

INTERVENTION DU DOCTEUR MICHEL BERGER

25 NOVEMBRE 2005

LA FAMILLE D'ACCUEIL

Nous allons donc parler des familles d'accueil et j'ai un peu l'impression de radoter, mais pour autant je suis très content de venir vous voir parce que je crois véritablement que, s'il y a un malentendu par rapport à ces familles d'accueil, il faut le lever. Et s'il n'y a pas de malentendu, il faut que vous m'aidiez à réaliser ce placement.

Ce placement familial est effectivement une gageure parce que dans la démence, dans la maladie d'ALZHEIMER, il s'agit bien évidemment d'une maladie qui réclame des soins constants et attentifs et l'on peut se demander parfois comment on peut réaliser le placement familial avec de tels malades. Pour autant, on a commencé en 1984 à faire du placement familial, cela fait 21 ans. On a placé 140 malades, 120 d'entre eux atteints de la maladie d'ALZHEIMER, et cela ne se passe pas si mal que ça.

Alors je vous préciserai le cadre dans lequel cela se passe car tout malade ALZHEIMER ne peut pas relever d'un placement familial bien évidemment. Mais à partir du moment où il peut en relever, il me semble que c'est une expérience intéressante qui en vaut bien d'autre et qui, à mon avis, a tout autant d'intérêt que des places en maison de retraite - que l'on ne trouve pas - ou des systèmes de maintien à domicile qui, plus le temps va passer, plus il va être difficile de les réaliser. Car à terme, il ne faut pas s'illusionner, ce qui nous attend, ce n'est pas plus de solutions institutionnelles, c'est plus de maintiens à domicile, y compris dans la solitude grâce à la robotique et à l'informatique. Rassurez-vous, vous serez dépendant, vous serez Alzheimer, vous serez chez vous comme vous le souhaitez mais avec des caméras qui vous surveilleront et, au cas où cela se passera mal, à ce moment là, interviendra une assistance. Vous aurez, pour ce faire, des vêtements intelligents, des déambulateurs intelligents, qui vous permettront de partir de votre chambre à la cuisine. Peut-être que les aliments se cuiront tout seuls. Peut-être que tout sera prêt à votre insu et peut-être que tout le monde sera content comme cela. En tout les cas, moi pas. Je pense que ce n'est pas une bonne formule, que ces méthodes informatique manquent singulièrement de relationnel et qu'il nous faut trouver d'autres solutions. C'est la raison pour laquelle je viens vous voir pour vous parler du Placement familial.

ALORS, QU'EST CE QUE LE PLACEMENT FAMILIAL ?

C'est une vieille solution. On n'a rien réinventé. Simplement, cela existait en psychiatrie auparavant mais pas en gériatrie. Alors, quand en 1983, j'ai rencontré à Libourne un professeur qui mettait en place ce système, cela nous a paru intéressant. Pourquoi ? Parce que, dès 1983 on se rendait parfaitement compte qu'il y avait un problème de solutions à proposer aux familles. Personnellement, je n'étais pas très à l'aise lorsqu'un malade Alzheimer passait à l'hôpital de la SEILLERAYE (à l'époque j'étais à cet hôpital) et qu'on lui disait « Votre séjour est terminé. Nous n'avons pas la possibilité pour le moment de vous trouver une place dans notre hôpital ; on vous renvoie à domicile et débrouillez-vous ». Moi, cela ne me satisfaisait pas du tout et c'est la raison pour laquelle nous avons trouvé une solution alternative - qui me déculpabilisait, c'est vrai - mais qui en même temps était une réelle solution alternative pour les familles et qui leur permettait, si elles en éprouvaient le besoin, d'être véritablement assistées pour trouver une solution définitive. J'entends bien - et on y reviendra - définitive, au placement de leur famille. Voilà pourquoi nous avons fait cela en 1984.

La loi date de 1989, cela veut dire que l'on a fait ça en Loire-Atlantique bien avant que la loi n'arrive et nous étions tout à fait innovants lorsque nous avons monté ce service. A l'époque, j'avais fait un peu le tour de France parce que l'on nous demandait de dire comment cela se passait et je me souviens d'être allé à Perpignan, à Chambéry, etc... pour exposer la façon dont on réalisait les choses. On avait signé un contrat avec la DISS et nous avions 20 places retenues à ce moment là. Le temps a passé. On a maintenant 25 places théoriques et 14 malades placés. C'est vous dire qu'en 21 ans, on a fait du sur place.

Pendant ce temps là, dans certains autres départements (dans la région Lilloise, il y a 500 malades placés - dans la région de Sarthe, il y en a 450 - dans la région de Charente-Maritime, il y en a tout autant) le placement familial existe et dans d'autres il n'existe pas. Alors, à mon avis, le fond du problème c'est que c'est une volonté politique qui fait que cela existe ou pas. C'est bien la raison pour laquelle je viens vous voir, parce que si votre association se rend compte que, tout compte fait, même si ce n'est pas parfait, c'est mieux que rien, alors j'aurai besoin de Madame Bonneau, alors j'aurai besoin de vous - pour faire pression auprès du Conseil Général pour que ce système se développe. Je dis cela sans aucune raison politique sous-jacente, mais il se trouve que j'ai l'impression que depuis quelque temps le Conseil général semble réaliser - peut-être - qu'il y a quelque chose à faire.

Et cela me paraît tellement évident qu'il y a quelque chose à faire qu'il ne faut pas chercher beaucoup plus loin pour savoir pourquoi l'hôpital est malade. L'hôpital est malade parce qu'il est engorgé de personnes âgées qui n'arrivent pas à trouver des solutions ultérieures, qui n'arrivent pas à trouver de places en maison de retraite, et cela retentit sur le niveau des urgences. Donc il faut bien dégorger l'hôpital, il faut bien trouver d'autres solutions alternatives. Pas à n'importe quel prix naturellement, et en veillant particulièrement à la maltraitance parce que le risque est réel, je suis bien d'accord, mais si on a une équipe de suivi correcte, alors, à mon avis, c'est jouable.

Mais je reviens à ma définition.

Le placement familial est un lieu de vie à connotation familiale rendu nécessaire par des difficultés socio-affectives sensorielles ou mentales. On est là dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Cette famille assure l'hébergement, l'entretien corporel et éventuellement la toilette et l'habillement (je dis bien, éventuellement, parce qu'elle peut s'appuyer, bien évidemment, sur le soutien à domicile des associations professionnelles) ainsi que l'alimentation et les loisirs. Bref, elle assure des moyens de vivre, mais aussi des raisons de vivre. Nous insistons beaucoup là dessus, c'est très important de donner du sens à une fin de vie qui en manque singulièrement parfois. La prise en charge est individuelle (ce qui est quand même l'avantage de la Famille d'accueil) et pas par un personnel assujéti aux 35 heures, qui tourne, et qui n'est jamais le même, quelles que soient les maisons de retraite. Je ne critique pas les maisons de retraite mais sous savez bien que la prise en charge existe de moins en moins dans celles-ci. Il s'agit donc d'une prise en charge hôtelière et relationnelle. La philosophie de ce Placement familial c'est : Contre l'empathie de la maladie d'Alzheimer, donner de l'empathie.

LES OBJECTIFS EN 1984 :

Il fallait innover, trouver de nouvelles formes d'hébergement et rompre l'isolement de la personne âgée en état de maladie d'Alzheimer en démedicalisant la dépendance. Ce qui est très important à comprendre - c'était vrai en 1984 mais cela reste tout à fait vrai aujourd'hui -c'est que la philosophie du Placement familial est une philosophie qui permet d'assurer au malade qu'il ne perde pas de chances. Ce n'est pas parce que l'on est plus longtemps à l'hôpital ou en maison de retraite que l'on s'en sort mieux. Même au contraire. Evidemment, le traitement (palliatif pour le moment et non curatif comme vous le savez) est instauré. Donc, il n'y a pas de perte de chance pour le malade.

On évite en même temps des hospitalisations inutiles et coûteuses en optimisant les soins donnés avec l'aide des Soins à domicile.

On favorise une bonne prise en charge relationnelle en préservant les capacités restantes puisque vous savez que finalement « être, c'est faire », et nous sommes ce que nous faisons essentiellement. Si on ne fait plus, on n'existe plus et c'est tout le problème du vieillissement : de démission en démission, progressivement on arrive à ne plus rien faire et on perd son autonomie physique et intellectuelle.

LES CAPACITES :

En terme de capacité, en 1984, nous avons donc passé un contrat avec le Conseil général qui nous avait simplement demandé, pour une capacité de 25 personnes, de nous assurer que les prix du Placement familial étaient toujours en deçà du coût d'une maison de retraite. Ce que l'on a observé régulièrement. Nous avons donc une capacité de 25 accueils. Il nous fallait un mois minimum (et cela n'a pas vraiment changé) pour envisager un placement, le temps de faire connaître à la personne atteinte la famille susceptible de l'accueillir et surtout aux enfants de nouer des contacts et de se rendre compte de ce que

nous leur propositions. Un mois minimum, c'est un grand minimum car il nous faut, le plus souvent, deux mois ce qui nous pose d'énormes problèmes car, lorsque je m'occupais de l'hôpital de la Seilleraye, il y avait 180 lits ce qui nous faisait un « bassin » de lits sur lequel l'on pouvait jouer un petit peu. Maintenant je suis à l'hôpital Pirmil et à l'hôpital Beauséjour où le taux de remplissage est de 120 % ; il n'y a pas une minute à perdre, et lorsque l'on demande à un malade Alzheimer de rester un mois à l'hôpital, on a l'impression de demander une faveur à l'hôpital. Si bien qu'il est difficile pour nous d'arriver à trouver un mois ou deux mois pour instaurer ce Placement familial. A mon avis, c'est une des raisons pour lesquelles le Placement familial bat un peu de l'aile.

Qui dit Placement familial, dit aussi l'importance de trouver une solution pour permettre aux Familles d'accueil de souffler (car il ne s'agit pas de leur demander de faire de l'Accueil familial 365 jours sur 365 sans un moment pour souffler). Il y a donc un temps de vacances à prévoir et, là aussi, c'est une vraie difficulté parce qu'il est bien évident que l'on ne demande pas aux Aidants naturels de reprendre leurs malades pour permettre aux Familles d'accueils de prendre des vacances. On a théoriquement dans le contrat la possibilité d'un accueil à l'hôpital en soins de longue durée. Je dis théoriquement, car l'hôpital nous demande en début d'année de prévoir les vacances de toutes nos personnes âgées jusqu'au 31 décembre. Au premier janvier il faudrait donc donner les dates de passage de toutes les personnes qui sont en Placement familial. Vous vous doutez bien qu'il y a quand même un certain nombre d'impondérables car les Familles d'accueil peuvent être malades, qu'il peut y avoir des hospitalisations aiguës pour les gens accueillis, etc... Donc, demander au premier janvier de prévoir toutes les périodes d'hospitalisation, c'est vraiment impossible. Et quand on est en situation difficile, il n'y a plus une place car on ne trouve pas de solution. Vous voyez les difficultés.

COMMENT SE PASSE LE RECRUTEMENT DE NOS FAMILLES D'ACCUEIL ?

Vous avez peut-être vu régulièrement dans le journal un petit avis qui est assez sibyllin - mais volontairement sibyllin - qui dit : « L'hôpital de la Seilleraye (car notre siège est toujours à l'hôpital de la Seilleraye) cherche familles d'accueil pour s'occuper de personnes âgées désorientées » (on ne dit pas atteintes de la maladie d'Alzheimer pour qu'il y ait un peu de recul et pour que les gens ne paniquent pas). Prière de s'adresser à notre secrétariat ».

A la suite de cette annonce que l'on passe régulièrement dans les journaux locaux : Presse Océan et Ouest France, il y a régulièrement des gens qui nous contactent (je dis régulièrement mais pas de façon très conséquente, il ne faut pas se leurrer) et je suis toujours un peu surpris, compte tenu du contexte économique, de voir qu'il y a aussi peu de gens qui veulent devenir Famille d'accueil. Je suis surpris parce que, à partir de cette annonce, sibylline encore une fois, on ne se rend pas exactement compte de ce que l'on demande aux Familles d'accueil et je suis étonné de voir qu'il y a aussi peu de gens qui ont nécessité de travailler, éventuellement dans le secteur social.

Les gens, en voyant cette annonce, nous téléphonent et, au téléphone, notre secrétaire, qui travaille à mi temps et qui est en même temps gestionnaire et comptable, fait le premier tri. C'est à dire que l'on voit un peu comment s'exprime la personne, ce qu'elle réclame, quelles sont ses motivations et si on peut établir un contact - une rencontre à l'hôpital de la Seilleraye en général - avec nos assistantes sociales et moi même. Ou alors, si d'emblée on s'aperçoit que ce n'est même pas la peine d'aller plus loin, ce qui arrive fréquemment.

Si ce contact téléphonique est bon, cette Famille d'accueil potentielle nous rencontre donc et nous expose ses motivations. Dans un deuxième temps, si on a l'impression que l'on peut donner suite à cette première visite, nous allons bien évidemment visiter le domicile de la famille d'accueil. Il y a un deuxième niveau de contrôle puisque la DGSA, qui a contrat avec notre hôpital, fait les mêmes démarches de son côté. Donc : deuxième assistante sociale, deuxième rencontre et deuxième avis. A partir de là, il y a une confrontation entre notre hôpital et la DGSA et il y a surtout une possibilité d'agrément. Cette possibilité d'agrément se fait uniquement actuellement par l'intermédiaire de la DGSA (et là, on rentre dans un système très administratif que je dénonce parce que beaucoup trop long). En gros, pour arriver à un agrément auprès de la DGSA, il faut environ six mois. Vous vous doutez bien que les motivations disparaissent et que l'on perd les personnes d'accueil potentiel. Tout cela n'a aucune véritable raison d'être : six mois, on ne sait pas bien pourquoi. Il faut que les assistantes sociales fassent leur travail et il faudrait que dans l'administration on apprenne aussi à travailler un peu plus vite de façon à pouvoir dégager de véritables familles.

D'autre part, ce qu'il faut savoir, c'est que, dans un premier temps, l'agrément est fait auprès de la DGSA pour deux types d'accueil : les personnes handicapées et les personnes âgées. L'agrément est double

pour toutes les familles et la DGSA prétend que toutes les familles veulent accueillir du handicap et que personne ne veut accueillir des personnes âgées. Personnellement, je doute énormément de ce type de problème ; je crois qu'en fait la priorité dans le département a été donnée au handicap de façon très claire et n'a pas été donnée aux personnes âgées. C'est un choix politique que l'on peut respecter mais s'il est fait, cela ne sert à rien de voter des crédits pour notre association. Tout le monde perd son argent et son temps. Alors, laissons tomber cette association et arrêtons le Placement familial ; j'en suis là car je commence à trouver que la coupe est pleine.

L'AGREMENT

Il se fait par l'intermédiaire de la DGSA et il est donné pour cinq ans. La Famille d'accueil est agréée pour une personne âgée mais pour un accueil maximum de trois personnes théoriques ce qui nous paraît beaucoup trop parce qu'il y a une charge de travail conséquente et qu'il ne s'agit pas de recréer des micro-maisons de retraite ou des micro hôpitaux. Ce n'est pas du tout l'objectif. Il s'agit de s'occuper des gens dont on a la charge et non pas de vouloir recréer une chambre avec trois lits et trois barrières. Mais, c'est la loi. Ce contrat fait l'objet d'un contrat d'accueil national avec, bien sûr, des assurances Responsabilité civile, tant pour la Famille d'accueil, que pour la personne placée. Le contrat précise les droits et devoirs avec un préavis de deux mois pour les Familles d'accueil quand elles veulent arrêter leur profession.

LES CARACTERISTIQUES DES FAMILLES D'ACCUEIL

Les Familles d'accueil ont, en moyenne, 40 à 60 ans. C'est un âge qui nous paraît bien parce que ce sont des gens qui ont déjà un peu de « bouteille », qui sont moins préoccupés par le jeune âge de leurs enfants, qui en ont encore parfois à la maison, et qui ne sont pas trop fatigués physiquement pour pouvoir faire face. Bien sûr, on exige qu'il y ait une profession par ailleurs pour l'un des conjoints de façon à ce qu'on n'envisage pas un placement familial simplement pour faire face à de la précarité. Ce n'est pas du tout notre objectif que de donner un travail social à des gens qui sont dans le plus grand besoin car il faut que ce travail soit fait avec une certaine philosophie et surtout avec une certaine sérénité. Il ne s'agit pas du tout de faire du travail social dans la précarité.

La situation sociale de nos Familles d'accueil : elles ont souvent des revenus faibles pour une raison simple c'est que nous ne les prenons qu'à la campagne. Il ne peut pas y avoir de Famille d'accueil à la ville car à la ville on tombe inévitablement sur des quartiers que l'on pourrait appeler sensibles à l'heure actuelle. Nous ne voulons pas mettre de la maladie d'Alzheimer au cinquième étage dans des cités, et surtout avec les mêmes problèmes que l'on retrouvera pour les familles naturelles, c'est à dire que si les personnes Alzheimer se perdent à NANTES, on n'a plus qu'à déclencher le plan ORSEC, alors qu'à la campagne tout le monde sait que Mme untel accueille Mme untel. Ainsi il n'y a pas d'errance et de perte possible. Donc les revenus sont faibles car il s'agit souvent de milieu d'agriculteur (mais pas toujours).

On essaye de recruter des Familles d'accueil dans une proximité géographique de notre centre Nantais, mais on a des Familles d'accueil qui vont jusqu'à Bouaye, en Vendée ou encore près de Guémené-Penfao ce qui n'est pas franchement proche.

LA FORMATION DES FAMILLES D'ACCUEIL

Elle est assurée par la DGSA. C'est à dire que quand les gens ont été agréés au départ, on ne leur a pas demandé de compétences particulières. On leur demande simplement de ne pas se noyer dans un verre d'eau, d'avoir du bon sens (ce qui n'est pas partagé par tout le monde), d'être réactif (quand on a un doute, de poser des questions au lieu de laisser passer des choses importantes) et de travailler bien sûr en collaboration avec leur médecin traitant parce que c'est lui qui sera responsable du placement en terme médical, sachant quand même que notre service passe régulièrement pour assurer un suivi social.

Une fois que les familles sont agréées, on leur demande quand même de suivre quatre demi-journées pour développer des compétences et des capacités. On leur demande de savoir faire une alimentation a peu près équilibrée, de savoir ce qui peut arriver avec la maladie d'Alzheimer, d'avoir des notions très

simples sur la maladie d'Alzheimer et on leur donne quelques livres sur la maladie pour les aider : le livre de la Fondation IPSEN qui est un livre de 50 pages et un livre Canadien « Cent questions sur la maladie d'Alzheimer ». On veut simplement qu'elles développent du bon sens mais pas beaucoup plus.

Les Familles d'accueil bénéficient aussi du conseil régulier de nos assistantes sociales qui passent voir les patients.

LES BESOINS DES PERSONNES AGEES

Que souhaitent les personnes âgées que l'on place ? Rester dans un endroit familial : quand on est natif de Nantes on ne souhaite pas être déporté à Saint-Nazaire. C'est la raison pour laquelle on souhaite aller dans la maison de retraite la plus proche de chez soi. On souhaite gîter près des terriers qui nous ont vu naître et ne pas être déporté loin de sa famille.

Elles souhaitent (et cela nous paraît très important) avoir l'impression d'être encore utiles à quelque chose car, même si l'on est au plus profond de la démence, il reste quand même un peu d'humanité, des étincelles d'intelligence (même si on a quelquefois l'impression qu'il en est parti beaucoup).

Les personnes Alzheimer souhaitent aussi avoir des relations sociales, être traitées avec respect et gentillesse et éventuellement pouvoir sortir un petit peu.

Elles souhaitent aussi bien manger et bien boire, ce qui est très important car, vous savez, le vieillissement réussi est au bout de la fourchette : lorsque l'on a quelque chose de bon dans son assiette c'est quand même beaucoup plus agréable que si on a de la nourriture lyophilisée.

Elles souhaitent naturellement ne pas souffrir, pouvoir parler de leurs angoisses, être écoutées et partir dignement selon leurs croyances en étant entourées par les siens.

LE ROLE DES FAMILLES D'ACCUEIL : LUTTER CONTRE CINQ RISQUES MAJEURS

Quoi qu'il arrive en vieillissant, on est atteint de **dénutrition** au final. Vous savez que 40 % des pensionnaires sont dénutris en maison de retraite, que 4 % des gens sont dénutris à la maison, et que cela se termine toujours ainsi. On arrive à la dénutrition en tirant un fil et les choses se dégradent, soit de façon physique, soit de façon mentale.

Une maladie d'Alzheimer peut se dégrader de façon physique initialement, plus qu'au niveau mental, c'est tout à fait possible. Mais en général, c'est quand même le **mental** qui part le premier. Puisqu'on est dans le mental, on est dans le cognitif, dans la mémoire et dans l'humeur. La maladie d'Alzheimer n'est pas seulement une maladie de perte de mémoire, c'est bien autre chose naturellement, car lorsqu'on perd la mémoire, lorsqu'on perd l'estime de soi, lorsqu'on devient dépressif, à ce moment là, vous le savez, on devient **incontinent urinaire**. On est, soit faussement incontinent car on ne sait plus où sont les toilettes, soit totalement incontinent parce que la commande centrale ne commande plus grand chose.

On est aussi en danger du point de vue motricité parce que l'altération de la santé physique entraîne inéluctablement à terme la **dégradation des fonctions mentales**. Donc, on perd sa motricité, on perd son équilibre, on est en état de chute et vous savez que les chutes sont le premier motif d'hospitalisation : à 70 ans une personne sur trois chute, et à 80 ans, deux. Ainsi, en ayant perdu la mémoire, on se trouve en état de faire des chutes, de devenir incontinent et tout cela vous mène tout droit à **une rupture sociale** et à une solitude majeure. J'ai coutume de dire : « la solitude est à l'esprit ce que la diète est au corps, trop longtemps prolongée elle devient mortelle ». Dans la maladie d'Alzheimer, il va falloir lutter contre tout cela : les troubles de l'équilibre, les chutes (par des sorties), l'incontinence urinaire autant que faire se peut et, à terme, éviter la rupture sociale de l'environnement.

LES DIFFICULTES POUR LA FAMILLE D'ACCUEIL

Elles sont réelles et, au départ, bien peu d'entre vous sont prêts à faire le pari de la Famille d'accueil parce que c'est infiniment moins culpabilisant d'envisager une filière classique, une filière institutionnelle.

Pour la Famille d'accueil **il faut beaucoup de disponibilité**, vous le savez bien. Il faut donner du temps. Savoir le perdre et, très important, accepter de perdre du temps parce que ce n'est jamais du temps de perdu, c'est au contraire du temps gagné, à terme. Il faut **avoir du bon sens**. Avoir de la sérénité. Savoir décoder correctement les choses. Essayer de s'impliquer. Aménager des utopies : vous savez, on dit souvent que les utopies d'aujourd'hui font les réalités de demain.

Il faut avoir des qualités relationnelles et d'écoute. Qu'est-ce que l'écoute ? C'est lorsque quelqu'un aide l'autre à s'approprier son histoire pour lui donner du sens et lui permettre de continuer à vivre avec. Dans la maladie d'Alzheimer, il n'y a plus de sens. Vous savez, lorsque vous avez le choix entre la mort ou la valise pour la maison de retraite, il y a un moment où vous vous posez des questions. Et bien, il faut quelqu'un qui vous écoute suffisamment, arrive à vous donner du sens, à vous permettre de vous approprier votre histoire, une trajectoire qui est souvent difficile car on n'arrive pas dans la vieillesse sans avoir cassé quelque chose et il y a un moment où parfois il faut bien se dire que la vie c'est moins bien qu'on ne l'espère, mais c'est mieux qu'on ne le pense. Tout le monde n'est pas capable de faire cette gymnastique, donc il faut quelquefois être aidé pour décoder tout cela.

Le risque pour les Familles d'accueil c'est l'épuisement, donc il leur faut évidemment des vacances.

Il faut aussi que le projet d'accueil familial soit commun au couple naturellement car il ne faut pas qu'il y en ait un qui dise, « c'est le problème de ma femme et moi je vais à la pêche ».

Il faut que la vie familiale, même si elle est perturbée, **soit acceptée par l'ensemble de la famille.** Que cela ne perturbe évidemment pas la psychologie des enfants parce qu'on est bien conscient que cela peut la perturber. J'ai dû quelquefois mettre un terme à des placements parce que la personne placée était tout à fait inamicale avec les enfants.

Et puis, **il faut que les familles aient un véritable statut** mais la loi est passée par là, ce statut existe maintenant.

LA PREPARATION DU PLACEMENT

Il y a d'abord une rencontre de la famille personnelle du malade pour instaurer un climat bienveillant : on a souvent à déculpabiliser les familles. Mais on a aussi des familles qui ont réfléchi et qui se sont dit que, tout compte fait, le Placement familial n'était sans doute pas plus bête que le placement en maison de retraite où la personne ne trouvera pas ses marques. C'est ainsi que nous avons des familles qui sont tout à fait partantes pour ce type de placement.

Il y a l'examen du prétendant au placement - qui prétend d'ailleurs, les trois quarts du temps, à pas grand chose - car il va nous falloir dégager un profil de personnes âgées ; j'y reviendrai tout à l'heure.

Il va y avoir la rencontre de la famille d'accueil avec la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer.

Il y a la rencontre de la famille naturelle et de la famille d'accueil.

Et puis il y a la nécessité de faire **un essai** parce que l'on ne prétend pas réussir. Il y a donc un placement à l'essai d'une durée d'un mois. Il faut bien dire que les quinze premiers jours peuvent être un peu difficiles, un peu sportifs. Mais quand on a passé quinze jours, en général c'est gagné.

Donc il faut que la famille d'accueil soit prévenue, qu'elle ait rencontré éventuellement le personnel (c'est très important) lorsque la personne est passée dans nos murs pour discuter un peu de ses habitudes, et qu'elle ait aussi rencontré la famille naturelle (pour discuter toujours de ses habitudes) et pour essayer de mettre un maximum d'huile dans les rouages.

MOTIVATIONS DES FAMILLES D'ACCUEIL

Evidemment, il ne viendrait à personne l'idée de dénier la motivation **financière** évidente de ce placement. Pour les Familles d'accueil, il ne s'agit pas d'être bénévoles, il s'agit bien d'un travail.

Mais la motivation, c'est aussi de **se sentir utile**.

Ce peut être aussi de **combler le vide du syndrome du nid**. C'est une image psychiatrique qui veut dire qu'au départ des enfants, les parents restent seuls, la femme se trouve parfois un peu démunie, dépressive quelquefois. Elle se trouve en manque d'activité (et à la campagne, ce n'est pas toujours facile d'en retrouver) et cherche à retrouver un rôle véritable.

C'est de recréer aussi une **ébauche de cellules familiales**, c'est à dire un fil conducteur d'appartenance soumis à des hautes et des basses tensions : c'est cela une famille. C'est ce que l'on recrée en faisant un accueil familial d'une personne malade Alzheimer. C'est d'ailleurs un peu le danger par rapport à la famille naturelle, parce qu'au bout d'un certain temps, la personne placée se croit chez elle et croit que la famille d'accueil est sa propre famille. C'est évidemment un peu difficile pour les enfants.

C'est aussi continuer et, éventuellement, essayer de créer à domicile, **une activité professionnelle de proximité** et nous avons beaucoup de gens comme cela. Ils étaient par exemple aides soignants en maison de retraite jusqu'au jour où ils se sont dits : « *on est perturbé parce qu'il y a discordance entre l'idéal de notre profession et la réalité du terrain : On court partout, on n'a pas le temps de s'occuper des gens, on ne fait plus que l'essentiel ou le minimum* » alors que ce n'était pas du tout leur philosophie lorsqu'ils avaient commencé leur travail. Alors, ils nous disent : « *Je connais le métier, j'ai été aide soignant dans une maison de retraite, je veux l'exercer différemment, chez moi, de façon à faire ce que je souhaitais faire et non pas être astreint à remplir des objectifs toujours plus rentables économiquement et souvent moins efficaces auprès de la personne .»*

QUEL EST LE PROFIL DE CE MALADE ALZHEIMER ?

Je vous le disais, en 18 ans nous avons fait 138 placements, c'est à dire l'équivalent de 90 084 jours de soins de longue durée et il n'est pas inintéressant de le souligner car, en terme d'économie pour la société, c'est considérable. Ce n'est pas l'objectif, mais c'est tout de même considérable.

Ce sont surtout **des femmes** qui sont placées (la maladie Alzheimer touche plus les femmes que les hommes) **entre 60 et 96 ans**.

Elles sont en général **isolées, vivant seules** mais pas toujours.

Elles sont **démontes le plus souvent**, mais par forcément car il peut très bien y avoir d'autres personnes, (par exemple quelqu'un sans lien relationnel, ayant peur de perdre son autonomie et ayant toutes ses facultés mentales) qui souhaiteraient partir en accueil familial. On peut aussi concevoir que des personnes en train de se désocialiser, un peu marginales, aient aussi besoin d'être prises en charge dans un milieu favorable.

Les personnes Alzheimer accueillies étaient atteintes : pour 10 % de démence modérée, pour 42 % de démence sévère, pour 48 % de démence forte. C'est donc **une démence forte** qui est envisagée dans ce placement familial mais avec un trépied qui nous paraît indispensable et (j'insiste beaucoup là-dessus) il faut que les gens marchent, dorment et qu'ils ne soient pas agressifs. Ils peuvent délirer, avoir des hallucinations, avoir des tas de troubles du comportement, mais ils ne doivent pas être agressifs car c'est l'assurance que cela ne marchera pas avec leur famille d'accueil. Ce qui suppose un suivi parce que l'agressivité peut ne pas exister au départ mais survenir. Mais si vous avez des personnes un peu joviales, qui marchent et qui dorment, alors, honnêtement, 9 fois sur 10 le placement familial marche.

On peut aussi placer des gens qui ont **des névroses d'angoisse**, des personnes marginales, ou **des personnes trisomiques âgées** car tout le problème de la trisomie 21 (le mongolisme), c'est alors qu'autrefois ces gens mourraient à 40 ans, ils vivent aujourd'hui jusqu'à 60/65 ans et, eux aussi, finissent avec la maladie d'Alzheimer de façon un peu précoce.

QUEL EST LE PROFIL TYPE DE LA PERSONNE PLACÉE ?

Je vais vous redire des choses que je viens de vous dire.

C'est une personne qui des troubles cognitifs importants puisque la démence est évoluée. Elle a des troubles comportementaux sans agressivité ou stabilisés (par un traitement en général). Elle est incontinentaire urinaire ou anale. Elle marche, au moins au début (ce qui ne veut pas dire qu'elle marchera toujours). Elle a un sommeil conservé et un environnement familial persistant mais épuisé. Car quelles sont les limites d'une maladie d'Alzheimer à domicile ? C'est lorsque la famille n'en peut plus et que l'hôpital de soins de suite n'en peut plus non plus.

L'ACCUEIL TRANSITOIRE EN SOINS DE LONGUE DUREE : PROBLEMES POSES.

Pour ce que placement familial puisse se faire, je vous l'ai dit, il faut pouvoir accueillir les personnes âgées transitoirement pendant les vacances des Familles d'accueil. Je vous ai expliqué tout à l'heure les difficultés que cela représentait : la programmation un an à l'avance quasiment impossible, l'hôpital de soins de longue durée qui veut qu'ils entrent le lundi et sortent le vendredi ce qui n'est pas des plus simples pour la famille d'accueil. Souvent aussi la liaison médicale est imparfaite ce qui pose un vrai problème, de même que le risque d'aggravation de l'état de santé du malade. Mais la prise de risque est indispensable sinon on ne fait rien.

LES FINS DE SEJOURS

C'est une solution définitive que d'envisager un placement familial parce que, dans le contrat que l'on signe avec les familles, si les choses se passent mal en famille d'accueil (et pour que cela se passe mal il suffit que l'un des intervenants dans la relation triangulaire souvent difficile: famille naturelle/famille d'accueil/nous, considère que le placement ne peut plus durer) alors on reprend le malade en soins de longue durée.

Ainsi, parmi ces 138 patients qui ont été en famille d'accueil, nous avons eu 34 retours en soins palliatifs (dénutrition ou chute, voire grabatisation) et 41 retours en soins de longue durée définitifs, ce qui veut dire que certains patients vont rester deux ou trois ans supplémentaires à l'hôpital. 15 patients ont fait plusieurs placements en famille d'accueil, trente sont décédés dans leur famille d'accueil, et nous avons eu 14 échecs rapides (sur 138, je trouve que c'est très peu). Mais évidemment lorsque cela arrive, c'est dramatique parce que, en général, nous perdons la Famille d'accueil car cela se passe avec un clash d'emblée. Je me souviens par exemple d'un malade qui venait d'arriver dans une Famille d'accueil et qui, le lendemain, avait peint les murs avec ses excréments, aussitôt la Famille d'accueil était perdue.

Le placement est donc une solution pérenne car notre record de durée est de 156 mois, ce qui n'est pas rien, et la durée moyenne d'un placement dépasse trois ans.

LE PLACEMENT FAMILIAL : LE CHOIX DES FAMILLES

Il peut arriver, comme je vous le disais, que des familles envisagent le placement familial parce que **c'est moins onéreux** qu'une maison de retraite : ce ne devrait pas être un argument majeur mais, dans la société que nous connaissons, vous vous doutez bien que c'en est un quand même. Et puis, on a beau bénéficier d'aides, la maladie d'Alzheimer est coûteuse.

C'est un accueil **plus individualisé** et plus intime que l'institution, avec quelqu'un qui est là en permanence. Et puis, on n'est pas confronté au cours de la démence avec d'autres personnes qui ont la même maladie que vous car ce n'est pas toujours facile, pour certains malades, de recevoir en pleine figure l'image d'une maladie d'Alzheimer évolutive.

C'est **convivial sans promiscuité**, c'est à dire que cela peut convenir à des gens qui sont assez solitaires. Car il y a des gens qui aiment la solitude, ou qui y sont habitués, et retrouver une sociabilité dans une maison de retraite quand on a fait 20 ou 25 ans de veuvage, ce n'est pas forcément évident.

Le placement familial permet une certaine **souplesse et le respect d'un rythme de vie personnalisé**. On peut poursuivre sa vie comme avant : sortie, loisirs. Vous savez, bon nombre d'entre nous, quel que soit notre âge, considère qu'il faut que les choses restent comme avant pour avoir l'illusion de ne pas vieillir. Les personnes Alzheimer sont comme nous, elles veulent poursuivre une vie comme avant. Encore une fois, elles ont l'impression d'être chez elles au bout d'un certain temps.

Elles ont la possibilité d'apporter leurs meubles.

Enfin, et on l'a déjà évoqué, il y a la **culpabilité** possible des familles par rapport au choix de Famille d'accueil ; vis à vis d'une maison de retraite, c'est sans doute plus facile à accepter.

Le risque majeur est l'isolement ou la maltraitance et cela suppose un suivi actif.

LES FAMILLES NATURELLES

Elles ressentent, dans un premier temps, une impression de soulagement. On restaure un certain équilibre familial. Tout le monde était à cran, on retrouve un peu de sérénité dans la famille.

Après une période d'hésitation, les familles naturelles réalisent que finalement tout se passe bien. Par contre, ce que l'on peut, peut-être, déplorer (mais ce n'est pas commode et puis je ne pense pas que les familles d'accueil le souhaitent non plus), c'est que, pour bon nombre d'entre elles, il y a tout de même un certain détachement qui s'opère. C'est à dire qu'elles ne veulent plus s'impliquer quand le placement est réalisé, sans doute du fait de la culpabilité et de l'épuisement préalable au placement. Donc on retrouve une certaine distanciation de la part des familles.

L'EQUIPE DE SUIVI DE L'ASSOCIATION

Notre équipe comporte un médecin coordonnateur et c'est moi qui assure cette charge six heures par semaine. Une assistante sociale mi-temps et une assistante vacataire un jour par semaine. Normalement cela devrait nous permettre de suivre vingt-cinq placements. Actuellement, nous en avons quatorze, donc pour le moment elles ne sont pas débordées.

A quoi servent les assistantes sociales de l'association ? Au recrutement des familles d'accueil avec le médecin, au suivi des pensionnaires (le premier mois, toutes les semaines ; ensuite, une fois par mois). Elles arrivent, de temps en temps, à l'improviste dans les familles pour voir ce qu'elles peuvent y trouver. Elles servent aussi au soutien des familles naturelles ainsi qu'à alerter, éventuellement, le médecin. Elles s'occupent aussi du montage des dossiers d'aides et d'obtention de l'allocation ainsi qu'à prévoir les retours temporaires ou définitifs. Elles ont donc de grosses charges administratives.

Enfin, dans cette équipe, il y a une secrétaire comptable mi-temps qui assure les bulletins de salaire parce que nous sommes une association mandataire, c'est à dire que c'est nous qui fixons le prix de l'accueil familial. C'est nous qui le fixons parce que cela me paraît une garantie pour la famille naturelle pour qu'il n'y ait pas de surenchère, pas de dessous de table. Nous fixons un prix en fonction de la dépendance et plus la dépendance augmente, plus le prix augmente. Cette secrétaire comptable assure aussi les contacts téléphoniques, les rendez-vous et les plannings des assistantes sociales.

LES ACTIVITES DE NOTRE ASSOCIATION

270 familles nous ont contacté : 83 seulement ont été retenues. 71 % ont renoncé ou ont été récusées, dont 94 parce que nuisibles ou insalubres, et 99 pour charge de travail trop lourde. 17 familles ont cessé leur prise en charge pour cause de passage à la retraite, mort du pensionnaire et désir de prendre du recul ou encore accueil d'un adulte handicapé.

Je vous le disais tout à l'heure, il y a parfois plus d'adultes handicapés qui sont souhaités parce qu'à une époque le prix d'accueil pour un handicapé était supérieur à celui d'un accueil Alzheimer.

LES REMUNERATIONS

Selon la loi, c'est la personne âgée qui est employeur (c'est une façon de parler puisqu'elle est sous tutelle) et c'est elle qui traite avec notre association qui est mandataire. Elle est exonérée des cotisations patronales et a droit à l'allocation logement et à l'APA.

Les Familles d'accueil ont droit à la sécurité sociale, mais sans chômage, ainsi qu'aux congés payés et à la retraite. Comme il n'y a pas de chômage, vous voyez que c'est relativement précaire comme travail.

La rémunération s'applique sur trois niveaux :

- le niveau du salaire comprenant les services rendus et des sujétions particulières par rapport à la dépendance
- le niveau d'entretien
- le niveau de loyer

Le tout, schématiquement, se monte autour de 1 200 euros par mois actuellement. Donc, on est en dessous des prix d'une maison de retraite car celles-ci tournent d'avantage autour de 1 400/1 500 euros. Evidemment, ce n'est pas 1 200 euros pour la personne car il faut déduire l'APA et toutes les allocations qu'elle peut avoir.

QUE PEUT-ON DIRE DE TOUT CELA ?

Il n'y a pas de solution miracle. On est dans un contexte difficile parce qu'il s'agit d'une relation quadrangulaire : patient - famille d'accueil - équipe de suivi - famille naturelle.

Il existe en psychiatrie un placement familial que l'on appelle thérapeutique et celui-là est pris en charge par la sécurité sociale. Personnellement, je m'insurge un peu contre cette façon de voir les choses parce que, tant que l'on est jeune, on est considéré comme handicapé ou malade et on a une prise en charge sécurité sociale, alors que quand on est âgé (bien que la maladie d'Alzheimer soit une psychose qui rentre dans la psychiatrie), cela devient un accueil social.

Ce placement a un réel caractère médico-social social (et non social pur, à mon avis) car les malades sont souvent lourds avec des soins difficiles à programmer.

Ce placement est aussi un substitut de domicile, c'est donc une alternative à la maison de retraite ou aux soins de longue durée.

POUR CONCLURE

Il me paraît très important qu'il y ait une association de suivi de ces placements à domicile, c'est évident. Cette association doit avoir son assertion à l'hôpital, ce qui est non moins évident car on a besoin de possibilités d'accueils ultérieurs rapides.

Le placement familial est une solution originale parmi d'autres : maisons de retraite, Maisons d'accueil pour personnes âgées (MAPA), Domiciles collectifs, Accueils de jour et Hébergements temporaires.

Le Placement familial rassemble des priorités : humanisation, souplesse des structures, rentabilité sans altération de la qualité et sans perte de chance. Et puis ne pas oublier qu'il ne faut pas recréer des micro-asiles familiaux, des micro-asiles de maltraitance. Il faut une nécessité de surveillance (parce que la maladie d'Alzheimer c'est, inévitablement, à terme, des chutes, de la dénutrition, parfois des escarres) et avoir beaucoup d'éthique, c'est à dire du sens de solidarité et de responsabilité quand on anime une telle association et que l'on s'occupe de personnes dépendantes.

Voilà ce que je pouvais vous dire aujourd'hui sur ce placement.

