

# Respect du droit aux choix et aux risques des personnes âgées en institution : apport des méthodes mixtes de recherche

**Sabrina Albayrak**

*Rencontres Vieillessement*

*Cité de la Santé*

*8 et 9 Novembre*

Vieillessement et maladies chroniques. Approches épidémiologique et de santé publique

Inserm UMR-S 1168

Université Versailles St-Quentin-en-Yvelines

# Plan de présentation

**Introduction générale**

**Etape 1 : Présentation de la recherche**

**Etape 2 : Présentation des méthodes d'enquête**

**Etape 3 : Résultats**

**Discussion générale**



# Introduction

# Introduction

**Imaginez...**



# Etape 1 : Présentation de la recherche

## Les problématiques liées aux vieillissements en EHPA

### Evolutions du cadre législatif

La loi 2002-2  
Plan vieillissement  
solidarité /2003  
Plan solidarité Grand  
Age/2007-2012  
Création de l'ANESM  
Plan Alzheimer/2008-2012  
Le plan maladies  
neurodégénératives  
/2014-2019  
Loi 2015



### Effets positifs

Donner ou redonner la  
parole aux usagers  
Placer les usagers au cœur  
des décisions qui les  
concernent  
Renforcement du droit des  
usagers et de l'accès aux  
soins et à l'information  
+ d'instance consultative et  
de démocratie sanitaire



### Effets pervers

+ de normes parfois  
contradictoires  
+ de surprotection  
+ d'infantilisation  
- de libertés individuelles  
- de prises de risque

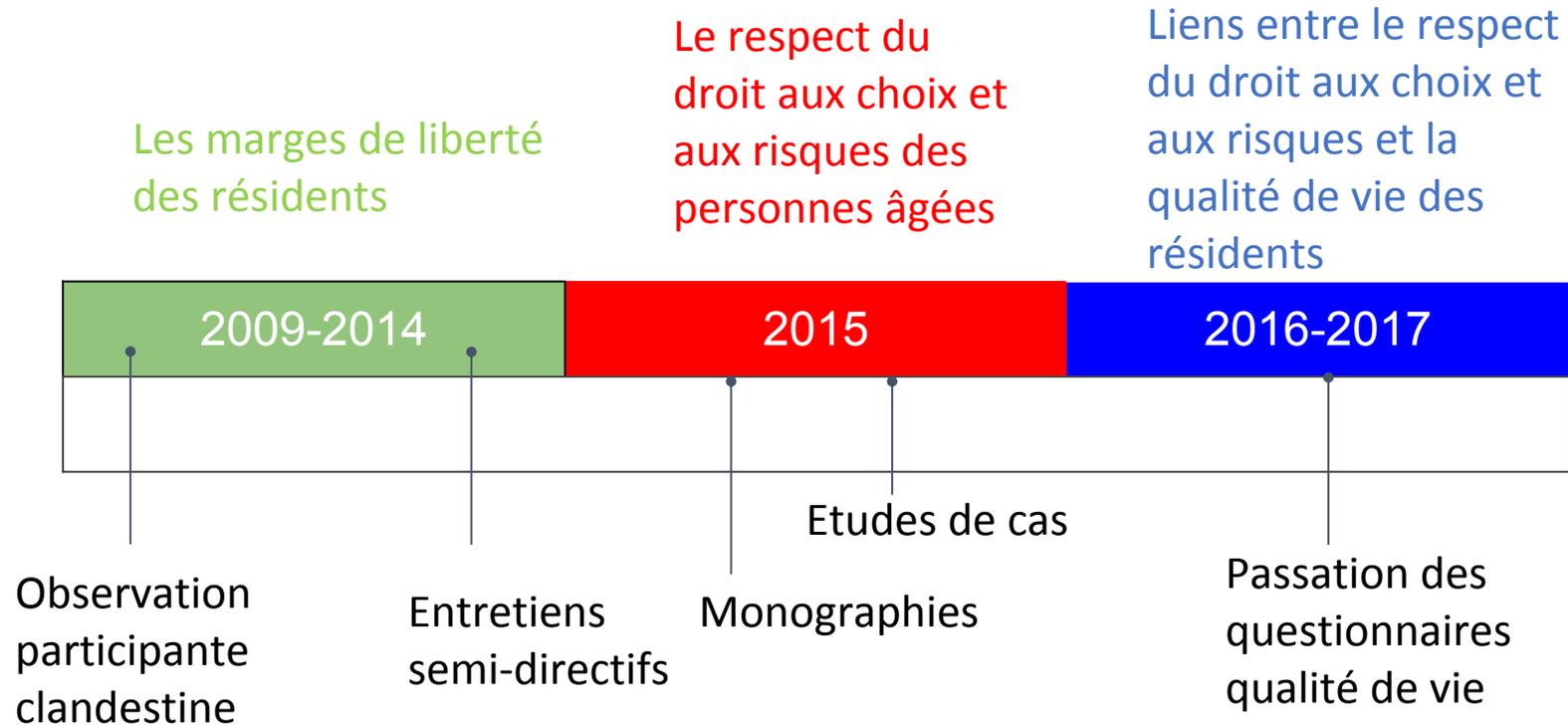
# Etape 1 : Présentation de la recherche

## Question de recherche

***« Dans quelle mesure le respect du droit aux choix et aux risques des résidents, dans les établissements pour personnes âgées, favorise-t-il l'émergence des libertés et impactent la perception de leur qualité de vie? »***

# Etape 1 : Présentation de la recherche

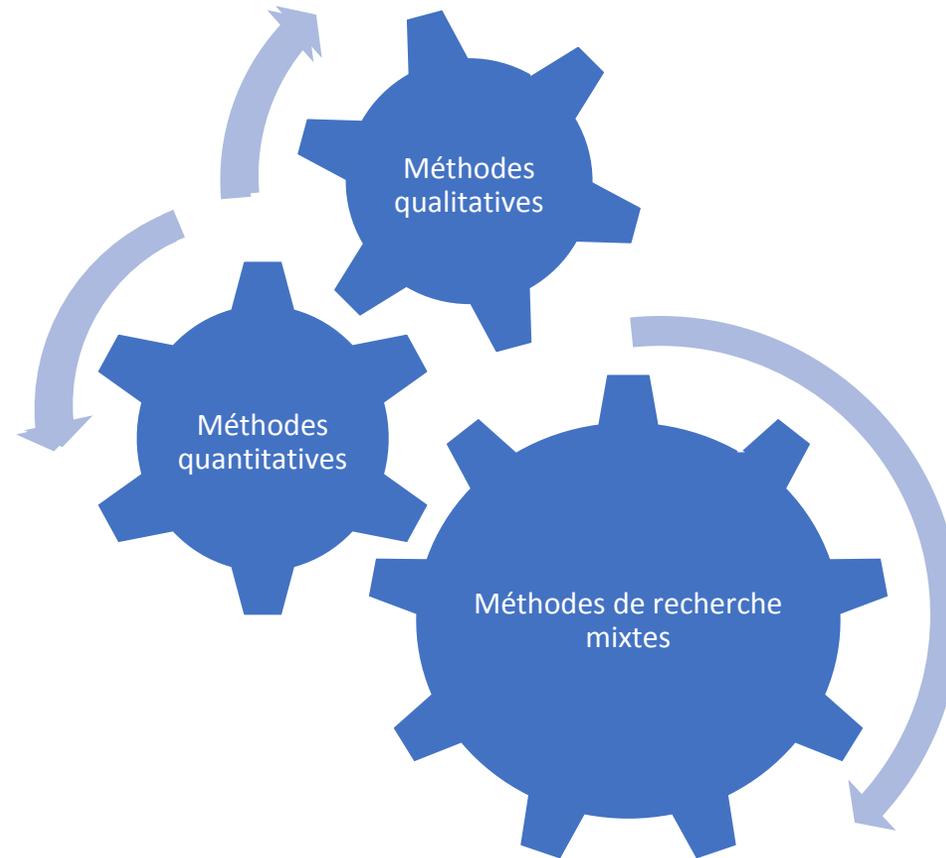
## Présentation des étapes de recherche



# Présentation des méthodes de recherche

Méthode mixte de recherche\*

- Recherche-action
- Recherche quasi-expérimentale
- Rigueur scientifique/objectivation



\*Patton, 1987; Reichardt et Rallis, 1994; Behrens et Smith, 1996; Rousseau, 1997; Karsenti et Savoie-Zajc, 2000)

Etape 1 : Marges de  
liberté et stratégies de  
négociation des  
résidents en institution

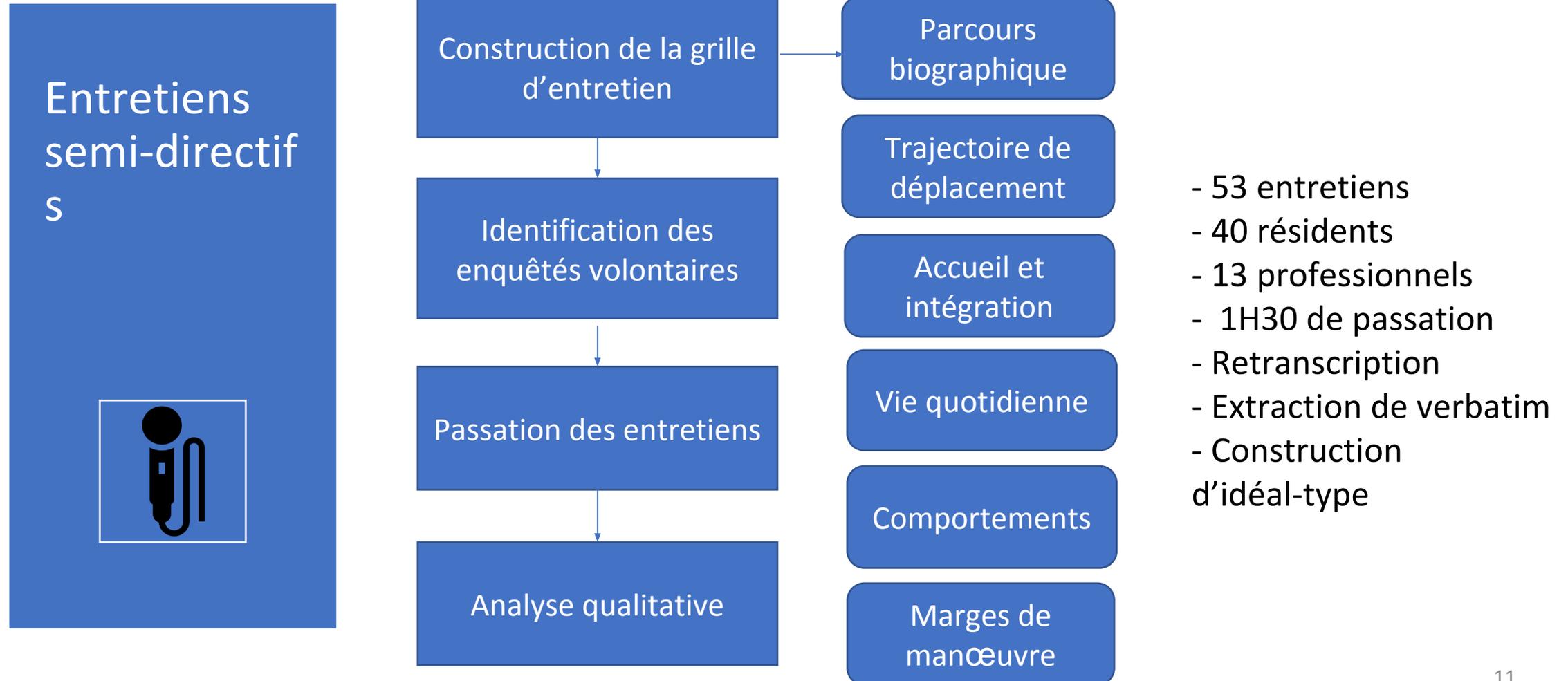
# Méthodes : l'observation participante

- Observation participante «clandestine»

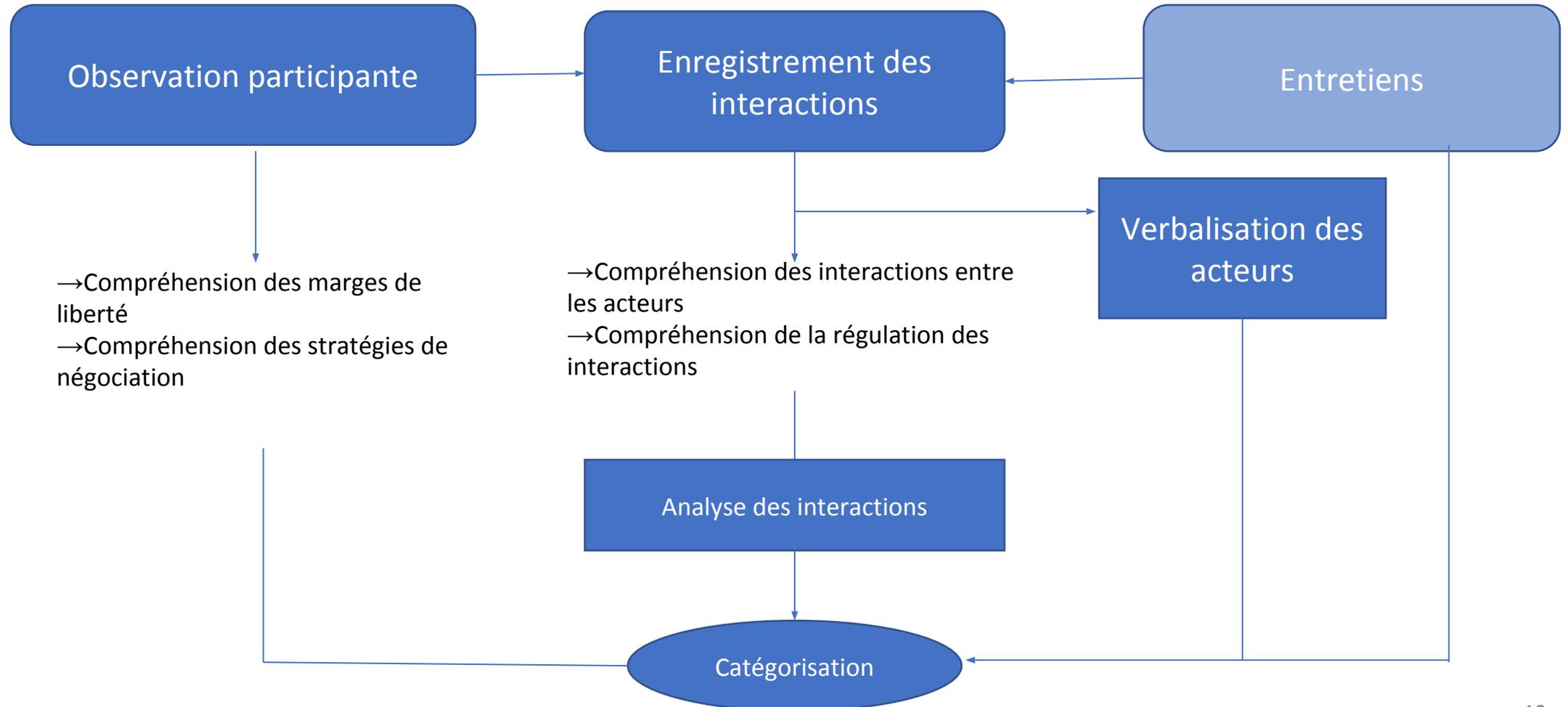


- L'enquêteur non déclaré intègre le terrain observé
- Il observe les différentes interactions entre les acteurs
- Recherche à comprendre les mécanismes organisationnels
- Note dans un cahier de bord les faits observés

# Méthode : Les entretiens semi-directifs



# Méthodes : L'observation participante et les entretiens

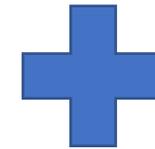
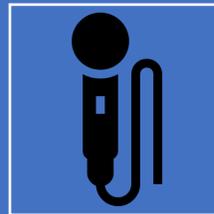


# Méthodes combinées

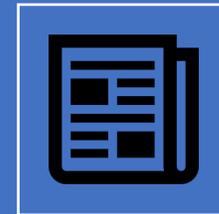
- Observation participante «clandestine»



- Entretiens semi-directifs



- Lecture des cahiers de transmission
- Lecture des documents légaux



# Résultats : Idéale-type\* des marges de liberté

- Se plaindre et critiquer l'organisation
- Aménager son chez soi
- Refuser de participer aux activités
- Participer ou non aux instances formelles de prise en compte de la parole des résidents
- Conserver un lien avec l'extérieur
- Menacer et/ou faire du chantage
- Refus primaires

\*M.Weber, *Essais sur la théorie de la science*, Pocket, 1992

# Résultats : Les freins à l'expression des marges de liberté

- Le non respect de la gestion de ses biens et des consommations de la vie courante
- Le non respect du « prendre soin de son corps » et le non respect de la liberté d'aller et venir
- Le non respect de l'accès à l'information

# Résultats : Les leviers à l'expression des marges de liberté

- L'implication des familles
- La formation des professionnels et leur reconnaissance
- L'évaluation et la prise en compte des besoins individuels
- L'ouverture de la structure vers l'extérieur et les collaborations interdisciplinaires
- L'implication du directeur

## Etape 2 : Respect du droit aux choix et aux risques

# Définition du droit aux choix et aux risques

« Encourager des **pratiques éthiques** et respectueuses des personnes, réaffirmer l'attachement à la préservation de la **dignité humaine** » (Fondation de France, 2007)

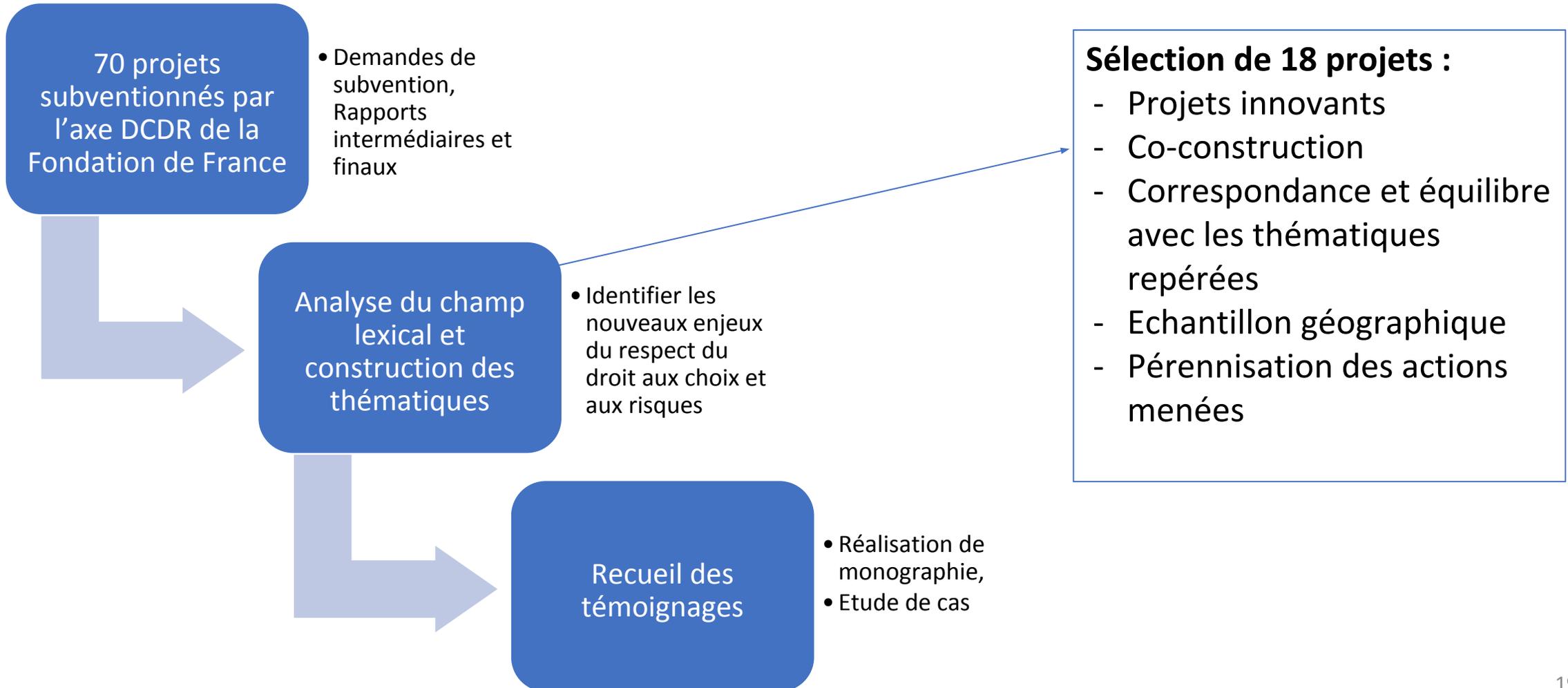
Malgré de nombreuses évolutions dans la reconnaissance des droits des personnes âgées (initiatives citoyennes et pratiques professionnelles), il persiste :

↓  
Remise en cause  
de certains  
droits  
fondamentaux

↓  
Une quête du  
risque zéro

↓  
Une hyper-normalisation des  
lieux de vie

# Méthode : Monographies



# Résultats

## 6 domaines d'application du droit aux choix, droit aux risques :

- Faire rimer liberté et sécurité
- Choisir son lieu de vie
- Décider comment je veux être aidé
- Disposer de son corps jusqu'au bout de sa vie
- S'informer pour mieux décider et rester « utile »
- Accéder aux loisirs et à la culture

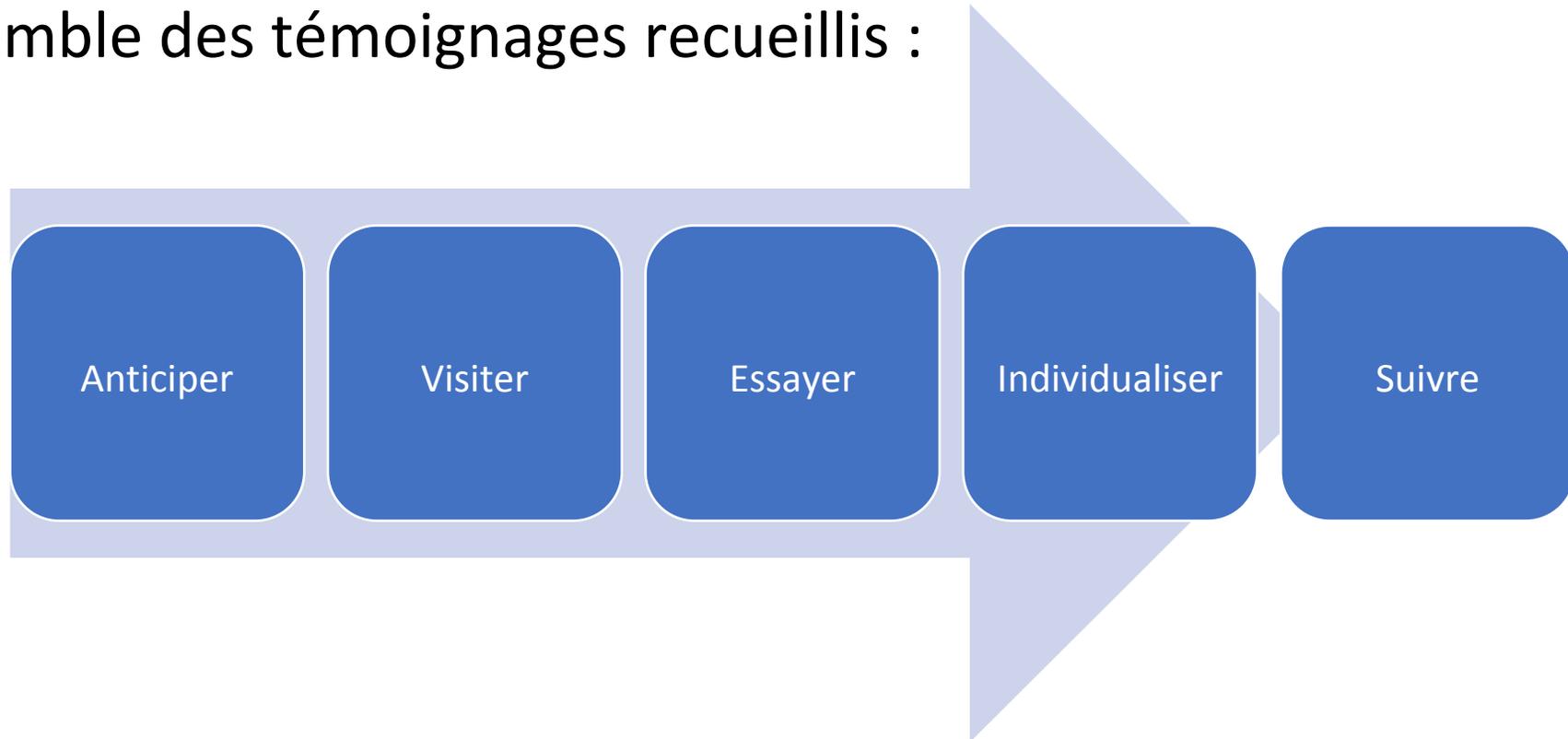


# Résultats

- Les marges d'expression des résidents
- La formation des professionnels
- Le rôle essentiel du directeur de l'institution
- Le projet social individualisé
- Souplesse des professionnels face à une réalité évolutive
- Communication avec les familles sur l'importance de continuer à faire des choix malgré les risques
- L'entrée en institution

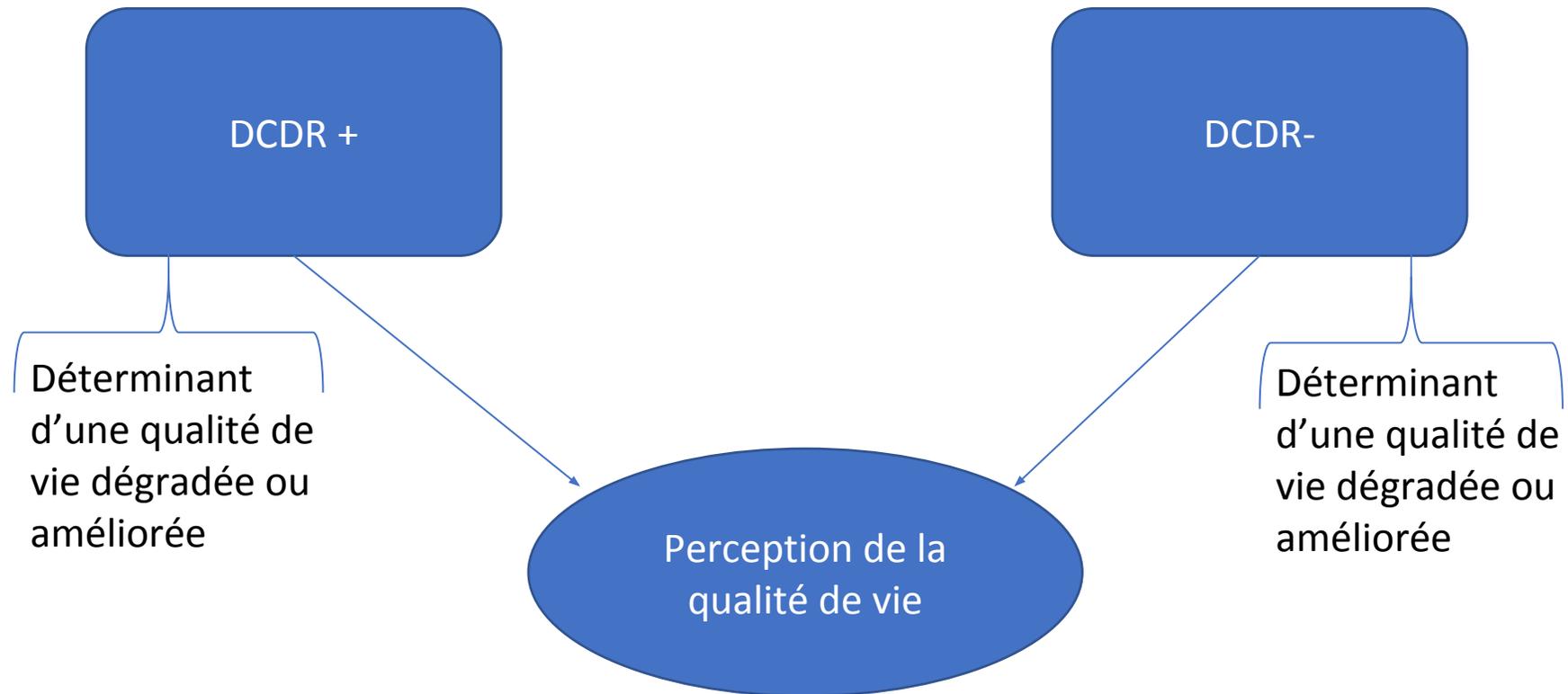
# Résultats : L'entrée en institution

L'anticipation de l'entrée en hébergement et prise en compte du désir du futur résident est une problématique qui revient régulièrement dans l'ensemble des témoignages recueillis :

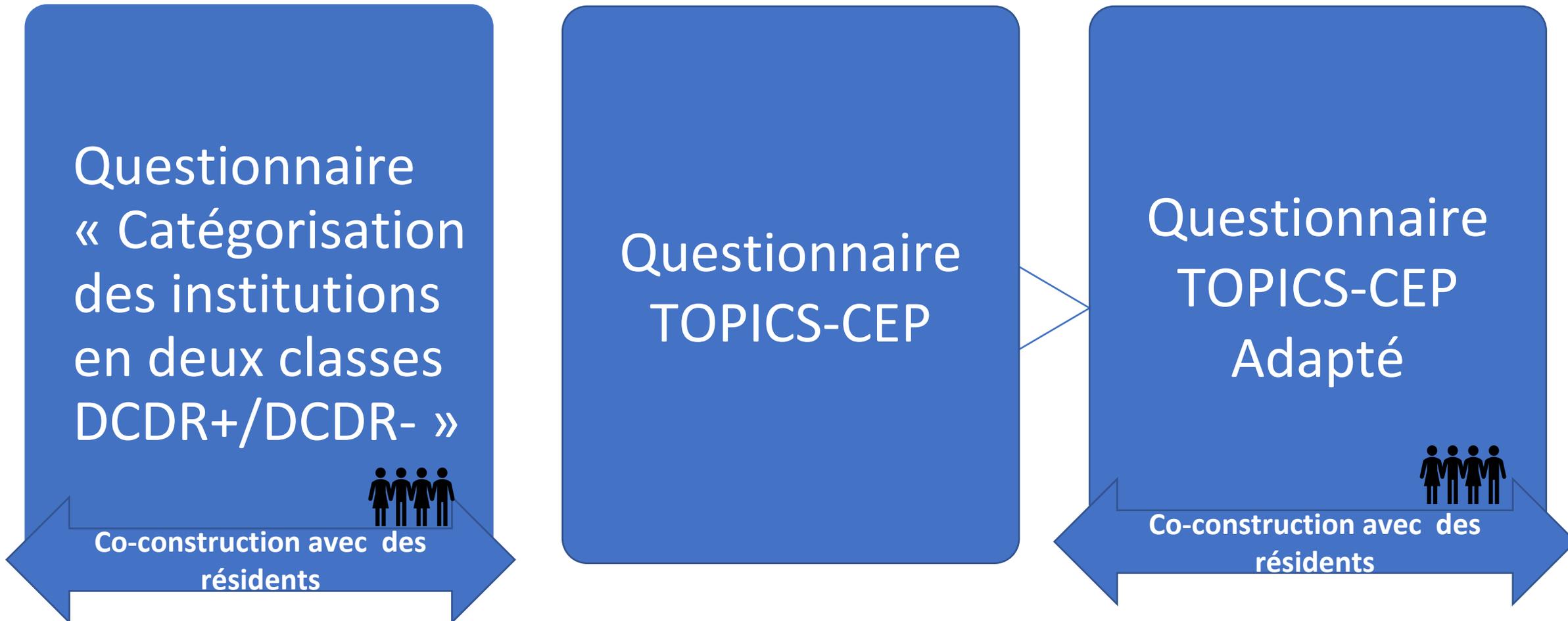


Etape 3 : Impact des politiques menées en matière de respect du droit aux choix et aux risques des résidents sur la perception bonne ou mauvaise de la qualité de vie

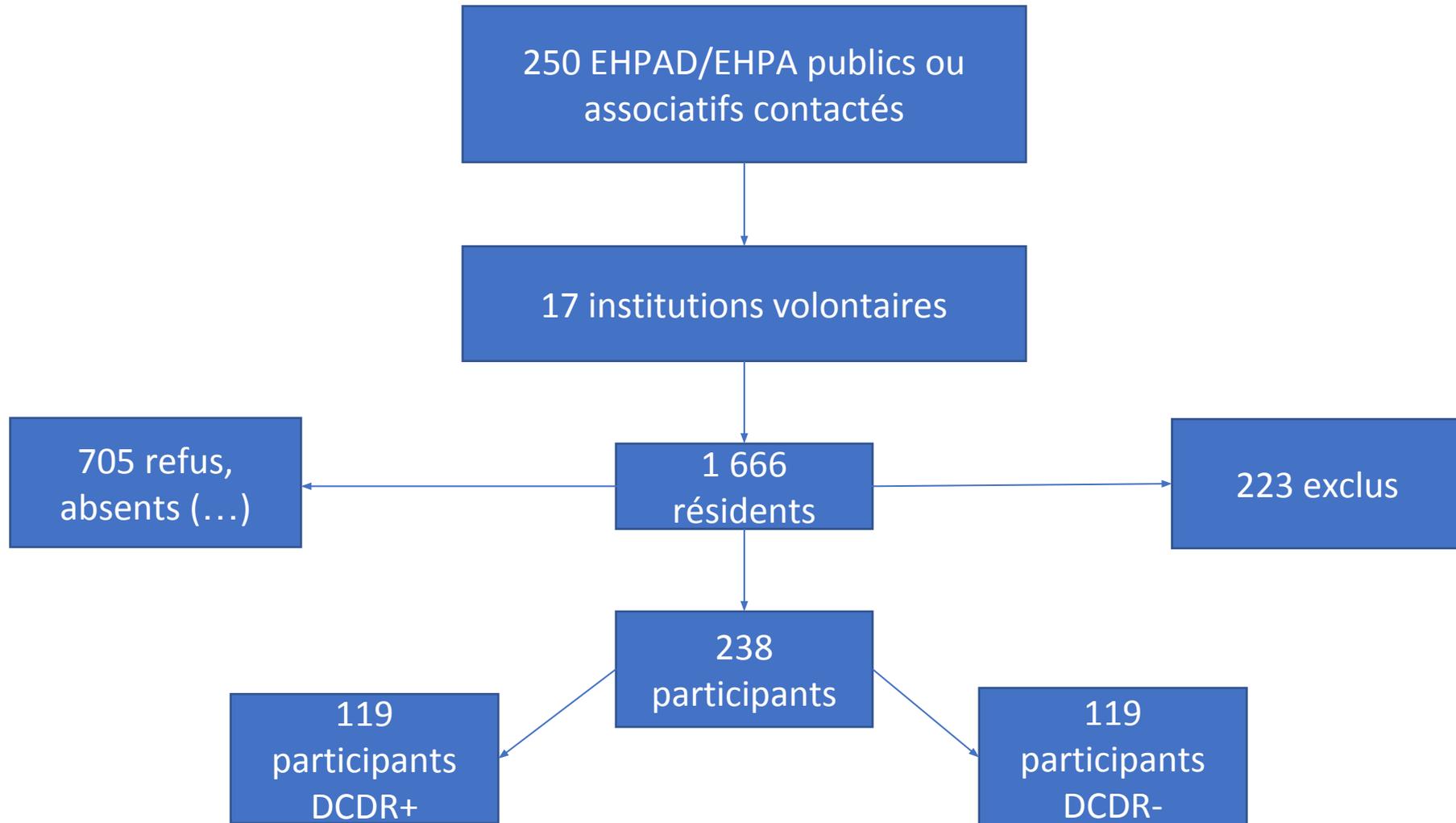
# Le facteur « respect du droit aux choix et aux risques »



# Présentation des différentes méthodologies



# Flow-Chart



# Intégration des usagers au processus d'enquête

Focus group/3 EHPAD	Sexe	Age	Profession avant la retraite	Troubles cognitifs perçus	Perception DCDR
<b>Focus group 1</b>					
Participant 1	F	95	Femme au foyer	Non	DCDR+
Participant 2	H	72	Cordonnier	Non	DCDR+
Participant 3	F	88	Secrétaire	Non	DCDR+
Participant 4	F	83	Religieuse	Oui	DCDR+
Participant 5	F	96	Femme au foyer	Oui	DCDR+
Participant 6	F	85	Institutrice	Non	DCDR+
<b>Focus group 2</b>					
Participant 1	F	89	Femme de ménage	Non	DCDR-
Participant 2	F	88	Secrétaire	Non	DCDR-
Participant 3	F	96	Aide médico-sociale	Non	DCDR+
Participant 4	F	92	Enseignante	Oui	DCDR-
<b>Focus group 3</b>					
Participant 1	H	76	Gardien d'immeuble	Non	DCDR+
Participant 2	H	82	Commerçant	Oui	DCDR-
Participant 3	F	88	Commerçante	Non	DCDR+
Participant 4	F	70	Couturière	Non	DCDR+
Participant 5	F	92	Femme au foyer	Oui	DCDR+
Participant 6	F	76	Commerçante	Non	DCDR-

→ Construction de la grille de distinction des institutions DCDR+/DCDR-

→ Elaboration des scores, seuil  $\geq 7$ =DCDR+

# Méthode : Questionnaire catégorisation des institutions en DCDR+ et DCDR-

Informations sur l'institution
Nombre de résidents
Nombre de résidents par sexe
Nombre de résidents atteints de troubles cognitifs importants
Age moyen des résidents
GIR* Moyen des résidents
Coût budgétaire de l'hébergement par résident
Taux de professionnels par résidents

\* Groupe iso-ressources

# Méthode : Questionnaire catégorisation des institutions en DCDR+ et DCDR-

## Questions destinées au directeur ou à l'infirmière cadre

Servez-vous du vin à tous les résidents qui le souhaitent ?

Les résidents participent-ils à l'élaboration des menus ?

Les résidents peuvent-ils décider de leurs horaires de soins ?

## Les résidents peuvent-ils décider de leurs horaires de lever et de coucher ?

Proposez-vous des activités, hors de l'institution, en dehors des voyages ponctuels ?

## Les résidents payent-ils directement des services à l'institution ?

Un service de voiturage est-il mis à disposition des résidents (pour voter, aller au cimetière...) ?

Les résidents peuvent-ils accueillir leurs familles, dans un espace privé, pour une nuit ?

Les résidents sont-ils mélangés pour les repas, quelle que soit leur pathologie ?

L'institution met-elle à disposition, dans un espace collectif : télé, radio, journaux, internet ?

Au cours des 3 dernières années, les professionnels ont-ils bénéficiés d'une formation sur la sexualité/l'intimité des résidents ?

## Proposez-vous des protections urinaires aux personnes qui sont en capacité de se déplacer aux toilettes ?

Les résidents peuvent-ils aller et venir librement, sans qu'un digicode empêche les sorties ?

L'unité Alzheimer reste-t-elle ouverte ?

Perception du DCDR de l'institution : + ou -

# Résultats

01

Caractéristiques des  
résidents

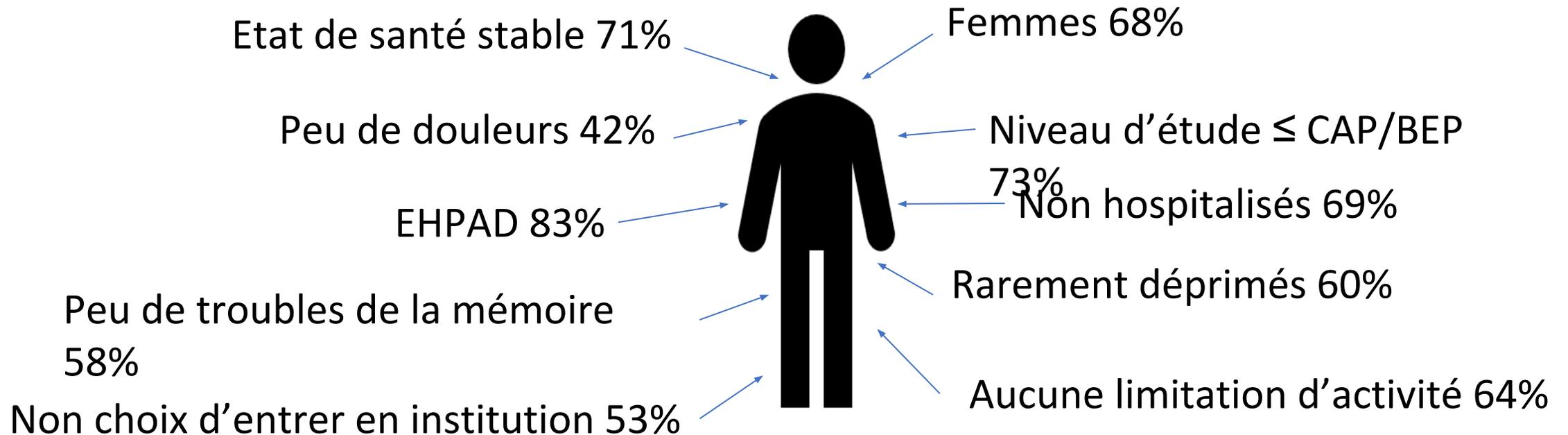
02

Perception de la  
qualité de vie selon  
la situation  
socio-démographique

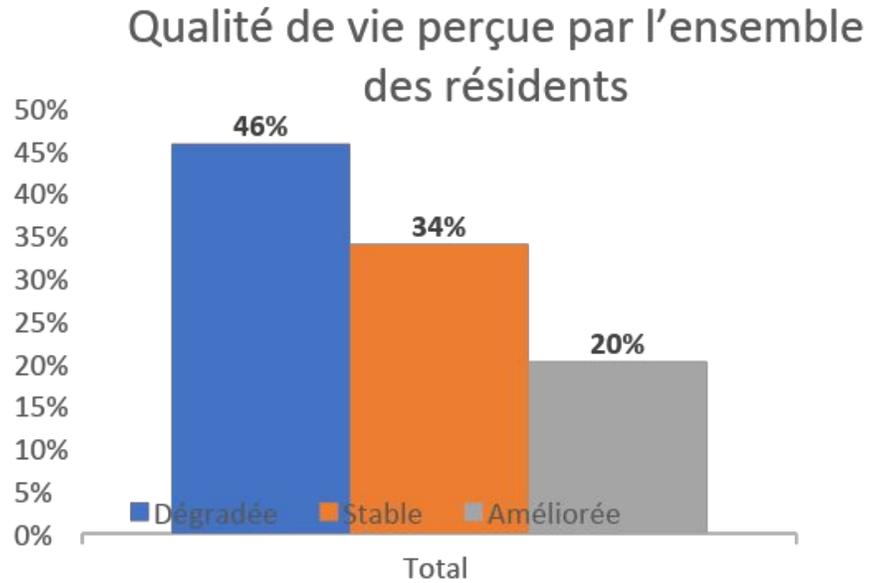
03

Analyse multivariée.  
Facteurs associés à  
une qualité de vie  
améliorée ou  
dégradée

# Résultat : Caractéristiques des résidents



# Résultats : Niveau de qualité de vie selon les caractéristiques des enquêtés



## Les caractéristiques impactant la qualité de vie dégradée :

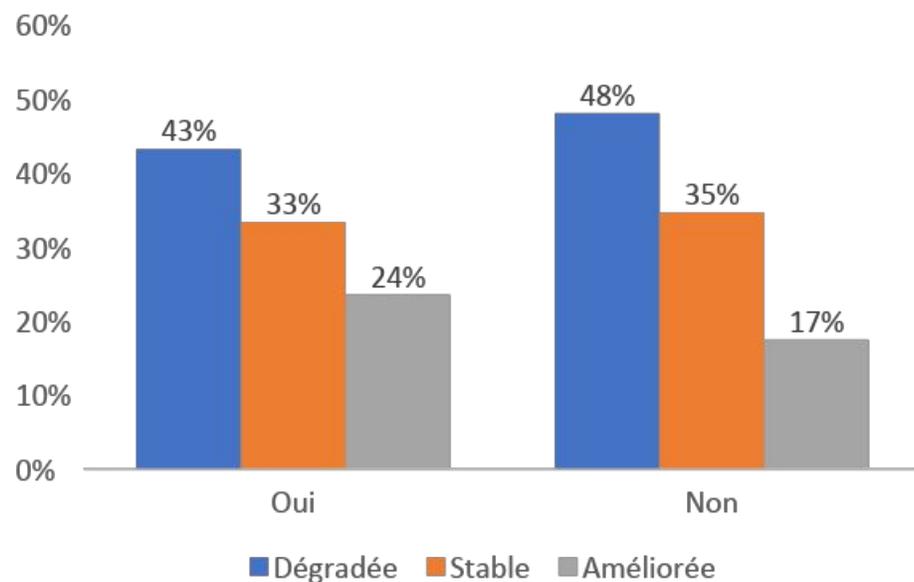
- le sentiment dépressif (parfois) du résident (72% )
- les limitations fonctionnelles importantes (80%)
- la nature de l'établissement (EHPAD/EHPA) (48% en EHPAD et 35% en EHPA)

## Les caractéristiques n'impactant pas la qualité de vie dégradée :

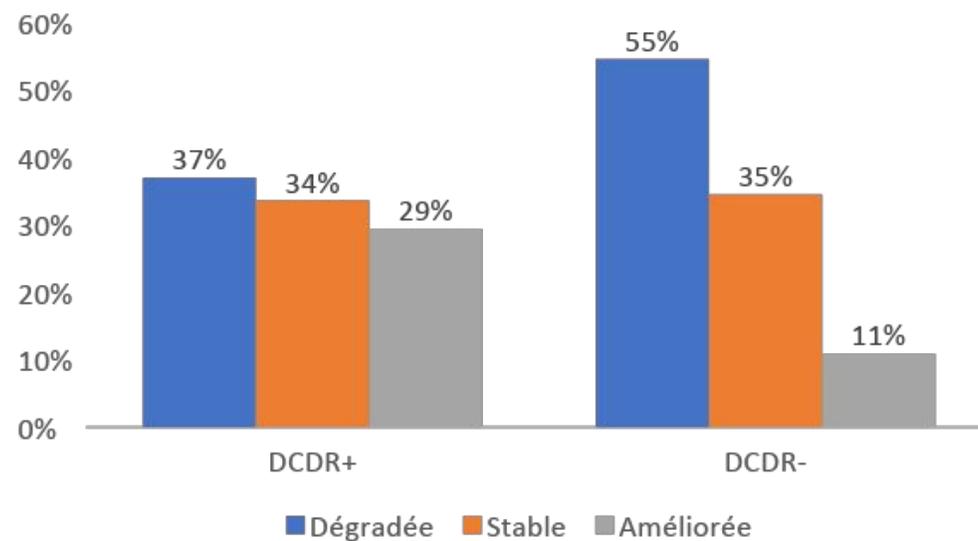
- le niveau d'étude du résident
- le niveau de la douleur
- l'état de santé dégradé du résident
- les troubles de la mémoire

# Résultats : Niveau de qualité de vie

Niveau de qualité de vie selon le choix d'entrer en institution



Niveau de qualité de vie selon le DCDR de l'institution



# Résultats : Analyse multivariée

## Qualité de vie dégradée

Qualité de vie	RR (95%IC)	p
<b>Dégradée</b>		
DCCR +	0,63 [0,32-1,24]	0,18
Age	1,02 [0,98-1,06]	0,37
Sexe	1,06 [0,51-2,19]	0,88
Niveau d'étude	1,05 [0,78-1,41]	0,75
Douleur	0,89 [0,55-1,44]	0,63
Nombre de maladies	1,50 [1,18-1,89]	0,01
Limitation fonctionnelle	0,63 [0,35-1,15]	0,14
Dépression	0,68 [0,41-1,15]	0,15
Type d'établissement	0,44 [0,18-1,08]	0,07
Mémoire	1,50 [0,77-2,93]	0,24
Nombre de visite	0,83 [0,68-1,01]	0,07
<b>Stable</b>	<b>Référence</b>	

# Résultats : Analyse multivariée

## Qualité de vie améliorée

Qualité de vie	RR (95%IC)	p
<b>Améliorée</b>		
DCCR +	3,24 [1,37-7,65]	0,01
Age	1,01 [0,96-1,06]	0,65
Sexe	0,93 [0,39-2,25]	0,88
Niveau d'étude	1,31 [0,92-1,87]	0,14
Douleur	0,85 [0,47-1,53]	0,58
Nombre de maladies	1,20 [0,90-1,61]	0,21
Limitation fonctionnelle	0,95 [0,45-2,01]	0,90
Dépression	0,75 [0,40-0,41]	0,38
Type d'établissement	0,26 [0,07-0,92]	0,04
Mémoire	2,64 [1,14-6,10]	0,02
Nombre de visite	0,85 [0,65-1,10]	0,21
<b>Stable</b>	<b>Référence</b>	



# Résultats

# Résultats

## Etape 1

Les résidents possèdent des marges de liberté qui permettent de faire des choix jusqu'au bout de leur vie quelque soit leur niveau d'autonomie physique

## Etape 2

Mener une politique de droit aux choix et aux risques au sein des institutions permet l'émergence des marges de liberté, favorise le maintien de l'autonomie et l'expression des désirs des résidents

## Etape 3

Respecter le choix et les risques des résidents à un impact mesurable sur la perception de la qualité de vie. Ce facteur a été identifié comme significatif pour avoir une perception positive de sa qualité de vie



# Discussion générale

# Discussion générale

## Forces de l'étude

- Problématique originale : conceptualisation de la notion du droit aux choix et aux risques, recherche d'autres facteurs liés à la qualité de vie
- Approche mixte de recherche : éléments subjectifs et objectifs, conforter les résultats issus de chaque approche
- Participation des résidents
- Interdisciplinarité : pas de lecture unilatérale du champ des vieillesse

# Discussion générale

## Limites de l'étude

- Problématique exploratoire : pas de comparaison dans la littérature
- L'observation participante : reproductibilité ?
- Exclusion d'une partie de la population (champ non exploré)
- Limitation des terrains d'enquête (champ non exploré)
- Limites méthodologiques

Merci de votre attention

# Apport des sciences-sociales dans la compréhension du vieillissement

- Déconstruire les représentations majoritairement négatives sur la vieillesse
- Constructions sociales et politiques
- Image plus complexe et moins unifiée des personnes
- Des vieillesse, des vieillissements\*
- L'importance des variations sociales sur les pratiques et de les modes de vie
- Le vieillissement impacte plusieurs dimensions de la vie d'un individu



**Le vieillissement est un processus lent, progressif et complexe**

## Définition de la dépendance

La dépendance d'une personne âgée est définie comme : « *un **état durable** de la personne entraînant des **incapacités** et requérant **des aides** pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Le degré de dépendance d'une personne âgée dépend du niveau des **limitations fonctionnelles** et des **restrictions d'activité** qu'elle subit* » (INSEE 2014)

1,17 millions de personnes âgées sont classées comme dépendantes selon l'accès aux droits de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)

**Peut-on réellement parler de dépendance ?\***

\*B.Ennuyer, *Les malentendus de la dépendance*, Dunod, 2004

# Les personnes âgées dépendantes en EHPAD

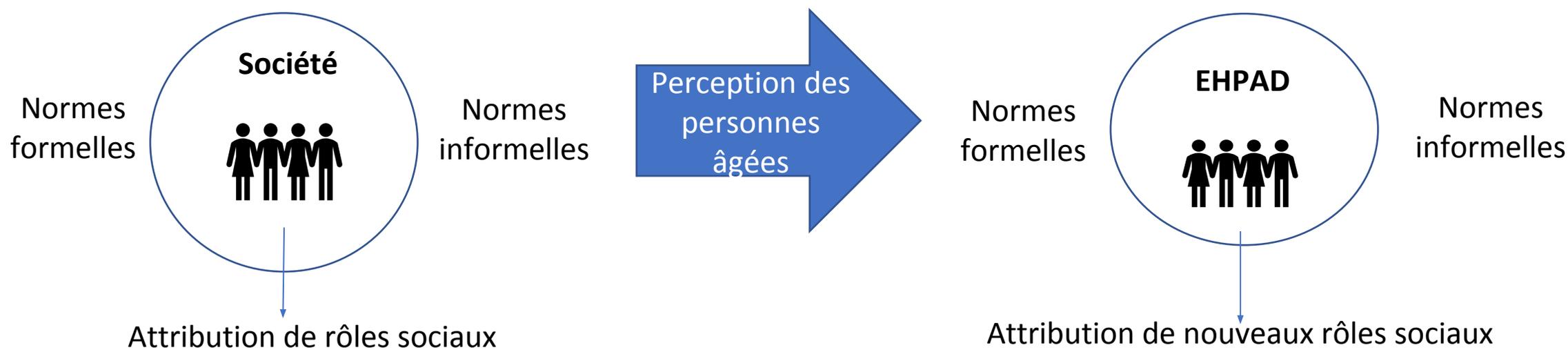
- 10% des personnes âgées 75 ans et plus vivent en EHPAD (DREES, 2017)
- L'âge d'entrée en EHPAD est d'environ 85 ans (DRESS, 2017)
- $\frac{3}{4}$  des résidents sont des femmes (DREES, 2017)
- L'âge moyen des résidents est de 85 ans (DREES, 2017)
- 40% des résidents sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (DREES, 2017)
- La durée moyenne de séjour en EHPAD est de 2,5 ans (DREES, 2017)

## Constats

- Un monde social qui se rétrécit pour les personnes âgées
- Des droits et des devoirs  $\neq$  en institution
- Des règles qui se transforment en contraintes
- Des comportements obéissants
- Les alternatives à la soumission

# Normes et rôles sociaux

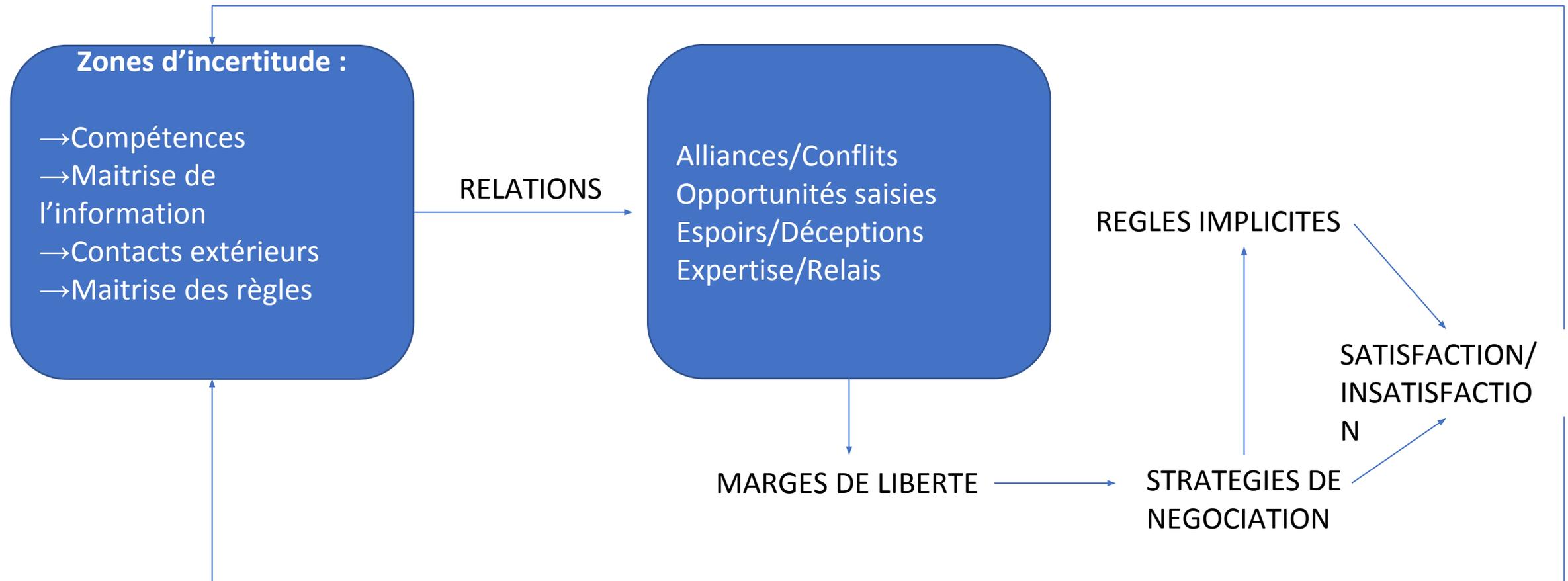
Le poids des normes a toujours été un phénomène important. La sociologie a montré depuis déjà plusieurs siècles que l'individu ne fonctionne jamais seulement par lui-même, et que d'une manière ou d'une autre, l'influence des normes, du groupe, de la société est très grande.\*



\*E. Durkheim, *Les règles de la méthode sociologique*, *Revue philosophique*, 1895

\* E. Goffman, *Asiles*, Editions de minuit, 1979

# Contexte et définitions



## Résultat : Atouts identifiés des acteurs dans la négociation

Acteurs	Atouts
Résidents	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre le leader d'un groupe, avoir des moyens de pression</li> <li>- Etre un « ancien » et connaitre parfaitement le système</li> <li>- Avoir des alliés du côté des professionnels</li> <li>- Avoir une famille influente et/ou investie</li> </ul>
Administration (professionnels)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir l'aval de la hiérarchie</li> <li>- Avoir le pouvoir de sanctionner</li> <li>- Pouvoir adapter les règles en fonction des contextes</li> <li>- Jouer sur les affectes et les règles</li> <li>- Avoir des informations sur les personnes engagées dans les négociations</li> </ul>
Familles	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir un rôle d'intermédiaire</li> <li>- Etre influent</li> <li>- Pouvoir rompre la communication</li> <li>- Avoir des alliés au sein de l'administration</li> </ul>

# Présentation de la genèse du projet

- Mission doctorale pour la Fondation de France



## Appel à projets 2018

### Vivre ses choix, prendre des risques, jusqu'à la fin de sa vie

Dates limites de réception des dossiers : 6 mars et 4 septembre 2018

#### Contexte

L'instabilité des revenus et de la législation a élargi le plus que jamais le droit des personnes âgées à prendre part aux décisions qui les concernent et à choisir leurs conditions de vie jusqu'à leur mort. Parallèlement, les exigences de rationalisation des coûts et de qualité des soins et soins se sont renforcées, de même que la question des risques financiers. Dans ce contexte, de nombreux aidants et professionnels, à domicile comme en établissement, peinent à concilier le respect du droit au choix avec les obligations professionnelles ou familiales qui pèsent sur eux. La tendance actuelle consiste souvent à prendre en charge, et parfois à surprotéger la personne pour limiter les risques, au détriment de son autonomie, de sa qualité de vie et parfois de son intégrité physique ou morale.

Jusqu'où aller et respect des choix et habitudes des personnes âgées tout en conciliant ? Que faire lorsque la famille souhaite l'entrée d'un proche âgé en établissement de soins de suite et de rééducation ? Comment réagir lorsque l'opinion de la personne âgée et celle de son conjoint ne vont pas de pair ? Comment respecter la volonté ou les souhaits d'une personne qui rencontre des difficultés à communiquer ou à exprimer ses choix ?

Tout particulièrement en fin de vie, le droit au choix est difficilement pris en compte pour les personnes âgées. En effet, il s'agit de faire passer le patient au stade effectif dans les unités et les équipes mobiles de soins palliatifs, être à du mal à transférer dans les lieux de vie des personnes âgées et il est alors délégué : les services de long séjour, les maisons de retraite, le domicile, etc. Parler de la mort

provoque ou du décès d'un proche reste difficile, notamment dans les établissements, alors que l'avis de la personne âgée, de sa famille et des professionnels est de plus en plus pris en compte. Comment anticiper les choix à venir pour que soient respectés ses souhaits et ses droits de la personne âgée ? Comment soutenir les proches et les professionnels concernés à la fin de vie et au deuil ? La Fondation de France est témoin des difficultés rencontrées (manque de temps, de formation, ...). Elle souhaite obtenir un état de l'art et des recommandations, à domicile comme en établissement, dans lesquelles personnes âgées, professionnels et familles ont pu dialoguer pour préserver l'autonomie et l'équilibre des personnes âgées et les protéger sans porter atteinte à leur liberté.

#### Objectifs

La Fondation de France souhaite soutenir des projets qui permettent une évaluation des pratiques pour une meilleure prise en compte des souhaits et des volontés des personnes âgées, qu'ils qu'ils soient en fin de vie ou en fin de vie. Il s'agit d'encourager les établissements et services à modifier leur organisation pour concilier les contraintes des professionnels et les choix de vie des personnes âgées, à mettre en place des outils compatibles avec des souhaits de la société civile locale pour accompagner les souhaits et libertés des personnes âgées.

### Les objectifs :

- Faire évoluer les pratiques
- Développer la concertation avec les acteurs
- Favoriser une culture du droit au risque
- Faire avancer la réflexion sur la mort et le deuil

### S'adresse aux :

- Etablissements et services publics et privés non lucratifs, associations, communes (...)

### Critères de sélection :

- description de situations concrètes
- démarche collective
- modalités d'évaluation de la démarche pluridisciplinaire

# Contexte et définition

- Tentative de définition de la qualité de vie

« C'est la **perception** qu'a un individu de sa **place dans l'existence**, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé **physique** du sujet son état **psychologique**, son niveau d'**indépendance**, ses **relations sociales** ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (OMS, 1993)

- **Les facteurs habituellement liés à la qualité de vie** : état physique, sensations somatiques, état psychologique, statut social (OMS, 1994)
- **Concept multidimensionnel** (A.Leplège, 2001 ; Rejesky et Mihalko, 2001)
- **Mesure subjective** (A.Leplège, 2001)

# Le questionnaire TOPICS-CEP

- Le choix du questionnaire TOPICS-CEP « *A composite endpoint used for relative effectiveness assessment in elderly care* »\*
- Ce questionnaire se compose de :
  - 8 dimensions : Etat de santé, bien-être, limitations-fonctionnelles (...)
  - de rubriques Domicile/Résidence-Autonomie/EHPAD
  - environ 50 questions
- Originalité : co-construction avec des personnes âgées (sélection de vignettes pour créer des référentiels de la qualité de vie)

\*Hofman, C. S., Makai, P., Boter, H., Buurman, B. M., de Craen, A. J., Olde Rikkert, M. G., Melis, R. J. (2014). Establishing a composite endpoint for measuring the effectiveness of geriatric interventions based on older persons' and informal caregivers' preference weights: a vignette study. *BMC Geriatr*(14), 51.

# Retombées de nos travaux de recherche

- Modification des regards portés sur les personnes âgées et plus particulièrement sur les résidents
- Changement du regard porté sur les pratiques professionnelles
- Amélioration des recommandations
- Ajout d'un facteur déterminant aux recherches sur la qualité de vie des personnes âgées

# Perspectives de recherche

- EHPAD privés
- Service d'aide à domicile et autres services médicaux sociaux
- Troubles cognitifs
- Fin de vie/soins palliatifs
- Ouvrir de nouvelles pistes de réflexion

# Publications et communications

- **Publié**

Albayrak S. **Disposer de son corps jusqu'au bout de sa vie, le respect du droit aux choix des personnes âgées.** *Espace Ethique Ile de France*. Dossier : limitation des traitements médicaux. Mars 2017.

Publication de la brochure : « **Vivre ses choix, prendre des risques, jusqu'à la fin de sa vie** », Fondation de France, Juin 2017, 40p

- **Accepté**

Albayrak S. **Respect du droit aux choix et aux risques, marges de liberté et qualité de vie des résidents.** *Revue Psychologie et Vieillesse*. Dossier : Vieillir Libre? Juin 2017.

- **En révision**

Albayrak S, Ankri J, Ennuyer B. **Marges de liberté et choix des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).** *Ethics, medicine and public health*.

- **Soumis**

Albayrak S, Ankri J, Ennuyer B. **L'observation participante « clandestine », méthode d'enquête dans le champ gérontologique.** *Esprits critiques*.

Albayrak S, Hoisnard L, Dansoko A, Ankri J. **Evaluation of the influence of national policy concerning the right to choices and risks on the perception of quality of life (TOPICS-CEP) among dependent elderly people living in residential care homes (EHPAD / EHPA).** *Journal of Post-Acute and Long Term Medicine*.

## Communications :

Albayrak S, **Ouvrir la porte au dialogue, les personnes LGBT en EHPAD**, Congrès LGBT, Paris, Novembre 2014

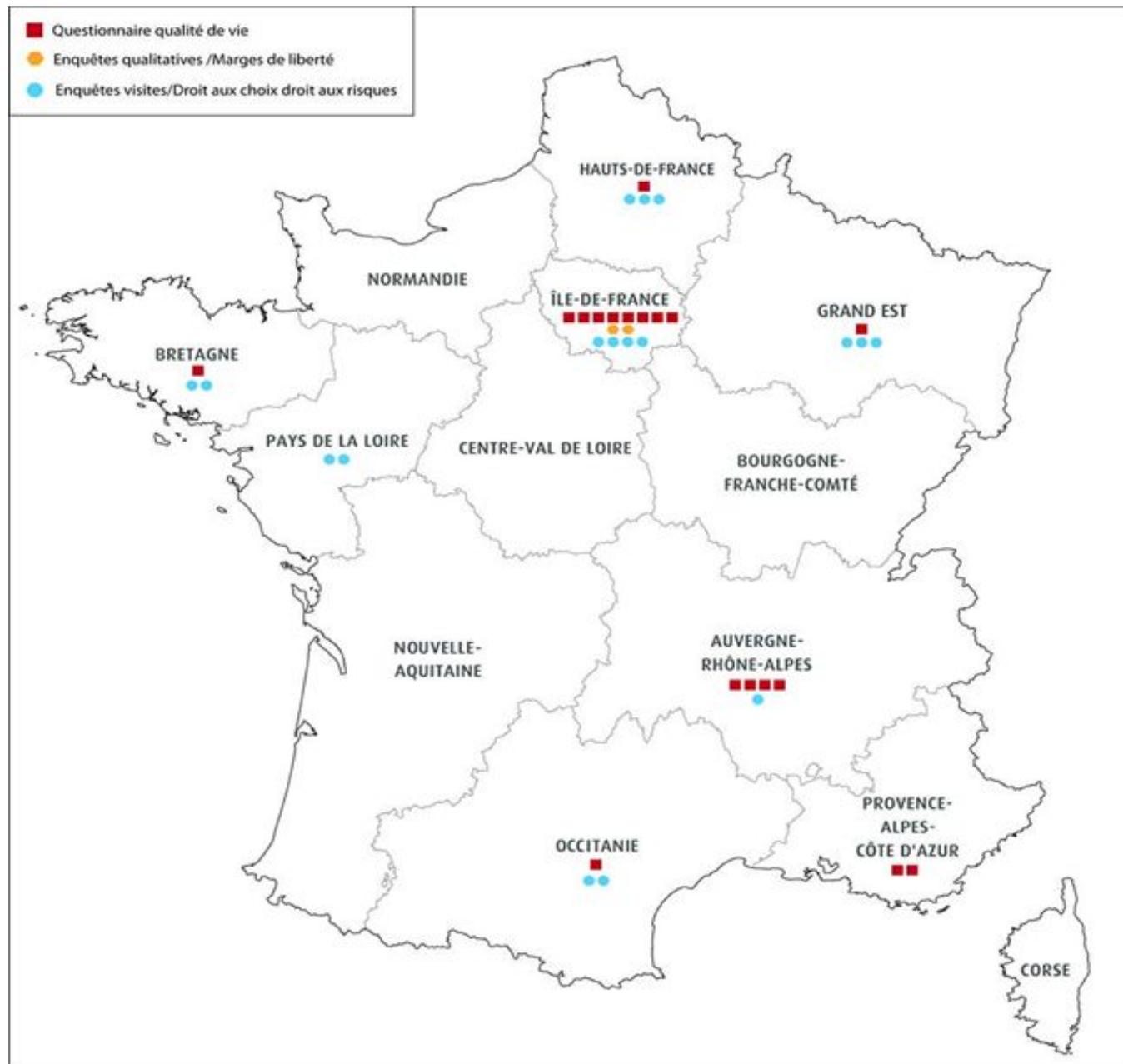
Albayrak S, **Vieillesse : naissance d'une nouvelle société? Comment préserver le lien social?**, Colloque Cité des sciences et de l'industrie, Paris, Novembre 2014

Albayrak S, **Le vieillissement, quels leviers de financement?**, Congrès Union Nationale de l'Aide à Domicile (UNA), La Rochelle, Juin 2015

Albayrak S, **Démarche participative et évaluation avec les usagers**, Colloque Psychologie et vieillissement, Rennes, Juin 2016

Albayrak S, **Evaluer sa politique de droit aux choix et aux risques**, Colloque National de la Fondation de France, Paris, Octobre 2017

Albayrak S, **Vieillir Libre?**, Colloque Psychologie et Vieillesse, Saint-Malo, Novembre 2017



# Le guide d'entretien

Parcours biographiques	<ul style="list-style-type: none"><li>• Parcours familial</li><li>• Parcours professionnel</li><li>• Deuils et pertes</li><li>• Projets</li></ul>
Trajectoires de déplacement	<ul style="list-style-type: none"><li>• Habitations précédentes</li><li>• Motifs et circonstances des déménagements</li><li>• Acteurs impliqués, qui décide ?</li><li>• Attentes et sentiments</li></ul>
Accueil et intégration	<ul style="list-style-type: none"><li>• Avantages et inconvénients</li><li>• Un nouveau chez soi ?</li><li>• Appropriation du lieu de vie</li><li>• Apréhension des changements</li><li>• Ce qui a vraiment changé</li></ul>
Vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"><li>• Description d'une journée</li></ul>
Comportements	<ul style="list-style-type: none"><li>• Conflits</li><li>• Revendications</li><li>• Négociations</li><li>• Relation avec les familles</li><li>• Relation avec les professionnels</li></ul>
Marges de manoeuvre	<ul style="list-style-type: none"><li>• Accès aux soins</li><li>• Respect de l'intimité</li><li>• Respect du rythme de vie</li><li>• Maltraitance</li><li>• Liberté de parole</li><li>• Autres marges de liberté</li></ul>

# Analyse multivariée

**La régression logistique** est l'un des modèles d'analyse multivariée les plus couramment utilisés en épidémiologie. Elle permet de mesurer l'association entre la survenue d'un événement (variable expliquée qualitative) et les facteurs susceptibles de l'influencer (variables explicatives). Le choix des variables explicatives intégrées au modèle de régression logistique est basé sur une connaissance préalable de la physiopathologie de la maladie et sur l'association statistique entre la variable et l'évènement, mesurée par l'odds ratio. Les principales étapes de sa réalisation, les conditions d'applications à vérifier, ainsi que les outils essentiels à son interprétation sont exposés de manière concise.

Odds ratio : L'**odds ratio** (OR), également appelé rapport des chances, rapport des cotes ou risque relatif rapproché, est une mesure statistique, souvent utilisée en épidémiologie, exprimant le degré de dépendance entre des variables aléatoires qualitatives.

p : La valeur de p est souvent utilisée dans les tests d'hypothèses, tests qui vous permettent de rejeter, ou non, une hypothèse nulle. Elle représente la probabilité de faire une erreur de type 1, ou de rejeter l'hypothèse nulle si elle est vraie.

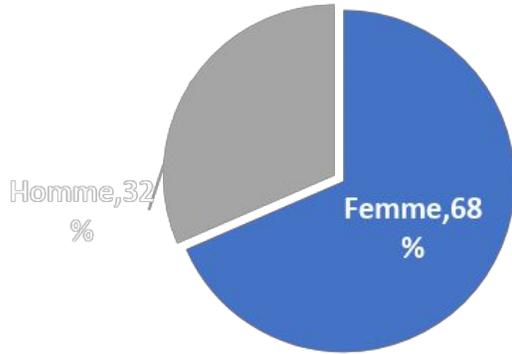
Plus la valeur de p est petite, plus la probabilité de faire une erreur en rejetant l'hypothèse nulle est faible. Une valeur limite de 0,05 est souvent utilisée.

# Résultats de l'analyse multivariée

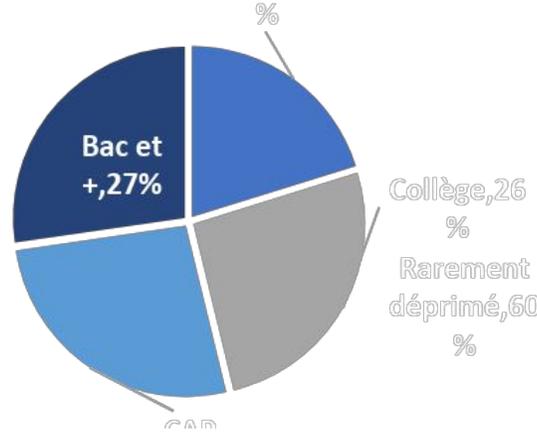
Qualité de vie	RR (95%IC)	p
Dégradée		
DCDR +	0,63 [0,32-1,24]	0,18
Age	1,02 [0,98-1,06]	0,37
Sexe	1,06 [0,51-2,19]	0,88
Niveau d'étude	1,05 [0,78-1,41]	0,75
Douleur	0,89 [0,55-1,44]	0,63
Nombre de maladies	1,50 [1,18-1,89]	0,01
Limitation fonctionnelle	0,63 [0,35-1,15]	0,14
Dépression	0,68 [0,41-1,15]	0,15
Type d'établissement	0,44 [0,18-1,08]	0,07
Mémoire	1,50 [0,77-2,93]	0,24
Nombre de visite	0,83 [0,68-1,01]	0,07
Conseiller l'établissement	5,04 [0,67-376,67]	0,46
Stable		Référence
Améliorée		
DCDR +	3,24 [1,37-7,65]	0,01
Age	1,01 [0,96-1,06]	0,65
Sexe	0,93 [0,39-2,25]	0,88
Niveau d'étude	1,31 [0,92-1,87]	0,14
Douleur	0,85 [0,47-1,53]	0,58
Nombre de maladies	1,20 [0,90-1,61]	0,21
Limitation fonctionnelle	0,95 [0,45-2,01]	0,90
Dépression	0,75 [0,40-0,41]	0,38
Type d'établissement	0,26 [0,07-0,92]	0,04
Mémoire	2,64 [1,14-6,10]	0,02
Nombre de visite	0,85 [0,65-1,10]	0,21
Conseiller l'établissement	0,06 [0,00-15,21]	0,33

# Résultat : Caractéristiques des enquêtés

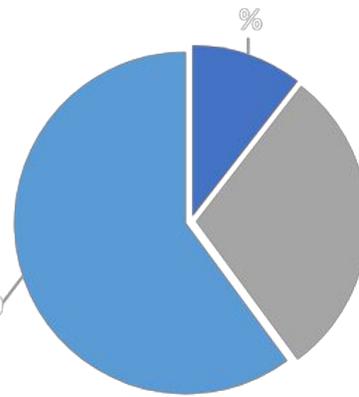
Sexe



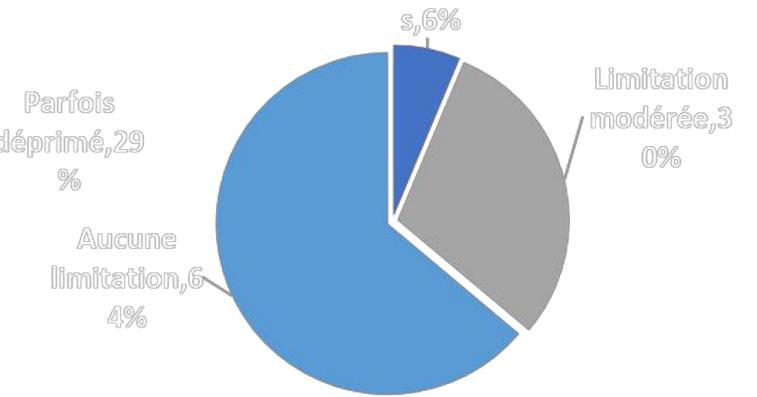
Niveau d'étude



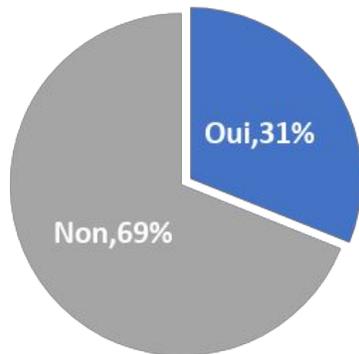
Dépression



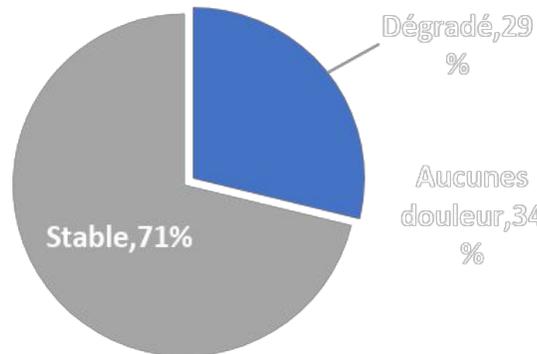
Limitations d'activités



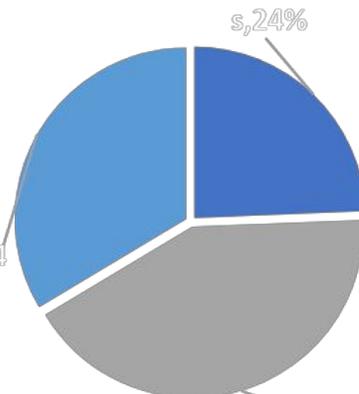
Hospitalisation



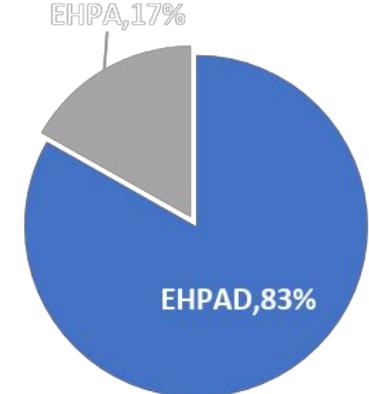
Etat de santé



Douleurs



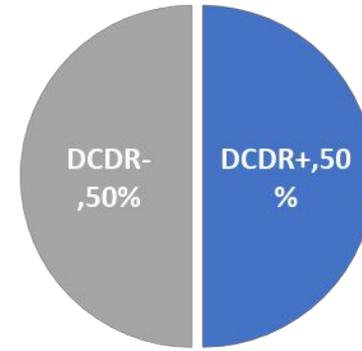
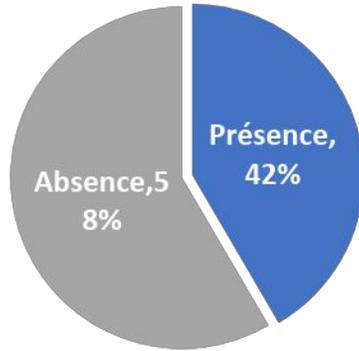
Type d'établissement



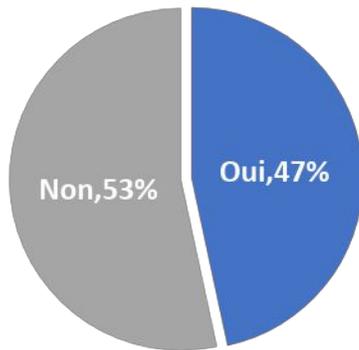
# Résultat : Caractéristiques des enquêtés

Troubles de la mémoire

Respect choix/risques



Choix d'entrer



Variables	Prévalence, n/(%), moyenne ± et écart-type		Score QDV, n (%)			P
			Dégradée	Stable	Améliorée	
Sexe	238 (100%)	109 (45,8%)		81 (34,0%)	48 (20,2%)	0,4
Femme	163 (68,5%)	79 (48,5%)		51 (31,3%)	33 (20,2%)	
Homme	75 (31,5%)	30 (40,0%)		30 (40,0%)	15 (20,0%)	
Age	83,8 ± 0,6	84,2 ± 0,8		82,3 ± 1,2	85,3 ± 1,4	0,2
Niveau d'étude						0,1
Primaire	48 (20,2%)	18 (37,5%)		21 (43,7%)	9 (18,8%)	
Collège	62 (26,0%)	38 (61,3%)		16 (25,8%)	8 (12,9%)	
CAP-BEP	63 (26,5%)	23 (36,5%)		26 (41,3%)	14 (22,2%)	
Bac et +	65 (27,3%)	30 (46,2%)		18 (27,7%)	17 (26,2%)	
Nombre de maladies	1,9 ± 0,1	2,4 ± 0,2		1,6 ± 0,2	1,7 ± 0,2	0
Hospitalisation						0,6
Oui	74 (31,1%)	37 (50,0%)		22 (29,7%)	15 (20,3%)	
Non	164 (68,9%)	72 (43,9%)		59 (36%)	33 (20,1%)	
Etat de santé						0
Dégradé	53 (28,8%)	32 (60,4%)		8 (15,1%)	13 (24,5%)	
Stable	131 (71,2%)	52 (39,7%)		58 (44,3%)	21 (16,0%)	
Dépression						0
Très déprimé	25 (10,5%)	18 (72,0%)		2 (8,0%)	5 (25,0%)	
Parfois déprimé	70 (29,4%)	32 (46,0%)		21 (30,0%)	14 (20,0%)	
Rarement déprimé	143 (60,1%)	59 (41,3%)		55 (38,5%)	29 (20,2%)	
Douleurs						0,1
Douleurs importantes	58 (24,4%)	37 (23,4%)		11 (6,8%)	10 (6,3%)	
Peu de douleurs	100 (42,0%)	42 (42,0%)		34 (34,0%)	24 (24%)	
Aucunes douleur	80 (33,6%)	30 (37,5%)		36 (45,0%)	14 (17,5%)	
Limitations d'activités						0,1
Limitation importantes	15 (6,3%)	12 (80,0%)		2 (13,3%)	1 (6,7%)	
Limitation modérée	71 (29,8%)	34 (47,9%)		20 (28,1%)	17 (24,0%)	
Aucune limitation	152 (63,9%)	63 (41,5%)		59 (38,8%)	30 (19,7%)	
Type d'établissement						0,1
EHPAD	198 (83,2%)	95 (48,0%)		59 (29,8%)	44 (22,2%)	
EHPA	40 (16,8%)	14 (35,0%)		22 (55,0%)	4 (10,0%)	
Choix d'entrer						0,5
Oui	111 (46,6%)	48 (43,2%)		37 (33,3%)	26 (23,5%)	
Non	127 (53,4%)	61 (48%)		44 (34,6%)	22 (17,4%)	
Respect choix/risques						0
DCDR+	119 (50,0%)	44 (37,0%)		40 (33,6%)	35 (29,4%)	
DCDR-	119 (50,0%)	65 (54,6%)		41 (34,5%)	13 (10,9%)	
Nombre de visites	1,6 ± 0,1	1,5 ± 0,1		1,7 ± 0,2	1,4 ± 0,2	0,5
Troubles de la mémoire						0,4
Présence	99 (41,6%)	46 (46,5%)		37 (37,4%)	16 (16,1%)	
Absence	139 (58,4%)	63 (45,3%)		44 (31,7%)	32 (23,0%)	

# Anselm Strauss

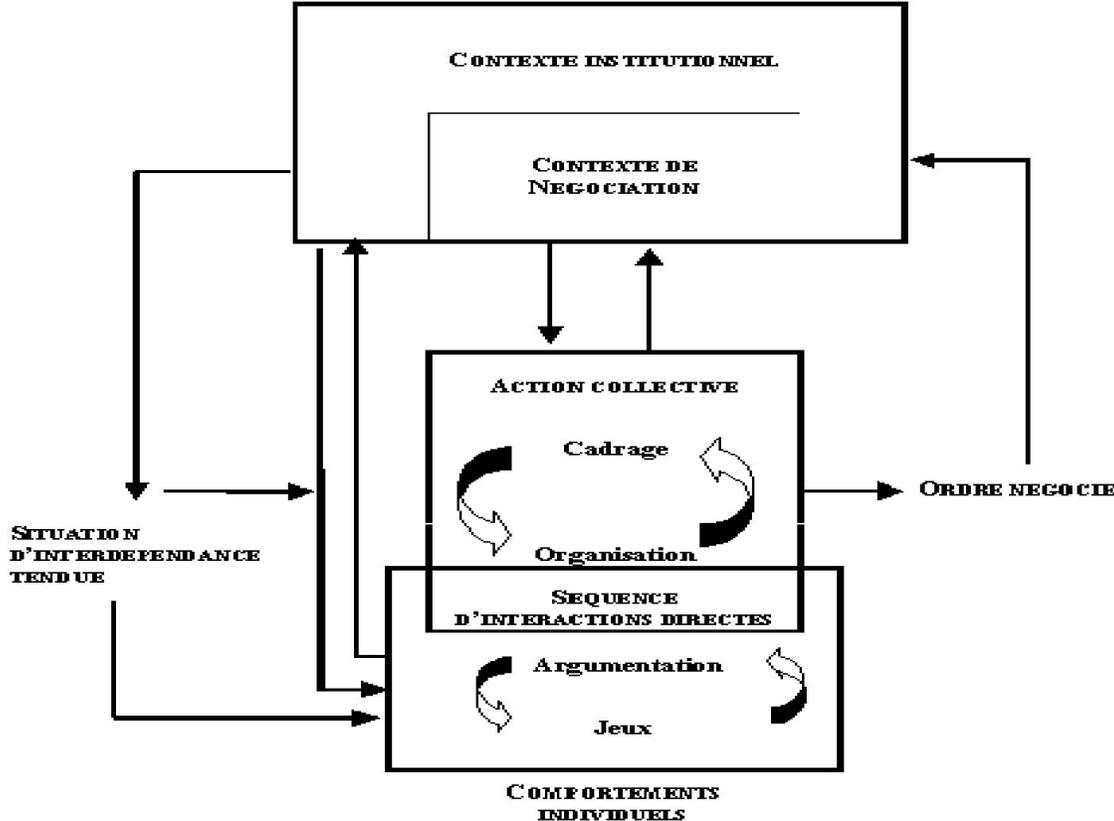
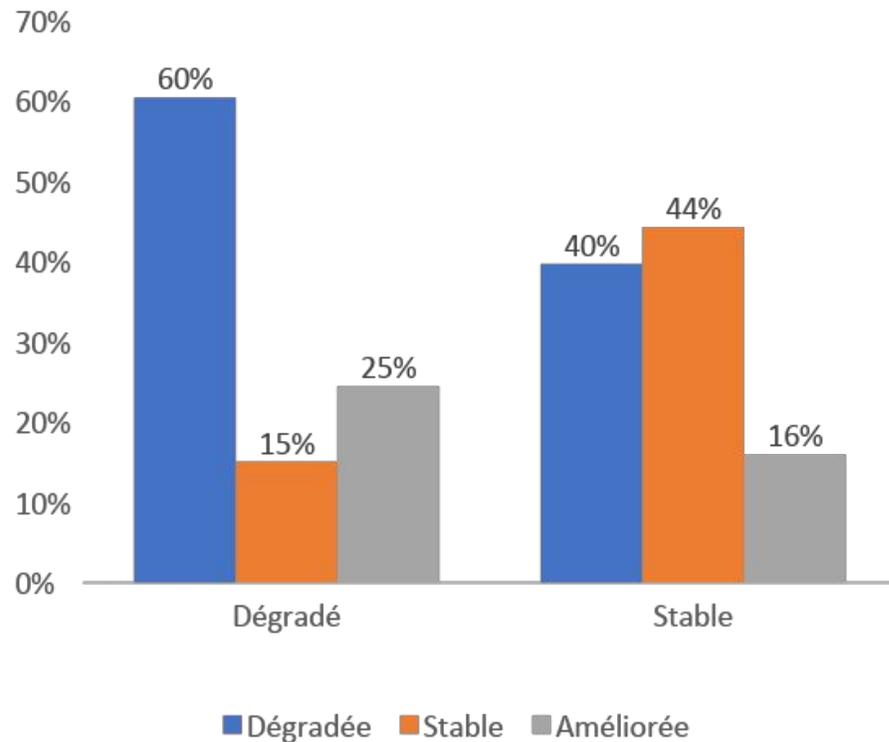


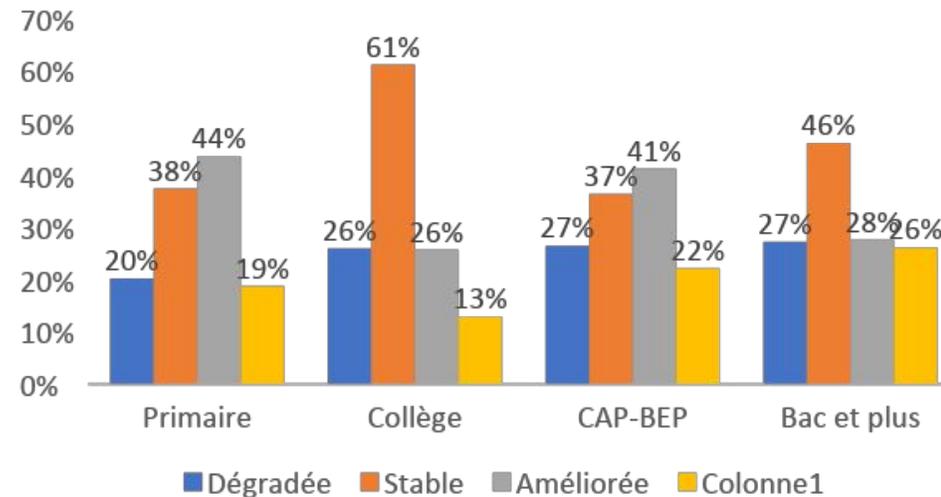
Schéma n°2 La négociation comme concept analytique central d'une théorie de la régulation sociale

# Caractéristiques des enquêtés

Qualité de vie selon l'Etat de santé perçu

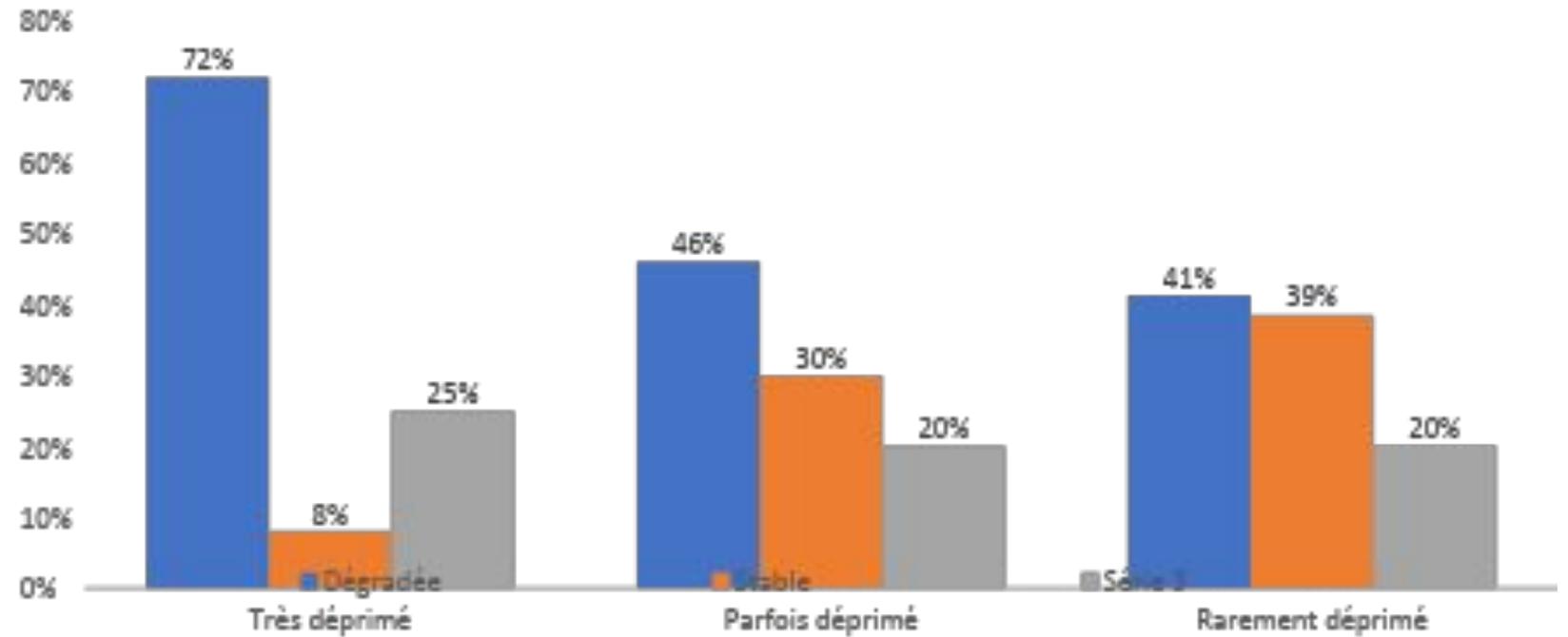


Niveau de qualité de vie et niveau d'étude



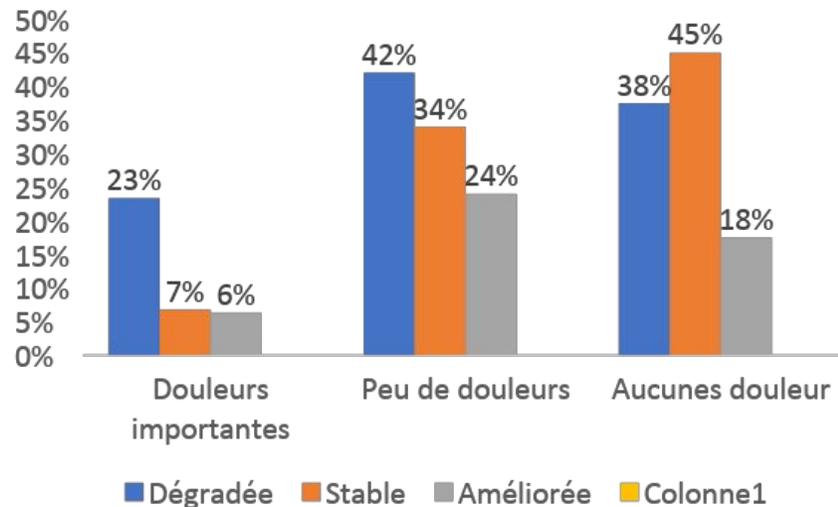
# Caractéristiques des enquêtés

le niveau de qualité de vie selon le sentiment dépressif

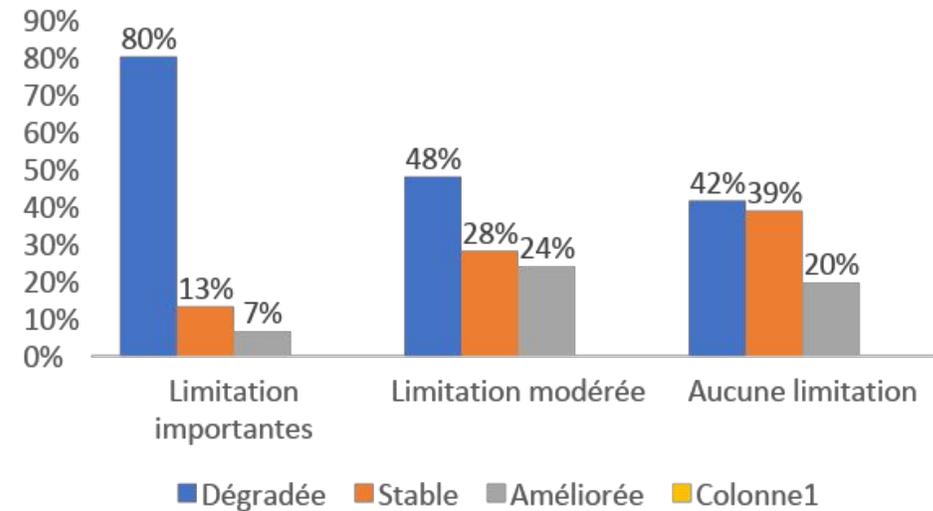


# Caractéristiques des enquêtés

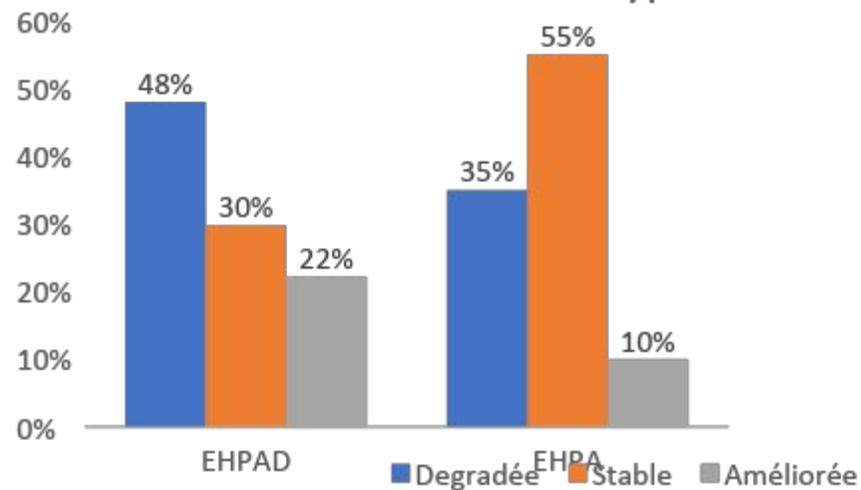
Le niveau de la qualité de  
selon le niveau de la douleur



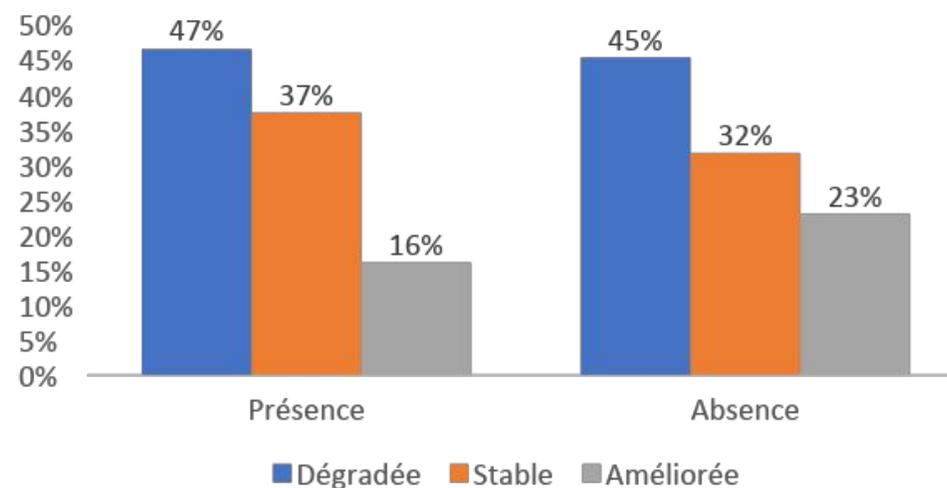
Le niveau de qualité de vie selon la  
limitation fonctionnelle



### Qualité de vie selon le type d'établissement



### Qualité de vie selon les troubles de la mémoire



<b>Qualité de vie</b>	<b>RR (95%IC)</b>	<b>p</b>
<b>Dégradée</b>		
DCDR +	0,63 [0,32-1,24]	0,18
Age	1,02 [0,98-1,06]	0,37
Sexe	1,06 [0,51-2,19]	0,88
Niveau d'étude	1,05 [0,78-1,41]	0,75
Douleur	0,89 [0,55-1,44]	0,63
Nombre de maladies	1,50 [1,18-1,89]	0,01
Limitation fonctionnelle	0,63 [0,35-1,15]	0,14
Dépression	0,68 [0,41-1,15]	0,15
Type d'établissement	0,44 [0,18-1,08]	0,07
Mémoire	1,50 [0,77-2,93]	0,24
Nombre de visite	0,83 [0,68-1,01]	0,07
Conseiller l'établissement	5,04 [0,67-376,67]	0,46
<b>Stable</b>		
		<b>Référence</b>
<b>Améliorée</b>		
DCDR +	3,24 [1,37-7,65]	0,01
Age	1,01 [0,96-1,06]	0,65
Sexe	0,93 [0,39-2,25]	0,88
Niveau d'étude	1,31 [0,92-1,87]	0,14
Douleur	0,85 [0,47-1,53]	0,58
Nombre de maladies	1,20 [0,90-1,61]	0,21
Limitation fonctionnelle	0,95 [0,45-2,01]	0,90
Dépression	0,75 [0,40-0,41]	0,38
Type d'établissement	0,26 [0,07-0,92]	0,04
Mémoire	2,64 [1,14-6,10]	0,02
Nombre de visite	0,85 [0,65-1,10]	0,21
Conseiller l'établissement	0,06 [0,00-15,21]	0,33

# Caractéristiques des structures participantes

- Nature de l'accueil : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou établissement d'hébergement pour personnes âgées
- Statuts juridiques : institutions publiques ou associatives à but non lucratif
- Capacité d'accueil moyen : 85 résidents
- Taux d'encadrement par résident : 0,70 ETP
- GIR Moyen Pondéré (GMP) : 709
- Tarif moyen/mois : 1 810 euros
- Qualification des professionnels : nous n'avons pas inclus cette variable dans la sélection des institutions participantes, l'accès à cette information étant limité.
- Répartition géographique des institutions : Ile de France (4), Haut de France (3), Grand-Est (3), Languedoc-Roussillon (2), Pays de Loire (2), Bretagne (2), Auvergne-Rhône-Alpes (1).

# Codage des variable qualitatives

L'état de santé déclaré peut être influencé par la douleur, la dépression, les limitations d'activité : chi2 significatif donc dans le modèle inclusion soit de l'état de santé soit des questions liées ?

- -qualité de vie : label define lab\_ **qdv2** 1"mauvaise" 2"stable" 3"bonne"
- -attitude de l'établissement : label define lab\_ **attitudetab** 1"-" 2"+"
- -sexe : label define lab\_ **sexe** 1"homme" 2"femme"
- -niveau d'étude : label define lab\_ **nivetud2** 1"primaire" 2"collège" 3"CAP-BEP" 4"BAC et plus"
- -dépression : label define lab\_ **deprime3** 1"très deprime" 2"parfois deprime" 3"peu déprimé"
- -douleur : **douleur** 1 "Severes douleurs" 2 "Un peu de douleurs" 3 "Pas de douleurs"
- -limitations **limit** 1 "Incapable" 2 "Probleme" 3 "Pas de probleme"
- -état de santé **sante** 1 "Tres Grave" 2 "Grave(Malade)" 3 "Stable" 4 "Un Peu Mieux" 5 "Beaucoup Mieux"
- **sante3** 1"mauvaise" 2"stable" 3"bonne"
- -mémoire **mem** 1 "Problème" 2 "Pas de probleme"
- -type d'établissement : label define lab\_ **typetab** 1"EHPAD" 2"FOYER"
- -hospitalisation au cours des 12 derniers mois : label define lab\_ **oui\_non** 1"oui" 2"non"
- -choix d'entrée : label values choix lab\_ **oui\_non**

# Modèle multinomial

- **Modèle multinomial avec les 11 variables explicatives**

mlogit qdv2 attitudetab age sexe nivetud2 douleur NbreMa sante limit deprime3  
typetab hospit12 mem, base (2) rrr

- Test Hosmer Lemeshow non significatif donc ok pour goodness of fit de ce modèle
- En conclusion : L'amélioration de la qualité de vie déclarée par les résidents est liée à l'attitude respectueuse de l'établissement, au type d'établissement (EHPAD) et à l'absence de trouble de la mémoire en comparaison avec ceux qui déclarent une qualité de vie stable, après ajustement sur l'âge, le sexe, le niveau d'étude, la douleur, le nombre de maladies, la dépression, les limitations d'activité, l'état de santé général. La dégradation de la qualité de vie est quant à elle liée à la polypathologie.