

Une enquête auprès de 4 592 établissements

L'entrée en établissement d'hébergement est souvent vécue par les personnes âgées comme une situation imposée par leur entourage familial et/ou médical, constituant un moment de rupture dans leur vie. Rappelons que, dans certains cas, cette entrée est décidée dans l'urgence, après une hospitalisation et un constat de retour impossible au domicile. Si le résident participe peu à la décision (environ 35 % *, mais sans doute davantage si le résident est atteint de troubles cognitifs), il n'est cependant pas abandonné par sa famille ou ses proches. Certes ceux-ci rendent des visites, mais on connaît mal leur implication plus précise et la façon dont les établissements organisent la participation des familles à la vie de l'établissement. Dans l'enquête 2006 de la Fondation Médéric Alzheimer, une des questions posées aux établissements d'hébergement visait à mieux connaître les principales modalités mises en place pour faciliter la participation des familles : sur 6 276 établissements accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, 4 592 ont répondu à cette partie détaillée de l'enquête. Ce sont leurs déclarations qui constituent les résultats présentés dans ce deuxième numéro de La Lettre de l'Observatoire, éclairés par les réflexions et expériences de professionnels, par les remarques d'un aidant familial concerné et par des références à des travaux menés sur ce sujet en France et à l'étranger. ■

* SOMME D. (2003). Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. *Dossiers Solidarité et Santé* 1-2003 : 35-47

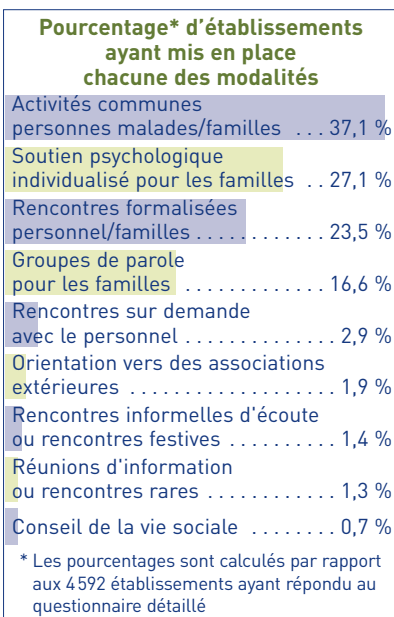
La place et le soutien réservés aux familles dans les établissements d'hébergement collectif

La Fondation Médéric Alzheimer a mené en 2006 une enquête permettant de recenser les établissements déclarant accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Cette enquête permet, entre autres, de mieux comprendre la place que ces établissements donnent aux familles des résidents et le soutien

qu'ils peuvent leur apporter. Les résultats présentés ici sont issus des réponses de 4 592 établissements ayant rempli un questionnaire détaillé (1). Toutes les régions de France sont représentées parmi les établissements répondants. Au total, environ 40 % de ces établissements ont mis en place des modalités organisationnelles facilitant l'implication des familles ou leur apportant un soutien.

→ En tête: des activités communes entre les personnes malades et leurs familles

Parmi les principales modalités mises en place par les établissements, la plus fréquente repose sur l'organisation d'activités communes rassemblant les personnes malades et leurs familles (37,1 % des établissements). En revanche, les établissements déclarent rarement (2,9 % d'entre eux) qu'il existe, pour les familles, une possibilité de rencontrer, quand elles le souhaitent, des membres du personnel. Un soutien psychologique des familles est assez souvent possible (27,1 % des établissements). De même,

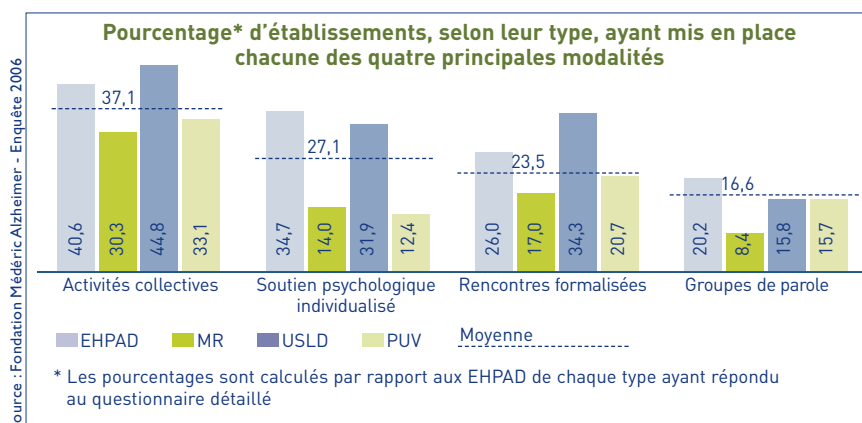


(1) Afin d'être représentatifs des établissements ayant déclaré accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, les résultats ont été redressés selon le type d'établissement (EHPAD, USLD, maison de retraite, logement-foyer, petite unité de vie)

des rencontres très formalisées entre le personnel et les familles sont assez souvent organisées. Les groupes de parole sont moins fréquents, et sont, dans la plupart des cas, animés par un psychologue, sinon par le médecin coordonnateur, une association extérieure, ou encore par le directeur de l'établissement ou d'autres membres du personnel.

→ Des différences entre types d'établissements

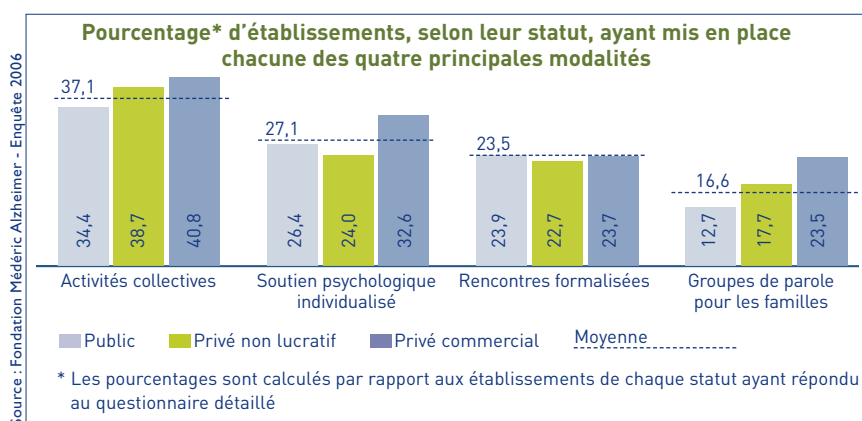
L'organisation d'activités collectives (personnes malades/familles) et les rencontres formalisées entre le personnel et les familles sont plus fréquentes dans les unités de soins de longue durée (USLD) que dans les autres types d'établissements. La situation dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD avec convention tripartite signée) est proche de celle des USLD, avec une plus grande fréquence des possibilités de soutien psychologique pour les familles et l'organisation de groupes de parole. À l'opposé, les maisons de retraite (MR) et les petites unités de vie (PUV) non EHPAD ont en général beaucoup moins souvent mis en place les différentes modalités recensées. Enfin, un autre type d'établissement, les logements-foyers, peu représenté



parmi les structures accueillant à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, présente des pourcentages très inférieurs aux niveaux les plus bas observés pour les autres établissements.

La mise en place de modalités d'impli-

cation ou de soutien des familles est moins fréquente dans les établissements publics que dans les autres établissements, pour toutes les modalités observées. C'est dans le secteur privé commercial que ces modalités sont de loin les plus développées.



Interview de Marie-Françoise Coudron, fille d'une résidente de l'EHPAD Saint-Alexis à Noyal-sur-Vilaine (35)

Comment vous qualifieriez votre situation de fille ayant sa mère en établissement ?

“ C'est dur, parce qu'il y a des choses qu'on ne peut plus échanger et parler de tout ce qu'on a vécu avant. Le fait qu'elle vive en établissement maintenant, ça me sécurise beaucoup. Aujourd'hui, on sait qu'à Saint-Alexis elle ne sortira pas, parce qu'il y a toujours quelqu'un de présent à l'accueil. On sait que ses médicaments, elle les prendra régulièrement, les soins, elle les aura. Elle a toujours quelqu'un autour d'elle.

Parlez-vous de ce qui vous préoccupe aux professionnels ?
Je ne le fais pas assez. Moi je n'ose pas...

Je vais voir maman le samedi ou le dimanche et là je ne vois pas les responsables. Si nous avons des observations à formuler, un de mes frères s'en charge auprès du service. Par contre, on a eu un questionnaire qui nous a bien aidés. Ils nous demandaient si on était satisfait des soins. C'était un questionnaire anonyme et là j'ai pu dire les points qui méritaient une amélioration et, ensuite, j'ai noté des changements.

Est-ce qu'en tant que famille vous trouvez que vous avez une place dans l'établissement ?

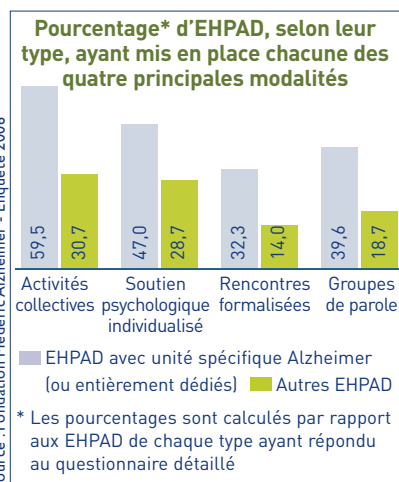
Oui, je pense. Ils organisent des fêtes avec un repas et toutes les familles sont invitées. Cela nous permet de rencontrer d'autres familles

et ça, c'est bien ! Mais on est souvent toute seule dans sa situation. À Saint-Alexis, l'année dernière, une stagiaire a fait un travail sur la mémoire. Elle a demandé aux familles de faire un historique de la vie de leur parent. J'ai fait un album photos pour maman, et j'ai écrit les grandes lignes de sa vie. Alors ça, j'ai apprécié ! Ensuite, l'équipe a fait une exposition avec un stand pour chacun des participants. Pour maman, ils avaient refait sa boulangerie avec des décors. Cela lui a beaucoup plu. Il faudrait plus d'animatrices, pour effectuer des activités en petit groupe, en fonction de leur état de santé. ■

Propos recueillis par Marie-Jo Guisset-Martinez

→ La situation dans les EHPAD

Les EHPAD occupent une place prépondérante: ils représentent 70 % des 4592 établissements ayant répondu au questionnaire complet de l'enquête. On retrouve pour les EHPAD les constats faits pour l'ensemble des établissements: le secteur privé commercial a davantage développé les modalités d'implication et de soutien des familles que le secteur non lucratif et le secteur public. La situation varie également selon la taille des EHPAD. C'est en effet dans les établissements de plus de cent places que les modalités d'implication et de soutien des familles sont les plus fréquentes, et dans les petits établisse-



Source : Fondation Médéric Alzheimer - Enquête 2006

ments (moins de cinquante places) qu'elles sont les plus rares.

Une autre différence est à noter: la volonté d'implication et de soutien des familles est nettement plus marquée dans les établissements possédant une unité spécifique Alzheimer (ou qui sont entièrement dédiés à cet accueil) que dans les autres. Ces derniers présentent une situation proche de celle des maisons de retraite non EHPAD.

→ Une volonté plus marquée dans 200 établissements

Parmi l'ensemble des 4 592 établissements accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant répondu à l'enquête détaillée, deux cents (soit 4,4 %) ont mis en place les quatre modalités analysées ci-dessus. Il s'agit essentiellement d'EHPAD disposant d'une unité spécifique Alzheimer ou se consacrant entièrement à l'hébergement de ces personnes (cent dix établissements sur deux cents). Ce sont majoritairement des établissements publics, de taille moyenne ou grande. ■

Danièle Fontaine remercie tous les établissements qui ont consacré du temps à répondre à cette enquête.



Interview de Martine Jobard, Directrice de l'EHPAD Les Roches d'Orgères à Fleurey sur Ouche (21)

Comment définissez-vous la place des familles dans l'établissement ?

« C'est d'abord faire connaissance avant l'entrée avec la personne et sa famille. C'est une personne dans une histoire familiale. La visite préalable d'admission est une façon de repérer « l'aidant de proximité », celui qui sera le référent. Elle permet aussi de dire les choses, ce qui n'a pas pu être dit, d'avoir une démarche de vérité en présence du parent malade et de sa famille. Lorsqu'elle est installée, il s'agit de dire aux familles, et de l'écrire, qu'elles sont partenaires et ne dérangent pas. Elles sont invitées à chaque événement de la maison et certaines participent à des activités ludiques avec leur parent et d'autres résidents. Les familles peuvent aussi s'impliquer dans le Conseil de la Vie sociale élargi, où on invite toutes les familles. Cela nous permet de recueillir l'avis de toutes les personnes qui le souhaitent. Ensuite, on renvoie systématiquement un compte rendu à tous les membres de familles connus de chaque résident.

Quel soutien proposez-vous aux familles dont le parent est atteint de troubles cognitifs ?

On a eu pendant des années un groupe de parole avec une psychologue pour les familles des nouveaux résidents. À partir d'avril, nous allons mettre en place, à leur demande, des rencontres entre les familles, en présence de professionnels, pour parler de leurs difficultés avec leur proche malade. L'important c'est que les familles se rencontrent et échangent entre elles, et que les professionnels soient là pour mieux comprendre leur vécu.

Qu'est-ce qui vous paraît le plus difficile dans la relation avec les familles ?

Globalement ça se passe plutôt bien. Ce qui est important c'est de parler avec les familles, dédramatiser pour éviter les comportements de suspicion. Communiquer en amont et les prévenir lorsqu'il se passe quelque chose permet de les rassurer et de construire un rapport de confiance réciproque. ■

Propos recueillis par Marie-Jo Guisset-Martinez

En direct du terrain

→ USLD et EHPAD du Centre hospitalier d'Allauch (13)

La question de la place des familles dans l'institution et de la relation qu'elles entretiennent avec leur parent atteint de troubles cognitifs est centrale pour les équipes, qui ont mis en place deux actions. Tout d'abord, le récit de vie, qui devient support de la relation entre la personne malade et son entourage, mais également entre les proches eux-mêmes. Sa restitution sous une forme esthétique, tel un bateau dont les voiles accueillent récit et photos d'épisodes forts de la vie d'un résident ayant été partagé au sein d'une famille en difficulté de communication. Par ailleurs, après

l'arrivée d'un résident, le « groupe projet de vie », associant l'équipe pluridisciplinaire et les proches, se réunit pour définir un projet au plus près des besoins et souhaits du résident. D'autre part, pour aller plus loin dans la prise en compte des liens familiaux, une « maison de vie des familles » va être créée dans le cadre de la future restructuration de l'établissement. Cette maison accueillera les proches et leur parent vivant en institution pour des temps de vie familiale et au moment de la fin de vie. ■

Compte rendu de visite par Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez

■ ■ ■ En direct du terrain

→ Résidence Saint-Alexis de Noyal-sur-Vilaine (35)

Créée en 1900 par une congrégation, la résidence Saint-Alexis est un ancien hospice, dont les murs d'enceinte sont tombés lors de sa rénovation entre 1994 et 1996, symbolisant la volonté d'ouverture vers la cité. L'institution essaie de maintenir cet esprit d'ouverture dans l'accompagnement des résidents, qu'ils soient atteints de troubles cognitifs ou pas. Activités festives autour d'un thème ou d'une fête du calendrier sont autant d'occasions pour les proches de passer un bon moment avec leur parent et de rencontrer les autres familles. Outre le Conseil de la Vie Sociale, il n'y a pas d'autre temps formalisé pour des échanges avec les familles. Cependant, infirmières et directeur se rendent disponibles pour répondre rapidement à leurs questions et demandes, exprimées lors de l'accueil, au détour d'un couloir ou lors d'un événement particulier comme la fin de vie d'un proche. « L'écoute est dans la culture de l'établissement » précise le directeur, qui y veille. Les familles ont également la possibilité de rencontrer la psychologue de l'établissement lors d'entretiens individuels. ■

Compte rendu de visite
par Marie-Jo Guisset-Martinez et Laetitia Migliore

La place des familles dans les établissements d'hébergement : ce que disent les textes

- La place réservée aux familles dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est abordée dans différents textes. Dans sa première partie, l'outil d'auto-évaluation Angélique s'intéresse aux attentes et à la satisfaction des résidents et des familles.
- La place des familles dans le Conseil de la vie sociale des établissements est précisée par le décret du 2 novembre 2005. Il leur donne une position plus clairement définie.
- S'il est vrai que le décret de mai 2005 définissant les missions du médecin coordonnateur n'aborde pas de manière explicite son rôle vis-à-vis des familles, il souligne toutefois qu'« il élabore, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins s'intégrant dans le projet d'établissement (...) ». Cet objectif implique, de fait, que soit établie une relation entre les résidents, les équipes et les familles.
- Le Plan Solidarité Grand Âge propose, en particulier, de « donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester chez elles », mais aussi d'« inventer la maison de retraite de demain ». Des décrets concernant les aidants familiaux sont à paraître. ■

Jean-Pierre Aquino

→ Abonnement à La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer

Pour recevoir La Lettre de l'Observatoire,
merci de vous inscrire sur notre site :
www.fondation-mederic-alzheimer.org

Fondation Médéric Alzheimer

30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél: 01 56 79 17 91 - Fax: 01 56 79 17 90
Courriel secretariat@med-alz.org
Site www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication: Michèle Frémontier
Rédacteurs en chef: Danièle Fontaine
et Paul-Ariel Kenigsberg
Ont participé à ce numéro: Jean-Pierre Aquino,
Pascale Dorenlot, Marie-Jo Guisset-Martinez,
Laetitia Migliore, Marion Villez
Maquette: A CONSEIL
Impression: ITF
ISSN: 1954-9954 - Reproduction autorisée
sous réserve de la mention des sources

→ Références bibliographiques

- Fondation Nationale de Gérontologie (2005). L'entrée en institution. *Gérontologie et Société*. n°112. mars 2005. Ce numéro de la revue aborde, à travers plusieurs articles, le vécu et les attentes des familles lors de l'entrée en établissement d'hébergement d'un parent, et les bouleversements que cette situation entraîne.

- Ritchie K, Ledéser B (1992). The families of the institutionalized dementing elderly: A preliminary study of stress in a French caregiver population, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(1), 5-14.
- Garity J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of Gerontology and Nursing* 32(6), 39-48.
- Gaugler JE, Anderson KA, Zarit SH, Pearlin LI (2004). Family involvement in nursing homes: effects on stress and well being. *Aging and Mental Health*, 8(1), 65-75.

L'étude de Ritchie et Ledéser (1992) est une des premières à avoir montré qu'après l'institutionnalisation d'un proche, le stress ressenti par les aidants familiaux ne se résorbe pas nécessairement. Au contraire, la nouvelle situation peut être vécue de manière douloureuse et l'étude, menée en France auprès de 257 aidants familiaux, montre qu'environ un tiers d'entre eux ressentent un stress important. Les auteurs ont identifié trois facteurs explicatifs: l'exclusion du rôle d'aidant, la charge financière et des relations avec l'équipe vécues comme mauvaises.

Une étude récente de Garity (2006) propose une analyse qualitative détaillée des facteurs qui contribuent à soutenir l'aidant face à la nouvelle situation: poursuite d'interactions nombreuses avec la personne institutionnalisée, contact fréquent avec l'équipe, participation à un groupe de soutien proposé par l'établissement. Le sentiment de rupture dans le rôle assumé jusqu'alors, la culpabilité et l'incertitude quant à l'avenir sont identifiés comme autant de facteurs de stress.

Gaugler et al. (2004) suggèrent quant à eux que la qualité relationnelle entre l'aidant et la personne malade évolue fortement lors du placement: plus l'aidant était impliqué dans un soutien quotidien à la réalisation des activités de base de la vie quotidienne du proche lorsqu'il vivait à son domicile, plus il est engagé dans une relation émotionnelle étroite après le placement. Cette mutation doit être soutenue par l'établissement. ■

Pascale Dorenlot