

Entrée en établissement

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

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

Entrée en établissement

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

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