

**« Mon proche ira-t-il en maison de retraite ? Quels enjeux affectifs ? »**

L'entrée en institution constitue un choix mais aussi une décision difficile. Un choix souvent suite à une situation qui se dégrade, qui provoque pour **la personne** de l'inquiétude et de l'angoisse, souligne des pertes (veuvage, modifications corporelles, perte d'autonomie), engendre une rupture supplémentaire avec le passage d'un univers intime à un univers collectif. Pour **la famille**, elle engendre de la culpabilité et de la peine, de l'inquiétude quant à la prise en charge de son parent par des tiers étrangers, transforme les rapports au conjoint ou à son parent avec des répercussions sur les relations familiales, décharge la famille d'une prise en charge et la sécurise.

**Le choix portera sur l'institution** à proprement parler : Proximité et facilité d'accès pour la famille, Personne autonome ou non, qui influera sur le type d'établissement (foyer logement pour personnes valides, EHPAD pour les personnes qui ont besoin d'aide pour effectuer les gestes de la vie quotidienne, Unité de Soins de Longue Durée pour les personnes ayant besoin d'une surveillance médicale et de soins importants et continus), Coût et financements (Allocation Personnalisée à l'Autonomie, aide sociale, Allocation Logement, Aide Personnalisée au Logement, caisses de retraite, mutuelles, assurance dépendance) et statuts (privé associatif ou commercial, public)

Il faudra en arriver à la décision prise **en fonction d'une réalité** ; réalité amenée par l'aggravation de l'état de dépendance, l'échec d'un maintien à domicile, l'épuisement de l'aidant principal. Cette décision sera portée différemment selon qu'elle est prise par un conjoint, par un enfant, par un collatéral ; selon que la personne concernée est demandeuse ou pas. Elle est déterminée également par des éléments amenés par les professionnels (médecin, assistante sociale, ..) par leur diagnostic ou leur pronostic en terme de maladie, de sécurité pour la personne, de capacité à continuer une vie ordinaire. Elle arrive souvent quand les solutions pour un maintien à domicile sont épuisées.

Avec cette décision **commence une autre vie** pour la personne dans un lieu qui deviendra un lieu de vie. Cet événement amène des réaménagements dans la famille. Pour la personne elle est le reflet de son handicap, la mise au jour de son incapacité à vivre à son domicile pouvant générer une dépression. C'est accepter que d'autres personnes s'occupent d'elle, l'accompagnent. Pour la famille cela renvoie souvent à une incapacité à s'occuper de son proche. Pour la personne et pour la famille il s'agit d'un renoncement à la capacité de venir en aide, à une vie de proximité (famille, amis, quartier..) à l'idée de vieillir ensemble. Tout ceci entraîne des **sentiments** :

- **sentiment de culpabilité** pour la famille qui se sent fautive ou honteuse de n'avoir pas su ou pu s'occuper de son proche, auquel s'ajoute le **sentiment d'abandon** qui ne fait que renforcer le premier. Quand le ou les proches s'épuisent au risque d'être eux mêmes malades, quand la sécurité de la personne est compromise, quand les enfants travaillent ou sont éloignés, l'entrée en maison de retraite répond à ces besoins.

- **conflit de loyauté** : la famille se sent prise en défaut avec une promesse faite, ou des paroles entendues (« je préfère mourir que d'aller en maison de retraite »). Il faut bien se dire alors que lorsque ce serment a été prononcé, la personne n'était pas malade, et qu'il était alors difficile

de se projeter dans une réalité de handicap ; que cette même personne ne voudrait pas voir ses proches en difficulté.

- **sentiment de jalousie** car d'autres s'occupent de la personne, faisant dire à l'entourage: « pourquoi ils y arrivent et pas moi ? » Il est important de se rappeler que les liens, malgré la séparation, malgré le changement, se prolongent et que dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la mémoire affective persiste. Enfin la collaboration soignants / famille est indispensable pour une bonne prise en charge. La famille est et reste la famille.

- **soulagement** : sentiment exprimé quand l'aidant principal s'épuise, quand la sécurité de la personne est compromise, lors de chutes à répétition par exemple avec arrivée aux urgences, lorsque la personne vit seule à son domicile et ne se repère plus pour les repas, pour dormir. - **tristesse** car il y a séparation et renoncement.

A ces sentiments s'ajoutent des idées transportées par **la rumeur et les préjugés**. Le « mouvoir » est un de ces préjugés et la maltraitance, sujet largement repris dans les médias, craintes peuvent insécuriser les familles. La solution est dans la visite de l'établissement et dans la rencontre du directeur ou du cadre de santé; cela permet de se faire une opinion, de voir les lieux, de s'imaginer son proche dans ce lieu, de parler de cette décision et d'évacuer des questions. La présence de la personne concernée est importante dans la mesure du possible, pour qu'elle aussi se prépare à cet avenir. Cette **visite** permet de vérifier la qualité de l'établissement : l'accueil qui a été fait, discuter avec le personnel, les résidents, statuts, prix de journée, les prestations proposées, les aides financières, et la capacité à garder le résident quelle que soit l'évolution de son état. Le personnel : type et qualification, ratio en personnel jour-nuit-week-end, possibilité de garder son médecin traitant ou non. L'hébergement : chambre double ou simple, douche, mobilier, pièce pour recevoir ses proches, facilité de déplacement, présence d'un parc, proximité de la ville. Le règlement : souplesse des horaires, animal de compagnie. S'informer sur la sécurité, les animations et le **projet de vie** pour l'établissement.

**Annoncer la décision** sans mentir, est un exercice parfois difficile qui peut entraîner des réactions de refus, de colère, de dépression, Il est possible alors, si la famille est en difficulté, de faire appel aux professionnels, tant pour la famille que pour la personne.

Certes, l'accueil dans un établissement sera différent selon qu'il est préparé ou qu'il fait suite à un épisode aigu. A ce titre l'accueil de jour Alzheimer peut être à un moment, un passage vers un accueil permanent : il y a eu déjà une séparation, la personne s'est familiarisée à une vie en collectivité, a été sollicitée par des soignants. Entrer en institution, c'est entrer dans une autre manière de vivre. C'est un cadre avec un règlement intérieur, un contrat de séjour, un conseil de la vie sociale pour représenter les usagers et les familles. Ce sont des obligations et devoirs mutuels (charte des droits et liberté de la personne accueillie). C'est souvent le dernier lieu de vie, le lieu de la fin de VIE.

*Martine FONTAN, cadre de santé EHPAD, Centre Hospitalier de Vienne ;  
Camille BRUNA, coordinatrice adjointe, service autonomie Isère  
Rhodanienne, Maison du Conseil Général.*