



Groupement de Coopération Sanitaire
A M P L I T U D E

«La place des familles en Institution»

Docteur Imad Sfeir

Docteur Béatrice Tavernier

Madame Eleonore Dimech

22^{ème} Journée Gériatologique le 09 octobre 2014

- Les relations entre les familles et l'institution restent difficiles en règle générale.
- Le personnel soignant peut trouver auprès des familles:
 - .une aide;
 - .un appui;
 - .une compréhension;
 - .mais aussi tout le contraire!





Définition de la famille

- La famille est l'unité élémentaire de toute vie en société qui repose sur des liens socialement reconnus tels que l'« alliance » ou le « mariage » qui unit les conjoints et la « filiation » ou la « parenté » qui lie les personnes par le sang.
- En droit positif français, la famille est appréhendée à travers les devoirs d'obligations alimentaires définis par les articles 203 et suivants du code civil.

- Dans le secteur de l'action sociale et médico-sociale applicable en gérontologie, est considéré comme éligible pour représenter les familles et les représentants légaux au Conseil de la vie sociale « tout parent, même allié, d'un bénéficiaire jusqu'au quatrième degré (...), tout représentant légal »;
- A côté de la famille proprement dite, apparaît un cercle de personnes dites « amies », « proche » ou « intimes » liées par une relation d'affection ou d'intérêts communs avec la personne hébergée.



- > La famille peut revêtir simultanément plusieurs statuts: enfant, conjoint, proche, obligé alimentaire, aidant, membre du conseil de la vie sociale, tuteur, référent familial, bénévole ou parfois simple « visiteur ».



- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale:
 - le résident est devenu un citoyen acteur dont le consentement, la liberté de choix et de parole sont systématiquement recherchés.
 - La famille a disparu de la loi et n'apparaît plus que dans une représentativité au sein du Conseil de la vie sociale.



- La reconnaissance de la place de l'aidant notamment avec le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012:
 - Positionnement de l'aidant en interlocuteur privilégié
 - Emergence d'un nouveau statut « aidant-aidé » qui vient remplacer le statut du résident « bénéficiaire » dès que ce dernier ne peut plus donner son avis.



-> La famille a en quelque sorte repris sa place « perdue » au sein de l'institution.

-> Emergence d'une relation triangulaire:

Institution-résident-famille



- Age de plus en plus avancé des résidents en EHPAD
- Multiples pathologies des résidents en EHPAD avec une dépendance en augmentation.
- Entrée plus ou moins préparée et volontaire des résidents.
- Population hétérogène (par leur catégorie socioprofessionnelle, leur passé socioculturel, leur métier, leur expérience)



- Les conditions de vie des nouvelles générations ont changé:
 - Les hommes et les femmes travaillent;
 - Dispersés sur l'ensemble du territoire, souvent loin de leurs parents;
 - Les petits enfants ne peuvent plus apporter l'aide complémentaire nécessaire;
 - La charge de l'accompagnement familial repose souvent sur la fille ou la belle-fille.



- L'environnement familial devient de plus en plus difficile à assumer.
- Les familles modernes sont souvent recomposées ou géographiquement éclatées.
- Coexistence de plusieurs générations (l'allongement de la vie).
- Présence croissante d'un aidant professionnel à domicile pour les tâches de la vie quotidienne.





Groupement de Coopération Sanitaire
A M P L I T U D E

Vécu psychologique des familles avant l'entrée en Institution de leurs parents

• **Permutation symbolique des places:** en devenant parents et grands-parents, s'opère un changement. L'enfant qui arrive pousse chaque ascendant d'une place.

• **Quand le parent devient dépendant:** souvent les rôles s'inversent : se sentir l'enfant de son enfant ou le parent de son parent.

- **Blessure narcissique:** « je n'ai pas réussi à maintenir mon parent à la maison ».
- **Engendre de la culpabilité:** « il a toujours dit qu'il ne voulait surtout pas aller en maison de retraite ».
- **Réactive les conflits familiaux:** « j'ai toujours su que je ne pouvais pas compter sur toi »





Institutionnalisation: attentes et réalité

- Ecart entre les attentes et la réalité (lieu idéal, lieu d'arrivée).
- Accepter une nouvelle organisation selon des normes hospitalières et hôtelière.
- Voir son parent vivre mieux ou décliner.
- Le regard sur l'autre dépendant (la collectivité).
- Voir un autre s'occuper de mon parent.

– Réactions défensives des familles envers l'institution

Types de réactions défensives des familles

Méfiance vis-à-vis des professionnels

Refus de placement

Attaques des projets de soins

Adhésion en surface mais passivité

Non-investissement des termes du projet

Famille absente ou abandonneuse

Adhésivité par rapport à l'institution (demande de RDV, explications.

Exigent qu'on leur rendent des comptes sur l'activité des soignants avec leurs parents

Famille agressive ou envahissante





- Affects

- Mises en actes

- Oublis de rendez-vous
- Intrusion dans l'espace de vie du sujet
- Appels téléphoniques incessants
- Absence totale de participation
- Propos désobligeant à l'égard de l'équipe ou d'un de ses membres
- Menace, agressivité

- Colère
- Agacement
- Séduction
- Détresse
- Impuissance
- Acharnement

COMMENT LES FAMILLES PERÇOIVENT LES EHPAD?

- 49 % des français ont une « mauvaise image » des EHPAD:
 - « lieu collectif destiné à l'accompagnement de la PA lors de ses dernières années de vie ».
 - Publication dans la presse des cas de maltraitance.
 - Le devoir d'obligation alimentaire
 - Séjour forcé suite à une hospitalisation
 - Climat de méfiance
- 59% des français considère inenvisageable la possibilité de vivre en EHPAD (soit pour eux même soit pour un parent proche).
- 59% se considèrent « mal informés » sur les dispositifs d'aide et de prise en charge
- 68% sont mécontents des politiques de la vieillesse.
- 96% considèrent que le coût de l'hébergement en institution trop élevé et une large majorité affirme qu'elle ne pourrait pas en assumer la charge financière.
- Par contre: vision positive des métiers d'aide et de prise en charge des PA (62%)



-> Augmentation quantitative et qualitative du nombre des plaintes contre les établissements d'hébergement.

Surtout que

-> Les familles sont mieux informées sur les possibilités d'exprimer leurs griefs





Quels types de réclamations sont exprimés par les familles

- Conditions d'hébergement (80%)+++
prestations hôtelières, (repas, propreté, linges,...), prestations « annexes » (coiffure, esthétique, déremboursement de certains médicaments, prothèses,...)
- Prise en charge médicale ou en soins 20%

Une enquête de la DREES de 2011 (Direction de la Recherche et Evaluation des Etudes Statistiques) nous apprend que 86 % des personnes âgées vivant en EHPA vivent « plutôt bien » ou « bien » au sein de son établissement.

- Défaut de communication envers les familles
- Nécessité de changer l'image des EHPAD auprès des familles
- Nécessité d'intégrer les familles dans les EHPAD



- A- Recueil des besoins:

- Entretiens individualisés menés auprès des résidents dits de « satisfaction » (entre 30 et 40% des résidents sont capables de répondre à ce type d'entretien)
- Enquête de satisfaction destinée aux familles
- Commissions des menus avec la mise en place d'un livret de satisfaction relative aux repas



- B- Actions d'intégration des familles dans la vie institutionnelle:
 - 1-Intégration des familles au moment de la visite de pré-admission/ admission:
 - Visite de l'EHPAD du résident et de sa famille
 - Bien faire connaître l'équipe
 - Faciliter la constitution du dossier d'admission
 - Communication d'une « fiche synthèse » ludique rappelant les éléments pratiques du séjour (horaires de visites, temps des repas, jours de permanences des professionnels
 - désignation d'un « référent familial »



• 2-Pendant le séjour:

- répondre aux différentes demandes d'information des familles (administrative, financière, médicale, soignante)
- Permanences régulières par le médecin coordonnateur, cadre de santé, psychologue, direction,...
- Implication des résidents et leurs familles dans le choix de certains éléments décoratifs ou de signalétique
- Intégrer les familles dans les activités d'animation de l'établissement
- Participation des familles et des représentants légaux dans le Conseil de la vie sociale



- 3-l'Accompagnement en fin de vie du résident et sa famille:
 - Élaboration de protocoles pour coordonner et clarifier la procédure administrative et soignante en cas de décès.
 - accompagnement par le psychologue du résident en fin de vie et aide les familles dans le travail du deuil
 - Privilégier une atmosphère de calme et de sérénité dans le respect des convictions religieuses et du volonté du résident défunt.



- **Information régulière des familles :**
 - fonctionnement institutionnel, les pathologies rencontrées fréquemment dans les EHPAD, droits des familles et leurs devoirs, ...
- **Formation continue du personnel soignant**
- **Adaptation permanente de l'EHPAD:**
 - demandes des familles, changement de la société, ...
- **Développement de l'accueil de jour**
 - soulager l'aidant, préparer l'entrée en institution)





Conclusion

- Les familles et les proches du résident sont aujourd'hui des acteurs incontournables de la vie en EHPAD.
- Ils occupent une place grandissante dans la vie institutionnelle et, à ce titre, expriment de plus en plus d'attentes à l'égard de l'institution.
- Reste, pour les professionnels, à construire une relation neutre et sereine avec eux, condition sine qua non d'une intégration réussie pour le résident lui-même.

Merci de votre attention

