



**Enquête:** la vie en Maison d'accueil  
spécialisé  
Enquête préliminaire auprès d'une  
personne LIS, ses proches et des soignants

Benoît BOUGUIN

Psychologue Samsah, Savs, APF Nîmes

*20<sup>ème</sup> Journée d'ALIS, 24 Mars 2017*

*Espace Landowski, Boulogne-Billancourt*

# Préambule

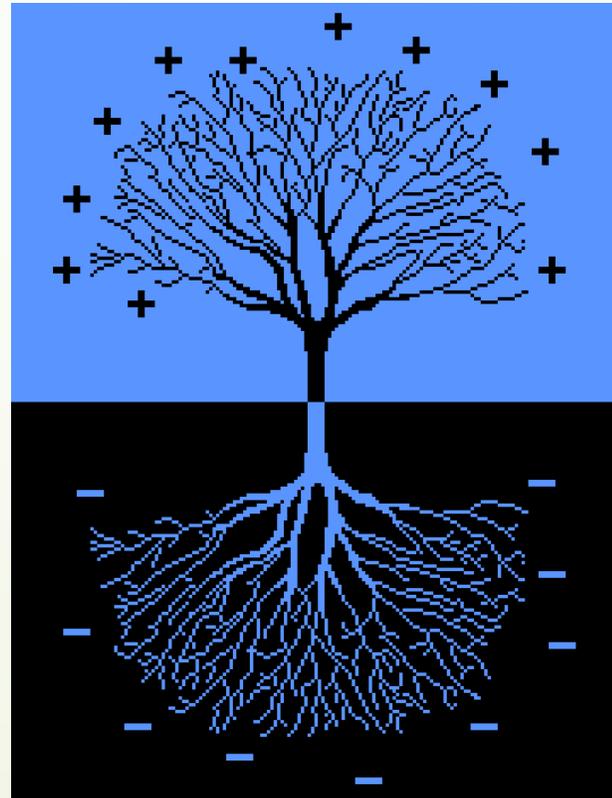
- Cette enquête fait suite à l'ouverture de la maison d'accueil spécialisée à Boulogne Billancourt en Juin 2016. Cette structure accueille pour l'instant 10 résidents LIS et très prochainement 18 et 4 places en accueil temporaire. La fondation Perce Neige et ALIS travaillent en collaboration depuis le début de ce projet.
- Sept mois après cette ouverture, une enquête préliminaire a été réalisée de façon à modéliser un questionnaire prenant en compte:

**les dimensions positive et négative du vécu des personnes ayant intégré la MAS (résidents, familles, soignants).**



# Objectifs de l'enquête préliminaire :

- fournir des arguments précis concernant les dimensions positive et négative du vécu du patient et de sa famille (en deux temps : à l'entrée et 7 mois après).



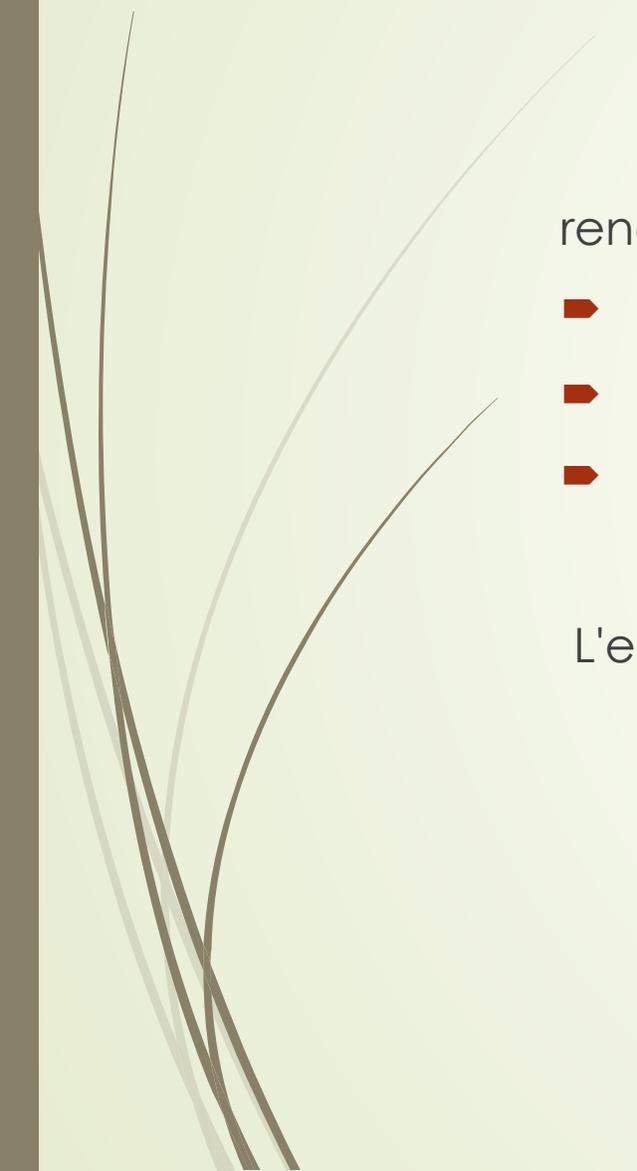


# Moyens et méthode :

rencontres avec :

- une résidente
- sa famille
- des soignants qui travaillent à la MAS de Boulogne.

L'entretien semi directif sera utilisé .



# Entretien avec le patient LIS (madame O):

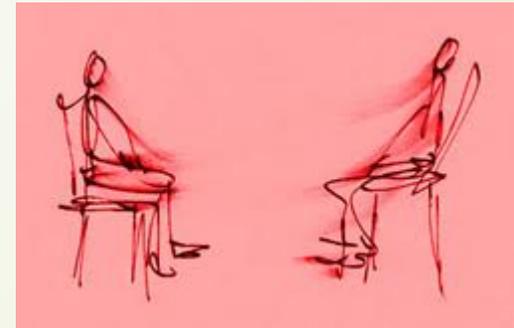
5 questions :

Comment avez-vous vécu votre entrée au sein de la MAS ?

Comment vous sentez-vous dans l'Institution aujourd'hui ?

Comment vos parents ont-ils vécu votre entrée au sein de la MAS ? Comment se sentent-ils aujourd'hui ?

Avez-vous du faire des compromis ?





# Entretien avec sa famille :

## 5 questions :

Comment avez-vous vécu l'entrée de votre proche au sein de la MAS ?

Comment le vivez-vous aujourd'hui ?

Comment votre proche a-t-il vécu son entrée ?

Comment se sent-il aujourd'hui dans la vie en institution ?

Avez-vous du faire des compromis ?



# Entretiens avec le personnel soignant :

## 5 questions :

Comment, selon vous, madame O a-t-elle vécu son entrée au sein de la MAS ?

Comment se sent-elle aujourd'hui dans la vie en Institution ?

Comment la famille de Madame O a-t-elle vécu l'entrée de leur proche au sein de la MAS ?

Comment se sentent-ils aujourd'hui ?

Ont-ils du faire des compromis ?



# Méthode via questionnaire :

- ▶ l'idée étant de dégager des dimensions positive et négative avec le dépouillement des entretiens. Des mots clefs ont pu être dégagés de façon à mettre en forme des questions. Ensuite, il a fallu équilibrer les dimensions afin d'avoir une représentation objective avec des données subjectives.
- ▶ Une fois le questionnaire établi, il sera donné à la relecture aux personnes ayant participé à l'enquête préliminaire : la résidente, ses parents, les soignants ainsi qu'au directeur de la MAS. Ensuite, il sera partagé avec l'équipe de Steven Laureys du Coma Science Groupe de Liège. Une fois qu'il sera validé, il pourra être proposé aux personnes LIS vivant en Institution (Boulogne Billancourt) afin que cette recherche amène à mieux comprendre le vécu et ressentis de chacun.



# Lexique

- P=PARENTS
  - R=RESIDENTE
  - S=SOIGNANTS
  - T0= à l'entrée
  - T7= 7 mois après
- 

# Entretien avec les parents de madame O.

## dimension positive ressentie par P pour P :

- TO : retrouver intimité, soulagement, repos physique
- T7: confiance, ouverture, compréhension, relais, écoute, prise de recul, réactivité, meilleur connaissance

## dimension négative ressentie par P pour P :

- TO: manque, choc, angoisse du changement, de la séparation, faire/avoir confiance, silence, absence, mise en retrait(e), distance.
- T7: solitude morale et physique



# Entretien avec les parents de madame O. (suite)

## dimension positive ressentie par P pour R :

- T0: nouvelle dynamique
- T7: épanouissement, bien être, soins, confort, liberté, proximité avec les équipes

## dimension négative ressentie par P pour R :

- T0: perte de repère, souffrance morale, solitude, perte de contact avec professionnels habituels, perte de dynamique, repli, double enfermement (LIS+ Institution), éloignement
- T7 : néant



# Entretien avec madame O.

## dimension positive ressentie par R pour R :

- T0 : nouvelle dynamique, excitation, espace, activités, domotique
- T7 : bien être, rêve bien réel, complicité, joie, partage, confiance, meilleur connaissance, confort, sécurité, animations

## dimension négative ressentie par R pour R:

- T0 : manque/perte de repères, sortie du cocon, peur de l'inconnu, doutes
- T7: néant



# Entretien avec madame O. (suite)

## dimension positive ressentie par R pour P:

- T0 : retrouver intimité, repos physique
- T7: construction d'une vie où elle n'est plus l'élément principal

## dimension négative ressentie par R pour P :

- T0 : souffrances non exprimée de la séparation, peur diffuse / communication
- T7 : néant

# Entretiens avec les soignants de Madame O.

## dimension positive ressentie par S pour R :

- T0 : nouvelle dynamique, abnégation
- T7 : proximité dans la relation aux autres (soignants, résidents), acceptation, épanouissement, dévoile sa personnalité, exprime ses émotions librement, volonté de communiquer, altruisme

## dimension négative ressentie par S pour R:

- T0 : manque/perte de repères, solitude, difficulté de réinvestir de nouveaux soignants, changement de vie, de rythme, de proximité/famille, perte d'intimité, angoisse de séparation, manque de contenance du lieu, distance / soignants.
- T7: néant.

# Entretiens avec les soignants de Madame O. (suite)

## dimension positive ressentie par S pour P:

- T0 : retrouver un rythme de vie autre, repos physique, ne plus être dans la coordination des auxiliaires, des soins,
- T7: apaisement, soulagement physique et moral, confiance, proximité, place de parents, prise de recul, nouvelle dynamique, relais en confiance, sincérité.

## dimension négative ressentie par S pour P :

- T0 : souffrances de la séparation, tension émotionnelle, perte de leur place de parent dans le quotidien auprès de leur enfant, sentiment d'abandon réciproque (entre P et E).
- T7 : néant.



# Questionnaire famille à l'entrée

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu lors de l'entrée de votre proche dans la maison d'accueil spécialisée (on le notera T0).

Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5.  
Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

1 : fortement en désaccord    2: en désaccord  
3: neutre    4: d'accord    5: fortement d'accord

J'ai retrouvé mon intimité chez moi	1	2	3	4	5
J'ai pu me reposer physiquement	1	2	3	4	5
Je me suis senti soulagé	1	2	3	4	5
Je me suis occupé de façons différentes	1	2	3	4	5
J'ai eu plus de contact avec ma famille, mes amis	1	2	3	4	5
Je n'ai plus la contrainte de la coordination des soins	1	2	3	4	5
Je n'ai pas pu exprimer ma souffrance	1	2	3	4	5
J'ai pris de la distance sur l'accompagnement de mon proche	1	2	3	4	5
J'ai perdu ma place de parent	1	2	3	4	5
J'ai ressenti un manque	1	2	3	4	5
J'ai eu peur de ne pas faire le bon choix	1	2	3	4	5
Je me suis senti angoissé par la séparation	1	2	3	4	5
J'ai eu des difficultés à faire confiance en l'équipe	1	2	3	4	5
Je me suis senti jugé	1	2	3	4	5

# Questionnaire famille à 7 mois

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous ressentez 7 mois après que votre proche soit rentré dans la maison d'accueil spécialisée (on le notera T7).

Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5.  
Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

1 : fortement en désaccord

2: en désaccord    3: neutre

4: d'accord    5: fortement d'accord

J'ai retrouvé mon intimité chez moi	1	2	3	4	5
J'ai pu me reposer physiquement	1	2	3	4	5
Je me suis senti soulagé	1	2	3	4	5
Je me suis occupé de façons différentes	1	2	3	4	5
J'ai eu plus de contact avec ma famille, mes amis	1	2	3	4	5
Je n'ai plus la contrainte de la coordination des soins	1	2	3	4	5
Je n'ai pas pu exprimer ma souffrance	1	2	3	4	5
J'ai pris de la distance sur l'accompagnement de mon proche	1	2	3	4	5
J'ai perdu ma place de parent	1	2	3	4	5
J'ai ressenti un manque	1	2	3	4	5
J'ai eu peur de ne pas faire le bon choix	1	2	3	4	5
Je me suis senti angoissé par la séparation	1	2	3	4	5
J'ai eu des difficultés à faire confiance en l'équipe	1	2	3	4	5
Je me suis senti jugé	1	2	3	4	5

# Questionnaire résident à l'entrée

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu lors de votre entrée dans la maison d'accueil spécialisée (on le notera T0).

Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5. Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

1 : fortement en désaccord    2 : en désaccord    3 : neutre

4 : d'accord    5 : fortement d'accord

J'étais excité de vivre dans un nouveau lieu	1	2	3	4	5
J'ai eu peur de ne pas pouvoir communiquer	1	2	3	4	5
J'ai perdu mes repères	1	2	3	4	5
J'ai apprécié les activités proposées et leur fréquence	1	2	3	4	5
J'ai eu moins de contact avec ma famille, mes amis	1	2	3	4	5
J'ai ressenti une nouvelle dynamique	1	2	3	4	5
J'ai pu exprimer ma souffrance	1	2	3	4	5
J'ai pris de la distance / vie à domicile	1	2	3	4	5
Je me suis senti enfermé	1	2	3	4	5
J'ai ressenti un manque	1	2	3	4	5
J'ai eu peur de ne pas faire le bon choix	1	2	3	4	5
Je me suis senti angoissé par la séparation	1	2	3	4	5
J'ai fait confiance à l'équipe	1	2	3	4	5
Je ne me suis pas senti jugé	1	2	3	4	5
Mon intimité, dans mon espace personnel de vie, a été respectée	1	2	3	4	5

# Questionnaire résident à 7 mois

**Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous ressentez ou vivez aujourd'hui dans la maison d'accueil spécialisée (on le notera T7).**

Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5.  
Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 : fortement en désaccord
- 2: en désaccord
- 3: neutre
- 4: d'accord
- 5: fortement d'accord

J'étais excité de vivre dans un nouveau lieu	1	2	3	4	5
J'ai eu peur de ne pas pouvoir communiquer	1	2	3	4	5
J'ai perdu mes repères	1	2	3	4	5
J'ai apprécié les activités proposées et leur fréquence	1	2	3	4	5
J'ai eu moins de contact avec ma famille, mes amis	1	2	3	4	5
J'ai ressenti une nouvelle dynamique	1	2	3	4	5
J'ai pu exprimer ma souffrance	1	2	3	4	5
J'ai pris de la distance / vie à domicile	1	2	3	4	5
Je me suis senti enfermé	1	2	3	4	5
J'ai ressenti un manque	1	2	3	4	5
J'ai eu peur de ne pas faire le bon choix	1	2	3	4	5
Je me suis senti angoissé par la séparation	1	2	3	4	5
J'ai fait confiance à l'équipe	1	2	3	4	5
Je ne me suis pas senti jugé	1	2	3	4	5
Mon intimité, dans mon espace personnel de vie, a été respectée	1	2	3	4	5



# Élaboration de la recherche

- Relecture par des experts
- Groupe étudié (appariement par âge, sexe, ancienneté du LIS) sur les 18 résidents de la Mas de Boulogne Billancourt et personnes LIS accueillies en séjour temporaire.
- Groupe contrôle (professionnels du sanitaire (post réa), professionnels du médico-social (Samsah, Savs), personnes en situation de handicap coopératifs, famille)
- Bibliographie
- Questionnement au sens large de la vie institutionnelle et des handicaps (confrontation)
- Spécificité des personnes LIS et dys-communicantes



# Passation de l'enquête

- ▀ Mas de Boulogne :

- 18 résidents dont 9 entrés en 2016 et 9 qui seront accueillis d'ici fin 2017 - plus personnes LIS accueillies en séjour temporaire .

- voir sur le plan national (long séjour et séjour temporaire)

Afin que ces questionnaires soient validés, ils seront passés dans les mêmes conditions (entretien avec le psychologue)

Pour le groupe contrôle, il sera donné dans les structures concernées après explication de l'enquête et envoyé aux familles avec un texte explicatif .

- ▀ Travail en collaboration avec l'équipe du Coma Science Groupe de Steven Laureys pour l'échantillonnage (Liège, Belgique)

- ▀ Cette enquête sera réalisée et finalisée fin 2017



# Conclusion

➤ Intérêt de cette enquête préliminaire

- Approche différente pour les résidents eux-mêmes.
- Pour les proches, les familles.
- Pour les soignants.

! Mesurer du subjectif avec des données objectives.

Objectif de l'enquête : valorisation avec une publication dans une revue scientifique (impact factor) afin de sensibiliser le plus de personnes possibles.



# Remerciements et ouverture.

- ▶ Madame O et sa famille pour leur accueil et leur motivation dans cette pré-enquête .
- ▶ Le Directeur, la chef de service et le personnel soignant de la Mas Perce Neige de Boulogne Billancourt .
- ▶ Véronique Blandin pour sa confiance et l'organisation de cette pré-enquête.
- ▶ Le Professeur Jacques Pélissier (MPR CHU, Nîmes), Dr Michel Delcey (MPR APF, Montpellier), Dr Frédéric Pellas (MPR CHU, Nîmes) et le Dr Jean Delatte (MPR CHU, Nîmes) pour leurs conseils et leur expérience.

Merci pour votre attention

