

# Entrée en établissement

Avantages et inconvénients analysés par des groupes d'aidants familiaux ayant ou non leur proche en institution 1/2

AVANTAGES	INCONVENIENTS
<b>1. Pour la personne malade</b>	
<p><b>Soins</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir une continuité des soins <b>lorsque l'aidant n'est plus disponible ou ne peut plus faire les soins, ou que les soins à domicile ne sont pas faciles à déployer</b></li> <li>- Une prise en charge médicale adaptée avec des moyens humains et matériels</li> <li>- Personnel soignant parfois plus patient et disponible que l'aidant</li> <li>- Cohérence par rapport aux interventions au domicile : même personnel soignant (pas de turnover).</li> </ul> <p><b>Sécurité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Surveillance 24h/24</li> <li>- Espaces adaptés et sécurisés</li> </ul> <p><b>Activités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Activités plus variées qu'à la maison,</li> <li>- Moins de solitude, reprise des interactions sociales</li> <li>- Création de liens avec d'autres résidents et avec les soignants</li> <li>- Des visites de la famille/ des amis rythment la journée</li> </ul> <p><b>Amélioration de la relation avec la famille</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Relation avec la famille de meilleure qualité, relation affective apaisée</li> <li>- Proche plus patient et disponible pour le malade</li> </ul>	<p><b>Sentiment d'abandon, de solitude :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Risque du syndrome de glissement « Peur qu'il se laisse dépérir, qu'il baisse les bras »</li> <li>- Anxiété</li> <li>- Parfois refus du malade</li> </ul> <p><b>Ne plus se sentir chez soi</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Environnement différent : perte des repères, changement des habitudes de vie et rythme différent, différence d'âge et de pathologie avec les autres résidents</li> <li>- <b>Risque de</b> rupture dans le suivi médical antérieur, changement de personnel médical</li> <li>- Difficulté à accepter la structure</li> </ul> <p><b>Incertitudes concernant le personnel soignant</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le personnel soignant peut ne pas bien connaître la MCL ou être mal managé (peu de motivation)</li> <li>- Il peut y avoir un manque de personnel → Besoin élevé d'accompagnement adapté et de patience <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Risque de turn-over du personnel</li> <li>▪ Risque que les soins soient effectués trop rapidement</li> </ul> </li> </ul>

## Entrée en établissement

Avantages et inconvénients analysés par des groupes d'aidants familiaux ayant ou non leur proche en institution 2/2

AVANTAGES	INCONVENIENTS
<b>2. Pour le proche aidant</b>	
<p><b>Pallier l'épuisement psychologique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prévenir le risque de dépression</li> <li>- Repos, reprise d'un sommeil normal</li> <li>- Soulagement de la charge mentale               <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Soins prodigués</li> <li>▪ Sécurité</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Répit/Liberté</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reprise en main de sa santé</li> <li>- Reprise en main de ses activités familiales et sociales</li> <li>- Reprise en main du temps pour soi</li> </ul> <p><b>Relation de meilleure qualité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reprise du rôle familial (conjoint vs soignant) et se libérer des tâches d'aide-soignant</li> <li>- Reprise de la communication</li> <li>- Moins d'énervement</li> </ul>	<p><b>Moins présent dans l'accompagnement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Peur que l'accompagnement soit moins personnalisé</li> <li>- Anticipation anxieuse face au risque de maltraitance en établissement</li> <li>- <b>Perte d'une partie de la relation</b> dans un stade évolué de la maladie : la participation aux soins (repas, habillage, ...) peut être le support pour une communication et un échange qui n'est plus verbal.</li> </ul> <p><b>Sentiment de culpabilité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir l'impression de ne pas avoir été capable/ de ne pas avoir fait ce qu'il fallait</li> <li>- Sentiment d'abandon, de trahison du proche</li> </ul> <p><b>Coût financier de l'établissement</b></p> <p><b>Souffrance de l'absence du proche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Solitude</li> <li>- Sensation de vide</li> </ul> <p><b>Distance géographique</b></p>

# CHECK LIST lors de la visite d'un EHPAD

## *Les questions à poser 1/2*

- **Est-ce que l'établissement connaît la maladie à corps de Lewy ?**  
Y a-t-il des malades à corps de Lewy dans la structure ?  
Est-ce que le personnel est réceptif à la documentation, à apprendre, et à se mettre en lien avec l'association ?
  
- **Il faut que l'établissement soit bien dirigé et que le personnel ait pour vocation d'aider les gens, de les soigner.**
  - ⇒ **Interroger la direction, les professionnels** sur leur ressenti et leur pratique ;
  - ⇒ Interroger **les résidents ou leurs familles** sur leur ressenti, leur bien-être ;
  - ⇒ Contacter le CVS (conseil de vie social) pour avoir le point de vue des familles des résidents
  - ⇒ Vérifier la bienveillance, le calme, la patience et l'empathie du personnel ;
  - ⇒ Est-ce qu'ils s'adaptent au rythme du malade ? Présentent-ils une souplesse aux fluctuations du malade ? La personne malade doit pouvoir manger et dormir comme il le souhaite sans être contraint de respecter certains horaires
  - ⇒ Communiquent-ils entre eux ? (Réunions pluridisciplinaires fréquentes)
  - ⇒ Stabilité de l'équipe médicale : Y a-t-il des intérimaires ?
  - ⇒ Est-ce que l'établissement a obtenu le Label Humanitude ?
  
- **L'établissement doit associer les aidants** et montrer une capacité d'adaptation liées aux contraintes de l'aidant :
  - ⇒ Y a-t-il une flexibilité dans les horaires de visite ? Quelles sont les contraintes appliquées aux familles en termes de visite ?
  - ⇒ Quels sont les capacités d'échange avec le personnel (disponibilité, emails, appels, prise de rdv ...)

# CHECK LIST lors de la visite d'un EHPAD

## *Les questions à poser 2/2*

### ○ **Interroger certains aspects pratiques en établissement :**

- ⇒ **Souplesse et adaptation dans le mobilier, l'aménagement** (par exemple : plantes, objets sécurisants...)
- ⇒ **Flexibilité concernant la mobilité** (accès libre au jardin clos par exemple)
- ⇒ **Localisation** : accès magasin, bus, accès parc
- ⇒ **Les activités proposées** (planning, nature des activités, fréquence) art-thérapie, balnéothérapie, salle snoezelen, pédicure, coiffeur, animatrice, gymnastique, atelier mémoire, cuisine, manuelle, chant, ferme pédagogique, TV, bibliothèque... et réalité de la mise en œuvre
- ⇒ **Interroger quels sont les professionnels** : Kiné, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue...
- ⇒ L'EHPAD est-il équipé pour les **téléconsultations** ?
- ⇒ **En cas d'évolution de la pathologie : demander si l'établissement fait venir les soins palliatifs et si le transfert EHPAD – UVP est possible**
- ⇒ Demander si l'établissement fait **un projet de vie** et est ce qu'il est possible de le réévaluer à différents moments de la vie en EHPAD
- ⇒ **Quel est le coût** (hébergement, dépendance ticket modérateur, aide sociale à l'hébergement, établissement en dotation globale APA, téléphone, télévision en chambre, autre...)
- ⇒ Pour les repas et gouters : cuisinés sur place ? menus pensés par une diététicienne ?

### ○ **Derniers conseils**

1. Faire le dossier en amont pour ne pas être dans la précipitation si l'entrée en établissement s'impose (anticipation).
2. Faire visiter la structure par d'autres (enfants, amis, frère/sœur) pour avoir un avis extérieur.
3. En parler avec l'aidé, au bon moment, tout en présentant le projet, sans mettre en évidence une rupture, avec l'idée de continuer à vivre ensemble différemment. N'hésitez pas à exprimer votre ressenti, votre besoin d'être relayé pour ne pas vous épuiser.