

Université René Descartes-Paris V

Faculté Cochin-Port Royal

L'Implication des Familles au sein des EHPAD

Mme HADDAM Nadjat

Mr LELONG Thibault

Mme MORIN-PELHUCHE Bénédicte

Mr NAHOUM Hubert

DIU de Médecin Coordonnateur d'EHPAD.

Année 2013-2014

Directrice de mémoire: L. VAILLARD- LENFANT

SOMMAIRE

ABREVIATIONS UTILISEES.....	2
INTRODUCTION.....	3
MATERIEL ET METHODE	5
RESULTATS	7
1 Effectif de l'étude.....	7
1.1 Familles.....	7
1.2 Résidents.....	8
2 Etude descriptive de l'implication souhaitée de la famille , du point de vue du résident et de la famille.	8
3 Etude comparative de l'implication souhaitée pour la famille en EHPAD, du point de vue du résident et de la famille.....	19
3.1 Globalement.....	19
3.2 Par poste d'aide.....	20
4 Comparabilité des réponses entre EHPAD.....	24
4.1 Concernant les réponses de la famille.....	24
4.2 Concernant les réponses des résidents	24
DISCUSSION	25
CONCLUSION.....	29
BIBLIOGRAPHIE	30
ANNEXES	34
RESUME & MOT CLES	

ABREVIATIONS UTILISEES

AGGIR: Autonomie G erontologique Groupe Iso-Ressources.

APA: Allocation Personnalis e D'Autonomie

APL: Allocation personnalis e pour le Logement.

CVS: Conseil de Vie Sociale.

EHPAD: Etablissement d'H bergement Pour Personnes Ag es D pendantes.

IDE: Infirmi re Dipl m e d'Etat.

INTRODUCTION

Dans notre nouvel exercice de la fonction de Médecin Coordinateur, nous avons tous constatés la place importante des familles dans la prise en charge globale du résident. En effet, la reconnaissance de la place et de l'implication des proches connaît un réel développement. D'une part les textes législatifs et réglementaires, les rapports, plans et études récents et d'autre part, « Aide aux aidants », « droit au répit », « expression des usagers », « droit au maintien d'une vie familiale dans l'établissement, substitut du domicile » ; préconisent une plus grande intégration des familles à travers une démarche d'amélioration de la qualité d'accueil et de prise en charge tant des résidents que de leur entourage. La famille a de plus en plus de droit dans l'EHPAD, comme le démontre le fonctionnement du Conseil de Vie Sociale (Décret du 25 mars 2004, revu en 2005 et imposant la présence des représentants des familles au CVS).

Ainsi, L'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) doit tout mettre en œuvre afin de maintenir, favoriser voire développer la solidarité familiale et les liens intergénérationnels, mais aussi que L'usager soit reconnu comme un acteur central de sa prise en charge pour lequel les droits et libertés individuels seront respectés. Qui écouter ? Qui doit décider au final, le résident ou sa famille ?

De plus, nous avons remarqué une grande disparité dans la participation des familles auprès de leurs proches, aussi bien dans le soin, que dans la vie sociale. Certaines familles veulent parfois tout savoir, tout faire, ne rien déléguer. Celles ci sont dans la perpétuelle remise en cause de l'aide fournie par l'EHPAD dans tous les domaines. L'agressivité de ces familles déstabilisent toute l'EHPAD. D'autres au contraire, ne passent que très rarement auprès de leurs proches et sont difficiles à joindre pour obtenir de simples produits de toilette. Ceux là sont le plus souvent repérés par les équipes, qui ne comprennent pas cette distance. Enfin, un troisième groupe de famille a l'air de s'accommoder de la situation et a trouvé un équilibre dans la structure.

Quant aux résidents, les avis sont aussi partagés : « Il ne vient jamais mon fils, il m'a abandonné ici. » « Ne me parlez plus de ma fille, elle m'a mise ici, qu'elle me laisse tranquille maintenant et qu'elle se mêle de ses affaires. » « Ah, je suis contente il vient cet après midi, il m'emmène me promener » Et Le résident a certes des droits et des devoirs [*Charte des Personnes en EHPAD 2005*] à l'EHPAD, lui permettant de choisir ce qui est bon pour lui et sa famille.

Notre participation au projet personnalisé de vie avec les soignants, n'a fait que renforcer notre questionnement sur les discordances entre ce que voudrait la famille et ce que souhaiterait le résident. Sont-elles aussi importantes que nous le percevons ? Ou sont elles négligeables dans les faits ?

Peu de travaux évoquent cette difficulté en EHPAD. Ainsi, un article paru dans *Gérontologie et Société*, évoque la difficulté du travail en gériatrie, « qu'il est parfois compliqué de ne pas se laisser prendre dans le jeu familial » [*L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale par Claudine Badey-Rodriguez Gérontologie et société 2005/1 (n° 112) URL*]. Les recommandations de l'ANESM soulignent l'importance de connaître le groupe familial lors de la réalisation du projet personnalisé [p 42 *projet personnalisé ANESM*]

D'autres travaux ont été réalisés par des collègues médecins coordonnateurs en 2012, évaluant la souffrance des aidants de personnes âgées et proposant des outils pour la dépasser. [*Dr Maryse Rambaud Debout Paris V DIU MCO*] Les auteurs proposent une fiche d'entretien avec les familles et les échelles CAMI, CADI, CASI, l'échelle de fardeau de Zarit.

Ces études évoquent de manière qualitative ce problème, sans comparaison des avis des familles et des résidents.

De plus, aucune étude ne décrit précisément les attentes de tous les résidents, mais aussi celles de toutes les familles.

Enfin aucun travail n'a étudié l'implication des familles dans les différents aspects de la vie en EHPAD: le soins, les actes de la vie quotidienne et la vie sociale.

D'où l'intérêt de chercher à savoir comment est perçue quantitativement l'implication familiale à l'EHPAD par le résident, mais aussi par sa famille.

Quel est le ressenti des familles et des résidents concernant l'implication des familles dans les différents aspects de la vie de l'EHPAD? Est-il comparable?

Ces réponses nous permettront de voir s'il est nécessaire d'envisager une adaptation globale de la prise en charge des familles en EHPAD et dans quels domaines, ou bien si les principales discordances retrouvées entre familles et résidents sont minoritaires, donc le fait d'une dynamique familiale altérée. Dans ce cas, une prise en charge particulière pourrait leur être proposée pour dépasser le conflit, comme un projet de vie famille / résident ?

MATERIEL ET METHODE

Dans le cadre de ce mémoire, nous souhaitons recueillir les souhaits des familles quant à leur participation sur l'EHPAD auprès de leur proche.

Nous devons donc nous poser les problématiques suivantes :

- Sur quels temps de la journée, la présence des proches n'est-elle pas envisagée dans l'organisation actuelle des EHPAD mais pouvait l'être au domicile ?

- Ces demandes de présence des familles correspondent-elles aux souhaits des résidents ?

Nous avons donc décidé d'élaborer un questionnaire simple, reprenant les différents aspects de la prise en charge d'un résident en EHPAD. (cf. Questionnaires en annexe 1 et 2).

- Les actes de la Vie Quotidienne avec le temps de la toilette, de l'habillage, du coucher, des repas, du lavage du linge, du ménage et du rangement.

- Le soin avec les rendez-vous médicaux et les soins infirmiers.

- La vie sociale avec les temps d'animation et le projet d'établissement.

Il a été décidé de proposer quatre choix de réponses afin de ne pas faire de questions fermées oui/non.

Une fois le questionnaire élaboré, il a été décidé de proposer le même aux familles et aux résidents avec juste pour les familles, une précision afin de mieux cerner leur rôle au domicile et leur implication.

La seconde problématique était de définir à qui adresser ces questionnaires.

- La population choisie était donc double: Les familles et les résidents.

D'une part les familles de résidents vivant en EHPAD.

Nous avons choisi de nous adresser aux référents familiaux de quatre EHPAD assez différentes, du fait de leur localisation, et de leur statut juridique. (Présentation en annexe 3)

Les questionnaires ont été adressés avec les factures du mois de juillet 2014 aux référents familiaux.

Les questionnaires devaient être retournés anonymisés.

D'autre part, les résidents entrant dans les critères d'inclusion cités ci dessous.

Critères d'inclusion:

- Afin de répondre aux questions, il était nécessaire que les résidents soient en capacité de comprendre les questions. Nous avons donc décidé d'utiliser les items de la grille AGGIR et de sélectionner les résidents dont l'item « Cohérence » était « A ou B ».

Par ailleurs, parmi les résidents sélectionnés, certains étaient sous protection juridique, un courrier d'information a alors été adressé aux tutelles afin d'obtenir leur accord. Avec le courrier était adressé un questionnaire. Seuls les résidents sous protection, dont nous avons obtenu l'accord du tuteur, ont pu être questionnés dans l'étude

Les résidents ont été accompagnés pour la lecture des questions et si besoin pour remplir les items, afin de ne pas pénaliser les résidents mal voyants, ou ayant des troubles graphiques ou moteurs.

Critères d'exclusion:

Tous les résidents dont la cotation était « C » pour l'item Cohérence ont été exclus de l'étude.

Les résidents pré sélectionnés selon le critère "Cohérence A ou B" mais pour qui nous n'avons pas obtenu l'accord du tuteur ont été exclus.

-Analyse des résultats.

Les questionnaires ont été analysés séparément.

Les réponses aux différents items étaient cotées 1 lorsque la case était cochée, les trois autres étant alors cotées 0 dans un fichier Excel .

Une fois les questionnaires « Familles » et « Résidents » analysés séparément, les résultats ont été croisés afin d'évaluer si les attentes de part et d'autres semblaient adaptées.

- Analyse statistique:

Une analyse statistique non paramétrique a ensuite été réalisée par le test de Fisher exact, à partir du logiciel en ligne "BIOSTAT TGV".

- Les critères de jugement:

Nous avons étudié les résultats selon deux critères de jugement.

Un critère principal essentiellement descriptif, de la demande d'implication de la part des familles et des résidents.

Un critère secondaire comparant les demandes d'implication entre les familles et les résidents.

Cf ANNEXE 3

RESULTATS

1 Effectif de l'étude.

1.1 Familles.

Au total, 66 familles ont répondu au questionnaire, sur 234 sollicitées. Le taux de réponse est de 28,21%. (tableau 1)

	EHPAD A	EHPAD B	EHPAD C	EHPAD D	TOTAL
Familles incluses	37	65	65	52	234
répondants	15	11	29	11	66
Taux de réponses	40,54%	16,92%	36,25%	21,15%	28,21%

Tableau 1 : Taux de réponse des familles selon les différentes EHPAD de l'étude.

Parmi les répondants, 37 étaient aidants au domicile (56,06%) , contre 27 (40,91%) et 2 n'ayant pas précisé leur statut.

Douze familles participaient totalement aux activités de la vie quotidienne à la famille (18,18%), 26 partiellement (39,39%) et 28 pas du tout (42,42%).

1.2 Résidents.

Parmi les 169 résidents inclus, 93 ont rempli le questionnaire. Le taux de réponse était de 55%.

	EHPAD A	EHPAD B	EHPAD C	EHPAD D	TOTAL
résidents inclus	36	23	60	50	169
répondant	15	13	41	24	93
taux de réponse	42%	57%	68%	48%	55%

Tableau 2: Taux de réponse des résidents selon les différentes EHPAD de l'étude.

2 Etude descriptive de l'implication souhaitée de la famille, du point de vue du résident et de la famille.

2.1 Etude de la famille

2.1.1 Globalement

Huit familles souhaitent globalement être plus impliquées dans la vie de l'EHPAD. (12,12%), 48 sont satisfaites, 4 voudraient être moins impliqués et 5 n'ont pas donné de réponses.

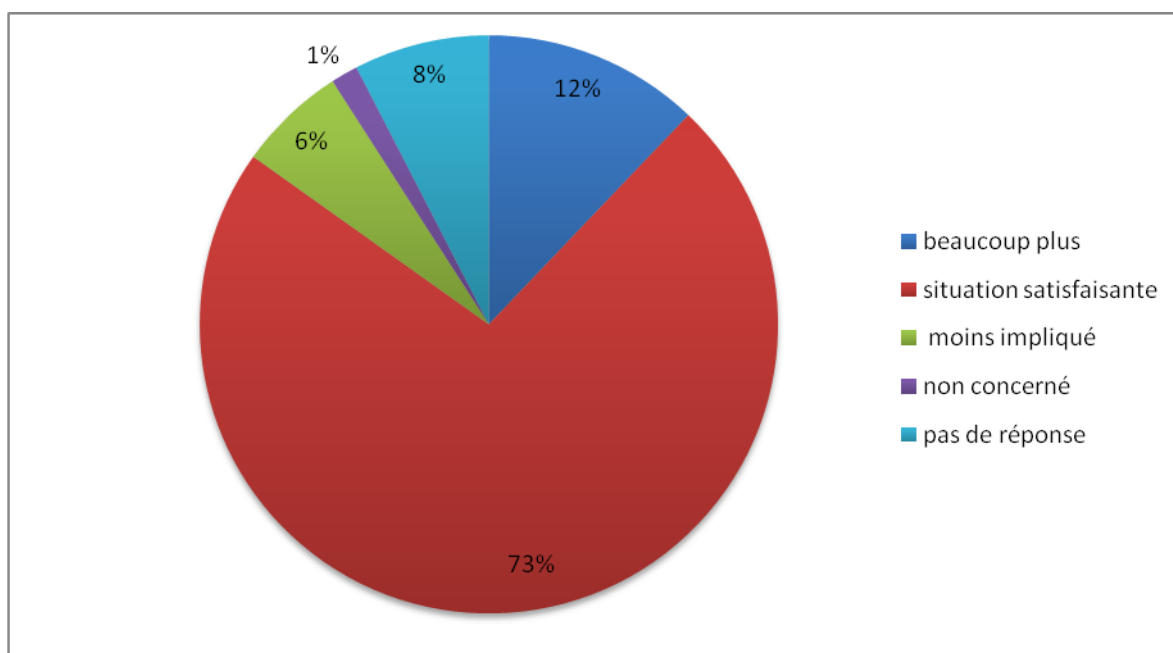


Figure 1 : Implication souhaitée des familles à l'EHPAD pour leurs proches (en %)

2.1.2 Par poste d'aide

2.1.2.1 Actes de la vie quotidienne

La répartition des souhaits d'implication de la famille concernant les actes de la vie quotidienne sont décrits dans le tableau 3.

Le souhait des familles d'être plus impliquées dans l'aide aux actes de la vie quotidienne pour leur proches est de 6,06% pour la toilette, 10,61% pour l'habillage, 6,06% pour les repas, 3,03% pour le coucher, 9,09% pour le linge, 1,52% pour le ménage.

	Effectif	Pourcentage
TOILETTES		
beaucoup plus impliqué	4	6,06%
situation satisfaisante	50	75,76%
moins impliqué	1	1,52%
non concerné	7	10,61%
pas de réponse	4	6,06%
HABILLAGE		
beaucoup plus impliqué	7	10,61%
situation satisfaisante	44	66,67%
moins impliqué	2	3,03%
non concerné	9	13,64%
pas de réponse	4	6,06%
REPAS		
beaucoup plus impliqué	4	6,06%
situation satisfaisante	47	71,21%
moins impliqué	1	1,52%
non concerné	10	15,15%
pas de réponse	4	6,06%
COUCHER		
beaucoup plus impliqué	2	3,03%
situation satisfaisante	49	74,24%
moins impliqué	1	1,52%
non concerné	11	16,67%

	pas de réponse	3	4,55%
LINGE			
	beaucoup plus impliqué	6	9,09%
	situation satisfaisante	47	71,21%
	moins impliqué	2	3,03%
	non concerné	6	9,09%
	pas de réponse	5	7,58%
MENAGE			
	beaucoup plus impliqué	1	1,52%
	situation satisfaisante	52	78,79%
	moins impliqué	1	1,52%
	non concerné	9	13,64%
	pas de réponse	3	4,55%

Tableau 3 : Souhait d'implication des familles selon le poste d'aide de la vie quotidienne.

2.1.2.2 Soins Médicaux

La répartition des souhaits d'implication de la famille concernant les soins médicaux sont décrits dans le tableau 4.

Le souhait des familles d'être plus impliquées dans les soins médicaux pour leur proches est de 33,33 % pour les rendez vous médicaux, 24,24% pour les soins infirmiers.

	Effectif	Pourcentage
RDV Médicaux		
beaucoup plus impliqué	22	33,33%
situation satisfaisante	38	57,58%
moins impliqué	1	1,52%
non concerné	1	1,52%
pas de réponse	4	6,06%
Soins infirmiers		
beaucoup plus impliqué	16	24,24%
situation satisfaisante	40	60,61%
moins impliqué	0	0,00%
non concerné	7	10,61%
pas de réponse	3	4,55%

Tableau 4 : Souhait d'implication des familles dans les soins médicaux de leurs proches.

2.1.2.3 La vie sociale dans l'EHPAD.

Le souhait des familles d'être plus impliquées dans la vie sociale pour leur proches est de 7,58% pour l'animation, 22,73% pour le projet d'établissement.

	Effectif	Pourcentage
Animation		
beaucoup plus impliqué	5	7,58%
situation satisfaisante	50	75,76%
moins impliqué	1	1,52%
non concerné	9	13,64%
pas de réponse	1	1,52%
Projet d'établissement		
beaucoup plus impliqué	15	22,73%
situation satisfaisante	37	56,06%
moins impliqué	1	1,52%
non concerné	7	10,61%
pas de réponse	6	9,09%

Tableau 5 : Souhait d'implication des familles dans la vie sociale des proches à l'EHPAD.

2.2 Etude des résidents

L'implication des familles au sein des Ehpads

2.2.1 Globalement

Dix neuf résidents souhaitent globalement que leurs familles soient plus impliquées dans l'EHPAD pour leur apporter de l'aide (20,43%), 63 sont satisfaits (67,74%), aucun ne souhaite une implication moindre de leurs proches, 10 ne se sentent pas concernés par cette question (10,75%) et 1 n'a pas répondu (1,52%).

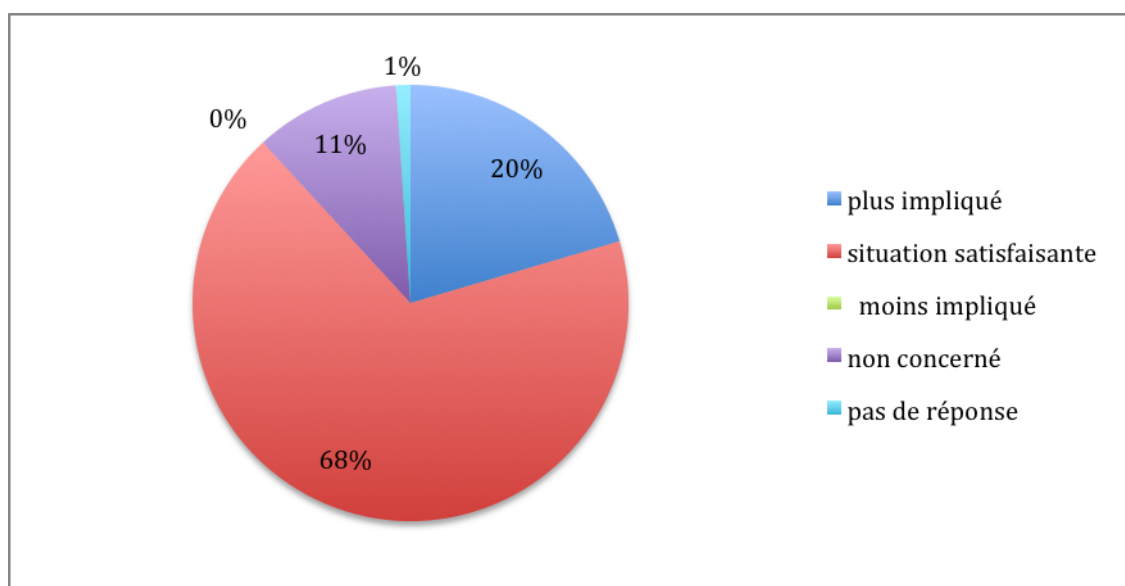


Figure 2 : Souhait d'implication de la famille à l'EHPAD, du point de vue du résident. (en %)

2.2.2 Par poste d'aide

2.2.2.1 Actes de la vie quotidienne

La répartition de l'avis des résidents sur l'implication de leurs proches à l'EHPAD concernant les actes de la vie quotidienne est décrit dans le tableau 6 (ci-dessous).

Pour la toilette, 2,15% des résidents souhaitent que leurs proches soient plus impliqués dans ce soin. Pour l'habillage, le linge, le ménage et le coucher, ils sont respectivement 5,38%, 6,45%, 7,53% et 8,60% à vouloir que leurs proches soient plus impliqués dans l'EHPAD pour les aider.

Concernant le repas, 18,28% des résidents souhaitent une implication plus importante de leur famille.

	Effectif	Pourcentage
TOILETTES		
beaucoup plus impliqué	2	2,15%
situation satisfaisante	77	82,80%
moins impliqué	3	3,23%
non concerné	10	10,75%
pas de réponse	1	1,08%
HABILLAGE		
beaucoup plus impliqué	5	5,38%
situation satisfaisante	71	76,34%
moins impliqué	1	1,08%
non concerné	15	16,13%
pas de réponse	1	1,08%
REPAS		
beaucoup plus impliqué	17	18,28%
situation satisfaisante	64	68,82%
moins impliqué	2	2,15%
non concerné	8	8,60%
pas de réponse	2	2,15%
COUCHER		
beaucoup plus impliqué	8	8,60%
situation satisfaisante	69	74,19%
moins impliqué	2	2,15%
non concerné	10	10,75%

	pas de réponse	4	4,30%
LINGE			
	beaucoup plus impliqué	6	6,45%
	situation satisfaisante	73	78,49%
	moins impliqué	1	1,08%
	non concerné	8	8,60%
	pas de réponse	5	5,38%
MENAGE			
	beaucoup plus impliqué	7	7,53%
	situation satisfaisante	76	81,72%
	moins impliqué	1	1,08%
	non concerné	7	7,53%
	pas de réponse	2	2,15%

Tableau 6 : Avis des résidents sur l'implication de leurs proches selon le poste d'aide de la vie quotidienne.

2.2.2.2 Soins Médicaux.

La répartition de l'avis des résidents, sur l'implication de leurs familles à l' EHPAD concernant les soins médicaux, sont décrits dans le tableau 7.

Concernant l'aide de leurs proches pour les soins médicaux, 25,81% des résidents souhaitent que leurs familles soient plus impliqués.

Concernant l'aide de leurs proches pour les soins infirmiers, 7,53% des résidents désirent que leurs familles soient plus impliqués.

	Effectif	Pourcentage
RDV Médicaux		
beaucoup plus impliqué	24	25,81%
situation satisfaisante	55	59,14%
moins impliqué	1	1,08%
non concerné	8	8,60%
pas de réponse	5	5,38%
Soins infirmiers		
beaucoup plus impliqué	7	7,53%
situation satisfaisante	69	74,19%
moins impliqué	3	3,23%
non concerné	7	7,53%
pas de réponse	7	7,53%

Tableau 7 : Avis des résidents sur l'implication de leurs proches lors des soins médicaux.

2.2.2.3 La vie sociale dans l'EHPAD

	Effectif	Pourcentage
Animation		
beaucoup plus impliqué	20	21,51%
situation satisfaisante	50	53,76%
moins impliqué	1	1,08%
non concerné	19	20,43%
pas de réponse	3	3,23%
Projet d'établissement		
beaucoup plus impliqué	15	16,13%
situation satisfaisante	56	60,22%
moins impliqué	1	1,08%
non concerné	14	15,05%
pas de réponse	7	7,53%

Tableau 8 : Avis des résidents sur l'implication de leurs proches dans la vie sociale de l'EHPAD

Vingt résidents (21,51%) souhaitent que leurs proches soient plus sollicités pour l'animation. Quinze résidents (16,13%) souhaitent que leurs familles soient plus sollicités pour le projet d'établissement.

3 Etude comparative de l'implication souhaitée pour la famille en EHPAD, du point de vue du résident et de la famille.

3.1 Globalement

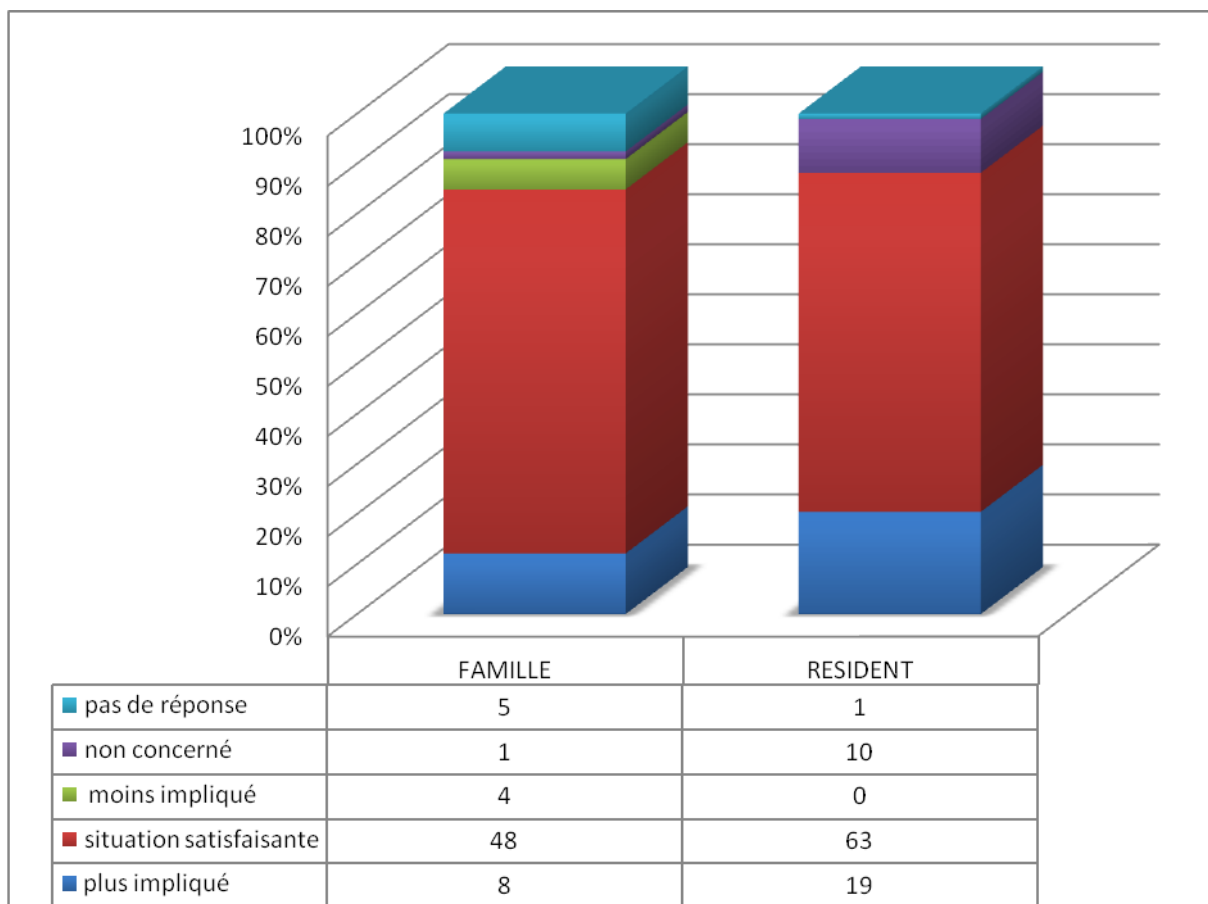


Figure 3 : Comparaison de l'implication familiale GLOBALE à l'EHPAD, du point de vue du résident et de la famille.

Il n'y a pas de différence significative entre les souhaits des résidents et des familles , concernant la place des familles à l'EHPAD. $p= 0,28$ OR 0,55 IC (0,19 ; 1,45)

3.2 Par poste d'aide

3.2.1 Actes de la vie quotidienne.

Les familles auraient significativement moins d'implication que ne le voudraient le résident, dans l'aide au repas. $p= 0,03$ OR 0,3 (0,06 ; 0,97).

Les autres facteurs sont non significatifs.

	p	OR	Intervalle de confiance 95%
TOILETTE	0,41	2,37	(0,32; 27,06)
HABILLAGE	0,24	2,08	(0,53; 8,72)
REPAS	0,03	0,3	(0,06; 0,97)
COUCHER	0,31	0,37	(0,036; 1,913)
LINGE	0,56	1,45	(0,37; 5,70)
MENAGE	0,14	0,19	(0,004; 1,59)

Tableau 9 : Tests statistiques de comparaison par le test exact de Fisher des moyennes familles/ résidents souhaitant une meilleure implication, dans les actes de la vie quotidienne.

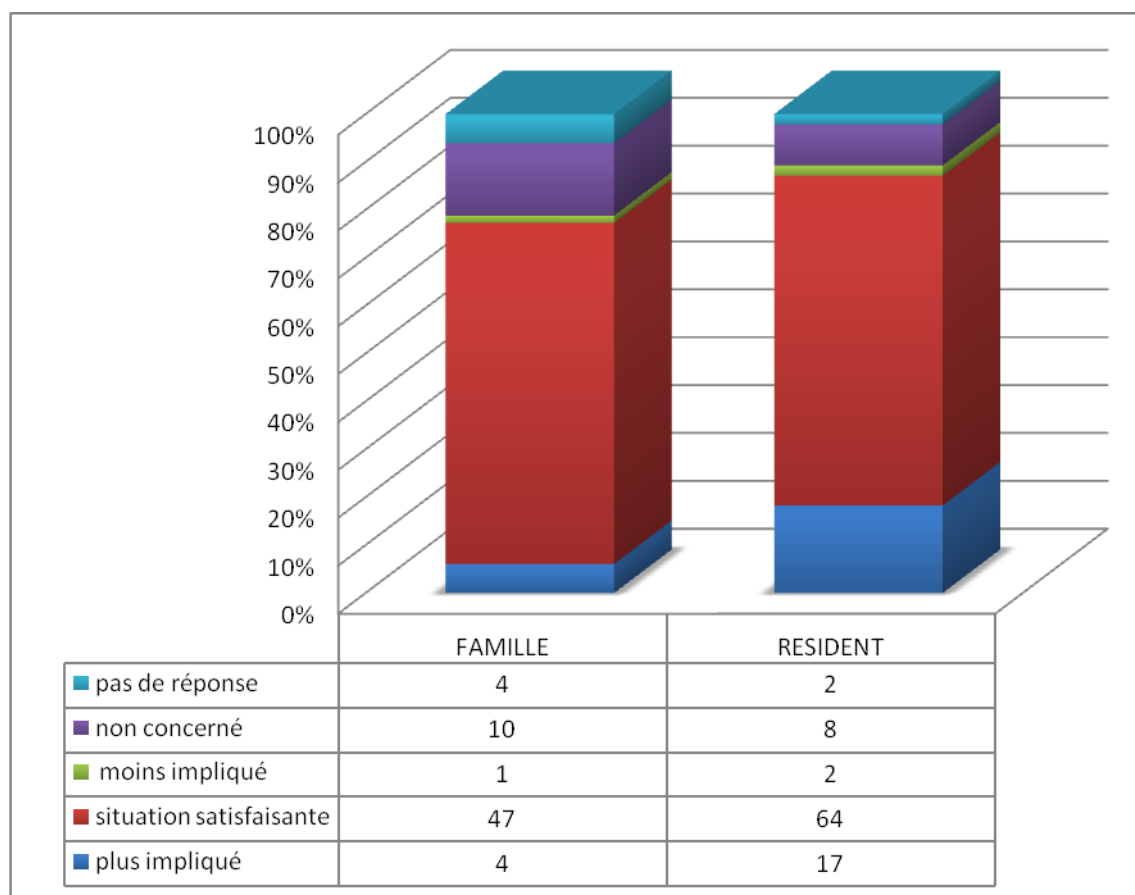


Figure 4 : Comparaison de l'implication familiale concernant **le repas** à l'EHPAD, du point de vue du résident et de la famille

3.2.2 Actes médicaux.

Les familles seraient significativement 3,89 fois plus demandeuses d'implication dans les soins infirmiers, comparés aux besoins d'implication familiale dans ce domaine exprimés par le résident. $p= 0,005$ OR 3,89 (1,40 ; 12,00)

Les autres facteurs sont non significatifs

	p	OR	Intervalle de confiance 95%
Rendez vous Médicaux	0,37	1,43	(0,67 ; 3,03)
Soins Infirmiers	0,005	3,89	(1,40;12,00)

Tableau 10 : Tests statistiques de comparaison par le test exact de Fisher des moyennes familles/ résidents souhaitant une meilleure implication, dans les soins médicaux.

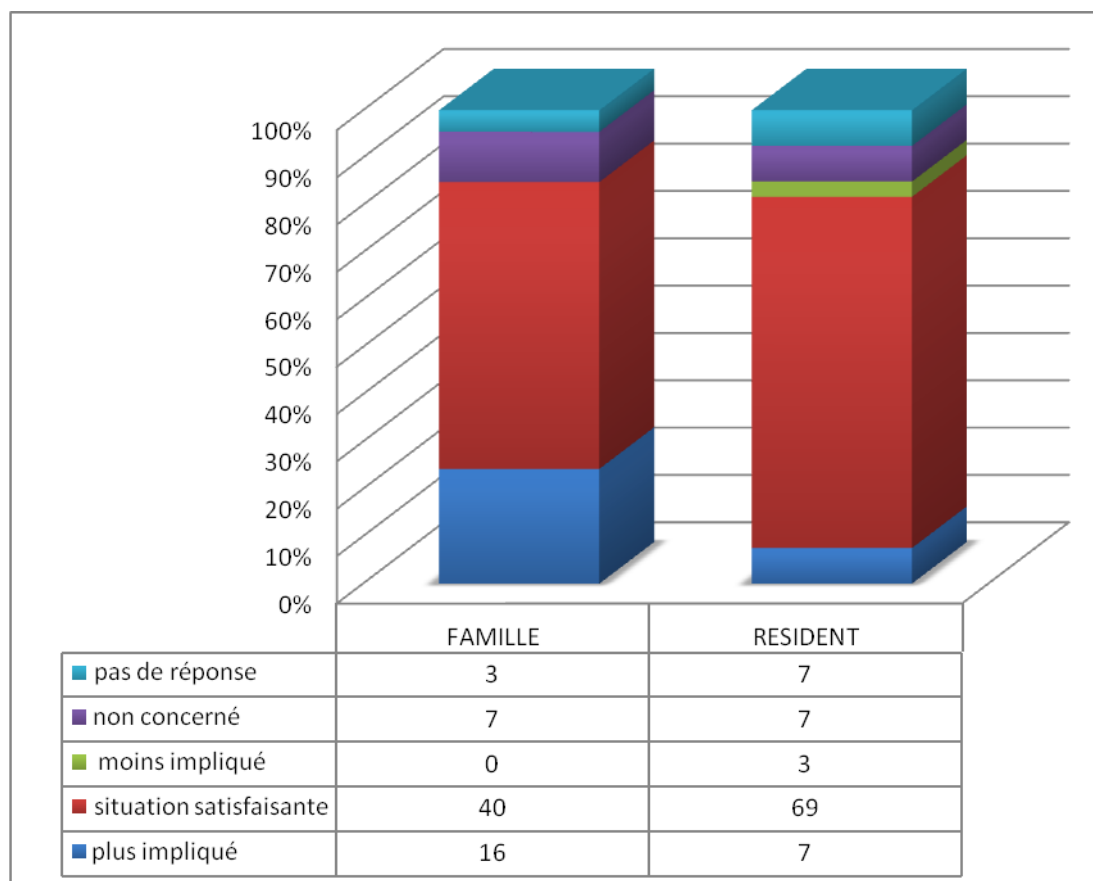


Figure 5 : Comparaison de l'implication familiale concernant **les soins infirmiers** du point de vue du résident et de la famille

3.2.3 Vie sociale à l'EHPAD.

Les familles auraient significativement moins d'implication que ne le voudraient le résident, dans l'animation. $p= 0,03$ OR 0,3 (0,0083 ; 0,89)

Les autres facteurs sont non significatifs

	p	OR	Intervalle de confiance 95%
Animation	0,03	0,3	(0,083 ; 0,89)
Projet établissement	0,14	1,89	(0,78; 4,62)

Tableau 11 : Tests statistiques de comparaison par le test exact de Fisher des moyennes familles/ résidents souhaitant une meilleure implication, dans la vie sociale à l’EHPAD.

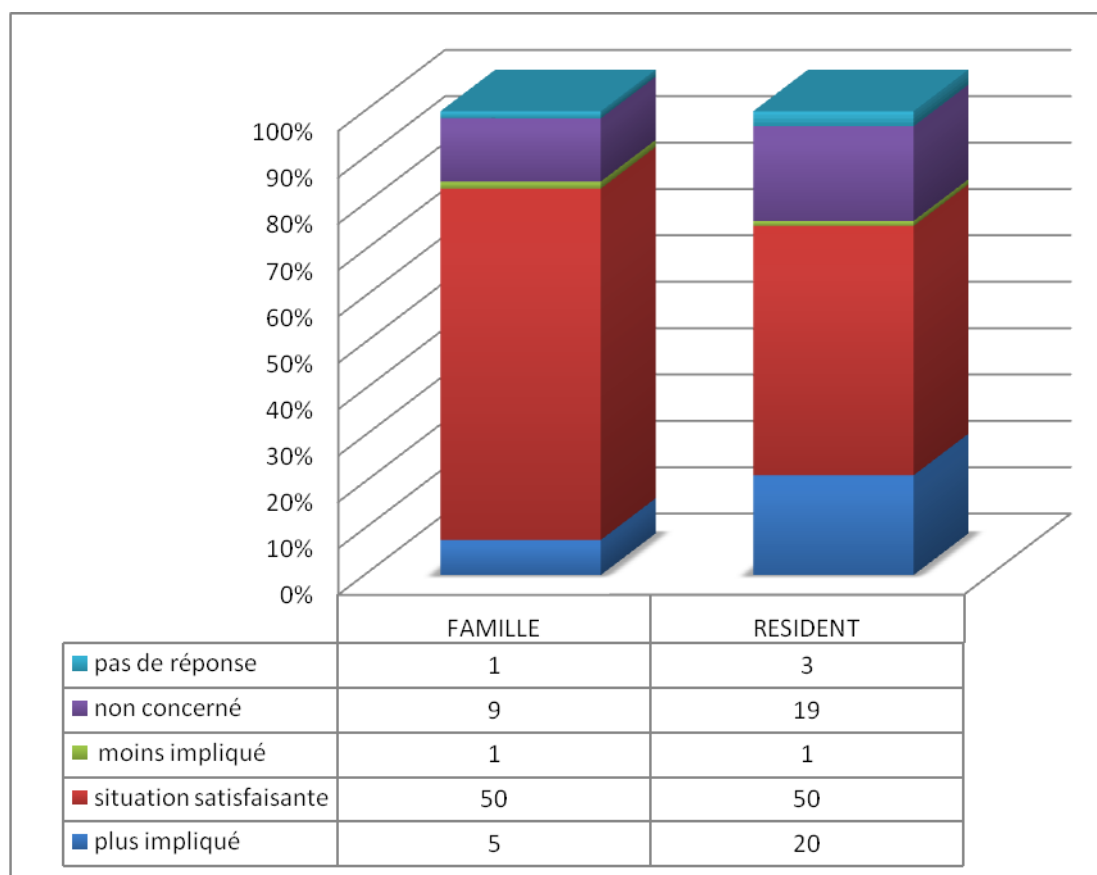


Figure 6 : Comparaison de l’implication familiale concernant l’animation du point de vue du résident et de la famille

4 Comparabilité des réponses entre EHPAD.

4.1 Concernant les réponses de la famille.

L'EHPAD C est significativement 1,96 fois plus représentée dans le groupe famille: $p=0,07$ OR 1,96 IC (0,89; 4,40), que les autres EHPAD.

	p value	
EHPAD A	1	
EHPAD B	0,38	
EHPAD C	0,07	(OR 1,96 (0,89; 4,40))
EHPAD D	0,38	

Tableau 12: Résultats de la comparaison des effectifs théoriques et réels du groupe FAMILLE, par le test exact de Fisher.

4.2 Concernant les réponses des résidents

L'EHPAD C est significativement 2,82 fois plus représentés dans le groupe FAMILLE: $p=0,07$ OR 1,96 IC (0,89; 4,40), que les autres EHPAD.

	p value	
EHPAD A	0,2	
EHPAD B	0,18	
EHPAD C	0,009	OR 2,82 IC (1,23;4,71)
EHPAD D	1	

Tableau 13: Résultats de la comparaison des effectifs théoriques et réels du groupe RESIDENT, par le test exact de Fisher.

DISCUSSION

Sur le plan descriptif, notre objectif principal dans cette étude, est d'avoir un avis de la famille sur son degré d'implication au sein de l'EHPAD ; et un avis du résident de l'implication souhaitée de sa famille, (l'implication d'une manière globale mais aussi l'implication au niveau du soin, du repas, de l'animation...). Notre critère secondaire est de faire un comparatif entre les résultats « du degré d'implication de la famille et « l'implication souhaitée » du résident. Notre but est de voir s'il y a nécessité ou non d'adapter nos pratiques professionnelles.

Les résultats de cette étude montrent d'une manière globale que les Familles et les Résidents partagent les mêmes souhaits d'implication au sein de l'institution (figure 1 et figure 2). Concernant les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, linge), Les tendances sont significativement les mêmes entre Famille et Résident. Nous avons été surpris que les familles ne soient pas plus « demandeuses » à être plus impliquées au niveau du linge (tableau 3). Souvent les familles sont dans une grande exigence à ce niveau, combien de fois les soignantes ont entendu cette remarque : « encore une paire de chaussette qui a disparu... ». La famille est-elle sur le registre de l'agressivité, reflet de leur culpabilité ou/et la famille se positionne-t-elle comme client (puisque nous payons, notre parent a le droit d'avoir un service irréprochable) ?

Par contre concernant les soins infirmier et les rendez-vous médicaux, les familles souhaiteraient être plus impliquées (tableau 4), alors que la situation actuelle convient au Résident (tableau 8). Que vit la famille à ce niveau ? Est ce un manque de confiance vis-à-vis des infirmiers lors des soins ?

L'EHPAD, un lieu de vie et de soins accueille des résidents de plus en plus dépendants, nécessitant une médicalisation de plus en plus croissante. L'EHPAD ne dispose pas les mêmes moyens et objectifs qu'un hôpital, ce qui ne correspond pas aux attentes des familles. Ainsi, Les soins sont devenus une grande préoccupation pour les familles, générant une crise de confiance à l'encontre des soignants. Dans ce lieu de vie, les IDE sont aussi sollicités par les familles afin d'obtenir des informations relatives au diagnostic médical de la personne âgée, or le respect du secret professionnel impose aux soignants de ne pas délivrer ces informations d'ordre médicale, pouvant générer des insatisfactions auprès des familles.

Concernant l'animation, la famille est moins demandeuse à participer aux animations alors que le résident souhaiterait la présence de son proche.

La place de la famille lors des animations est assez floue dans nos institutions. Dans ce domaine, les liens avec les familles se dessinent par le biais du planning « général » d'animation qui est diffusé dans l'établissement, ainsi que sur le site internet, ce qui permet aux familles de rester informées des activités proposées, mais la famille veut savoir à quoi, quand, comment et où a participé son proche ? Certaines familles insistent à ce que leurs proches participent au « maximum d'animation », en précisant aux soignants que « je vous ai déjà dit de le forcer à aller en animation... ». Ce comportement reflète probablement dans un grand nombre de cas de leur « culpabilité et de leur souffrance » envers leurs proches « qu'ils ont abandonné ». Cette forme d'agressivité questionne les représentations de la famille concernant l'évolution et le devenir de son proche qui vit dans une institution où il y a peu d'activités pour plus stimuler les résidents.

Concernant le repas, la famille est moins demandeuse à y participer (tableau 5) alors que le résident souhaiterait la présence de son proche (tableau 8).

Le moment du repas est un temps fort de la vie en institution, il est attendu par le résident, c'est un moment de plaisir et de réminiscence qui permet de renforcer les liens familiaux. Selon les résidents, la place des familles au sein de nos institutions nécessiterait un réaménagement.

Pour certaines familles, le soignant donnerait bien à manger surtout quand il y a des risques de trouble de déglutition. Pour d'autres proches c'est assez compliqué à mettre en place au regard de leurs horaires de travail, ils assistent et partagent le repas dominical. Pour les familles qui sont en retraite et prêtent à partager ce « temps repas », faudrait il penser au coût du repas pour invités qui est de l'ordre de 10 à 20 euros selon les EHPAD.

Les familles arrivent en EHPAD avec des craintes vis-à-vis des compétences des soignants mais aussi les demandes vis-à-vis des soins de base, des repas, animation. Elles sont de plus en plus croissantes.

Cette étude préliminaire a permis de confirmer nos impressions de soignants sur l'intérêt du partage du territoire du soin et de la prise en soins entre la famille et les soignants, en prenant compte des souhaits du résident.

L'idée est dans un premier temps, de lister dès la pré admission les désirs du résident mais aussi les souhaits de la famille. Dans un deuxième temps, si un terrain commun d'accord est trouvé, nous proposons d'élaborer un projet de soins résident-famille favorisant ainsi des moments privilégiés. C'est une ouverture à la mise en place de stratégies qui viseraient à préserver son enveloppe protectrice.

Concernant les biais dans notre étude, l'intervalle de confiance qui permet de définir une marge d'erreur entre les résultats du sondage et le relevé exhaustif de la population totale est large. Les effectifs sont faibles et L'EHPAD C est sur représentée dans notre travail . Les résultats du sondage sont moins proche des résultats de la réalité quand la marge d'erreur est plus importante Il faudrait refaire une étude sur un plus grand échantillon.

. Les différentes études démontrent le bénéfice de la présence des familles en EHPAD en se basant sur les enquêtes de satisfaction et sur des entretiens dirigés avec la famille. Plusieurs études démontrent que la qualité de la communication avec les membres de la famille permet d'améliorer la satisfaction des familles et une meilleure collaboration avec l'équipe médicale. Dans la majorité des études, les auteurs insistent sur des équilibres à préserver concernant la place de la famille au sein de l'EHPAD, que la présence positive ne se transforme pas en intrusion néfaste pour le résident et le personnel. Ces études n'abordent pas les souhaits de la famille et du résident dans l'implication des soins au sein de l'EHPAD.

Famille et institutions sont étroitement dépendants l'un de l'autre. La personne âgée et sa famille bénéficient au sein de l'institution de nombreux droits en qualité de personne humaine accueillie en EHPAD. Les chartes, les rapports et les plans nationaux les consacrent amplement. La famille apparaît sous différents statuts reconnus par les lois successives, personne de confiance, référent, aidant.... Cette pluralité du tiers est source de complexité et nécessite des réflexions éthiques au sein de l'établissement. A partir du moment que la famille est titulaire de droits, elles doivent accomplir des devoirs à l'encontre de leur proche et de l'institution qui l'accueille. L'obligation morale et affective, l'obligation alimentaires, ont été étudiées dans les différents travaux.

La nouveauté, c'est que le proche est titulaire de nouveaux droits et statut en cours de reconnaissance, l'aidant dit familial ou informel est aujourd'hui placé au premier plan au même titre que la personne accueillie. Son rôle en établissement est à mieux préciser. Est-il un partenaire , un client à satisfaire, un nouvel usager à prendre en charge en tant que couple «

proche aidant-résident aidé » ? Dans cette perspective est-il légitime que le proche participe à certains soins ?

Souvent les résidents sont soignés sans prendre en compte l'environnement institutionnel et familial. A travers notre étude nous nous proposons d'essayer de comprendre de quelle façon peut on élaborer le projet de soins pour famille-résident contre la désintégration identitaire que menace chaque résident récemment institutionnalisé. Faudrait-il envisager une nouvelle étude en intégrant un questionnaire soignant afin de questionner leurs représentations sur la place de la famille dans le soin à prodiguer à leur proche. Ceci pour une analyse de l'étude dans la complexité et non d'une manière linéaire.

Notre étude est au cœur de l'humain, afin de réfléchir sur une ou des démarches d'humanisation des soins au delà du soin technique. Le soin, le prendre soin est une histoire de tissage de lien et de confiance entre les différents protagonistes (membre de la famille, résident, soignant), faisant appel à la notion d'éthique relationnelle. La conduite du proche qui d'un côté s'impliquera dans certaines tâches de la prise en charge du résidents et d'un autre côté, il délèguera les autres tâches aux soignants. Cela dépend de son « degré d'engagement » et d'implication qui dessinent la qualité relationnelle et le sentiment d'attachement vis-à-vis de son proche en perte d'autonomie. L'engagement de la prise en charge implique un sentiment d'obligation envers son proche où la question du don et contre don est fondamentale ; et prend ses racines dans les interactions précoces et tardives [sous la direction de Michel DELAGE, Antoine LEJEUNE *La résilience de la personne âgée, un concept novateur pour prendre en soin la dépendance et la maladie d'Alzheimer*, Solal 2008).

En s'appuyant sur les différents travaux sur l'attachement précoce [Ainsworth M. D. S., *L'attachement mère-enfant*, Enfance, 1983 n°1-2, 7-18.] qui ont permis de faire une classification sur les types d'attachement (sécure, insécure...), [Browne, C/J, & Shlosberg, E. (2005) Attachment behaviours and parent fixation in people with dementia: the role of cognitive functioning and pre-morbid attachment style. *Agring & Mental health*, 9, 153-161] et [

Pourrions nous identifier différents profils selon les alliances familiales (les familles confiantes, les familles en compétition avec les soignants , les aléatoires...). Ce qui nous permettra en tant que soignant, à mieux appréhender la prise en charge du couple aidant-aidé pour un projet de soins adéquat.

CONCLUSION

L'émergence du « tiers » famille, qui s'implique dans le soin de son proche dépendant et qui se traduit par l'accomplissement de certains gestes comme l'aide au repas, à l'animation, interroge les pratiques professionnelles... Un partenariat basé sur la confiance et le respect mutuel ne pourrait s'établir entre les différents protagonistes que si : le directeur de l'établissement, avec l'ensemble du personnel; pouvait être guidé par un objectif commun , celui du bien-être de la personne âgée accueillie où chacun se sentirait investi de la mission du « vivre ensemble » . Cette démarche pourrait apparaître dans le projet d'établissement comme une « philosophie » de la vie en institution et qui permettrait à chacun d'avoir le sentiment « d'appartenir » à l'institution.

A chacune des étapes du séjour du résident en EHPAD, au regard de l'évolution de (s) pathologie(s) du résident, un réajustement des besoins du couple résident-famille sera nécessaire. Ce dernier nous conduira à une recherche permanente du juste équilibre de la relation qui garantira à terme une intégration réussie des familles pour une meilleure préservation de l'intégrité psychique et physique du Résident.

BIBLIOGRAPHIE

- [1]Réflexions autour du projet de vie en EHPAD - Catherine Nedelec Lissillour.htm *Ecole Supérieure Montsouris Université Paris Est Créteil/Val de Marne, Diplôme de Cadre de Santé*
- [2]Géraldine BOUTOLLEAN « le repas en EHPAD, entre fonction et logistique et témoin d'une prestation adaptée, l'arbitrage et la réponse du directeur. EHESP, Diplôme d'établissement « Directeur « d'Ehpad, promotion 2009-2010 p 23
- [3]Marie Sanisodro, « la place des familles en EHPAD : à la recherche d'une intégration réussie ». EHESP, Diplôme d'établissement « Directeur « d'Ehpad, promotion 2007-2008
- [4]HINSBERGER Sarah, « Quelle place pour les proches à l'hôpital au cours des soins? , mémoire Institut de Formation en Soins Infirmiers de Berck-sur-Mer Promotion 2009-2012
- [5]Dr Maryse Rambaud-Debout, Dr Valérie Gormezano, « la souffrance des aidants de personnes âgées résidant en Ehpad, comment mieux identifier et évaluer pour proposer des accompagnements plus adaptés » Paris V DIU/ MCo , 2012-2013
- [6]Blandine Orellana-Gélain, « LE CONCEPT DE PROJET DE VIE EN INSTITUTION GERIATRIQUE », Présenté pour le Master Ethique, Science, Santé et Société, (2006-2007)

OUVRAGES

- [7]DIDIER ANZIEU, *Le Moi Peau*, Dunod 1995
- [8]R.NEUBURGER, *Les rituels familiaux* (2003), Payot
- [9]P.RICOEUR. *Soi-même comme un autre*, Le Seuil, 1990.
- [10]EDGAR MORIN , *Introduction à la pensée complexe*, Edition du Seuil - 1990
- [11]HALL E.T. (1971). « *La dimension cachée* », 1971, Paris, *Le Seuil*, pp. 143-160.
- [12] *L'âge, le temps et les interactions familiales* » (M.Delage) in *résilience vieillissement et maladie d'Alzheimer*, sous la direction de A.LEJEUNE ET C.MAURYROUAN, Solal 2007.
- [13]Aide et soins conjoints aux parents d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, N.FATSEAS – P.GUILLAUMOT) *Relations Erès* – 2000
- [14]VERCAUTEREN Richard, HERVY Bernard, SCHAFF Jean-Luc, (2010), *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées, enjeux et méthodes*, Editions Eres, Toulouse
- [15]REJAULT William, (2009), *Maman, est-ce que ta chambre te plaît ?*, Editions Privé, Editions Michel Lafont, Paris.

[16]GODBOUT Jacques T, (2000) *Le don, la dette et l'identité Montréal, Edition de Boréal (Edition électronique*

[17]JOUBLIN H., 2010, *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : Enjeux éthiques de proximologie*, Erès, Toulouse.

[18]JOUBLIN H. avec les contributions de BUNGENER M., CAUSSE D., DAVIN B., DUPUY O., FANTINO B., HIRSCH E., LE GRAND-SEBILLE C., MAY-LEVIN F., MOLINIE

[19]E., PARAPONARIS A., PUJOL H., TONIUTTI E., VERGER P., 2006, *Proximologie : Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, Paris.

[20] LAWLER J., 2002, *La face cachée des soins : Soins au corps, intimité et pratique soignante*, Seli Arslan, Paris.

[21]THIBAUT- WANQUET P., 2008, *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital ; La place des proches dans la relation de soin*, Masson, Issy-les-Moulineaux.

[22]HUGUES JOUBLIN, *Le proche de la personne malade et l'univers des soins*, *Traité de bioéthique*, édition Eres 2010

[23]HUGUES JOUBLIN, *Le proche de la personne malade et l'univers des soins*, *Traité de bioéthique*, édition Eres 2010

ARTICLES *sur internet*

[24]Magalie Guichardon « *Quand l'entrée en Ehpad est un choix* » - *Cairn.info.htm*
Gérontologie et société 2005/1 (n° 112)

[25]Annales de Gérontologie. Volume 3, Numéro 3, 169-74, septembre 2010, Article original
Gérontologie et société 2002/3 (n° 102) *,Une personne âgée dépendante reste un sujet désirant par Bruno Dal Palu*, *Projet* 2012/1 (n° 326)

[26]L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale par Claudine Badey-Rodriguez Gérontologie et société 2005/1 (n° 112) URL : www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2005-1-page-105.htm. DOI : [10.3917/g.s.112.0105](https://doi.org/10.3917/g.s.112.0105)

[27] Claudine Badey-Rodriguez « Familles et professionnels en gérontologie : quelles difficultés ? Quelle place pour chacun ? », *Recherche en soins infirmiers* 3/ 2008 (N° 94), p. 70-79
URL : www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-3-page-70.htm.

[28] L'entrée en institution : exclusion ou réponse nécessaire ? par Léonard Desmares
Gérontologie et société 2002/3 (n° 102)

[29] Léonard Desmares et al. « L'entrée en institution : exclusion ou réponse nécessaire ? », *Gérontologie et société* 3/ 2002 (n° 102), p. 219-225
URL : www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2002-3-page-219.htm.
DOI : [10.3917/g.s.102.0219](https://doi.org/10.3917/g.s.102.0219)

ARTICLES

[30] Aide-soignante, Mars 2009, no105, p.25 à p.27., FEDOR M.C. et LEYSSENE-OUVRARD C., « « L'intégration des familles à l'hôpital » :

[31] Quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches, et soignants ? Une étude en cours au CHU de Clermont-Ferrand », revue Recherche en soins infirmiers (RSI), juin 2007, no89

[32] Hanson, E. J., J. Teltley et A. Clarke (1999). Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan European Nursing research Project. *Journal of Advanced Nursing* 30(6): 1396-1407.

[33] E.Hirsch « Ethique des soins et grand âge », *Science*, 2ème trimestre 2003

[35] Guide des bonnes pratiques de soins en EHPAD, Direction Générale de la santé, Société Française de Gérontologie.

[36] R.Gil « Maladie d'Alzheimer et respect de la personne humaine, Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie, éditorial, 2004

[37] F.Gzil. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Numéro 11, octobre 2009.

[38] Dominique Liffraud, « Famille et EHPAD », *Empan*, 2013/3 (n° 91) Edition ERES

[39] Moulias R., Girard L., Marzais M., Michot P., Charasz N., D'hondt B., Roger M., Wolmark Y. (2000). Entrée en institution d'accueil pour personnes âgées malades et handicapées et qualités des soins. Projet de référentiel de bonnes pratiques. *Gérontologie et Société*, n° 93,

[40] Jean-François Sallard, Clémence Joly, Pierre Delassus, Angélique Bergeron, Jean-François Héron « L'entretien famille-résident-soignants est-il un outil facilitant l'accompagnement vers la fin de vie des personnes âgées vivant en Ehpad et de leurs familles ? »

[41]Gallez, C. (2005). Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Paris, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé.

[42]MAISONDIEU J. (2003-2). « Vieillir en famille : une situation cornélienne » in « Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux », n° 31, Bruxelles, De Boeck,

ARTICLES sur Internet

[43]Darnaud Thierry, « L'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques », Gériatrie et société 3/ 2007 (n° 122),

[44]PLUYMAEKERS J. (1989). « Familles, institutions et approche systémique », Paris, ESF éditeur,

[45]PLUYMAEKERS J. (2006-2). « L'institution, quand on a plus que son lit comme cabane ! » in « Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux », n° 37, Bruxelles, De Boeck,

LOIS ET DECRETS

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

[46]LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, articles L.1111-4, L.1111-6, L.1110-4.

[47]décret du 2 novembre 2005, (article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles) relative au Conseil de Vie Sociale

[48]LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 9.

[49]LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article L. 1110-5.

[50]Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

[51]Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

[52]Arrêté du 08/09/2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie

RECOMMANDATIONS ANSEM :

[53]Analyse relative à l'accueil et au projet personnalisé en Ehpad Construction du projet personnalisé, p42:

www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/2.analyse_documentaire_Qdevie_EHPAD8accueil_PP-version_site2.

[54]Qualité de vie en EHPAD Volet 4, l'accompagnement

www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-etude-alzheimer-gerontopole2008-sept.pdf

ANNEXES

ANNEXE 1

Questionnaire pour les résidents

Dans le cadre de notre diplôme universitaire, nous souhaitons rédiger un mémoire collectif évaluant les souhaits d'implication de vos proches dans les actes de la vie quotidienne, la vie sociale et le soin.

Pour cela nous vous remercions de bien vouloir remplir ce rapide questionnaire. Votre proche s'exprimera également dans un questionnaire équivalent.

L'objectif est, par la suite, de vous proposer , selon vos attentes, un plan d'accompagnement personnalisé permettant au mieux de donner une place à votre parent .

Actuellement au sein de l'EHPAD, vous aimeriez que votre famille soit ,

Globalement,

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant la toilette:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant l'habillement:

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |  |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) | |

Concernant le temps des repas:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné (e) |

Concernant le moment du coucher :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant le lavage du linge :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné (e) |

Concernant le ménage ou rangement :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant les temps d'animation :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant les rendez-vous médicaux :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant les soins infirmiers :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant le projet d'établissement :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Avez-vous des remarques :

Nous vous remercions pour votre collaboration et nous ne manquerons pas de vous faire un retour de notre réflexion.

ANNEXE 2

Questionnaire pour les familles

Dans le cadre de notre diplôme universitaire, nous, Drs Nadjat Haddam, Thibault Lelong, Bénédicte Morin, Hubert Nahoum souhaitons rédiger un mémoire collectif évaluant les souhaits d'implication des proches du résident accueilli dans les actes de la vie quotidienne, la vie sociale et le soin. Nous évaluerons également les souhaits du résident.

Pour cela nous vous remercions de bien vouloir remplir ce rapide questionnaire. Votre proche s'exprimera également dans un questionnaire équivalent.

L'objectif est, par la suite, de vous proposer, selon vos attentes, un plan d'accompagnement personnalisé vous permettant au mieux de trouver une place auprès de votre proche.

Ce projet est novateur et votre participation nous donc est indispensable pour l'élaborer. Nous vous en remercions par avance

Actuellement au sein de l'EHPAD, vous aimeriez être,

Globalement,

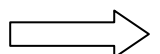
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant la toilette:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant l'habillement:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |



Concernant le temps des repas:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné (e) |

Concernant le moment du coucher :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant le lavage du linge :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant le ménage ou rangement :

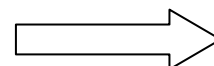
- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant les temps d'animation :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant les rendez-vous médicaux :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |



Concernant les soins infirmiers :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Concernant le projet d'établissement :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> _Beaucoup plus impliqué(e) | <input type="checkbox"/> la situation me convient |
| <input type="checkbox"/> Moins impliqué(e) | <input type="checkbox"/> je ne me sens pas concerné(e) |

Votre proche est maintenant en EHPAD mais auparavant, étiez vous l'aidant principal au domicile?:

- | | |
|-------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
|-------------------------------------|-------------------------------------|

Participiez-vous aux actes de la vie quotidienne, toilette , habillage, alimentation, soins?

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Totalement | <input type="checkbox"/> partiellement | <input type="checkbox"/> pas du tout |
|--|---|---|

Avez-vous des remarques :

Nous vous remercions pour votre collaboration et nous ne manquerons pas de vous faire un retour de notre réflexion.

ANNEXE 3

Descriptif des quatre EHPAD sur lesquels l'étude a été réalisée.

EHPAD C : L'EHPAD du Grand Cèdre situé dans le Val de Marne à proximité de Paris. Cet EHPAD accueille 85 résidents dont une unité sécurisée de 28 lits. Cet EHPAD est géré sur un mode associatif (Loi 1901) et est agréé à l'Aide sociale, à L'APA et à l'APL.

EHPAD B:L'EHPAD de la Congrégation des Filles de la Sagesse situé sur l'île D'Oléron et qui accueille 69 résidents dont une unité sécurisée de 12 lits. Cet EHPAD est agréé pour l'Aide Sociale, l'APL, et l'APA.

EHPAD D :L'EHPAD des Cassissines situé à Dijon. Cet EHPAD accueille 87 résidents. Il est géré par un groupe privé et ne bénéficie d'aucun agrément pour des aides financières. Il possède une unité sécurisée de 9 lits.

EHPAD A :L'EHPAD Saint Joseph situé à la Chapelle-La Reine dans la Seine et Marne .Il accueille soixante-dix résidents et bénéficie d'un PASA de quatorze places. Il est agréé pour l'Aide Sociale , l'APL et l'APA.

RESUME & MOT CLES

Les prises en charge des résidents en EHPAD sont à présent bien codifiées et encadrées par de nombreux critères d'évaluation, de recommandations, de bonnes pratiques. Il en découle un Projet d'Accompagnement Personnalisé évolutif reprenant les différents temps de la vie du résident en EHPAD.

Par contre, les familles doivent s'adapter dans un cadre pas forcément bien défini, et donc sujet d'angoisse et de culpabilité. Cela se manifeste souvent par des conflits et des attentes mal comprises et parfois inadaptées.

Partant de ce ressenti professionnel, nous avons souhaité évaluer les souhaits d'implication des familles auprès de leurs proches mais aussi évaluer si leurs souhaits étaient en accord avec ceux de leurs proches.

Nous avons donc proposé aux référents familiaux de quatre EHPAD un questionnaire reprenant les temps forts de la vie en institution (vie quotidienne, soin et vie sociale) et recueillant leur désir d'implication. Nous l'avons proposé ensuite à des résidents présentant comme critère d'inclusion un codage GIR A ou B sur l'item Cohérence et un accord du tuteur, le cas échéant.

Une étude descriptive des résultats a été faite dans un premier temps, puis une étude comparative, ensuite.

Les résultats retrouvent une adéquation globale entre les souhaits des uns et des autres. Les demandes inadaptées ou inadéquates restant marginales.

Les familles et les résidents demandent plus d'implication sur le soin traduisant ainsi une confiance défaillante et un désir de "tout savoir".

Les résidents souhaitent, par contre que l'EHPAD fasse une place plus grande aux familles sur les temps des repas et de l'animation. Deux moments forts de plaisir et de partage.

Devant ces résultats, il est peut être souhaitable de questionner Famille et Résident dès la pré-admission, sur leurs attentes et désirs afin de proposer un Projet Personnalisé Familial permettant de trouver un compromis entre les contraintes liées à la collectivité et les souhaits spécifiques.

Mots clés:

Ehpad, résident, famille, participation, projet personnalisé