



REPÈRES 1 ALZHEIMER

**Renforcer
le rôle
et la place
des familles en
établissement**



Reconnue d'utilité publique



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

REMERCIEMENTS

Cette brochure doit beaucoup au travail et à la réflexion des professionnels engagés dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs. Leurs témoignages et les enseignements issus de leurs actions ont contribué à enrichir ce document grâce au dialogue instauré avec eux par nos deux institutions.

L'avis de plusieurs proches aidants, rencontrés lors de visites de terrain ou rapportés par les professionnels, les initiatives que nous avons soutenues nous ont également permis de mieux saisir les difficultés et les enjeux de leurs situations.

Cette brochure s'adresse aux professionnels des établissements d'hébergements accueillant des personnes ayant des troubles cognitifs, mais peut également constituer un outil de réflexion pour les familles et leur proche, dans une logique de co-construction des modalités d'accompagnement.

Enfin, un comité de lecture composé d'experts, d'acteurs de terrain et d'aidants familiaux nous a permis de compléter et de préciser notre propos.

Nos remerciements

Aux rédacteurs

- **Olivier Coupry**, responsable innovations de terrain, Fondation Médéric Alzheimer
- **Judith Mollard**, experte psychologue, France Alzheimer et maladies apparentées

Au comité de lecture

- **Delphine Dupré-Lévêque**, cheffe de service mission Personnes âgées, HAS Santé
- **Fabrice Gzil**, responsable, Pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer
- **Brigitte Huon**, vice-présidente, France Alzheimer et maladies apparentées
- **Georgette Laroche**, aidante familiale, présidente de France Alzheimer Val-de-Marne

Repères Alzheimer est une publication de la Fondation Médéric Alzheimer reconnue d'utilité publique, située 30 rue de Prony, 75017 Paris.

ISBN : 978-2-917258-08-8 (version imprimée) -
ISBN : 978-2-917258-09-5 (version numérique).

Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources - Mars 2019.



L'Association France Alzheimer et maladies apparentées et la Fondation Médéric Alzheimer, toutes deux reconnues d'utilité publique, ont vocation partagée à l'accompagnement des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ainsi que de leur entourage. Elles ont ainsi pour objectif de favoriser la recherche et l'émergence de solutions de soutien et de répit, permettant l'amélioration de l'accompagnement et la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants.

Depuis de nombreuses années, nos deux entités associent leurs compétences et leurs expertises sur cette question du soutien et de l'accompagnement des familles aux différentes étapes du parcours de soin. C'est ainsi que tout naturellement, nous avons décidé en 2015 d'organiser un prix en partenariat pour identifier, soutenir et valoriser des initiatives portées par des établissements sur le thème du rôle et de la place des familles en établissement. Si cet enjeu est commun à la grande majorité des résidents et de leurs proches, la présence des troubles cognitifs rend la situation d'autant plus sensible et nous savons combien cette décision de l'entrée en établissement est complexe pour les aidants accompagnant un proche malade.

De 2015 à 2018, quatorze initiatives ont été récompensées pour un montant global de 43 000 €. Au-delà du soutien financier, ces prix contribuent à reconnaître le travail des professionnels et à légitimer les initiatives développées. Ces dernières nous ont permis de constater la créativité et le dynamisme de ces équipes, qui, malgré des contraintes institutionnelles réelles, sont en mesure d'inventer et de co-construire avec les familles une autre façon d'envisager l'entrée et la vie en établissement de leur proche.

A travers cette brochure nous tenons à rendre compte de ces pratiques innovantes et pertinentes pour encourager leur dissémination.

Si de nombreux établissements sont déjà sensibilisés à l'importance de créer des conditions favorables à l'accueil des familles, notre objectif est de les encourager à réaliser des initiatives nouvelles au sein desquelles la participation active des familles est privilégiée.

En effet, nous avons pu constater à quel point cette participation favorise une meilleure qualité des relations avec le proche malade et avec les professionnels qui l'accompagnent.



HÉLÈNE JACQUEMONT
Présidente
de la Fondation
Médéric Alzheimer



JOËL JAOUEN
Président de France
Alzheimer et maladies
apparentées

SOMMAIRE

• Remerciements	2
• Le mot des Présidents	3
• Sommaire	4
• Synthèse	5
• Introduction	6

1 - ACCOMPAGNER LA TRANSITION 8

• Reconnaître la famille pour créer une relation de confiance	9
• Permettre aux familles d'acquérir de nouveaux repères pour mieux se positionner afin de renforcer leur « pouvoir d'agir »	11
- Focus initiatives :	13
Former et informer : « <i>L'atelier des familles</i> »	
Le groupe de parole des proches aidants	

2 - IMPLIQUER LA FAMILLE DANS DES ACTIVITÉS PORTEUSES DE SENS ET SOURCES DE LIENS 16

• Préserver et enrichir les liens familiaux en s'appuyant sur des activités à partager.....	16
• Encourager l'implication des proches aidants	17
- Focus initiatives :	26
Une chorale : « <i>Les Cœurs Vaillants du Stift</i> »	
Sortie à la piscine : « <i>Tout le monde est dans le même bain</i> »	

3 - DES LIEUX POUR FAVORISER LES RELATIONS FAMILIALES 22

• Retrouver une intimité.....	23
• Retrouver une place et un rôle dans la parenté	24
• Soutenir la venue des différentes générations	25
- Focus initiatives :	26
Rénovation des locaux : « <i>Embellissons l'environnement de nos aînés</i> »	
• Conclusion	28
• Lauréats du prix	30
• Méthode	34
• Bibliographie	35

SYNTHÈSE

Si le rôle des aidants familiaux est souvent perçu comme essentiel dans le contexte du domicile, la place des proches n'est pas toujours considérée avec la même importance en établissement d'hébergement. C'est en partant de ce constat que la Fondation Médéric Alzheimer et l'Association France Alzheimer et maladies apparentées ont décidé d'organiser depuis quatre années un prix en partenariat sur le thème du « rôle et de la place des familles en établissement » pour soutenir des initiatives innovantes répondant à cette problématique.

L'entrée est souvent une étape sensible, voire une épreuve, pour les personnes accueillies et leur famille. La culpabilité, la remise en question de l'aide qu'ils apportaient à leur parent, les difficultés pour comprendre ce nouvel environnement, sont autant d'éléments induisant une nécessaire adaptation des proches aidants. Il convient alors pour les équipes d'accueillir et d'accompagner la famille dans cette période de changement. La reconnaissance du rôle des aidants familiaux, l'organisation de temps de rencontre permettant de mieux se connaître, la pratique d'une communication régulière et transparente visant notamment à expliciter aux familles le rôle des différents professionnels, les possibilités, mais aussi les contraintes de la vie en collectivité, contribuent à créer et maintenir une relation de confiance. C'est aussi en permettant aux familles d'acquérir de nouvelles connaissances et de nouveaux repères que les équipes les aideront à mieux se positionner auprès de leur proche tout comme dans la vie de l'établissement, renforçant ainsi leur « pouvoir d'agir ».

Afin de préserver et enrichir les liens familiaux parfois mis à mal par la vie en établissement, nos observations soulignent l'importance de la participation des familles aux activités proposées. Ces bons moments passés ensemble offrent ainsi des occasions de partage avec leur parent et sont souvent sources d'étonnement et de valorisation de la personne malade auprès de ses proches. L'implication des aidants dans des activités porteuses de sens peut également conduire certains d'entre eux à concevoir et à animer des ateliers, en complémentarité de l'apport des professionnels.

Enfin, c'est par la mise à disposition de lieux plus adaptés à la poursuite d'une vie familiale que certaines équipes encouragent les proches à prendre place au sein de l'établissement.

La configuration et l'aménagement de certains lieux peuvent ainsi contribuer à offrir aux familles des espaces d'intimité, favoriser les retrouvailles familiales, aider la personne malade à retrouver une place et un rôle dans la parenté, ou favoriser la venue des différentes générations, notamment des plus jeunes.

Dans le contexte parfois difficile des établissements (manque de personnel et de moyens, images négatives associées à la fin de vie et à la privation de liberté, etc), ces éléments soulignent que l'implication des familles et leur participation à la réflexion institutionnelle peut constituer un levier d'amélioration des pratiques, un point d'appui pour les professionnels et surtout un facteur important de mieux-être pour les personnes malades.

INTRODUCTION



“Après 50 ans de vie commune et surtout de complicité amoureuse, même dans la maladie, j’ai d’abord refusé de faire accueillir Pierre dans un établissement, puis repoussé jusqu’au moment où un évènement brutal m’a obligée à franchir le pas. Je fus soulagée de voir que Pierre s’adaptait à son nouvel environnement. Mon soulagement s’est transformé petit à petit en apaisement physique et psychologique. L’établissement est devenu pour moi un lieu d’accueil et de convivialité avec les autres familles, avec les personnes malades, avec les aides-soignants et l’ensemble du personnel. L’établissement est devenu aussi un lieu de travail car j’y faisais de l’animation et je participais au conseil de vie sociale. Pierre aimait beaucoup écouter le son de ma voix quand je racontais des histoires lors de mes séances d’animation ».

Georgette L., aidante familiale.

Si l'accent est mis sur le domicile par les pouvoirs publics, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) reste un dispositif important et nécessaire de l'accompagnement des personnes âgées et notamment de celles ayant des troubles cognitifs.

Le nombre de places en EHPAD s'est d'ailleurs accru ces dernières années et représente 80 % des places en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), soit 600 000 places environ¹.

On assiste également à une évolution de la population accueillie au sein des EHPAD, celle-ci devenant plus âgée et plus souvent confrontée aux difficultés de santé, ainsi près de 260 000 (soit un tiers des personnes accueillies) ont une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée². La durée moyenne de séjour est, quant à elle, de deux ans et demi, une moyenne qui recouvre des réalités diverses puisque « un tiers des nouveaux entrants quitteront la même année leur établissement »³.

Face à l'évolution de la population accueillie, les moyens humains sont parfois insuffisants et restent à renforcer.

Dans ce contexte, se préoccuper de la place et du rôle des familles pourrait apparaître comme un luxe que les équipes ne peuvent se permettre. Nous pensons au contraire qu'il est d'autant plus nécessaire de réfléchir à une collaboration et à une alliance constructive avec les familles, sans pour autant considérer que celles-ci doivent compenser le manque d'effectifs et de moyens.

Par la qualité de la relation qu'il noue avec les familles, le personnel peut contribuer à leur mieux-être et relever le défi d'une collaboration réussie : reconnaître le rôle des proches aidants pour mieux cheminer ensemble.

Dans la réussite de ce cheminement, et sans idéaliser des situations dont nous savons qu'elles peuvent parfois être conflictuelles, il nous semble important que chaque partie fasse un pas vers l'autre, les familles ayant elles aussi un rôle à jouer, pour peu qu'on les y encourage et les soutienne.

Cette recherche d'une alliance avec les familles, quand elle est possible, doit bien entendu favoriser la prise en compte des attentes, souhaits, et désirs, du principal intéressé, la personne accueillie.

Toutefois, la façon dont les proches aidants investissent leur rôle et leur place est très différente d'une situation familiale à l'autre. Elle dépend forcément de la relation qu'ils avaient préalablement établie avec leur parent. Leur implication peut alors être portée par divers sentiments (dette, devoir ou réciprocité...), ce qui ne donne pas le même sens à leur présence auprès d'eux. Il nous semble donc nécessaire de reconnaître la grande variété des situations des proches aidants au regard de l'histoire singulière de chacun en évitant tout jugement. Il est parfois même préférable que la famille prenne une certaine distance et puisse reconnaître son impossibilité d'aider quand la relation était déjà très difficile. Il arrive aussi que ce soit la personne elle-même qui souhaite mettre de la distance avec ses proches.

(1) et (2) Dupré-Lévêque D., Charlanne D., *Entrée et accueil des personnes âgées en Etablissement d'Hébergement pour personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)*, La Revue de Gériatrie, Tome 40, n°7, septembre 2015, page 410.

(3) Dupré-Lévêque D., Charlanne D., *Entrée et accueil des personnes âgées en Etablissement d'Hébergement pour personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)*, La Revue de Gériatrie, Tome 40, n°7, septembre 2015, page 409.

ACCOMPAGNER LA TRANSITION

L'entrée en établissement est une étape sensible, parfois mal vécue par le futur résident comme par sa famille. Elle intervient dans une situation de fragilité, et dans des conditions d'anticipation qui peuvent encore être améliorées. Ainsi, 48% des nouveaux entrants sont classés en GIR 1 et 2 et « seuls 37% des résidents ont fait une visite préalable et leur consentement n'a été recueilli que pour 50% d'entre eux⁴ ».

Cette entrée est souvent vécue par la famille comme une épreuve, parfois comme une véritable situation d'échec. Elle annonce également la dernière étape de la maladie et la perspective de la fin de vie de la personne. C'est une période difficile pour la famille qui échappe rarement au sentiment de doute et de culpabilité : « Est-ce que j'ai bien fait de décider d'une entrée en établissement pour mon parent ? » « Est-ce que ce n'était pas trop tôt ? » « Et si après cela, il allait plus mal ?⁵ ».

Un questionnement que renforcent les images négatives régulièrement associées à ces établissements (fin de vie, privation de liberté, etc).

Tout particulièrement les premières semaines après l'entrée en établissement, la famille et surtout le proche qui vivait quotidiennement avec la personne vont devoir être accompagnés et soutenus par des professionnels sachant se mettre à leur écoute.

C'est toute une vie d'habitudes, de souvenirs et de présence mutuelle qui prend fin pour l'entourage, et notamment pour l'aidant principal qui, le plus souvent, avait depuis plusieurs années organisé son quotidien autour de l'aide et des soins à apporter à son proche. Pour cet aidant, la transition peut être brutale quand il se retrouve seul sans avoir préparé cette nouvelle situation.

Face à cette épreuve de séparation que l'aidant principal peut difficilement verbaliser et partager avec son parent malade, le professionnel doit être attentif à garder une juste distance avec la personne accompagnée et à valoriser le lien familial, si ténu soit-il. Un lien déjà mis à mal du fait des conséquences de la maladie qui modifient progressivement la relation, tendent à l'appauvrir lorsque la communication devient difficile et que chacun ne semble plus reconnaître l'autre.

Le professionnel a donc un rôle essentiel pour soutenir la famille dans cette période d'adaptation en aidant l'entourage à trouver la place qui lui convient.



Cependant, l'entrée en établissement peut aussi constituer une opportunité pour les personnes accueillies et pour les proches aidants (soulagement, répit, occasion de « retrouvailles », évolution du lien, cadre structuré, vie sociale plus diversifiée). Concernant la personne accueillie, notamment lorsque celle-ci vivait seule, il n'est pas rare, après un temps d'adaptation nécessaire, de la voir profiter pleinement de la vie en collectivité (interactions, prises d'initiatives dans les actes de la vie quotidienne...).

(4) et (5) Dupré-Lévêque D., Charianne D., Entrée et accueil des personnes âgées en Etablissement d'Hébergement pour personnes âgées Dépendantes (EHPAD), La Revue de Gériatrie, Tome 40, n°7, septembre 2015, page 410.



OUVERTURE DES ÉTABLISSEMENTS : UN LEVIER POUR UNE TRANSITION PLUS PROGRESSIVE

Plusieurs initiatives révèlent la volonté des établissements de s'ouvrir vers les territoires et le domicile, dans une logique de plateforme de services. Cette ouverture tend à familiariser les personnes vivant à domicile et leurs proches aidants avec l'univers de l'établissement et permet aux équipes de connaître, en amont d'une éventuelle entrée, les futurs résidents. Cette situation peut contribuer à une meilleure anticipation des processus d'entrée en établissement, en cohérence avec l'ambition de mise en place d'une véritable logique de parcours.

« Il y a alors un lien de connaissance et de confiance qui s'établit en amont, ce qui est assez bénéfique quand les personnes viennent par la suite chez nous, car nous avons un suivi beaucoup plus construit que lorsque la personne arrive dans

le cadre d'une situation d'urgence », précise Virginie Deymier, psychologue de la Résidence Émilie de Villeneuve, à Castres, (Tarn).

Cette ouverture peut se concrétiser de différentes façons, par exemple en créant un groupe de parole pour les proches aidants du territoire ; en rendant accessibles les animations aux personnes âgées isolées de la commune, en proposant des ateliers spécifiques aux couples du domicile (culinaires, art-thérapie, ...), en organisant des conférences thématiques, en mettant à disposition certains locaux de l'établissement.

Soulignons également que la mise en œuvre, dans les établissements, de dispositifs comme l'accueil de jour, la plateforme de répit ou l'accueil de nuit, permet de rencontrer en amont les personnes du territoire.

● RECONNAÎTRE LA FAMILLE POUR CRÉER UNE RELATION DE CONFIANCE

La première des choses est de pouvoir établir avec la famille, et en particulier avec l'aidant principal, une relation de confiance, base d'une meilleure acceptation de la situation et d'une collaboration fructueuse. Celle-ci ne peut se nouer en quelques instants et nécessite de consacrer un temps suffisant au dialogue et à la rencontre pour apprendre à se connaître, se comprendre, et prendre en compte le savoir-faire de chacun.

L'anticipation et la préparation de l'entrée en établissement (par exemple en organisant une visite préalable) améliore grandement les conditions d'arrivée, réalisée alors de façon plus sereine, par des professionnels disponibles et plus attentifs à la singularité de chaque famille.

Au-delà du caractère administratif et réglementaire inhérent à chaque admission (constitution d'un dossier, contrat, informations diverses sur le fonctionnement de la structure, présence d'un conseil de vie sociale, personnes qualifiées...), le temps consacré à l'accueil permet aux équipes d'explicitier leur rôle, de rassurer l'entourage sur leur capacité à prendre le relais de l'aidant principal, et d'interroger ce dernier sur ses savoir-faire et ses savoir-être vis-à-vis de son parent. En effet, la maladie et la perte d'autonomie qu'elle a entraînée n'ont pas débuté au moment de l'entrée en établissement et l'aidant principal a derrière lui plusieurs années d'accompagnement, une expérience voire une expertise, qu'il doit pouvoir transmettre aux professionnels et qui doit être reconnue par eux. Les informations recueillies à cette occasion sur le futur résident sont de nature à rassurer les proches et à faciliter un

accompagnement personnalisé. De plus, le professionnel pourra ainsi peut-être prévenir des manifestations de refus et même d'agressivité de la part du résident.

La désignation d'un référent spécifique (interlocuteur identifié pour chaque famille) peut faciliter le dialogue ainsi que l'émergence de cette relation de confiance, qui ne se noue pas d'emblée avec un collectif, mais a souvent besoin de s'incarner dans une relation plus singulière.

Ces premiers temps d'échange sont aussi l'occasion de préciser les limites de l'accompagnement réalisé au sein de l'établissement car, comme le rappelle Séverine de Sainte Foy, directrice du Centre Alzheimer Montvaillant à Boisset et Gaujac, « il faut être clair ensemble, dire ce qu'on sait faire ou pas pour donner une image la plus complète. C'est important que les familles nous choisissent ».

C'est pourquoi les professionnels doivent encourager les familles à poser toutes les questions qui les préoccupent concernant le fonctionnement, les usages de la structure, les modalités d'accompagnement afin de les aider à avoir une représentation la plus juste possible de l'établissement. Il est possible, par exemple, de préparer une présentation orale, complétée d'un document écrit facilement compréhensible sur le fonctionnement de l'établissement (en dehors du règlement intérieur). Ce document pourra également indiquer comment le proche peut continuer à accompagner son parent, dans ce nouveau contexte.

Ces temps d'échange et l'établissement d'une relation de complémentarité avec les familles s'avèrent souvent utiles pour la cohérence et la personnalisation de l'accompagnement réalisé auprès de - et avec - la personne malade.

Si l'aïdant familial a une connaissance singulière de la maladie chez son proche, le professionnel possède, quant à lui, une connaissance plus générale de la situation des personnes ayant une maladie d'Alzheimer. Une situation de compromis sera alors souvent à rechercher entre le souci de la famille de

“ Une famille qui va bien conserve le lien et sera une famille aidante. Une aide utile, car souvent pertinente, notamment en termes de « décryptage des attitudes » de leur proche. Un regard complémentaire à celui des professionnels, qui repère « dans les petites choses » les informations permettant « d'analyser et de réagir de façon adéquate, sans mise en échec des résidents ».

Natacha Gantz, ancienne directrice adjointe, Centre Alzheimer Montvaillant (Gard).

maintenir une image de la personne malade la plus proche de son identité passée et le souci du professionnel d'adapter l'environnement aux difficultés et handicaps de celle-ci.

En prenant le temps de se rencontrer, familles et professionnels pourront plus facilement définir les modalités de leur collaboration, le rôle et la place que chacun souhaite et peut occuper, en associant autant que possible la personne accompagnée. Il s'agira ainsi de construire un cadre d'action souple, ouvert à la diversité des situations et à leur évolution.

Associer les familles aux prises de décision et à la mise en œuvre de l'accompagnement permet de minimiser voire d'éviter l'émergence d'un sentiment de dépossession, pouvant générer une situation de rivalité avec les professionnels. De plus, en se sentant prises en compte, les familles seront plus facilement apaisées et apaisantes pour leur parent.



Pour maintenir cette logique de confiance et de collaboration dans la durée, une communication adaptée et régulière semble importante. En effet, répondre « tout va bien » à chaque interrogation de la famille va générer plus d'anxiété que de réassurance (avec le sentiment que l'on cache quelque chose), c'est pourquoi il est préférable que les professionnels ne nient pas les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans l'accompagnement qu'ils réalisent.

Par ailleurs, cette transparence participe de la reconnaissance des familles en tant que partenaires de l'accompagnement et s'avère facilitatrice si une modification dans la prise en soin devenait nécessaire.

Cette communication avec les familles est facilitée quand l'établissement met en place des règles souples comme, par exemple, permettre aux proches de venir voir leur parent quand ils le souhaitent, laisser les portes des bureaux ouvertes invitant au dialogue de façon informelle.

« Plus on a une structure perméable, mieux elle vit. Un établissement qui vit replié sur lui-même, il meurt » complète Christophe Favrelère, directeur du « Foyer Notre Dame de Puyraveau » à Champdeniers-Saint-Denis (Deux-Sèvres).

Il est aussi parfois utile de recevoir l'ensemble des membres d'une même famille. À ce titre, l'approche systémique peut constituer un outil utile à l'analyse des interactions en jeu dans le système familial et aide, par exemple, à mieux comprendre les conflits familiaux qui se révèlent au moment de l'entrée.

● PERMETTRE AUX FAMILLES D'ACQUÉRIR DE NOUVEAUX REPÈRES POUR MIEUX SE POSITIONNER ET RENFORCER LEUR « POUVOIR D'AGIR »

Avec l'entrée en établissement, les familles peuvent certes éprouver un soulagement physique et psychologique mais également se sentir démunies dans ce nouvel environnement qu'elles connaissent peu.

Elles sont par ailleurs confrontées aux conséquences relationnelles de l'avancée de la maladie qui tendent à compliquer leur positionnement auprès de leur proche. Les possibilités de communication avec celui-ci ont souvent tendance à diminuer, les échanges à s'appauvrir et la relation, marquée par un climat d'incompréhension, peut devenir tendue voire conflictuelle. Comment répondre à certains comportements comme l'apathie ou au contraire l'agitation ? Ces difficultés relationnelles peuvent entraîner un malaise et éventuellement des réactions d'hostilité vis-à-vis de l'institution. Elles peuvent aussi favoriser l'éloignement, l'évitement de l'entourage.

L'apport de connaissances et de repères par le biais de formations contribue au soutien des familles. Les former et les informer leur permet ainsi de mieux comprendre la maladie et ses expressions, les attitudes et les comportements de leur proche malade. Ce faisant, il devient plus facile pour l'entourage de réagir et de se positionner de façon adéquate auprès de celui-ci, ce qui tend à préserver le lien familial. Il est en effet toujours possible de communiquer avec la personne malade et de partager avec elle du plaisir, malgré l'évolution de la maladie, ce qui n'est pas toujours appréhendé par les familles.

Grâce à un financement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, l'association France Alzheimer et maladies apparentées propose depuis plusieurs années des formations gratuites



“ Les familles ont souvent l'impression de ne plus être capables de s'occuper de leur proche, elles culpabilisent... C'est tout un travail sur elles qui est difficile car elles ont l'impression de perdre la place qu'elles occupaient auprès de leur proche et ont tendance à perdre confiance en elles, à abandonner ».

Natacha Gantz, ancienne directrice adjointe, Centre Alzheimer Montvaillant (Gard).

pour les proches aidants. Celles-ci peuvent être organisées au sein des établissements pour les familles des résidents et sont animées par un binôme (psychologue et bénévole expert). Elles se déroulent sur cinq séances et favorisent le partage des expériences, le développement de stratégies d'accompagnement et de communication adaptées.

Au *Centre Alzheimer Montvaillant*, des temps d'échange avec les professionnels sont organisés tous les trimestres au cours de « *soirées thématiques* ». Ces soirées ont pour objectif le partage d'expériences, l'apport d'informations sur la maladie et sur l'accompagnement réalisé, l'apport de conseils « *pour conserver une relation compréhensive et apaisée avec leur parent* » ajoute Séverine de Sainte Foy, directrice du *Centre Alzheimer Montvaillant* et la prise de conscience de l'importance du lien familial dans l'accompagnement.



Donner des repères peut aussi aider les proches aidants à poursuivre la réalisation de certaines tâches qu'ils avaient l'habitude d'effectuer au domicile, ou à en investir de nouvelles.

Cette possibilité implique une certaine souplesse de la part des équipes qui acceptent ce partage des tâches. C'est notamment le cas à la *Résidence Émilie de Villeneuve* (Tarn) où le personnel a su entendre la demande de plusieurs familles en leur donnant la possibilité (avec l'assentiment de leur proche) de continuer à réaliser certains actes comme la toilette, l'aide au repas ou des soins esthétiques, comme pour cette fille d'un résident rasant toujours son père.

Ces collaborations inhabituelles bénéficient d'une vraie reconnaissance institutionnelle puisqu'elles sont formalisées dans le projet personnalisé.

Les soins de bien-être (toucher thérapeutique, massage) constituent également des domaines que peuvent investir les familles, comme c'est le cas aux *Parentèles* de la Ville du Bois (Marne) où des familles ont pu, suite à un transfert de compétences, apprendre à utiliser seules ce type de médiation. Une action qui renforce l'estime de soi de la personne accompagnée et apporte un sentiment d'utilité aux proches aidants. Bien sûr, il importe de penser ces temps d'accompagnement avec les professionnels, dans une logique de complémentarité.

“ Parfois, les aidants ont l'impression qu'on leur prend leur parent quand il rentre en institution. Le fait de les inclure dans ces moments d'intimité, c'est un peu comme prolonger ce que l'aidant était avec et pour son proche à domicile. Cela permet, selon nous, d'atténuer les conséquences négatives de l'entrée en établissement ».

Vincent Ronca, directeur de la *Résidence Émilie de Villeneuve* (Tarn).

Informar les familles sur le fonctionnement et les règles de l'établissement va également faciliter leur intégration et leur appropriation de ce nouveau lieu de vie, souvent perçu comme une « boîte opaque » manquant de clarté et de transparence.

L'apport de repères contribue ainsi à renforcer le pouvoir d'agir des familles et les aide à collaborer efficacement avec les professionnels pour trouver, avec eux, des solutions et des modes d'accompagnement plus ajustés aux besoins et attentes des personnes accompagnées.

FORMER ET INFORMER : "L'ATELIER DES FAMILLES"

● **STRUCTURE : MUTUALITÉ RETRAITE CÔTES D'ARMOR - SAINT-BRIEUC (CÔTES D'ARMOR)**

362 personnes accueillies 

La Mutualité Retraite Côtes d'Armor gère dix établissements dans le département des Côtes d'Armor, ce qui représente en tout trois cent soixante deux places (dont quarante cinq places d'hébergement temporaire), parmi lesquelles 60% des résidents présentent des troubles cognitifs. Lieux de vie et d'échange, ces établissements invitent les proches à participer aux activités et sorties proposées aux résidents et depuis 2013 leur proposent un atelier dédié leur permettant de trouver leur place dans l'établissement.

Objectifs

- Donner des repères aux proches dans l'établissement et définir la place qu'ils souhaitent occuper dans l'accompagnement.
- Atténuer le sentiment de culpabilité des proches pour leur permettre de trouver une juste distance.

Description

L'atelier des familles est organisé trois à quatre fois dans l'année pour l'ensemble des dix établissements gérés par la Mutualité. Sa durée de trois jours consécutifs permet d'intégrer un temps de convivialité au moment du déjeuner.

Il est proposé en priorité aux familles dont le proche vient d'être accueilli en établissement. On compte six à huit participants en moyenne. La direction n'y est pas présente afin de faciliter l'expression de chacun.

L'animation est réalisée par une coordinatrice-animatrice (formée au sein de la Mutualité française pour animer un atelier des familles) qui intervient dans l'ensemble des dix établissements concernés. Des intervenants complémentaires sont présents comme la psychologue, le kinésithérapeute et une sophrologue.

Plusieurs thématiques abordées lors de l'atelier des familles

Comment mieux connaître l'établissement et les membres de l'équipe : qui fait quoi ? A qui demander quoi ?	Jeu de cartes
Comment s'approprier les lieux ?	Visite de l'établissement en poussant toutes les portes, même celles qui habituellement ne sont pas accessibles aux familles
Comment collaborer aux soins ? L'objectif étant de trouver la solution ensemble et mieux définir la place que souhaite occuper chaque famille auprès de son parent.	Fiches de mises en situation
Comment mieux communiquer avec son parent ?	Exercices pratiques et mises en situation : se faire pousser en fauteuil roulant, manger mixé...
Comment mobiliser son parent/ le masser ?	Intervention d'un kinésithérapeute

Effets observés

- Meilleure compréhension des troubles cognitifs et des attitudes du parent malade, entraînant une amélioration de la capacité d'écoute et de communication avec celui-ci.
- Amélioration de la capacité des familles à définir la place qu'elles souhaitent occuper dans l'accompagnement de leur proche.
- Meilleure compréhension et connaissance de l'établissement et de son fonctionnement qui favorisent la relation de confiance avec l'équipe, et renforcent ainsi les possibilités de coopération.
- Plus grande implication des familles dans la vie de l'établissement et adoption d'une attitude plus participative (force de proposition, participation au sein du Conseil de la vie sociale).
- Développement de relations entre les aidants familiaux.



“ Cet atelier a changé notre vision. Auparavant, nous étions en quelque sorte clients de la Mutualité Retraite. Suite à cet atelier, nous avons cherché une relation plus partenariale avec les équipes. L'ensemble du groupe a suivi les ateliers jusqu'à la fin des 6 modules, créant ainsi un esprit de solidarité entre les familles. Mon épouse est devenue bénévole pour animer des activités un après-midi par semaine. Je suis devenu représentant des familles au sein du Conseil de vie sociale ».

Proche aidant ayant participé à « l'atelier des familles ».

FOCUS initiatives

LE GROUPE DE PAROLE DES PROCHES AIDANTS

● STRUCTURE : LES PARENTÈLES – REIMS (MARNE)

98 personnes accueillies 

L'établissement *Les Parentèles de Reims* est spécialisé dans l'accueil des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il dispose également d'un accueil de jour de douze places. Le projet d'établissement inclut une réflexion sur la place des familles et la mise en place d'accompagnements personnalisés. C'est dans ce contexte que, depuis juin 2015, il est proposé un groupe de parole aux aidants familiaux.



Objectifs

- Améliorer le bien-être de l'aidant, en lui permettant de restaurer une qualité relationnelle avec son proche et ainsi améliorer le bien-être émotionnel du résident.
- Améliorer l'acceptation et la compréhension de la maladie pour mieux accompagner son proche malade.
- Permettre aux familles de croiser leurs expériences, de libérer et mieux gérer leurs émotions et de créer des liens entre elles.
- Prévenir l'épuisement dans la relation d'aide.

Description

Le groupe de parole répond à la demande de certaines familles confrontées à des difficultés relationnelles avec leur proche. Difficultés liées à leur sentiment de culpabilité, d'impuissance, d'isolement mais aussi à l'expression de modifications du comportement chez leur proche.

Il se déroule en plusieurs temps : présentation des participants, introduction du thème à travers des supports variés (films, cas concrets...), échanges autour du thème (vécu de chacun, apport de connaissances/informations, stratégies d'accompagnement).

Il est animé par un binôme constitué d'une psychologue et d'une neuro-psychologue. La co-animation est un point fort, les deux professionnels se complétant efficacement.

Le groupe est ouvert, pour limiter la contrainte et laisser la liberté à chacun de venir ou non. Cependant, l'assiduité est recommandée pour qu'un véritable travail sur soi puisse s'engager afin de restaurer une qualité relationnelle indispensable au bien-être de la personne accueillie. Il est programmé en fin de journée pour



permettre aux personnes qui travaillent d'y participer. Bien entendu le respect de l'intimité est une règle importante et à chaque début de réunion le respect de la confidentialité et de la liberté de parole ou de silence des participants est rappelé.

Le groupe de parole a lieu six fois par an, à raison d'une fois tous les deux mois, les lundis de 18h à 20h.

Effets observés

- Amélioration au quotidien des relations entre les résidents et leurs proches.
- Diminution des situations difficiles/conflictuelles entre un aidant et un aidé.
- Développement d'actions réunissant dans un contexte favorable le résident et son proche : sorties cinéma, restaurant, ou un « découché » de 3 jours à l'extérieur de l'établissement, qui permet des moments « ensemble » de manière plus sereine.

“

Ces premiers échanges m'ont été utiles pour commencer mon chemin vers l'acceptation de l'état de ma mère ou du moins pour le comprendre. Aux réunions suivantes, j'ai échangé avec d'autres aidants qui m'ont permis de comprendre que ce que je vivais n'était pas isolé mais l'expression de la maladie. Ils m'ont montré d'autres chemins à venir, plus d'apaisement et une forme de déculpabilité. Il me semble indispensable et essentiel d'avoir ces temps d'échange entre aidants, avec le regard et les explications d'une équipe de psychologues et neuro-psychologues capables de prendre la distance nécessaire pour poser des mots sur nos maux ».

Mme J. fille d'une résidente.

IMPLIQUER LA FAMILLE

DANS DES ACTIVITÉS PORTEUSES DE SENS ET SOURCES DE LIENS

Bien que « environ 90% des résidents reçoivent des visites régulières de leurs proches », « l'entrée en établissement bouleverse les habitudes familiales »⁶. La culpabilité des familles, mais aussi les difficultés relationnelles que peuvent engendrer des troubles cognitifs, peuvent limiter le nombre et la durée des visites et restreindre le cercle des visiteurs.

La personne malade, de son côté, va pouvoir créer des liens nouveaux avec d'autres résidents et certains professionnels, ce qui n'est pas toujours facile à vivre pour les proches. Ceux-ci peuvent se sentir dépossédés d'une relation intime et privilégiée, déjà mise à mal par la maladie, et avoir le sentiment de ne plus savoir comment nourrir, poursuivre la relation.

Soulignons également que l'aide apportée par les professionnels (par exemple l'aide au repas) peut priver les proches aidants d'un support de médiation qui faciliterait la communication avec leur parent et leur donnait un sentiment d'utilité.

Ce qui est important, c'est que la famille « *retrouve du temps choisi, qui ne soit pas que de la contrainte* » ajoute Clothilde Aminies, psychologue à l'établissement *La Bonne Eure* à Bracieux (Loir-et-Cher).

● PRÉSERVER ET ENRICHIR LES LIENS FAMILIAUX EN S'APPUYANT SUR DES ACTIVITÉS À PARTAGER

La participation des familles aux ateliers et aux animations proposés par l'établissement peut fortement contribuer à soutenir et enrichir les liens familiaux, en dehors de la seule relation d'aide.

Ces activités offrent l'occasion aux aidants de réinvestir la relation avec leur proche sous un angle plus ludique et léger, parfois au travers de modalités d'échanges inédites.

Il est donc intéressant de ne pas inviter les familles aux seuls temps forts et sorties extérieures organisés par l'établissement, mais de leur permettre d'avoir un libre accès à tout ou partie des activités, sans que les professionnels ne vivent la présence des familles comme une intrusion et une gêne, mais au contraire comme une collaboration supplémentaire pouvant même conduire à des propositions de coanimation d'activités. Celles-ci sont souvent source d'étonnement pour les familles qui (re)découvrent des capacités, des savoir-faire et savoir-être chez leurs proches malades. Ce fut notamment le cas pour cette fille d'un résident voyant son père encore capable de lire les paroles d'une chanson sur la partition, au cours d'une répétition de la chorale de l'établissement.

“ Les familles ont besoin d'être en contact avec d'autres familles ayant vécu (ou vivant) la même expérience. Il y a vraiment de l'échange, ce qui décale le regard par rapport aux soins. Quand on est aidant d'un parent qui entre en établissement, on est encore très tourné vers le soin, l'accompagnement au quotidien. En allant aux animations, aux réunions de l'association des familles, on se pose davantage de questions sur la façon de donner du plaisir à son parent ».

Colette Decaux, infirmière, *La Bonne Eure* (Loir-et-Cher).

(6) Dupré-Lévêque D., Charlanne D., *Entrée et accueil des personnes âgées en Établissement d'Hébergement pour personnes Agées Dépendantes (EHPAD)*, *La Revue de Gériatrie*, Tome 40, n°7, septembre 2015, page 411.

S'il est bien sûr important de proposer des activités qui font écho à l'histoire et à la culture des personnes accueillies et de leurs familles, celles-ci peuvent aussi être l'occasion de vivre ensemble de nouvelles expériences (des sorties à la piscine par exemple).

La présence de membres de l'équipe soignante pendant les activités et animations permet également de sortir des routines et des rôles établis pour mieux se rencontrer. Ces temps positifs améliorent les relations entre les familles et les professionnels, créent des solidarités, qui sont autant de ressources pour avancer ensemble.

Les activités proposées peuvent se passer à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement, impliquer un nombre plus ou moins important de participants. Elles peuvent aussi s'appuyer sur la mise à disposition pour chaque famille et leur proche, d'un matériel spécifique, faisant alors office de médiateur du lien. C'est notamment le cas avec les « boîtes d'activités » réalisées à la *Résidence de la Plaine* (Thénezay, Deux-Sèvres) pour faciliter et développer la communication entre les familles et leurs proches malades. Chacune d'entre elles est associée à une idée d'activité présentée dans une notice contenant des conseils pratiques.

“ Souvent, on ne sait plus quoi dire. Avec ces boîtes, on nous donne un sujet de conversation ou d'activité ».

Un proche aidant.

L'éloignement de certains membres de la famille pousse de plus en plus d'établissements à s'équiper de systèmes (souvent des tablettes) permettant d'établir une communication visuelle à distance et d'échanger des courriels, photos ou morceaux de musiques. L'aide discrète des professionnels permet d'établir la connexion avec les proches éloignés, et parfois de soutenir les échanges. Une solution en devenir dont l'intérêt réside peut-être dans le fait qu'elle prolonge le lien réel plus qu'elle ne le remplace.

Face à cet éloignement, quelques établissements mettent en œuvre les conditions nécessaires pour qu'un résident puisse se rendre à un évènement familial (par exemple un mariage) : accompagnement véhiculé, présence d'un soignant durant la journée, ou plus simplement mise en place d'une astreinte (avec possibilité de venir rechercher la personne si la situation s'avérait problématique).



LE CHOIX D'UNE COLLABORATION FORTE

Au sein de l'établissement *La Bonne Eure* (Bracieux, Loir-et-Cher), comme nous l'indique Pierre Gouabault, directeur de l'établissement, « les familles font partie de la culture de la maison » dont elles contribuent à façonner les rouges, à l'image d'un certains nombre d'initiatives qu'elles ont directement contribué à faire émerger : création d'un groupe de parole et d'entraide mutuelle animé par des familles (la psychologue étant en « backup ») ; création d'une carte des vins pour le restaurant collectif en s'appuyant sur les productions viticoles locales ; possibilité d'accueillir des animaux de compagnie ; abandon de la blouse blanche pour une tenue civile des professionnels. Ces initiatives soulignent la capacité d'écoute et d'ouverture d'une équipe qui n'hésite pas à associer les familles aux grands chantiers de la vie de la structure, tels que l'élaboration du nouveau projet d'établissement et la conception architecturale des futurs locaux. Cette démarche très participative a permis de prendre en compte « toutes les paroles, pour que chacun puisse retrouver du pouvoir d'agir... »

● ENCOURAGER L'IMPLICATION DES PROCHES AIDANTS

Au regard de nos observations et échanges, il apparaît intéressant de considérer les familles comme des partenaires en capacité de collaborer avec les professionnels, si on les y invite, et avec lesquels il est possible de co-construire des projets.

C'est notamment en impliquant les proches sur le terrain des activités, en les encourageant à faire des choix et des propositions, en sollicitant leur créativité, qu'ils se sentiront utiles et partie prenante de la vie de l'établissement.

Il est ainsi possible pour certains membres de l'entourage de concevoir et d'animer eux-mêmes un temps de loisir, une activité qu'ils affectionnent et/ou qu'ils avaient l'habitude de partager avec leur parent : l'animation d'une chorale ou d'une écoute musicale, la prise en charge d'une bibliothèque mobile (apporter des livres et des revues aux personnes alitées), l'animation d'un atelier culinaire, l'organisation d'un concert ou d'un exposé sur un voyage réalisé. De la même manière que l'implication des familles dans l'accompagnement quotidien (aide et soin) de leur proche peut en améliorer la qualité, leur investissement dans les activités de loisirs peut contribuer à enrichir et à diversifier ces dernières. Avec ce type d'investissement, l'intégration des familles dans la vie de l'établissement se trouve renforcée. Par ailleurs, la coanimation d'activités permet aux familles de mieux connaître et de mieux apprécier le travail et l'implication des professionnels.

À la Résidence *La Bruyère*, à Rueil Malmaison (Hauts-de-Seine), un atelier de percussion pour des personnes ayant des troubles cognitifs est ainsi animé par la psychomotricienne et la fille d'un résident. Une aidante familiale témoigne : « *On a pas mal tâtonné au début mais maintenant nous avons un bon rythme. On se briefe, ça se fait de façon naturelle. [...] C'est une façon de faire en sorte que cela soit plus léger pour tout le monde et puis cela m'apporte énormément, je subis beaucoup moins* ».



Ces participations et initiatives de certaines familles peuvent créer une émulation au sein de la structure et encourager de nouvelles familles à faire des propositions.

L'implication des familles dans les activités est également un moyen de faire venir du « dehors » à l'intérieur de l'établissement. L'ouverture de l'établissement au monde extérieur favorise la mixité des publics, le croisement des regards et évite l'enfermement en maintenant une dynamique sociale.

Bien sûr, cette participation des familles doit s'inscrire en complémentarité et en cohérence avec le rôle des équipes, dans le respect des règles, de sécurité notamment.

(7) Les Cahiers de la FNADEPA, décembre 2017, cité dans la Revue de presse nationale et internationale, Janvier 2018.

UNE CHORALE : "LES CŒURS VAILLANTS DU STIFT"

● STRUCTURE : ÉTABLISSEMENT DU STIFT À MARLENHEIM (BAS-RHIN)

74 personnes
accueillies 

L'établissement du *Stift* à Marlenheim (Bas-Rhin) est un établissement qui accueille soixante quatorze résidents sur quatre unités de vie dont une unité de vie protégée. Il a créé en 2006 une chorale qui intègre depuis 2011 des personnes ayant des troubles cognitifs et, depuis 2014, leurs proches aidants.

Objectifs

- Impliquer des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer et leurs proches à une activité commune valorisante et source de plaisir ;
- Changer le regard de la famille sur son parent malade et améliorer la qualité de la relation ;
- Changer le regard de la société en favorisant la participation des personnes malades à des concerts à l'extérieur de l'établissement.

Description

Créée sous l'impulsion de l'animatrice, la chorale de l'établissement « *Les Cœurs Vaillants du Stift* » est composée d'une cinquantaine de participants, dont dix-huit choristes ayant des troubles cognitifs, quelques bénévoles, trois membres du personnel, et cinq familles désireuses de partager cette expérience avec leur proche (tous ayant une maladie d'Alzheimer, dont quatre résidents actuellement en unité de vie protégée).

La chorale se réunit chaque semaine dans la salle de restauration, devenue salle de répétition pour l'occasion. L'animatrice dirige la répétition et se fait relayer par des familles lorsqu'elle est absente. Un répertoire d'une vingtaine de chansons, le plus souvent en allemand ou en alsacien, est travaillé dans une ambiance agréable et conviviale.

« *Il s'agit d'airs connus, les paroles reviennent très vite...* » indique Annette Fritschman, directrice du *Stift*. D'ailleurs, pour certains résidents, cette activité prolonge une passion ancienne. Les familles, bénévoles et professionnels présents, soutiennent les résidents qui auraient des trous de mémoire, ce qui évite toute mise en échec.

Lorsque certains résidents semblent réticents à rejoindre la répétition, « *l'animatrice commence à chanter dès le couloir, ou par exemple dans l'ascenseur, pour les encourager et leur donner envie de venir... L'ambiance s'adoucit et la personne accepte souvent de la suivre.* » Hormis les répétitions, la chorale réalise des concerts au sein de l'établissement et à l'extérieur (école de musique municipale, établissements partenaires, « *Nuit des églises* »). Un bus spécial est loué pour les déplacements. Son coût est pris en charge par l'établissement.

“

Cette action fédère d'autres initiatives de la part de familles ou de bénévoles qui font le constat que l'ambiance est conviviale et sans tensions relationnelles, ce qui est rassurant et motivant ».

Annette Fritschmann, directrice du *Stift*
(Bas-Rhin).



Effets observés

- Partage, entre les familles et leurs proches malades, d'une activité ludique et stimulante, source de plaisir et de fierté qui valorise les personnes malades aux yeux de tous.
- Implication des familles et valorisation de leur rôle dans le cadre de l'activité (apaisement et soutien de leur proche notamment).
- Occasion pour les familles de côtoyer des membres de l'équipe dans un cadre plus léger (distinct de la sphère des soins quotidiens), facilitant ainsi les échanges.
- Par son exemple réussi, la chorale exerce un effet moteur qui encourage l'ensemble des familles à participer davantage aux activités proposées.

“

L'adhésion à la chorale en tant que bénévole et parente motive ma mère pour une participation plus active. Elle apprécie ma présence hebdomadaire et compte sur mon soutien. Après la répétition, elle manifeste une grande satisfaction. Elle relate de temps en temps l'ambiance conviviale entre les résidents et les bénévoles. Le fait de voir ma mère participer sereinement aux répétitions me donne une raison motivante pour poursuivre mon engagement. Mon plaisir est de pouvoir me rendre utile, tout en chantant ! »

Une proche aidante.

FOCUS initiatives

SORTIE À LA PISCINE : "TOUT LE MONDE EST DANS LE MÊME BAIN"

● STRUCTURE : MAISON DE LA SALETTE À BULLY (RHÔNE)

88

personnes accueillies



60 euros pour le groupe par séance

Cet établissement situé près de Lyon accueille quatre vingt huit résidents dont 60% ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Il intègre un pôle d'activités et de soins adaptés et un accueil de jour spécialisé. L'équipe a souhaité proposer une activité « en dehors des sentiers battus » qui permette aux aidants familiaux de s'impliquer au-delà de l'animation habituelle.

Objectifs

- Sortir des considérations de prise en charge de la santé (prévention des chutes, rééducation, etc.).
- Offrir une occasion de sortir ensemble à l'extérieur de l'établissement pour participer à une activité inhabituelle au regard des animations classiquement réalisées au sein de l'établissement (en utilisant un équipement sportif public).
- Soutenir et enrichir les liens familiaux (notamment de couple) en proposant aux résidents et à leurs proches, une activité privilégiant une relation de bien-être, à la fois ludique et intime, entre la personne malade et son aidant familial.

Description

Depuis 2015, chaque mercredi matin (soit quarante cinq semaines par an), cinq résidents se rendent gratuitement à la piscine intercommunale, avec laquelle l'établissement a établi une convention annuelle. Une rotation est organisée entre l'ensemble des résidents susceptibles de participer.

Le groupe est constitué à partir de propositions effectuées par des membres du personnel (médecin coordonnateur, psychologue, cadre de santé, équipe), en fonction des goûts repérés des personnes et/ou de leur histoire de vie. Le transport est assuré par l'établissement, dans un véhicule adapté, certains participants pouvant être en fauteuil.

La piscine est privatisée pour l'occasion, en cohérence avec le besoin d'intimité et de sérénité inhérent à une telle activité. Les participants sont accompagnés d'un membre de leur famille, de deux professionnels (aide médico-psychologique

et assistante de soins en gériatrie) et d'un à deux bénévoles réguliers.

Pour éviter l'anxiété que peut provoquer la perspective de cette sortie, un temps de préparation en amont est réalisé. Il consiste notamment à se remémorer les bons moments des séances précédentes en regardant des photos.

À la piscine les soins de *nursing* sont effectués par les deux professionnels, dont la présence, discrète mais attentive, sécurise les participants qui peuvent alors profiter pleinement de ce moment de détente et de plaisir.

Les séances d'une heure permettent d'alterner des temps de jeu collectifs et des moments plus intimes en binôme. Les maîtres-nageurs restent en retrait, et sont garants de la surveillance de la baignade. Du matériel est mis à la disposition du groupe (ballons, frites, cages flottantes).

Si, dans l'eau, les résidents peuvent ressentir de l'angoisse, la proximité physique de leur proche aide à les rassurer : en se portant, en s'agrippant, en se tenant la main, progressivement un dialogue s'élabore, les émotions s'apaisent, la détente et le jeu deviennent possibles. C'est l'occasion de vivre ou de revivre des moments ludiques (faire des plaisanteries, s'éclabousser...).

Certaines personnes retrouvent même les mouvements leur permettant de nager. D'autres, moins à l'aise, réalisent néanmoins des gestes coordonnés grâce au soutien de leur accompagnant.

Effets observés

- Création d'un moment d'intimité propice à l'émergence de sensations agréables et d'émotions positives.
- Apaisement des personnes accompagnées et de leurs proches, ce qui encourage ces derniers, une fois revenus dans l'établissement, à prolonger leur visite pour profiter des effets indirects de la baignade.

“ La légèreté et la joie de ces moments ont permis à une résidente de retrouver « un parler plus fluide », elle me dit que ça la détend, que l'eau : « c'est frais ».

Gaby Montoya, ancienne directrice de la Maison de la Salette (Rhône).

“ Alors qu'elle ferme les yeux dans l'établissement, elle les ouvre à la piscine : « Elle m'a regardé, je ne retrouve ma femme qu'à la piscine ».

Un conjoint.

- Valorisation des personnes malades aux yeux de leurs proches grâce aux effets positifs de l'environnement aquatique sur leurs capacités gestuelles et de langage.
- Création d'un lien de solidarité entre les familles participantes (organisation de repas en commun dans l'établissement certains dimanches).



3 DES LIEUX POUR FAVORISER LES RELATIONS FAMILIALES

Le domicile est un lieu repère qui incarne et reflète la personnalité et l'histoire de ses occupants. Il peut également constituer un lieu de référence pour l'ensemble du groupe familial et un cadre pour se rencontrer. Rarement choisi, et appréhendé au travers de représentations souvent négatives, l'établissement est, pour sa part, constitué de lieux aux utilisations pouvant être contradictoires. « Très éloigné du logement individuel, un EHPAD est un espace d'une grande complexité en raison de la superposition de ses fonctions qui génère de nombreux conflits d'usages : il est à la fois espace de vie pour les usagers principaux qui ont un besoin d'accompagnement et de soin, un espace de travail pour les usagers professionnels en charge dudit accompagnement, et un espace de visite pour les proches⁸ ».



Si des avancées ont été réalisées dans la prise en compte des familles, les normes sanitaires et de sécurité de ces établissements, ainsi que leurs contraintes fonctionnelles, peuvent avoir un effet restrictif sur les possibilités d'usage et d'appropriation des lieux par l'entourage et leurs proches accueillis. Les contraintes budgétaires et l'influence du modèle hospitalier tendent à se traduire par un agencement et une atmosphère sanitaire et standardisée, en rupture avec l'ambiance personnalisée du domicile.

Si les pratiques d'accompagnement du personnel peuvent jouer un rôle dans le soutien des relations familiales, la nature des lieux mis à la disposition des personnes accompagnées et de leur famille exerce également une influence à prendre en compte, et ce dans un contexte où les espaces traditionnels (chambre et lieux collectifs) ne favorisent pas toujours la poursuite des relations avec les proches.

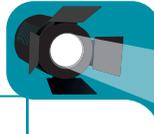
La chambre, de par sa taille souvent réduite, n'encourage pas les réunions de famille, notamment avec les plus jeunes enfants, dont les mouvements peuvent sembler difficiles à canaliser. En tant qu'espace clos, elle induit des relations de

face-à-face avec le parent malade, qui peuvent être vécues comme anxiogènes par les proches.

De leur côté, les espaces collectifs préservent peu l'intimité familiale et les moments de retrouvailles peuvent y être perturbés par l'arrivée d'autres résidents, comme le souligne un directeur d'établissement : « Les résidents sont souvent dans le lieu de vie (espace collectif) quand les familles viennent les voir. Le contact avec d'autres résidents pouvant avoir un comportement inadapté a parfois pu mettre en difficulté certaines familles et provoquer une raréfaction de leurs visites. On s'est donc dit qu'il ne fallait pas négliger le fait que certaines familles ne venaient pas par peur des troubles du comportement des autres résidents ».

Dès lors, il semble important pour les établissements de pouvoir proposer des lieux où recréer, poursuivre et enrichir les relations familiales. Outre le fait que ces espaces semblent pouvoir renforcer l'attractivité des établissements, ils concourent à ce que l'histoire familiale perdure, malgré la maladie, et dans un cadre qui préserve la quiétude des autres résidents. En diversifiant les espaces proposés aux familles (taille/agencement/ fonction), les professionnels contribuent à enrichir et à varier la nature des moments partagés entre la personne aidée et son entourage, en écho à l'hétérogénéité des familles, de leurs attentes et de leurs besoins.

(8) K. Charras, F. Cérése, Etre « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution, *Gérontologie et société*, n°152, vol. 39, 2017.



ACCUEILLIR LES COUPLES EN ÉTABLISSEMENT

● RETROUVER UNE INTIMITÉ

Des établissements mettent à la disposition des familles des lieux qui leur sont réservés et au sein desquels celles-ci peuvent partager, en couple ou en petit comité, un temps agréable, en retrait de la vie collective. Ces lieux, de par leur emplacement et leur configuration, permettent de se réunir à l'abri des indiscretions éventuelles des autres résidents ou des membres du personnel. Il est alors plus facile d'y exprimer son affection, sans risque de gêne ou de jugement d'autrui.

« Salon de thé », petites « salles à manger », « salon des familles », permettent de partager une collation ou un repas en couple, ou simplement un temps plus informel. C'est le cas de cette femme qui s'isole très régulièrement en fin de matinée avec son mari dans la « salle des familles » du Centre Alzheimer Montvaillant (Gard) : « Je lui parle, parce que lui, il ne me parle plus beaucoup... Je lui lis le journal, ou lui fais un massage ».

La possibilité d'utiliser le salon de coiffure de l'établissement, en dehors de la venue habituelle de la coiffeuse, permet à certaines familles de prendre physiquement et esthétiquement soin de leur parent. Couper les cheveux, les ongles, faire un masque, un shampoing, sont autant d'aspects d'un moment à la fois sensoriel et intime qui « donne de l'importance aux familles et au cours duquel elles se sentent utiles », nous indique Natacha Gantz, ancienne directrice adjointe, Centre Alzheimer Montvaillant.

La possibilité d'utiliser des espaces de bien-être est parfois offerte aux aidants familiaux.

C'est notamment le cas à l'hôpital gériatrique Les Magnolias à Ballainvilliers (Essonne) où, après un accompagnement par l'animatrice, les familles ont accès à l'espace Snoezelen. L'objectif est alors de permettre aux aidants de s'appuyer sur ce média sensoriel pour maintenir une communication et une relation avec leur proche, notamment pour les personnes n'ayant plus les moyens de communiquer verbalement et/ou présentant des troubles du comportement. Les séances ont lieu une fois par semaine pendant six mois. Au début, l'animatrice est présente aux côtés de l'aidant familial, mais si celui-ci se sent à l'aise avec les outils proposés pour mobiliser les cinq sens, elle peut laisser l'aidant autonome.

La prise en compte de l'intimité peut aller jusqu'à donner la possibilité à des couples de vivre ensemble dans l'établissement. C'est ce qu'a mis en œuvre l'établissement Les cinq sens de la Mutualité française limousine à Limoges (Haute-Vienne).



Cet établissement, dédié spécifiquement aux personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, a initié depuis son ouverture un accueil spécifique des couples afin de maintenir et prolonger la vie à deux, tout en préservant les rôles d'époux malgré la maladie.

En effet, les troubles cognitifs, qui entraînent de multiples épreuves de séparation, ne doivent pas forcément conduire à l'obligation d'une vie loin l'un de l'autre, alors même qu'une vie affective, et parfois sexuelle, peut être maintenue très longtemps.

Ainsi, dans cet établissement, les conjoints qui le souhaitent peuvent être accueillis selon des modalités adaptées, tenant compte de l'évolution de leur situation car comportant plusieurs options d'accueil : une chambre avec deux lits simples ou un lit double, ou deux chambres individuelles au sein du même espace de vie.

« Il s'agit certes de respecter l'intime, mais de le rendre aussi à nouveau possible », nous indique Martine Lachaud, directrice de l'établissement. Par exemple en organisant des repas dans des espaces réservés pour la Saint Valentin, les anniversaires de mariage...

« Il a fallu faire passer l'idée que si, dans un établissement, on accompagne habituellement des individualités, ici, on accompagne aussi des couples... dont il faut respecter l'intimité ».



● RETROUVER UNE PLACE ET UN RÔLE DANS LA PARENTÉ

Les troubles cognitifs peuvent affecter les relations familiales et remettre en cause la place et le rôle occupés par la personne malade au sein de sa famille.

C'est pourquoi certaines initiatives visent à aider la personne accompagnée à retrouver son rôle de parent, de grand-parent, ou d'arrière-grand-parent, source de valorisation.

C'est notamment le cas à la maison de retraite de Marlies⁹ (Loire), où il s'agit de permettre à la personne malade de « recevoir les siens [...] pour un repas de famille, presque « comme avant » [...] en favorisant, autant que possible et malgré ses troubles cognitifs, la participation de la personne aux préparatifs¹⁰ » : envoi d'invitations, préparation et décoration d'une salle à manger privative pour lui donner un caractère festif et personnalisé (tables drapées de nappes en tissu, couvert dressé avec la vaisselle « du dimanche »), choix du menu, réception des proches le jour J. Dans cette initiative, la mise en scène du lieu, sa décoration et son agencement, se conjuguent avec l'aide attentive du personnel, pour offrir à la personne malade le décor festif et les accessoires venant la soutenir dans son rôle d'hôtesse.

Ce type d'initiative permet aussi d'impliquer les familles en les associant (avec la personne accompagnée) au travail de recueil préalable des habitudes culinaires familiales, des souvenirs des moments festifs en famille, et des souhaits qui contribueront à l'élaboration du menu.

Dans certains cas, les professionnels proposent aux familles d'organiser elles-mêmes des repas avec leur proche, en mettant à leur disposition une salle dédiée à ce type d'initiative. Parfois, un « espace famille » existe : convivial, doté d'une cuisine et d'un coin réservé aux jeunes enfants avec des jeux et du mobilier adapté. Une fois encore, une dynamique familiale se recrée alors autour de la personne accompagnée.



LE JARDIN : DES APPORTS MULTIPLES

La présence d'un jardin, selon sa taille et sa composition, peut également offrir aux familles et à leurs proches des îlots d'intimité à l'écart de la vie institutionnelle, « autant d'espaces qui se débloquent à la vue du personnel et à celles des autres résidents¹¹ ». En fréquentant ces lieux, il est alors possible de prendre du plaisir à être là, dans un espace-temps qui préserve l'entre-soi familial.

Les jardins, lorsqu'ils sont adaptés, accessibles et attractifs, constituent également un moyen privilégié pour faciliter la venue d'un plus grand nombre de proches, y compris des plus jeunes enfants.

La présence d'aires de jeux pour les plus petits, de coins pique-nique, de fontaines et d'animaux, procurent diverses occasions de partager un moment agréable. Par leur richesse sensorielle, leurs possibilités d'activités, leur apport en termes de bien-être, ou les souvenirs qu'ils font parfois remonter, les jardins tendent à faciliter les échanges

entre proches. Certains établissements y proposent même des espaces privatifs à investir et à faire vivre en famille, comme c'est le cas au *Domaine de La Cadène* (Toulouse - Haute-Garonne) où chaque famille est responsable de sa parcelle et choisit les plantations : fleurs, arbustes, plantes aromatiques, etc. « Une étiquette indique le nom des « propriétaires » du bac mais il est frappant d'observer que, parce qu'elle correspond à leurs souhaits, les personnes reconnaissent facilement leur parcelle¹² ».





● SOUTENIR LA VENUE DES DIFFÉRENTES GÉNÉRATIONS

L'image parfois négative des établissements et leurs conditions d'accueil au sein des chambres et des espaces collectifs limitent les visites de la famille élargie.

C'est pour encourager la venue d'un cercle de visiteurs dépassant l'entourage immédiat du résident, et pour répondre au besoin de certaines familles de se réunir à nouveau autour de leur aïeul, que certains établissements mettent à la disposition des proches des lieux offrant des capacités d'accueil plus importantes.

C'est le cas notamment du *Centre Alzheimer Montvaillant* dans lequel les locaux du pôle d'activités et de soins adaptés sont gratuitement utilisés le week-end par les familles et leurs parents. La superficie des lieux permet d'y organiser de véritables fêtes familiales, un peu comme chez soi, se déroulant au rythme des convives. La présence d'un jardin agréable et sécurisé, attenant au pôle d'activités et de soins adaptés, encourage la venue d'enfants même en bas âge, car elle permet une gestion plus souple de la coprésence des différentes générations. S'il est possible d'y cuisiner, les familles préfèrent le plus souvent faire appel à un traiteur ou profiter du menu spécifique élaboré par l'établissement (en lien avec elles et le résident). Lors de ces moments, « on observe beaucoup de vie et de joie. C'est très apprécié d'avoir ce grand local à disposition, cela leur permet d'organiser des événements assez importants », précise Natacha Gant, ancienne directrice adjointe du *Centre Alzheimer Montvaillant*.

(9) Soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer en 2009.

(10) M.J Guisset-Martinez, avec la collaboration de M. Villez, *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*, Guide repères, édition 2010, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, décembre 2010, page 37-38.

(11) M.J Guisset-Martinez, M. Villez, O. Coupry, *Rapport d'étude « Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage »*, Fondation Médéric Alzheimer, n°3, janvier 2013, page 36.

(12) M.J Guisset-Martinez, M. Villez, O. Coupry, *Rapport d'étude « Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage »*, Fondation Médéric Alzheimer, n°3, janvier 2013, page 20.

RÉNOVATION DES LOCAUX : “EMBELLISSONS L'ENVIRONNEMENT DE NOS AÎNÉS”

- **STRUCTURE : ÉTABLISSEMENT CAMILLE CLAUDEL, À VILLEURBANNE (RHÔNE)**

48

personnes
accueillies



2 500 euros
coût estimatif

L'établissement est situé en milieu urbain, accueillant quarante huit résidents ayant tous des troubles cognitifs au sein de quatre unités fermées de douze places chacune.

Constats et objectifs

- À leur arrivée, la nouvelle directrice et la nouvelle animatrice font plusieurs constats : difficultés relationnelles des familles avec leur parent du fait de la maladie, réticence de leur part à investir le lieu de vie de leur proche, faible participation à la vie de l'établissement. En ouvrant les animations aux familles et en proposant de nouveaux temps de partage (thés dansants mensuels, fêtes d'anniversaire), l'équipe a pu renforcer la participation des familles.
- Néanmoins, des difficultés matérielles perduraient, comme l'a montré une enquête de satisfaction soulignant le décalage entre l'aménagement des espaces et les attentes des familles et des résidents qui souhaitaient plus de convivialité, d'intimité, la possibilité de partager des activités entre proches, notamment avec les plus petits. Un manque de supports d'information a également été relevé.
- Face à ces constats, et pour favoriser la présence et l'implication des familles, la direction a décidé de rendre certains espaces collectifs plus accueillants et plus conformes aux souhaits formulés.

Description

Dans un contexte marqué par des moyens limités, l'équipe a choisi de s'appuyer sur le dispositif national de la Semaine Bleue pour lancer le projet *Embellissons l'environnement de nos aînés*. Dans ce cadre, une journée d'aménagement et

d'embellissement de plusieurs lieux a été organisée afin d'inciter les familles à s'impliquer concrètement dans l'amélioration du cadre de vie de leurs proches. Une dizaine d'entre elles ont répondu à l'appel, encouragées par les professionnels et les résidents. Cette mobilisation, qui a réuni des familles et quelques professionnels (l'animatrice, la secrétaire, la directrice, deux auxiliaires de vie), a permis de réaménager, étayer et décorer le rez-de-chaussée.

Initialement, cette partie de l'établissement était relativement vide et n'offrait pas d'opportunités d'utilisation aux familles et à leurs proches. Grâce aux aménagements réalisés, un espace cuisine, des coins salons, et un espace jeux ont pu voir le jour. Des supports d'information ont également été installés (tableaux d'affichage). Cette subdivision en zones fonctionnelles distinctes et facilement identifiables invite dorénavant chacun à s'installer et à pratiquer les activités que ces espaces suggèrent. « *De petits groupes se forment spontanément. Le fait qu'il y ait maintenant du monde en bas, ça incite les autres à descendre* », indique Nathalie Cortes, directrice de l'établissement.





“ Tandis que les uns repeignent une commode et une crédence pour le coin cuisine, d'autres montent des meubles de rangement et des range-serviettes, confectionnent des tableaux décoratifs, ou prennent la perceuse pour fixer des panneaux d'information. Un véritable travail d'équipe s'est mis en place, au cours duquel l'avis de chacun a été pris en compte... ».

Nathalie Cortes, directrice de l'établissement Camille Claudel (Rhône).

Le coin jeux propose ainsi, outre une borne musicale, des jeux surdimensionnés (choisis par l'animatrice) spécifiquement adaptés aux personnes ayant des troubles cognitifs mais que petits et grands peuvent très facilement s'approprier. « C'est facilitateur de pouvoir rencontrer son aïeul en dehors des étages et de partager un temps de jeu avec lui, sans déranger les autres... Cela crée de nouveaux souvenirs agréables, malgré la maladie », précise Blandine Bastide, animatrice de l'établissement.

Au deuxième étage, une salle bien-être a également pu être inaugurée dans une ancienne salle de bain. Fauteuils de relaxation, fontaine, bouquets de fleurs, huiles essentielles, lumières tamisées et musique douce composent certains des éléments de cet espace *Snoezelen* maison, équipé notamment par des dons des familles (tableaux, rideaux). Ce lieu « permet aux familles et aux résidents de s'isoler, de passer un temps zen, plus intime, loin du bruit et des intrusions du groupe », ajoute Blandine Bastide, animatrice de l'établissement. Bientôt, des tissus sensoriels (aux couleurs vives et aux matières tactiles), réalisés par des résidents et des familles dans le cadre d'un atelier commun, viendront compléter et singulariser la décoration de ce lieu.

Effets observés

- Amélioration des conditions de visite des familles (notamment en compagnie de jeunes enfants), en offrant une alternative à la chambre et aux espaces collectifs des unités, jugés peu adaptés au partage d'un temps de qualité.



- Augmentation de la fréquence et de la durée de ces visites, et appropriation accrue des lieux par les familles.
- Valorisation du rôle des familles et de leur apport dans la vie de l'établissement.
- Renforcement de la relation de confiance entre les familles et les membres du personnel et mise en pratique d'une plus grande solidarité entre certaines familles.

CONCLUSION



“

L'accompagnement par l'équipe de l'établissement fut immédiatement d'une grande qualité, tant du point de vue administratif, que médical, paramédical et psychologique. Cet accueil nous a aidé, mon père et moi-même, dans le travail d'acceptation de ce placement si culpabilisant [...]. Nous ressentons l'esprit d'ouverture de l'ensemble de l'équipe. L'établissement met en place des temps à la fois conviviaux et riches qui favorisent les échanges entre les personnels (tous statuts confondus) et les familles, mais également entre les familles [...]. Toutes ces modalités de communication facilitent pour nous le lien avec notre parent dont nous suivons la vie à l'intérieur de l'établissement, ce qui a un effet extrêmement rassurant pour nous, mais je pense également pour notre proche ».

Fille de résidente.

Le rôle et la place des familles en établissement est une dimension majeure de l'accompagnement réalisé auprès des personnes ayant des troubles cognitifs.

Sans prétendre à une description complète des initiatives visant à mieux associer l'entourage à la vie des établissements, nous espérons avoir pu mettre en valeur la richesse des pratiques et des réflexions développées par les professionnels et ouvert des pistes de réflexion sur l'intérêt d'associer les familles à la vie des établissements. Les initiatives présentées témoignent de la volonté et de la persévérance d'équipes et de directions pour surmonter les difficultés et le risque de découragement que peut occasionner l'accompagnement de personnes présentant des troubles cognitifs à un stade avancé.

Il ressort de nos observations que c'est un ensemble d'actions adaptées qui rendent un établissement accueillant pour les familles, ainsi que leur mise en cohérence dans le cadre d'une vision globale de l'accompagnement. Il s'agit bien sûr plus d'une ligne directrice que d'une recette ou d'une règle à suivre.

Il apparaît donc important d'inscrire ces actions dans une démarche d'établissement adaptée qui leur confère une légitimité en les rattachant aux valeurs et objectifs de la structure. Cette mise en cohérence des actions réalisées permet de conjuguer leurs effets et de renforcer ainsi leur complémentarité. Individuelles et collectives, formelles et informelles, ces actions traduisent concrètement les valeurs affichées : groupes de parole et de soutien et formation des proches aidants, participation aux animations et ateliers, création de lieux de convivialité dédiés, organisation de temps d'information et d'échange, etc.

On peut également souligner l'importance de la culture professionnelle dans la mise en œuvre des pratiques de soutien. Une approche coopérative avec les familles implique parfois la remise

en cause, ou du moins l'ouverture de « frontières » professionnelles, ce qui « *n'est pas facile, car inclure l'aidant familial dans nos pratiques ne correspond pas forcément à ce qui est enseigné dans les écoles* », rappelle Vincent Ronca, directeur de la Résidence Émilie de Villeneuve.

La réalisation d'une démarche d'établissement forte encouragera sans doute cette ouverture, ainsi que la mise en cohérence des approches et des cultures professionnelles qui coexistent parfois au sein d'un même établissement.

La participation des familles à la définition et à la mise en œuvre du « projet de vie » de leur proche, une communication régulière et précise, l'adaptation des rythmes institutionnels (absence d'horaires de visites notamment), la coanimation d'activités, l'association des familles à la réflexion et à la prise de décisions concernant les améliorations à apporter dans la politique d'accueil et de soutien de l'établissement, sont autant de pistes qui manifestent cette ouverture.

Pour les équipes, il s'agit finalement d'accepter l'idée qu'elles ne sont pas en capacité de tout résoudre, la grande complexité de la maladie invitant à une responsabilité partagée qui requiert la participation de tous et la reconnaissance de la compétence de chacun.

Les initiatives présentées sont porteuses d'une grande valeur sociale ajoutée et témoignent de marges d'action possibles, entre créativité et débrouille. Elles ont d'autant plus de mérite à exister qu'elles se déploient dans un contexte parfois difficile pour les établissements.

Les familles qui prennent part à ces processus contribuent à faire évoluer les pratiques professionnelles grâce au dialogue qu'elles engagent avec les équipes, dans le cadre d'espaces dédiés et formalisés, ou de façon plus informelle et quotidienne.

LAURÉATS DU PRIX

RÔLE ET PLACE DES FAMILLES EN ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT

NOM DE L'ACTION SOUTENUE	ORGANISME	CONTACT
« Vivre en couple en EHPAD, c'est possible »	EHPAD <i>Les 5 Sens</i> – Mutualité Française limousine. Limoges (Haute-Vienne)	les5sens@mutualitelimousine.fr
La chorale <i>Les cœurs vaillants du Stift</i>	Maison de retraite du Stift. Marlenheim (Bas-Rhin)	mdr.marlenheim@wanadoo.fr
Familles et résidents réunis par la musique	Résidence <i>La Bruyère</i> – Groupe <i>Almage</i> . Rueil-Malmaison (Hauts-de-Seine)	residencelabruyere@almage.com
Les ateliers des familles	<i>Mutualité Retraite Côtes-d'Armor</i> de Saint-Brieuc (Côtes-d'Armor)	mutualite.retraite@mutualite22.fr
La convivialité au quotidien pour le maintien des liens familiaux	EHPAD <i>La Mirambelle</i> . Mirambeau (Charente-Maritime)	mirambelle-alp@orange.fr
L'atout d'un partenariat étroit avec les familles	Résidence <i>Émilie de Villeneuve</i> . Castres (Tarn)	secretariat.edv@gmail.com
Aller ensemble à la piscine	EHPAD <i>La Salette</i> . Bully (Rhône)	contacts@salette-bully.fr
Le lien familial, un véritable soin	EHPAD <i>Centre Alzheimer Montvaillant</i> . Boisset et Gaujac (Gard)	accueil.montvaillant@fondationdiaconesses.org
Faire vivre une ambiance familiale	EHPAD <i>La Bonne Eure</i> . Bracieux (Loir-et-Cher)	accueil@labonneeure.fr

NOM DE L'ACTION SOUTENUE	ORGANISME	CONTACT
Le groupe de parole des proches aidants	<i>Les Parentèles.</i> Reims (Marne)	parentelesreims@almage.com
Embellissons l'environnement de nos aînés	EHPAD <i>Camille Claudel.</i> Villeurbanne (Rhône)	pole.gerontologique@mairie-villeurbanne.fr
Aidant en EHPAD : quelle est ma place ?	EHPAD <i>Péan</i> (Groupe ACPPA). Paris	pean@acppa.fr
Améliorer l'alimentation des résidents en impliquant les familles	EHPAD Foyer <i>Notre Dame du Puyraveau.</i> Champdeniers-Saint-Denis (Deux-Sèvres)	fndpuy@wanadoo.fr
Participer aux soins de bien-être pour renforcer le lien familial	<i>Les Parentèles.</i> La Ville-du-Bois (Essonne)	parentelesvilledubois@almage.com



Après quatre années de prix en partenariat sur le thème du « Rôle et place des familles en établissement d'hébergement », la Fondation Médéric Alzheimer et l'Association France Alzheimer et maladies apparentées ont souhaité valoriser les initiatives soutenues et diffuser largement les enseignements et les repères tirés de leur dialogue avec les acteurs de terrain. Autant d'éléments pouvant constituer un levier d'amélioration des pratiques et contribuer à faire de la vie en établissement une opportunité, tant pour les personnes accompagnées que pour leurs proches aidants.



LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, aide depuis près de 20 ans les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec la maladie. L'originalité de la Fondation Médéric Alzheimer est de produire à la fois de la connaissance et de l'expertise et d'apporter un soutien financier à des chercheurs et aux professionnels de terrain qui interviennent au domicile des personnes malades ou en établissement d'hébergement.

La Fondation publie des enquêtes, des études et des recherches qu'elle réalise, et a très récemment édité un livre plaidoyer Alzheimer Ensemble, 3 chantiers pour 2030. Elle diffuse des connaissances et des bonnes pratiques en assurant des formations auprès des professionnels de terrain. La Fondation a également vocation à innover et faire émerger des solutions d'accompagnement plus efficaces en finançant les travaux des chercheurs en santé publique et sciences humaines et sociales ainsi que des projets d'acteurs de terrain à travers des bourses, des appels à projets, des prix et des partenariats.

Depuis 1999, la Fondation a soutenu 420 projets d'innovation de terrain, 56 études et recherches. Elle a remis 52 bourses doctorales et attribué 22 prix de thèses et 3 prix de master 2 recherche.

En savoir plus : [fondation-mederic-alzheimer.org](https://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

L'ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

Créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social, France Alzheimer et maladies apparentées est à ce jour la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Depuis plus de trente ans, France Alzheimer et maladies apparentées se mobilise autour de quatre missions : soutenir les personnes malades et leur famille, contribuer aux progrès de la recherche, sensibiliser l'opinion et impliquer les pouvoirs publics et former les aidants familiaux, les bénévoles, et les professionnels.

France Alzheimer et maladies apparentées regroupe près de 100 associations départementales présentes en France métropolitaine et dans les DROM-COM. Grâce à l'implication et l'énergie de 2200 bénévoles et de professionnels, le réseau d'associations France Alzheimer et maladies apparentées propose des actions pour accompagner au quotidien les personnes malades, les aidants familiaux.

France Alzheimer et maladies apparentées, c'est ainsi :

- 500 lieux d'accueil et d'écoute
- Près de 2000 actions pour les personnes malades et les aidants : formation des aidants, séjours vacances-répit Alzheimer®, café mémoire Alzheimer®, groupes de parole, ateliers de stimulation cognitive et artistique, atelier de relaxation, halte-relais Alzheimer®...
- Plus d'un million d'euros consacré aux bourses de recherche par an en sciences médicales et en sciences humaines et sociales.

En savoir plus : francealzheimer.org



MÉTHODE

Pour la réalisation de cette brochure, nous avons utilisé plusieurs sources : visites de terrain en établissement, étude/analyse des dossiers et fiches de synthèse relatives aux initiatives primées, lectures d'articles et d'ouvrages (cf. bibliographie p35). Nous nous sommes également appuyés sur l'expérience de nos deux institutions (publications antérieures et initiatives soutenues en dehors du prix en partenariat).

Par ailleurs, un comité de lecture, composé de professionnels et d'aidants familiaux (cf. remerciements p2) a contribué à enrichir le contenu de cette brochure qui est donc le fruit d'un dialogue engagé avec de multiples acteurs de terrain.

Cette brochure ne traite évidemment pas de façon exhaustive du thème de la place et du rôle des familles en établissement d'hébergement. Elle présente néanmoins des pistes d'action et une synthèse des enjeux identifiés.



BIBLIOGRAPHIE

- **K. Charras, F. Cérèse**, Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution, *Gérontologie et société*, n°152, vol. 39, 2017.
- **D. Dupré-Lévêque, D. Charlanne**, Entrée et accueil des personnes âgées en Établissement d'Hébergement pour personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), *La Revue de Gériatrie*, Tome 40, n°7, septembre 2015.
- **M.J Guisset-Martinez**, avec la collaboration de M. Villez, L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer, *Guide repères*, édition 2010, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, décembre 2010.
- **M.J Guisset-Martinez, M. Villez, O. Coupry**, Rapport d'étude « Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage », Fondation Médéric Alzheimer, n°3, janvier 2013.
- **Les Cahiers de la FNADEPA**, décembre 2017, cité dans la Revue de presse nationale et internationale, janvier 2018.
- **M. Muller**, L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre, résultats de l'enquête EHPA 2015, *Les dossiers de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS)*, septembre 2017 n°20.
- **M. Muller**, 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, *Études et Résultats*, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS), n°1015, juillet 2017.



FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

30 rue de Prony, 75017 Paris

Tél. : 01 56 79 17 91

- @ fondation@med-alz.org
- 🌐 fondation-mederic-alzheimer.org
- 🐦 @FondationMedAlz



FRANCE ALZHEIMER

11 Rue Tronchet, 75008 Paris

Tél. : 01 42 97 52 41

- @ contact@francealzheimer.org
- 🌐 francealzheimer.org
- 🐦 @Francealzheimer