favoriser une construction de matériau riche en informations. Six situations nous semblaient importantes à investiguer lors de nos interviews :

- L'aidant est un enfant de la personne aidée présentant des diminutions de capacités fonctionnelles et/ou de diminutions cognitives.
- L'aidant est un conjoint ou conjointe de la personne aidée présentant une diminution des capacités fonctionnelles et/ ou cognitives.

2.3. Collecte des données

Notre collecte des données dans les deux MRS (privée « A » et publique « B ») a débuté mi-février 2019 et s'est terminée fin-février 2020. Les entretiens avec les aidants ont eu lieu dans des endroits calmes, au sein de deux MRS. Les aidants interviewés avaient entre 47 ans et 88 ans. Parmi eux, 5 étaient pensionnés et 3 encore actifs professionnellement.

Nos entretiens avec les aidants ont été enregistrés et ensuite retranscrits de manière anonyme avec leur accord. Nous avons veillé à retranscrire les propos intégralement. Nous les avons ensuite analysés afin d'éviter d'y apporter des préjugés et de les traduire selon nos convictions personnelles.

Pour réaliser nos entretiens, nous avons utilisé le guide d'entretien (cf. Annexe 2 : le guide d'entretien). Pour construire ce dernier, nous avons recouru aux connaissances recueillies lors de notre consultation de la littérature. Nous avons formulé trois thématiques à investiguer afin de répondre à nos questions de recherche et de vérifier nos hypothèses.

Ces thématiques sont :

2.3.1. La relation d'aide entre l'aidant et la personne âgée / la raison du placement de la personne âgée en MRS

Cette thématique nous permet d'avoir les renseignements généraux sur l'aidant et la personne âgée aidée, les rapports familiaux et la relation d'aide (le moment où elle s'est mise en place) qui existent entre eux, depuis le domicile de ce dernier jusqu'à présent. Nous attendons que les aidants nous parlent de leur ancienneté d'aide, en raison de l'entrée de leur proche en MRS.

2.3.2. Les tâches informelles prodiguées par l'aidant et leur complexité

Nous avons vu à travers la littérature étrangère que les aidants continuent à réaliser certaines tâches qui étaient auparavant réalisées au domicile de la personne âgée aidée mais qu'en plus, ils sont amenés à effectuer des nouvelles tâches. Par cette thématique, nous aimerions savoir s'il y a une évolution de leur rôle depuis le domicile de la personne aidée jusqu'à présent, s'ils rencontrent certaines difficultés qui influenceraient le déroulement de ce dernier. Nous aimerions savoir aussi s'ils sont amenés à faire des tâches informelles qui peuvent instaurer un climat de concurrence avec le personnel soignant.

2.3.3. La relation entre les aidants et le personnel soignant / la direction

Par cette thématique, nous apprenons des choses sur le climat relationnel entre les aidants et le personnel soignant ainsi que la direction. Nous souhaitons savoir si la politique organisationnelle de chaque MRS (MRS privée à but lucratif « A » et MRS publique « B ») a une influence sur leur rôle et comment ils souhaitent être assistés dans l'accomplissement de ce dernier. Par la littérature, nous avons vu que les aidants prônent la collaboration avec le

personnel soignant mais se sentent souvent exclus par ce dernier dans la prise en charge de leurs proches.

2.4. Éthique et cadre des entretiens

Avant de commencer nos entretiens avec les aidants de deux MRS privée à but lucratif « A » et MRS publique « B », nous avons d'abord fait une demande écrite par lettres aux deux responsables de deux MRS. Dans cette demande, nous avons détaillé l'étude que nous souhaitions mener auprès des aidants et nous avons précisé que nous allions garder l'anonymat des aidants. Nous avons obtenu un accord signé de leur part. Lorsque les deux infirmières en chef des deux MRS ont contacté les aidants ayant le profil remplissant les critères nécessaires pour participer à notre étude, ces dernières ont pris soin d'expliquer le type d'étude et la garantie de l'anonymat. Au début de chaque interview, nous avons rappelé à chaque participant le but de l'étude, sa finalité, en leur garantissant l'anonymat total et leur libre choix de participation.

Nous avons jugé important de décrire le cadre dans lequel chaque interview s'est déroulée. Nous avons réalisé huit entretiens en tout.

Il y a eu 3 entretiens avec 3 aidants dans la MRS privée à but lucratif « A » en région de Bruxelles-Capitale, et 5 entretiens avec 5 aidants dans la MRS publique « B », située en région wallonne dans la province de Liège. On dénombre 5 femmes et 3 hommes. Dans la MRS « A », 2 des aidants interviewés étaient pensionnés et l'autre aidant était actif professionnellement à temps-plein. Dans la MRS « B », 2 des aidants interviewés étaient actifs professionnellement à temps-plein et 3 autres étaient pensionnés.

En ce qui concerne les personnes âgées aidées par les 8 aidants interviewés dans les 2 MRS, 7 personnes sur 8 étaient des femmes. Elles avaient soit des troubles fonctionnels ou des troubles cognitifs ou les deux. Leur moyenne d'âge était de 87 ans.

Le premier entretien s'est déroulé avec Madame CS, âgée de 47 ans, aidant-enfant dans la MRS publique « B ». Madame CS est encore active professionnellement comme technicienne de surface à temps-plein. Elle continue à venir en aide à sa mère une heure tous les deux jours. C'est important pour elle car sa mère ne touche pas beaucoup d'allocations de pension. Sa mère est entrée en MRS pour des troubles fonctionnels. Madame CS est un enfant unique. Son père

est âgé et réside toujours au domicile parental. L'entretien s'est déroulé dans son salon à son domicile et a duré 1 heure et 30 minutes.

Le *deuxième entretien* s'est déroulé avec Madame WI, âgée de 56 ans, aidante-enfant dans la MRS publique « B ». Cette dernière est prépensionnée. Elle aide sa mère régulièrement en passant la voir à raison d'une fois toutes les deux semaines. Elle exerce son rôle d'aidante en alternant avec sa sœur. Elles passent ainsi voir leur mère une fois toutes les deux semaines. Sa mère souffre de troubles cognitifs. L'entretien s'est déroulé à la MRS « B » dans une pièce calme et a duré 35 minutes.

Le *troisième entretien* a eu lieu avec Monsieur PA, âgé de 82 ans, homme, conjoint-aidant dans la MRS publique « B ». Monsieur PA est pensionné. Tous les jours, il vient aider son épouse qui a des troubles fonctionnels. Le couple n'a pas eu d'enfants. L'entretien s'est déroulé dans une pièce calme au sein de la résidence et a duré 45 minutes.

Le *quatrième entretien* s'est déroulé avec Monsieur PP, âgé de 87 ans, homme, conjoint-aidant dans la MRS privée « A ». Ce dernier est pensionné. Monsieur PP vient voir son épouse tous les jours. Elle souffre de troubles cognitifs. Ils n'ont pas eu d'enfants. L'entretien a eu lieu dans la chambre qu'occupe son épouse à la résidence et a duré 1 heure et 13 minutes.

Le *cinquième interview* s'est déroulé avec Madame CJ, âgée de 89 ans, pensionnée, femme-conjointe, aidante dans la maison de repos et de soins privée « A ». Elle vient voir son époux presque tous les jours et reste plus ou moins 2h avec lui, dit-elle. Elle a engagé une dame de compagnie qui l'aide dans son rôle d'aide. Son époux souffre de problèmes fonctionnels et cognitifs, ne se déplace pas seul et se déplace souvent en chaise roulante avec l'aide du personnel soignant. L'entretien s'est déroulé à deux, face à face, dans l'une des chambres de la résidence et a duré 1 heure et 15 minutes.

Le *sixième entretien* a eu lieu dans la MRS privée « A » avec Madame GN, âgée de 60 ans, active professionnellement avec un régime de travail à raison de 38 heures par semaine. Elle vient aider sa mère tous les jours et fait plusieurs passages sur la journée malgré son travail. Elle est enfant unique de sa mère et de feu, son père. Madame G.N. se dit qu'elle est obligée de passer tous les jours voir sa mère. A ses yeux, les soins donnés à la MRS ne sont pas suffisants pour les personnes dépendantes, elle insiste sur le fait que les familles payent assez cher pour les soins qu'elle estime insuffisants. Selon elle, la MRS dans laquelle loge sa mère devrait engager du personnel soignant en plus. Sa mère souffre de démence et de troubles fonctionnels

qui font qu'elle ne sait plus se déplacer seule. L'entretien s'est déroulé à deux, face à face, dans l'une des chambres de la résidence et a duré 58 minutes.

Le *septième entretien* a été réalisé avec Madame KB, âgée de 50 ans. Elle vient presque tous les jours après son travail entre 14h30 et 17h aider sa maman dans la MRS publique « B ». Lorsqu'elle travaille les après-midis, elle ne sait pas venir voir sa mère car les visites dans la MRS « B » sont autorisées seulement après 14h. Aide-soignante de métier à temps-plein, son aide régulière est très importante pour elle et pour sa mère. Sa mère est affectée par des troubles fonctionnels et des troubles cognitifs. Madame KB insiste sur le fait que sa mère n'a pas assez d'allocations de pension. Elle essaye d'éviter des coûts supplémentaires vu que la famille n'a pas beaucoup de moyens financiers. Issue d'une fratrie de quatre enfants, elle est la seule qui vient en aide régulièrement à leur mère. L'entretien a eu lieu dans une pièce inoccupée de la résidence et a duré 35 minutes.

Le *huitième entretien* avec Monsieur LM, âgé de 67 ans, a eu lieu dans la chambre qu'occupe sa mère à la MRS publique « B », sans toutefois être présente, ni y participer. Sa mère âgée de 99 ans souffre de troubles fonctionnels et cognitifs. Il est enfant unique et orphelin de père depuis un an. Considérant que ses parents ont toujours été là pour lui, il trouve que c'est tout à fait normal de contribuer en tant qu'aidant.

2.5. Analyse comparative des résultats

Les résultats de notre étude sur le terrain sont tirés des entretiens réalisés avec les aidants des personnes âgées présentant des troubles fonctionnels et/ou cognitifs et résidant dans les deux maisons de repos et de soins : MRS privée à but lucratif « A » et MRS publique « B ». Ces résultats sont analysés et comparés dans les deux maisons de repos. Nous avons choisi et présenté précédemment les trois thématiques à étudier. Ces dernières vont nous aider dans l'analyse des résultats.

Cette partie sera divisée en deux parties : l'analyse thématique des résultats et l'analyse interprétative comparative avec des exemples tirés des extraits d'interviews. L'analyse de notre matériau va être guidée par nos questions de recherches. Nous émergerons des catégories par l'interprétation de ce matériau (Blais M., Martineau S., 2006). En 2003, Paillé P. et Mucchielli A. ont donné la définition suivante d'une catégorie : "une production textuelle sous forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau de recherche". Pour faire cette analyse, nous avons fait une analyse transversale. D'une part, une analyse verticale qui consiste à mettre en évidence ce qui a été répondu par chaque aidant pour l'ensemble des thèmes ; et d'autre part, une analyse horizontale afin de comprendre les réponses de chaque aidant pour un thème donné (Roche D., 2009). Nous analysons ainsi nos données recueillies d'une manière descriptive et d'une manière interprétative.

3. PRESENTATION DES RESULTATS

3.1. Description de la population sélectionnée par notre étude

Voici les données sociodémographiques des aidants interviewés et des personnes aidées. Ces données permettent de comprendre leurs profils.

MRS privée à but lucratif « A » et MRS publique « B »									
		<u>Aidants</u>					<u>Personnes âgées aidées</u>		
Entretien Numéro	MRS	Sexe	Âge	Lien parenté	Temps d'occupation professionnelle/ Retraite	Aidant avant et après institutionnalisation	Sexe	Âge	Type de trouble
1	B	F	47 ans	Fille	Temps-plein	Oui	F	87 ans	Fonctionnel
2	B	F	56 ans	Fille	Prépensionnée	Oui	F	76 ans	Cognitif
3	B	M	82 ans	Conjoint	Pensionné	Oui	F	82 ans	Fonctionnel
4	A	M	87 ans	Conjoint	Pensionné	Oui	F	86 ans	Cognitif
5	A	F	89 ans	Conjointe	Pensionnée	Oui	M	94 ans	Fonctionnel et cognitif
6	A	F	60 ans	Fille	Temps-plein	Oui	F	85 ans	Fonctionnel et cognitif
7	B	F	50 ans	Fille	Temps-plein	Oui	F	88 ans	Fonctionnel et cognitif
8	B	M	67 ans	Fils	Pensionné	Oui	F	99 ans	Fonctionnel et cognitif

Tableau 3 : Données sociodémographiques de l'échantillon

Légende : F : Féminin ; M : Masculin

3.2. Analyse thématique et comparative des résultats

Nous vous présentons les résultats en nous appuyant sur les thématiques de notre étude à savoir la relation d'aide entre l'aidant et la personne âgée / la raison du placement de la personne âgée en MRS ; les tâches informelles prodiguées par l'aidant et leur complexité ; et enfin la relation entre les aidants et le personnel soignant / la direction. Les résultats obtenus par thématique dans les deux maisons de repos et de soins privée « A » et publique « B » sont comparés afin de voir s'ils sont similaires ou différents.

3.2.1. La relation d'aide entre l'aidant et la personne âgée / la raison du placement de la personne âgée en MRS

Durant notre enquête, nous avons demandé aux aidants de nous parler de leur lien parental et/ou conjugal avec la personne âgée aidée. La plupart des aidants de deux MRS « A » et « B » ont directement parlé de la nature et de la durée de leur relation d'aide : 2 ans, 2 à 3 ans, 10 ans, 12 ans. « C'est ma maman » était une réponse qu'on entendait souvent.

- « *C'est ma maman, ça fait 10 ans que je l'aide.* » **CS(B)**
- « *Je l'aidais pour se laver 2 à 3 ans avant qu'elle vienne ici, ...C'est ma maman, ... j'étais obligée de trouver un endroit, ça fait 11 ans qu'elle est ici.* » **GN(A)**

Les aidants de deux MRS « A » et « B » ont évoqué les raisons similaires pour lesquelles ils ont placé leurs proches en MRS. D'une part, c'est l'ensemble des risques encourus par la personne aidée si elle est peu ou pas aidée. D'autre part, c'est l'impossibilité physique d'assurer cette aide. Parfois, certains voudraient mais ne se sentent pas capables de prendre en charge leurs proches affectés par les troubles fonctionnels et ou les troubles cognitifs.

Des exemples concrets sont donnés. Les causes du placement sont dans le chef de la personne aidée. Des maladies responsables de troubles cognitifs (ex. Maladie d'Alzheimer) et des maladies ou accidents responsables des troubles fonctionnels (ex. Maladie de Parkinson, accidents vasculaires cérébraux, chutes, ...) avec une perte de mobilité expliquent souvent

pourquoi une personne autrefois aidée à la maison entre en MRS. Les aidants expliquent le fait que leurs soins informels sont devenus insuffisants et qu'ils ont été obligés de placer leur proche en MRS.

- « *Rester chez elle devenait très dangereux, elle oubliait sa cuisinière allumée.* » **WI (B)**
- « *C'est mon époux, ... il avait fait à plusieurs reprises de chutes, il avait beaucoup de difficultés à se mobiliser. Avec mes problèmes de dos et mon âge, ce n'était plus possible à la maison, j'ai décidé de le placer, ...* » **CJ(A)**

3.2.2. Les tâches informelles prodiguées par l'aidant et leur complexité

Nous avons constaté que le rôle des aidants évoluait sous plusieurs formes : en effet, les aidants continuent à réaliser certaines des anciennes tâches et les combinent avec de nouvelles tâches. Nous avons classé les tâches en catégories (différents rôles).

Lors des interviews, nous nous sommes intéressés aux tâches accomplies par les aidants afin de voir s'il y avait une continuité des tâches auparavant réalisées au domicile des résidents, et s'ils rencontraient des problèmes. On trouve ainsi différentes tâches...

a) Anciennes tâches

Grâce aux interviews, nous avons remarqué que les aidants continuent à prodiguer certaines des anciennes tâches :

1) Rôle social et psychologique

La solitude guette les personnes âgées et les aidants apportent souvent beaucoup de réconfort par leur présence et leur visite. Ils les aident à s'intégrer en MRS. Les aidants de la MRS « B » trouvent que ce rôle est très important pour leurs proches institutionnalisés et mérite beaucoup d'attention. Les aidants de la MRS « A » réalisent ce rôle mais sont plus préoccupés par les autres tâches qu'ils estiment cruciales aux personnes aidées.

- « *Je continue à la suivre à la MRS, ...je continue à faire acte de présence, c'est le plus important.* » **CS(B)**
- « *Quand je viens la voir, souvent je la sors pour la distraire, la promener.* » **KB(B)**
- « *Je viens le voir presque tous les jours, ...je fais ses petits soins, ...je le rase, je lui donne des petits yaourts, ...sa petite collation car souvent le personnel n'a pas beaucoup de temps.* » **CJ(A)**

2) Rôle d'aide pour les tâches qui ne sont pas supposées être réalisées par le personnel soignant

Nettoyer le linge, faire les courses (acheter des bonbons, des sodas, de nouveaux habits), le suivi administratif (comptes bancaires, impôts, renouvellement de la carte d'identité) sont des actes pris en charge par les aidants de deux MRS privée « A » et MRS publique « B ». Certains aidants de la MRS « B » nous ont signalé qu'ils ont délégué les tâches élémentaires au personnel soignant mais qu'ils tiennent à continuer leurs tâches instrumentales qu'ils effectuaient avant l'institutionnalisation de leur proche en MRS.

- « *J'ai choisi de faire son linge, ça me permet aussi de la voir, la plupart je délègue.* » **CS(B)**
- « *Je lui apporte des petits bonbons, ...des sodas, des nouveaux habits.* » **PP(A)**

3) Rôle de coordinateur, de superviseur et d'évaluateur

Les aidants de la MRS « A » et « B » sont préoccupés par la santé de leurs proches âgés qui sont parfois loin d'eux ; ils veulent être sûr que tout se passe bien pour eux, alors ils surveillent le travail des soignants (soins d'hygiène, administration des médicaments, prise des repas, ...), ils guident leurs comportements et prennent des décisions qu'ils jugent nécessaires pour assurer des bons soins. Ils vont essayer d'évaluer leurs soins.

- « *Quand je viens, je vérifie souvent s'il n'y a pas des médicaments qui traînent, s'il a bien ses appareils auditifs sur lui, vous savez c'est cher, je demande s'il a bien mangé, s'il avait quoi comme tension.* » **CJ(A)**
- « *Quand je viens et que je trouve qu'elle n'est pas bien, par exemple si je trouve qu'elle tousse, je demande aux infirmières d'appeler le docteur.* » **CS(B)**

4) Rôle d'accompagnement pour des sorties obligatoires

La personne âgée aidée doit parfois sortir pour faire certains examens médicaux à l'hôpital : l'aidant l'accompagne, l'aide à répondre aux questions du spécialiste. Par exemple, pour aller essayer de nouvelles lunettes, la personne aidée n'a pas d'autre choix que d'aller chez l'opticien et pour le faire, elle a besoin de l'aide.

- « *Quand elle casse ses lunettes, on la prend avec nous pour aller choisir ses lunettes, ... On l'accompagne lorsqu'elle doit aller faire par exemple une radio.* » **WI(B)**

b) Nouvelles tâches

Les entretiens réalisés avec les aidants de deux MRS « A » et « B » nous ont permis de voir qu'ils font de nouvelles tâches après le placement de leurs proches en MRS :

1) Rôle de consultant

L'aidant en jouant ce rôle, va régulièrement demander aux soignants les informations sur l'état de santé de son proche, voir s'il y a eu des changements dans sa prise en charge. Parfois il va reporter et expliquer à son proche âgé les informations non comprises par ce dernier sur son état de santé, sur le changement dans sa prise en charge, etc...

- « *Lorsque j'arrive, la première chose que je fais, je vais à l'infirmerie demander par exemple s'il n'y a rien de spécial concernant mon épouse, si elle a bien dormi, si elle n'a pas été malade, si le docteur est passé...parfois je demande tout ça par téléphone.* » **PP(A)**

2) Rôle de médiateur

Lors de nos interviews, nous avons remarqué que, selon les dires de certains aidants, certaines personnes âgées n'osent pas ou interpellent moins le personnel soignant pour les besoins de certains soins. La personne âgée ne veut pas déranger le personnel soignant qui semble avoir une grande charge de travail. L'aidant qui veille à ce que son proche puisse bénéficier des soins nécessaires, va alors parler aux soignants à la place de celui-ci.

- « *Ma mère souvent elle n'ose pas sonner, il arrive parfois qu'elle soit constipée, elle n'ose pas demander un lavement, c'est quand je viens, elle m'en parle et après je vais voir les infirmières.* » **LM(B)**

3) Rôle de substitution, aide aux tâches élémentaires de la vie quotidienne (et aide aux soignants)

Nous remarquons que certains aidants de la MRS privée à but lucratif « A » font certaines tâches qui devraient être assurées en théorie par le personnel soignant (soins d'hygiène, mise au lit, alimentation, ...) d'ordre professionnel en plus de leurs tâches informelles. Ils estiment que ce dernier n'a pas assez de temps et ne répond pas suffisamment aux besoins essentiels des aînés avec une grande dépendance nécessitant une présence fréquente et régulière du professionnel soignant. Ils se sentent obligés de le faire en se substituant à celui-ci.

:

- « *Actuellement, je vais faire sa toilette les matins ; à midi, je retourne lui donner à manger et le soir, quand il y a quelqu'un pour la laver et la mettre au lit, je dépasse, sinon je retourne à la maison de repos, pour moi le service n'est pas adapté à quelqu'un qui est complètement dépendant.* » **GN(A)**
- « *Je passe souvent au souper pour l'aider à manger car souvent elle va rester devant ses tartines, les regarder et si personne ne reste à côté d'elle, elle ne mange pas, les aides-soignants n'ont pas souvent le temps de rester à côté d'elle pour surveiller qu'elle mange.* » **PP(A)**

c) Difficultés rencontrées

Certains aidants ont parlé des difficultés qu'ils rencontrent lors de l'exercice de leur rôle. Leurs difficultés rencontrées dépendent du système organisationnel de chaque MRS « A » et « B » :

1) Les plages horaires inadaptées à leurs besoins (les visites pour les résidents de la MRS « B » sont autorisées uniquement en après-midi, de 14h à 19h45)

- *« Je suis tout le temps inquiète pour son hydratation car je trouve qu'ils ne sont pas suffisamment hydratés, c'est dommage qu'on ne sache pas passer les matins... quand je travaille l'après-midi, je ne sais pas passer la voir. » KB(B)*

2) L'obligation d'enfreindre le règlement intérieur de l'établissement (par exemple : venir voir son proche aidé en dehors des heures de visites)

- *« Une fois, je suis allé à la maison de repos, en dehors des heures de visites, j'ai pu voir ce qui se passait. » CS(B)*

3) L'insuffisance du personnel soignant

Les aidants de la MRS privée à but lucratif « A » insistent sur leur présence, la plus régulière possible et qualifiée de vitale pour leur proche car ils estiment que la prise en charge globale de leur proche par l'institution de soin n'est pas suffisante à cause de l'insuffisance d'effectifs. Pour eux, la MRS est plutôt préoccupée par son but lucratif plutôt que son rôle de faire les soins à leurs proches âgés.

- *« Actuellement, je vais faire sa toilette les matins ; à midi, je retourne lui donner à manger et le soir, quand il y a quelqu'un pour la laver et la mettre au lit, je dépasse, sinon je retourne à la maison de repos, pour moi le service n'est pas adapté à quelqu'un qui est complètement dépendant...ils veulent beaucoup d'argent mais ne pas sortir l'argent, leur rôle c'est avant tout de faire des soins. » GN(A)*

- « *Je viens le voir presque tous les jours, je reste à peu près 2h, je fais ses petits soins, s'il n'a pas été bien rasé, je le rase, je lui donne des petits yaourts, des fruits, son café, sa petite collation car souvent le personnel n'a pas beaucoup de temps.* » **CJ(A)**

Certains aidants vont jusqu'à engager des dames de compagnies pour les aider à assurer cette présence.

- « *J'ai engagé une dame de compagnie qui vient aussi régulièrement car je ne sais pas venir tous les jours.* » **CJ(A)**
- « *Pour moi, ou bien il y a un aidant dans la famille ou bien il y a quelqu'un qui est payé en complément, la maison de repos ne suffit pas.* » **GN(A)**

La plupart des aidants en MRS publique « B » disent que la plus grande partie des tâches est assurée par la MRS alors ils choisissent les tâches qu'ils veulent continuer à faire pour la personne âgée.

- « *J'ai choisi de faire son linge, ça me permet aussi de la voir, la plupart je délègue.* » **CS(B)**
- « *Je viens la voir, sinon le reste c'est ici.* » **PA(B)**

D'autres aidants (MRS « A » et MRS « B ») vont continuer à exercer leur rôle d'aidant par obligation morale, en raison du lien filial qui fait qu'ils ne peuvent pas faire autrement.

- « *C'est ma maman, ça fait 10 ans que je l'aide, ... elle s'est cassé le col du fémur.* » **CS(B)**
- « *C'est ma maman, elle est devenue dépendante, ça fait 12 ans que je l'aide.* » **GN(A)**

3.2.3. La relation entre les aidants et le personnel soignant / la direction

a) Relations positives

En général, les aidants, surtout ceux de la MRS « B », indiquent que leur relation avec le personnel soignant et/ou la direction du MRS se passe bien. Les aidants de la MRS « A » expliquent que généralement leurs relations avec les soignants et la direction se passent bien. Ce qui pose problèmes, c'est le système de soins.

- *« Moi personnellement, je n'ai pas des problèmes, ... si je vois qu'il y a des choses qui disparaissent plus vite que d'autres, j'avertis le personnel, ... oui je pense, je suis quelqu'un qui n'attend pas que les choses se fassent, je vais trouver la direction, la chef infirmière. » CS(B)*
- *« Ça se passe bien, moi je n'ai pas de problèmes.... Seulement, c'est le système qui est mal fait. Je n'ai pas de tensions, il y a quelques personnes qui sont parfois de moins bonne volonté. Moi, je n'ai pas de problèmes avec la direction, je ne me repose pas sur le système, pour moi il n'est pas fiable. » GN(A)*

b) Tensions

Certains aidants de la MRS « A » relatent que les tensions peuvent surgir en raison d'un manque d'effectifs et/ou d'un système de soins non fiable. Ils pointent du doigt les manquements dans le système de soins qui, selon eux, est cher.

- *« En général, je peux dire que ça va mais parfois ça se passe mal, il y a des jours où je me fâche car par exemple, je viens d'arriver au home et je la trouve trempée d'urine, ou alors en hiver, j'arrive elle est en chemise, sans pull au-dessus... je fais la remarque, il y en a qui le prennent mal et d'autres, bien. Ils me disent parfois qu'ils ne sont pas beaucoup, je les vois parfois courir, ça se voit qu'ils ne sont pas beaucoup...les tensions, c'est souvent avec les femmes. » PP(A)*

- « Il y a parfois des tensions avec certains soignants, par exemple quand je ne suis pas contente de certains soins, je le fais savoir, je fais la remarque, on s'énerve parfois car on paye quand même cher. » **CJ(A)**

c) Complémentarité

Un aidant de la MRS « A » a insisté sur l'importance de la prise en compte par le personnel soignant et leurs responsables de la complémentarité entre les aidants et le personnel soignant afin d'avoir une collaboration plus profitable à la personne âgée. Les aidants de la MRS « B » apprécient la collaboration avec les soignants et lorsqu'ils sont soutenus par ces derniers dans leurs tâches. Combiner sa vie d'aidant, sa vie personnelle et parfois sa vie professionnelle n'est pas facile au quotidien. Ceci peut entraîner de la fatigue, voire de l'épuisement.

- « A chaque fois qu'il y a une visite, c'est l'infirmière qui prend le rendez-vous puis elle m'appelle pour me le dire, si j'oublie, elle m'appelle aussi pour me dire Madame vous avez oublié d'aller passer son examen, ça arrive, donc ça se passe bien. » **WI(B)**

L'aidant estime que son rôle est important mais qu'il n'est pas souvent perçu ainsi.

- « Ils doivent savoir qu'on se complète et qu'on ne peut pas fonctionner l'un sans l'autre, ...Maman aime aller au lit tôt, vous savez rester au fauteuil toute la journée la fatigue, ...parfois les aides-soignants me disent merci, ça leur fait du bien aussi. » **GN(A)**

3.3. Analyse interprétative comparative

Dans cette partie, nous mettons en évidence trois éléments qui nous semblent importants concernant le rôle des aidants et leur quotidien en MRS. Ces éléments vont être comparés entre les deux MRS (MRS privée à but lucratif « A » et MRS publique « B ») et vont nous aider à répondre à nos questions de recherche et à vérifier nos hypothèses. Pour commencer, nous aborderons la complexité de concilier sa vie personnelle et son rôle d'aidant auprès du proche âgé résidant en MRS ; ensuite l'importance du rôle de l'aidant en MRS ; enfin la cause de surgissement des tensions entre les aidants et le personnel soignant.

3.3.1. La complexité de concilier sa vie personnelle et son rôle d'aidant auprès du proche âgé résidant en MRS

Les aidants qui viennent en aide à leurs proches résidant en MRS privée à but lucratif « A » et en MRS publique « B » ont parfois des difficultés à concilier leur rôle d'aidant avec leur vie privée et ou avec leur vie professionnelle.

Les aidants encore actifs professionnellement peuvent se retrouver avec des longues journées assez chargées (tâches professionnelles et tâches d'aidant). Certains aidants se sentent obligés de passer plusieurs fois par jour pour réaliser différents soins à leurs proches qu'ils estiment indispensables pour eux et non assez réalisés par le personnel soignant. Ils sacrifient leur vie personnelle (n'ont plus le temps pour eux) pour le bien-être de leurs proches. Les horaires de visites peuvent être des freins pour certains aidants surtout ceux qui sont encore actifs professionnellement. Parfois, ils ne savent pas prodiguer leurs soins car les horaires ne correspondent pas avec leur temps libre. Ceci peut engendrer de l'inquiétude chez ces aidants. Les aidants qui sont plus âgés et qui ont des problèmes de santé, qui estiment également que leur passage quotidien auprès de leur proche est nécessaire - voire indispensable - surtout pour les soins d'hygiène et les soins élémentaires, engagent des dames de compagnie pour les aider lorsqu'ils ne savent pas venir.

- *« J'ai engagé une dame de compagnie qui vient aussi régulièrement car je ne sais pas venir tous les jours. » CJ(A)*
- *« Actuellement, je vais faire sa toilette les matins ; à midi, je retourne lui donner à manger et le soir, quand il y a quelqu'un pour la laver et la mettre au lit, je dépasse, sinon je retourne à la maison de repos, pour moi le service n'est pas adapté à quelqu'un qui est complètement dépendant. » GN(A)*
- *« Je suis tout le temps inquiète pour son hydratation car je trouve qu'ils ne sont pas suffisamment hydratés, c'est dommage qu'on ne sache pas passer les matins... quand je travaille l'après-midi, je ne sais pas passer la voir. » KB(B)*

3.3.2. L'importance du rôle de l'aidant en MRS

L'aidant continue à exercer un rôle social crucial auprès de son proche en MRS et lui permet ainsi d'avoir encore une place dans la société. Son rôle est de continuer à assister son parent ou son (sa) conjoint(e) dans les tâches que ce dernier ne sait plus faire à cause de troubles fonctionnels et cognitifs. La considération active par le personnel soignant et les responsables de MRS de la complémentarité des rôles du personnel soignant et des aidants dans les prises en charge de nos aînés résidant en MRS est d'une importance capitale.

Il y a des tâches très importantes pour les résidents que le personnel soignant ne peut pas réaliser pour eux (visites, papotes et présence). Le nombre de personnes âgées dépendantes ayant besoin d'intégrer les MRS augmente avec le vieillissement de la population. L'aide apportée par l'aidant, qu'elle soit petite ou grande, a une grande importance pour la personne aidée et pour le personnel soignant de la MRS dans laquelle la personne aidée réside.

En consultant l'effectif de soignants dans les deux MRS « A » et « B », nous avons constaté que le taux d'encadrement soignant ETP de la MRS « B » représente presque le double de celui de la MRS « A » (0,378 contre 0,225 ETP/ lit MRS). Le point de l'insuffisance du personnel soignant est souvent revenu lors des entretiens avec les aidants de la MRS « A ».

- « *Actuellement, je vais faire sa toilette les matins ; à midi, je retourne lui donner à manger et le soir, quand il y a quelqu'un pour la laver et la mettre au lit, je dépasse, sinon je retourne à la maison de repos, pour moi le service n'est pas adapté à quelqu'un qui est complètement dépendant.* » **GN(A)**

Les aidants de la MRS « B » ont plutôt plus insisté sur leur rôle social et psychologique qu'ils estiment indispensable à leurs proches âgés institutionnalisés.

- « *On va faire des petites courses car on sait bien qu'elle est gourmande, qu'elle aime bien les fruits, les bonbons, ...* » **WI(B)**

Selon les aidants de deux MRS « A » et « B », la collaboration entre l'aidant et le personnel soignant est non seulement profitable à la personne âgée aidée mais aussi à l'aidant et au personnel soignant.

- « *Ils doivent savoir qu'on se complète et qu'on ne peut pas fonctionner l'un sans l'autre, ...Maman aime aller au lit tôt, vous savez rester au fauteuil toute la journée la fatigue, ...parfois les aides-soignants me disent merci, ça leur fait du bien aussi.* » **GN(A)**
- « *A chaque fois qu'il y a une visite, c'est l'infirmière qui prend le rendez-vous puis elle m'appelle pour me le dire, si j'oublie, elle m'appelle aussi pour me dire Madame vous avez oublié de l'emmener passer son examen, ça arrive, donc ça se passe bien.* » **WI(B)**

3.3.3. La cause de surgissement des tensions entre les aidants et le personnel soignant

La cause principale des tensions qui surgissent parfois entre les aidants et le personnel soignant est dû, selon les aidants, à une insuffisance du personnel soignant qui prend en charge leurs proches affectés par diverses dépendances. Les aidants de la MRS « A » expriment plus leur mécontentement envers la politique des MRS et estiment que les personnes âgées aidées et leurs familles paient assez chers les MRS, que ces dernières devraient engager plus de personnel soignant.

Lors de notre consultation de la littérature, nous avons pu voir que les soignants qualifiaient certains aidants d'exigeants et que l'insuffisance de l'effectif régulier et le manque de soutien de la part du système organisationnel affectent beaucoup leurs relations avec les aidants.

- « *Allez, on va dire en gros, ça se passe bien mais il y a parfois des tensions avec certains soignants ; par exemple quand je ne suis pas contente de certains soins,...On le voit ils ne sont pas beaucoup : pour une centaine des résidents, ils sont parfois deux l'après-midi, il faut attendre son tour, on s'énerve parfois car on paye quand même cher donc ..., il faut qu'ils engagent plus, avec tout ce qu'on paye, on devrait avoir des bons soins tout le temps.* » **CJ(A)**

3.4. Vérification des hypothèses

À la suite de nos lectures, nous avons formulé quatre hypothèses. Nous avons vérifié les quatre hypothèses avec nos données récoltées lors des interviews avec les aidants (Martin O., 2012) mais aussi avec nos consultations documentaires dans les deux MRS « A » et « B ».

3.4.1. Les aidants continuent à remplir leur rôle en MRS avec les tâches qu'ils réalisaient auparavant au domicile de la personne aidée présentant des troubles fonctionnels et/ou cognitifs.

Les aidants de deux MRS privée à but lucratif « A » et MRS publique « B » expriment le fait de continuer leur rôle d'aidant de différentes manières :

- « *Je continue à la suivre à la MRS, ...je continue à faire acte de présence, c'est le plus important.* » **CS(B)**
- « *Avant, à la maison, je l'aidais pour se laver, ...actuellement, je vais faire sa toilette les matins.* » **GN(A)**

3.4.2. Les tâches effectuées auparavant au domicile par les aidants évoluent en MRS

Les aidants de la MRS privée à but lucratif « A » et de la MRS publique « B » poursuivent certaines tâches exercées auparavant et réalisent de nouvelles tâches (remplacement et aide aux soignants, rôle de consultant et de médiateur, ...) :

- « *A chaque fois qu'il y a une visite, c'est l'infirmière qui prend le rendez-vous puis elle m'appelle pour me le dire, si j'oublie, elle m'appelle aussi pour me dire Madame vous avez oublié d'aller passer son examen, ça arrive, donc ça se passe bien.* » **WI(B)**

- « *Je passe souvent au souper pour l'aider à manger car souvent elle va rester devant ses tartines, les regarder et si personne ne reste à côté d'elle, elle ne mange pas, les aides-soignants n'ont pas souvent le temps de rester à côté d'elle pour surveiller qu'elle mange.* » **PP(A)**
- « *Quand je viens, je vérifie souvent s'il n'y a pas des médicaments qui traînent, s'il a bien ses appareils auditifs sur lui, vous savez c'est cher, je demande s'il a bien mangé, s'il avait quoi comme tension, ...* » **CJ(A)**

3.4.3. Le modèle de fonctionnement et de gestion de la MRS (autorité privée à but lucratif ou publique) influencerait la manière dont le rôle des aidants est réalisé et vécu par ces derniers : l'effectif soignant disponible et sa qualification, les heures de visite....

Les aidants expriment ressentir un effet de pouvoir de la part de la maison de repos et de soins où réside leur proche (taux du personnel soignant, règlement intérieur). Les aidants de la MRS « A » font plus des tâches que ceux de la MRS « B » qui disent que la plupart des tâches sont faites par la MRS. L'effectif soignant de la MRS « B » est plus grand et plus qualifié que celui de la MRS « A » :

- « *... juste que c'est très prenant, ce n'est pas facile, il faut du temps et de l'énergie, parfois il faut que je tire dessus...le personnel qui est malade n'est pas remplacé, ...c'est le système qui est mal fait.* » **GN(A)**
- « *J'ai choisi de faire son linge, ça me permet aussi de la voir, la plupart je délègue.* » **CS(B)**

La plage horaire pour les visites en MRS peut être un frein pour les aidants dans l'exercice de leur rôle. Lors de notre consultation documentaire, nous avons vu que la MRS « A » octroie une plage horaire plus large pour les visites (10h - 20h) que celle dans la MRS « B » (14h - 19h45) :

- « *Je viens la voir tous les jours, parfois les matins, parfois les après-midis.* » **PP(A)**
- « *Je suis tout le temps inquiète pour son hydratation car je trouve qu'ils ne sont pas suffisamment hydratés, c'est dommage qu'on ne sache pas passer les matins... quand je travaille l'après-midi, je ne sais pas passer la voir.* » **KB(B)**

3.4.4. Le type de relation entre les soignants, les responsables de la MRS et les aidants des personnes âgées de la MRS influencerait la manière dont le rôle des aidants est pris en compte et réalisé

La reconnaissance de la continuité du rôle de l'aidant en MRS par le personnel soignant aurait un effet positif sur lui et sur la personne âgée aidée.

Nous remarquons que les aidants de la MRS « A » souhaiteraient avoir une collaboration plus étroite avec l'équipe soignante et les responsables de l'institution de soins. Selon eux, une augmentation de l'effectif soignant pourrait améliorer leurs relations. La plupart des aidants de la MRS « B » trouvent que leurs relations avec le personnel soignant et la direction se portent bien.

- « *Ils doivent savoir qu'on se complète et qu'on ne peut pas fonctionner l'un sans l'autre, ...Maman aime aller au lit tôt, vous savez rester au fauteuil toute la journée la fatigue, ...parfois les aides-soignants me disent merci, ça leur fait du bien aussi.* » **GN(A)**
- « *Moi personnellement, je n'ai pas de problèmes... si je vois qu'il a des choses qui disparaissent plus vite que d'autres, j'avertis le personnel, ...je vais trouver la direction, la chef infirmière.* » **CS(B)**

4. DISCUSSION

L'étude du rôle des aidants et de leurs vécus au quotidien auprès des proches âgés, présentant des troubles fonctionnels et ou cognitifs, et résidant en MRS (privée à but lucratif ou publique) est un élément essentiel pour aider les soignants, les responsables des MRS ainsi que les systèmes de soins à optimiser les prises en charges de nos aînés.

La connaissance des tâches que les aidants continuent à réaliser auprès de leurs proches résidant en MRS, leur complexité et le vécu des aidants au quotidien nous semble importante afin d'aider les soignants, les responsables des MRS ainsi que les systèmes de soins à mieux les accompagner et les assister.

4.1. Le rôle de l'aidant auprès du proche âgé en MRS

Aider une personne âgée résidant en MRS est un rôle à la fois social et soignant en raison du soutien moral et physique que l'aidant apporte à son proche âgé. Le rôle que les aidants exerçaient déjà au domicile des personnes âgées et aidées continue à être exercé par ces derniers en MRS (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007). Parmi les données récoltées lors des interviews et lors de la consultation des documents internes dans les deux maisons de repos et de soins privée « A » et publique « B », nous avons constaté que l'aidant continue à réaliser son rôle, que la MRS soit de gestion privée à but lucratif ou publique.

Nous avons relevé plusieurs catégories des tâches que les aidants de la MRS « A » et de la MRS « B » réalisent (anciennes tâches et nouvelles tâches). Comme l'indiquent les ouvrages suivants (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007), l'aidant continue en effet à réaliser certaines tâches pour son proche âgé, telles qu'auparavant réalisées au domicile de ce dernier : les tâches instrumentales (suivi administratif : payer les factures d'hébergement, prendre soin du linge, ...), les tâches élémentaires, les tâches de coordination, de supervision, d'évaluation de soins et les tâches d'ordre psychosocial (visites régulières, sorties en famille, balades). Après le placement de son proche âgé en MRS, l'aidant est amené à prodiguer des nouvelles tâches telles que la tâche de consultant et de médiateur pour la personne âgée aidée, remplacer le personnel soignant dans la réalisation des soins élémentaires et apporter une aide

à ces derniers (soins d'hygiène, soins d'alimentation, ...) (Ching-Len Y., Su-Hsien C., 2013 ; Ford G.L., 2008 ; Inserm, 2007). Les tâches réalisées sont presque les mêmes, peu importe que l'aidant soit un des enfants ou le/la conjoint(e) de la personne aidée. Nous avons pu remarquer qu'il y a une partie du rôle psychosocial que l'aidant ne peut pas déléguer aux soignants (visites, acte de présence, ...).

4.2. L'influence du système organisationnel et des différents types de relations entre les aidants et le personnel soignant sur le vécu du rôle de l'aidant en MRS

Dans ce mémoire, nous nous sommes également penchés sur la question du vécu du rôle des aidants, de la complexité de leur rôle et des difficultés auxquelles ils doivent faire face au quotidien dans la MRS privée à but lucratif « A » et la MRS publique « B ». Nous avons vu lors de notre consultation documentaire (règlement intérieur, cahier de rapport pluridisciplinaire, procès-verbal du conseil des résidents, grille d'horaire pour le personnel) dans les MRS « A » et « B », que chacune des deux MRS avait son propre système de fonctionnement. Nous avons pu remarquer que le système organisationnel de la MRS pouvait avoir une influence sur la réalisation des tâches d'aide pratiquées par l'aidant à son proche et sur son vécu (la plage horaire pour les visites, la taille et la qualification de l'effectif du personnel soignant, ...).

Les contraintes institutionnelles que rencontrent les aidants (la plage horaire inadaptée, l'insuffisance du personnel soignant) les obligent parfois à enfreindre le règlement intérieur de la MRS.

Ces aidants doivent gérer le sentiment d'un manque de contrôle sur une partie de leur rôle. De ce fait, ces aidants ont le sentiment qu'ils ne sécurisent pas assez leurs proches et se culpabilisent en permanence. Les MRS telles que la MRS privée « A » qui a une plage horaire étendue sur la journée pour les visites de 10h à 20h, permet aux aidants (surtout ceux qui estiment leur présence vitale) de venir réaliser leurs tâches d'aide à leurs proches. Les aidants de la MRS privée « A » pour qui l'institution de soins est affectée par un effectif soignant réduit (taux d'encadrement soignant ETP par lit MRS pour 100 lits MRS : 0,225 ETP/lit), vont en profiter pour venir faire les soins les matins et/ou les après-midis. Nous avons pu voir qu'ils

effectuaient plus de tâches que ceux de la MRS publique « B ». Il peut y avoir des tensions entre les aidants et le personnel soignant qui sont dues aux mécontentements des aidants vis-à-vis des soins prodigués à leurs proches surtout dans la MRS « A ».

Les aidants peuvent aussi avoir une influence sur la manière dont leur rôle est vécu (occupation professionnelle, âge de l'aidant, ...). L'aidant est amené à essayer de concilier son rôle d'aidant avec sa vie privée et sa vie professionnelle pour ceux qui sont encore actifs professionnellement.

Dans notre étude, nous nous sommes interrogés sur l'existence possible de formes de collaboration entre l'aidant et le personnel soignant. Nous avons remarqué qu'il existe un sentiment de satisfaction chez les aidants interviewés de la MRS publique « B » quant aux relations de collaboration entre eux et les soignants/les responsables (taux d'encadrement soignant ETP par lit MRS pour 100 lits MRS : 0,378 ETP/lit). La collaboration entre les aidants, le personnel soignant et les responsables de MRS peut être profitable aux trois mais aussi aux personnes âgées institutionnalisées. Elle peut aider à prévenir la fatigue et l'épuisement des aidants.

Les aidants de cette MRS publique démontrent en général un sentiment de tranquillité ; certains choisissent juste de continuer uniquement les tâches psychosociales (visites, acte de présence). Les aidants de la MRS privée « A » dans laquelle les aidants sont amenés à être plus actifs dans leur rôle, aimeraient, quant à eux, avoir une collaboration plus étroite avec le personnel soignant et les responsables. Ils invoquent l'insuffisance des effectifs soignants qu'ils voient comme une barrière à une prise en charge de qualité de leur proche. Ceci obligerait les aidants à venir presque tous les jours pour réaliser certaines tâches (soins d'hygiène, hydratation, aide à la mise au lit de leur proche).

Il est donc nécessaire de connaître le rôle des aidants en maison de repos et de soins, la complexité de leur rôle afin de mieux les soutenir, les accompagner pour que leur aide soit profitable à la personne âgée aidée (Ford G.L., 2008) mais aussi au système de santé belge.

4.3. Les limites de l'enquête

Les informations recueillies lors de nos interviews sont des avis de quelques aidants de deux MRS : l'une, privée (« A » - région de Bruxelles-Capitale) et, l'autre, publique (« B » - région

wallonne, dans la province de Liège). Ces informations ne sont pas représentatives de tous les aidants de toutes les MRS belges. La MRS « B » a pris plus de temps que la MRS « A » pour nous donner son accord pour réaliser notre enquête. En effet, leur comité d'éthique devait prendre le temps d'analyser le type d'étude que nous souhaitions mener avant de nous donner une réponse. Parmi les aidants invités au téléphone par les infirmières en chef de deux maisons de repos et de soins, ceux qui ont refusé de participer à notre enquête invoquaient le manque de temps comme raison de refus.

Sur 18 aidants que l'infirmière en chef de la MRS « A » a contactés, seuls 3 ont accepté de participer à notre étude.

Nous ne pouvons malheureusement pas affirmer que nous avons atteint la saturation à cause du nombre restreint d'aidants qui ont accepté de participer à notre étude. Le principe de saturation est atteint lorsque « toute donnée nouvelle n'apporte aucun élément inédit à la compréhension du phénomène à l'étude » (Royer C., Baribeau C., 2012).

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Il convient de sensibiliser le personnel soignant, les responsables des MRS ainsi que les décideurs du système de soins à l'importance du rôle de l'aidant et à sa contribution dans les MRS belges. Ces faisceaux de reconnaissance permettront de mieux accompagner les aidants dans l'exercice de leur rôle.

Nommer un référent soignant pour les aidants dans les MRS privées à but lucratif et MRS publiques pourrait être envisagé.

Une rencontre régulière avec chaque aidant permettrait aux responsables de MRS de mettre en place un plan d'aide afin d'améliorer le vécu de leur rôle d'aidant auprès de leur proche. Inviter régulièrement le médecin traitant de la personne aidée, le psychologue de la MRS aux rencontres avec les aidants, pourrait aussi aider à prévenir les risques de santé (fardeau psychosocial et physique) encouru par l'aidant dû à la difficulté de son rôle. En assistant les aidants à vivre leur rôle positivement, les soignants et leurs responsables diminueraient le risque de maltraitance chez les personnes âgées aidées. Nous pensons qu'une collaboration étroite entre les aidants et les soignants augmenterait le rendement en matière des soins reçus par les personnes âgées aidées. Des séances de formations pourraient également être envisagées pour rappeler ou apprendre aux aidants des actes autorisés ou non à leurs proches.

Une autre piste qui pourrait être nécessaire pour améliorer le vécu des aidants en MRS (surtout en MRS privées à but lucratif), serait de revoir les normes concernant les effectifs soignants en MRS, de l'augmenter sur le terrain, de permettre aux institutions de remplacer les membres du personnel malades dans des délais courts afin de mieux permettre aux aidants d'exercer leur rôle dans un climat de confiance. Cela leur permettra de concilier leur rôle d'aidant avec leur vie privée et/ou leur vie professionnelle. Une augmentation de l'effectif donnerait aux soignants plus de temps à consacrer à accompagner les aidants dans leur rôle. Une flexibilité dans les systèmes organisationnels des MRS privées à but lucratifs et des MRS publiques (ex. des plages d'horaires de visites plus étendues dans les MRS) faciliterait aux aidants de mieux remplir leur rôle auprès de leurs proches.

Comme nous l'avons vu, le rôle psychosocial de l'aidant (les visites, les sorties, ...) reste le rôle principal réalisé quasiment par tous les aidants quel que soit le type de MRS (privée à but lucratif ou publique). Il serait utile pour les aidants d'envisager une solution alternative qui peut

les soulager, par exemple en organisant des vidéos conférences entre les aidants, les personnes âgées aidées et les soignants. Par les vidéos conférences, les aidants peuvent se sentir rassurés et les soignants répondraient directement à leurs différentes questions. Ceci agirait probablement sur le stress et la pression ressentis au quotidien.

Dans un futur proche, nous pensons qu'il serait intéressant pour le tiers qui le souhaite, de faire une étude quantitative sur l'apport économique de l'aide informelle procurée par les aidants dans les MRS belges.

BIBLIOGRAPHIE

- AIDANTS PROCHES ASBL (2014). *Loi Aidants Proches, Reconnaissance de l'Aidant Proche*. Disponible à l'adresse : <http://www.aidants-proches.be/fr/loi-aidants-proches..> consulté le 9 juin 2019.
- AQUINO J.-P. (2012). Vieillesse et politiques publiques. *Gérontologie et société*, 2012/5, (vol. 35 / HS n° 1), p. 273-279. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2012-5-page-273.htm..> consulté le 7 janvier 2019.
- AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMANN L., LEHR-DRYLEWICZ A.M., IMBERT P., LETRILLIART L. et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone (2008). Introduction à la recherche qualitative. *La revue française de médecine générale, volume 19, n° 84*. Disponible à l'adresse : <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/introduction%20RQ%20Exercer.pdf>, consulté le 8 mars 2017.
- AVIQ. *Les nouvelles compétences exercées par l'AVIQ depuis le 1^{er} janvier 2019*. Disponible à l'adresse : <https://www.aviq.be/transfert-INAMI.html> consulté le 10 décembre 2020.
- BÂTIS N. (2015). La reconnaissance du statut d'aidant proche : évolution ou régression ? *Association socialiste de la personne handicapée*. Disponible à l'adresse : <http://www.asph.be/Documents/Analyses%20et%20etudes%202015/Le%20statut%20aidant%20proche%20-%20evolution%20ou%20regression.pdf>, consulté le 8 juin 2019.
- BIVORT M., GARELLY A. (2008). *Les enjeux liés à la définition d'un statut pour les aidants proches en Belgique*. Disponible à l'adresse : <http://www.aidants-proches.be/shared/File/aidants-proches-mep-final.pdf>, consulté le 31 octobre 2015.
- BLAIS M., MARTINEAU S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Université du Québec à Trois-Rivières. Vol. 26 (2)*.

- BRECHAT P-H., VOGEL T., BERARD A., LONSDORFER J., KALTENBACH G. & BERTHEL M. (2008). Quelles actions de prévention et quelles organisations pour un vieillissement réussi ? *Santé Publique*, vol. 20(5), 475-487.
- CAMPEON A., Le Bihan B., Martin C. (2012). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux. *Vie sociale 2012/4 (N° 4)*, p. 111-127.
- CES S., FLUSIN D., LAMBERT A.S., MACQ J., PAUWEN N., SCHMITZ O. (2016). Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. *Etudes de données. Edition de la Fondation Roi Baudouin*.
- CHANG S.H., YU C.L. (2013). Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care facilities : A qualitative study. *International journal of Nursing studies 50(2013) 657-663*.
- CULTIAUX J. (2014). Gestion des ressources humaines et management. *Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert*.
- DAGNEAUX I., VERCRUYSSSE B., DEGRYSE J. (2009). Quitter la maison dans le grand âge : quels sont les motifs d'institutionnalisation des personnes âgées ? *Louvain medical vol. CXXVIII, n°10*, p 359-363.
- DEMAREST S. (2015). Aide informelle. Dans Charafeddine R., Demarest S. (ed.) enquête de santé 2013. Rapport 4 : environnement physique et social. *WIV-ISP, Bruxelles*.
- DESEQUELLES A., BROUARD N. (2003). Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution. *Population*, 2003/2 (Vol. 58), p. 201-227. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-population-2003-2-page-201.htm>, consulté le 17 mars 2018.
- DUMAS M. (2017). *L'aidant proche, partenaire de soins indispensable des soins à l'aîné*. Disponible à l'adresse : http://www.lepointensante.com/wp-content/uploads/2016/11/Lappui_15mars2017_proche-partenaire_VF.pdf, consulté le 20 mars 2017.
- FORD G.L. (2008). Life after placement : experiences of older rural caregivers after placing a family member into residential care. *Rural and Remote Health* . Disponible à l'adresse : <https://www.rrh.org.au/journal/article/1030>, consulté le 10 juin 2017.

- HAUTE AUTORITE DE SANTE (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*, p.7. Disponible à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf, consulté le 24 septembre 2016.
- HOLMGREN J., EMAMI A., ERIKSSON L., & ERIKSSON H. (2013). Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena--the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 27, 3, pp. 677-685.
- IMBERT G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3/2010 (N° 102), p. 23-34. Disponible à l'adresse : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm#anchor_citation, consulté le 8 mars 2017.
- INSERM (2007). *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Rapport. Paris : Les éditions Inserm, XV- 654p-(Expertise collective)*. Disponible à l'adresse : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/72>, consulté le 18 mars 2018.
- INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITÉ. *Soins dans les MRPA, MRS et CSJ*. Disponible à l'adresse : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/maisons-repos/Pages/mrpa-mrs-csj-soins.aspx>, consulté le 24 juin 2017.
- IRISCARE. *Qui est Iriscare ?* Disponible à l'adresse : <https://www.iriscare.brussels/fr/iriscare-fr/qui-sommes-nous/notre-mission/>, consulté le 10 décembre 2020.
- JAUMOTTE A. (2013). *La marchandisation des maisons de repos. Analyses Enéo, 2013/18*. Disponible à l'adresse : http://www.eneo.be/images/analyses/2013/analyse_la_marchandisation_des_maisons_de_repos.pdf, consulté le 6 mars 2017.
- KCE REPORTS 167B (2011). *Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique: Projections 2011-2025*. Disponible à l'adresse : https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_167B_soins_residentiels_en_Belgique.pdf, consulté le 23 juillet 2016.

- KCE REPORTS 223 BS (2014). *Mesures de soutien aux aidants proches - une analyse exploratoire*. Disponible à l'adresse : https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf, consulté le 18 décembre 2015.
- KCE REPORTS 245BS (2015). *Approche gériatrique globale : Rôle des équipes de liaison interne gériatrique*. Disponible à l'adresse : https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_245Bs_Approche_geriatrique_globale_Synthese.pdf, consulté le 18 octobre 2015.
- LAROUSSE dictionnaire. *Rôle*. Disponible à l'adresse : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%B4le/69736>, consulté le 3 octobre 2016.
- LAROUSSE dictionnaire. *Vieillesse*. Disponible à l'adresse : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vieillesse/81927>, consulté le 4 mars 2017.
- MOLLARD J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société* 1/2009 (n° 128-129), p. 257-272.
- OLIVIER M. (2012). Induction-déduction, in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*. Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? », pp. 13-14. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/sociologie/1594>, consulté le 15 juin 2019.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2015). *Vieillesse et santé*. Disponible à l'adresse : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/fr/>, consulté le 9 juin 2017.
- ORPEA BELGIUM. *Un groupe européen en Belgique*. Disponible sur l'adresse : <http://www.orpea.be/le-groupe/orpea-en-bref.html>, consulté le 24 juin 2017.
- PAILLÉ P., MUCCHIELLI A., (2012). Bibliographie. Dans : P. Paillé & A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 407-415). Paris : Armand Colin. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045-page-407.htm>, consulté le 9 février 2019.

- PITAUD P. et Al. (2007). Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. *ERES*. Disponible à l'adresse : <https://ec56229aec51f1baff1d-185c3068e22352c56024573e929788ff.ssl.cf1.rackcdn.com/attachments/original/9/4/0/002592940.pdf>, consulté le 24 juin 2017.
- ROCHE D. (2009). Réaliser une étude de marché avec succès. Groupe Eyrolles. *Editions d'organisation*.
- ROYER C., BARIBEAU C. (2012). Entretien individuel en recherche qualitative, usages et modes de présentation dans la revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, vol. 38,1.
- RYAN A.A., SCULLION H.F. (2000). Family and Staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 32(3), 626-634. Disponible à l'adresse : <https://www.readbyqxmd.com/read/11012805/family-and-staff-perceptions-of-the-role-of-families-in-nursing-homes>, consulté le 24 juin 2017.
- SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL BELGE (2017). *Structures d'hébergement et de soins*. Disponible à l'adresse : http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/services_medicaux/maisons_de_repos/, consulté le 6 mars 2017.
- SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL BELGE (2017). *Un aperçu chiffré de la population*. Disponible à l'adresse : http://www.belgium.be/fr/la_belgique/connaitre_le_pays/Population/ consulté le 4 mars 2017.
- TOUTE L'EUROPE (2020). *Le PIB des pays de l'UE : Carte et Comparatif*. Disponible à l'adresse : <https://www.touteurope.eu/actualite/le-pib-des-pays-de-l-ue.html>, consulté le 30 avril 2020.
- VALLEE A. (2015). Le rôle des aidants naturels face l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant. *Ethique et Santé*, vol 12, pages 14-21.