

Ehpad : la famille, sa place... si le résident le souhaite !

Parallèlement à une démarche impulsée au sein de l'Association Monsieur Vincent (Paris), dont fait partie « Saint-Georges-de-Lisle » (Saint-Fraimbault-de-Prières), une réflexion similaire s'est engagée en Mayenne à l'initiative du CÉAS, avec le souci de croiser les regards et de diversifier les approches. Ainsi, le CÉAS a mis en place une commission réunissant des adhérents, actifs ou retraités, venant des horizons les plus divers : militants syndicaux, militants associatifs, fonctionnaires territoriaux, responsables d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), travailleurs sociaux, formateurs... Bon nombre ont eux-mêmes des parents « âgés ». Le groupe (une douzaine de personnes) s'est réuni à trois reprises. Au-delà des échanges, quelquefois passionnés, l'initiative a amené chacun à rechercher de la documentation et à la partager (ex. compte rendu de la Journée de la Société de gérontologie de la Mayenne, en octobre 2012, sur le thème « La famille, alliée ou oubliée des établissements » ; dossier « La famille et son parent âgé » publié dans *Santé mentale* d'octobre 2012 ; documents émanant de la Fnapaef⁽¹⁾...).

Voici les éléments de synthèse que le groupe de travail a localement dégagés :

1) Le respect de l'autonomie (capacité et liberté de décider par soi-même) et donc des volontés du résident d'une part, et le souci de donner une place aux familles d'autre part, peuvent, dans des cas exceptionnels (familles plus ou moins déchirées par exemple), s'avérer contradictoires.



Priorité aux résidents et « contractualisation » aussi avec la famille : c'est au résident, s'il en a la possibilité, de décider si des membres de sa famille ou des proches peuvent être associés à l'élaboration de son projet personnalisé, et de décider quelle place il souhaite que l'établissement leur donne.

Pour reprendre le concept d'« intimité à distance » (Leopold Rosenmayr), on peut comprendre qu'un résident, dans un souci de dignité, puisse ne pas souhaiter une trop forte proximité avec sa famille, pour la « protéger », pour préserver la qualité de leur relation, pour maintenir cette relation malgré tout (« tout » étant la dépendance, la perte d'autonomie).

Comme le résident va entrer en établissement probablement en étant de moins en moins autonome, pourrait-on l'inciter à anticiper cette phase de sa vie sur le modèle des « directives anticipées » de la loi Leonetti (2005), qu'il faudrait donc élargir à sa vie future en établissement, et non plus seulement pour sa stricte fin de vie ? Le futur résident

pourrait ainsi, en amont, en toute lucidité, décider de la place qu'il souhaite donner aux membres de sa famille et à ses proches.

Le résident signe un « contrat de séjour ». Par contre, la place de la famille fait rarement l'objet d'une « contractualisation » entre elle-même, le résident et l'établissement, ce qui permettrait d'aborder les diverses questions qui peuvent se poser au quotidien – mais sans tomber dans un excès de formalisme pour pouvoir conserver le maximum de souplesse et encourager l'adaptation à toute situation inédite.

2) Approfondir la question de la culpabilité

Pourrait-on questionner cette habitude qui consiste à systématiquement expliquer le comportement jugé agressif de telle ou telle famille par la culpabilisation de celle-ci de ne pas pouvoir s'occuper elle-même du parent et de devoir déléguer cette responsabilité ? Dans une société perçue comme moins solidaire et plus individualiste, cette explication peut-elle encore servir de clé de lecture ? Or, cette culpabilisation des familles s'impose aujourd'hui comme une certitude au point de constituer une réponse facile pour le personnel : si la famille est agressive, c'est parce qu'elle se culpabilise – donc, en aucun cas on ne remet en question ses propres pratiques ; en aucun cas on n'entend la détresse de la famille qui, certes, est difficile à gérer pour ceux qui n'y sont pas préparés.

Cette culpabilisation des familles est aujourd'hui tellement véhiculée qu'une famille pourrait culpabiliser de ne pas se sentir culpabilisée !

⁽¹⁾ – Fnapaef : Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles.

3) Accompagner les familles

On n'apprend pas à l'école à communiquer avec ce parent dépendant, qui a perdu son autonomie, qui ne vous reconnaît plus, qui tient des propos délirants... Si, dans les établissements, on est souvent impressionné de l'attention, de la tendresse parfois, que les professionnels portent aux résidents, il faut vraiment être préparé à cela, avoir de grandes qualités relationnelles, et elles ne sont pas forcément innées.

Concrètement, les professionnels, quel que soit leur métier, peuvent remplir une mission de médiation entre le résident et les membres de sa famille : accueillir, accompagner, guider, faciliter la communication par des conseils.

Un professionnel ne doit pas hésiter à aller vers les visiteurs, se présenter, offrir ses services. S'il se sent accueilli, un membre de la famille « osera » plus facilement aller vers les professionnels.

4) Communiquer avec les familles et leur restituer des informations

Quand la famille pose des questions sur son parent, il lui est insupportable de s'entendre dire, de la part du personnel : « *Je ne sais pas ; je n'étais pas là* »... Cela pose forcément la question des transmissions, et donc de la continuité de l'accompagnement. Au niveau des professionnels, il faut pouvoir restituer des faits, être rassurants, éventuellement aller chercher l'information ou accompagner le membre de la famille vers un autre professionnel qui saura répondre.

Beaucoup de « crises » seraient sans doute vite désamorçées si la famille pouvait obtenir la « bonne » information... mais attention au respect du résident et de sa vie privée. Les professionnels doivent savoir quelle réponse ils peuvent – ou ne peuvent pas – apporter à telle ou telle question. Pour les familles, on peut supposer que le plus important est de savoir à qui poser quelles questions et d'obtenir une réponse adaptée. La famille sait-elle à qui, parmi les professionnels, elle peut s'adresser ? Ce sont souvent les aides-soignants et aides médico-psychologiques qui sont là. Mais l'agent de service, à son niveau, peut aussi apporter des réponses qui sont de son ressort, ou alors orienter la famille. Ce doit être une préoccupation de tous les professionnels.

5) Partager l'accompagnement avec les professionnels

Il n'y a pas, d'un côté, les professionnels qui réalisent des actes techniques et, de l'autre, des familles qui effectuent des visites. Si le résident en est d'accord, on peut imaginer que des membres de la famille, disponibles, très présents, participent pleinement, par affection, parfois par devoir, à la vie au quotidien de son parent. Cela implique tout un travail avec les professionnels dont la mission ne sera plus de tout faire, mais d'expliquer aux familles, de les conseiller, de rectifier des gestes

avec bienveillance. Chacun va alors « négocier » sa place.

Cela peut être difficile pour les professionnels. Par exemple, un résident peut parfois beaucoup mieux manger avec eux qui ont un savoir-faire et des qualités relationnelles. Mais comment expliquer cela aux familles ? Qui, d'ailleurs, va s'en charger ? Cependant, les professionnels ne peuvent pas se dire « débordés » et refuser la contribution des familles. Il faut simplement prévoir de l'accompagnement...

6) Inviter à participer à la vie de l'établissement

Le Conseil de la vie sociale est un outil de « démocratie représentative » mais on peut effectuer le constat que les familles, dans certains cas, ne représentent qu'elles-mêmes. Cependant, de quels moyens disposent-elles pour « prendre le pouls » d'un établissement et remplir leur mission ? Il y a les enquêtes de satisfaction par questionnaire, mais leur apport laisse souvent dubitatif.

Au-delà des obligations légales, s'impose une réflexion pour définir comment impliquer toutes les familles à la vie d'un établissement. De nombreuses initiatives sont prises dans ce sens (conseil des familles, participation aux activités, espaces conviviaux de rencontre et d'échanges, etc.). Les expériences existent ; elles sont manifestement à capitaliser et à diffuser.

7) Prévenir le conflit

Le conflit coûte cher, et à tous les niveaux.

Du côté de l'encadrement, attention à ne pas choisir son camp par facilité : pour ne pas faire de vagues, on va donner raison aux familles qui se plaignent. Les professionnels « encaissent »... Dire les choses, oui, mais en sachant les dire, en confrontant les points de vue, et ensuite seulement prendre une position qui peut, d'ailleurs, être toute en nuances.

Du côté des professionnels, il faut pouvoir accepter que des reproches puissent être légitimes. L'habitude, la routine font qu'on finit par ne plus s'interroger... Les professionnels doivent comprendre qu'une « remarque » n'est pas une complète remise en cause de leurs compétences. On doit pouvoir prendre du recul sans se sentir « attaqué », « jugé », « critiqué », sans d'emblée chercher à se justifier...

D'une façon générale, on peut penser que la plainte à l'Agence régionale de santé ou au Conseil général résulte du fait que le dialogue n'est pas ou n'est plus possible. Si on perçoit une source de conflit, il convient de restaurer du dialogue et de la confiance, d'être suffisamment ouvert pour arriver à faire mettre de la parole sur ce qui est ressenti ou vécu ; ne pas s'auto-justifier, mais changer d'approche et dire à la famille : « *Bon, qu'est-ce qu'on décide de faire ensemble ?* »