



AMÉLIORER LA QUALITÉ DES RELATIONS ENTRE LES FAMILLES ET LES PROFESSIONNELS

PRÉVENIR ET SAVOIR GÉRER LES CONFLITS ENTRE FAMILLES ET PROFESSIONNELS

AU DOMICILE ET EN ÉTABLISSEMENT

Des relations apaisées entre les proches aidants et les établissements et services d'accueil de personnes âgées sont possibles. Elles sont la résultante de rapports basés sur un professionnalisme de qualité, une confiance et une compréhension mutuelle

C'est parce que nous sommes persuadés que les conflits sont générateurs de dysfonctionnements parfois graves, qu'ils sont coûteux en temps et en argent et sont préjudiciables à l'accompagnement de nos aînés, que nous avons mené une réflexion autour de ce sujet et enrichi nos travaux de ceux menés par des experts en gériatrie.

Ces travaux se compléteront avec ceux de toutes les parties prenantes qui partagent nos valeurs et nous aideront à franchir des paliers dans l'accompagnement et les soins à apporter aux grands vieillards de notre société.

Constat

La FNAPAEF - Fédération Nationale des Associations et Amis des Personnes Âgées et de leurs Familles – et ses associations, constatent que sur les appels et demandes de familles ou de proches concernant des actes de maltraitements, un nombre non-négligeable concerne tout d'abord des conflits avec les établissements, conflits issus d'une non-prise en compte de leurs reproches ou signalements de dysfonctionnements constatés auprès de leurs parents.

Ces situations, peu ou insuffisamment prises en compte par les directions, finissent par prendre de l'ampleur et peuvent aboutir à un blocage de toute communication voir à un rejet de la famille de la part du personnel et de l'équipe de direction. Cette escalade dans la détérioration du climat de confiance et du nécessaire dialogue entre les proches aidants et les institutions, place la personne âgée vulnérable en première victime.

L'origine des conflits

Pourquoi est-il difficile pour un proche de trouver sa place lors d'un accueil de son parent en institution ?

Professionnels, personnes âgées, familles ou proches aidants, voici une triangulaire qui ne va pas de soi !

Au domicile la place de l'aidant familial est plus facilement acceptée. Son statut d'aidant est reconnu. Il est l'acteur majeur du maintien au domicile. Il est la personne privilégiée que l'on pourra questionner, avec laquelle on pourra établir une coopération plus ou moins

heureuse. Le professionnel du domicile, de son côté, est contraint de composer avec un territoire qui n'est pas le sien et dont la défense des usages est assurée par la personne âgée et ses proches. Ceci peut être encore renforcée par la relation directe d'employeur. Cependant ces rapports de force pourront parfois conduire à des situations conflictuelles, notamment lors de constats de manquements professionnels supposés ou réels de la part de l'intervenant à domicile.

L'équilibre de la relation triangulaire, Personne âgée/Professionnels/Proches-aidants va considérablement se modifier lors d'une entrée en institution. La personne âgée et ses proches sont désormais accueillis au sein d'une institution dont le territoire est, cette fois-ci, largement occupé et défendu par l'équipe des professionnels.

On observe parfois-même une injonction à l'adresse des aidants « maintenant pensez à vous, on s'occupe de tout ! ». Cette mise à l'écart volontaire n'est pas sans causer des difficultés.

- Dépossédés brutalement de leur rôle d'acteur majeur dans le dispositif d'aide au maintien à domicile de leur parent ou de leur conjoint ;
- avec parfois le sentiment de trahir la parole donnée « promets-moi de ne jamais me mettre en maison de retraite ! »
- confrontés à la difficulté d'adapter leurs regards et leurs comportements vers des parents transformés par la maladie ou la perte d'autonomie ;
- contraints par un reste à charge important et croissant de nature souvent à créer ou à raviver des tensions au sein de la cellule familiale avec, en toile de fond, la vente éventuelle d'un patrimoine ou d'une obligation alimentaire ;
- peu préparés à leur nouveau statut de proche-aidant en institution, ignorant tout du fonctionnement d'un établissement ;

telle est souvent la situation que vivent les proches-aidants, tels sont souvent les facteurs qui peuvent exacerber chez eux des sentiments de culpabilité ou de mal-être.

Pour accepter leur nouvelle situation, pour trouver un nouveau positionnement, pour apprendre à comprendre et à gérer les difficultés auxquelles ils sont confrontés, les proches ont besoin de temps et d'accompagnement. Or, de plus en plus fréquemment, les admissions en établissement sont effectuées dans l'urgence, en situation de crise ou dans un parcours fléché depuis l'hôpital qui ne laisse pas le temps aux principaux concernés de s'approprier les décisions et d'avoir prise sur les événements qu'ils subissent. Comment alors, dans ces conditions, être capable de rechercher le consentement à l'entrée en établissement.

Cette difficulté pourra s'estomper si les professionnels acceptent de la prendre en compte dès les premiers contacts et qu'ils intègrent le fait qu'il ne peut y avoir de fracture familiale et relationnelle lors de l'entrée en institution.

Pourquoi la présence et le rôle des proches aidants autour de la personne âgée est-elle compliquée pour les professionnels en institution ?

Les nombreuses plaintes remontées à la FNAPAEF de la part des familles et des proches à l'égard des établissements révèlent de fortes tensions dont l'origine peut être liée au positionnement des professionnels et à celui de l'institution à l'égard des usagers et/ou de leurs représentants.

Alors que la loi du 2 janvier 2002 a placé l'utilisateur au cœur des préoccupations, force est de constater que certains des outils tels que le Conseil de Vie Sociale (CVS) ou le recours à une personne qualifiée peinent encore à être mis en place et à trouver leur totale efficacité.

15 ans après la promulgation de la loi de nombreux CVS dysfonctionnent encore trop. C'est la raison pour laquelle la FNAPAEF a mis au point et anime une formation à destination des élus de CVS et des équipes de direction. 15 ans après la promulgation de la loi portant rénovation de l'action médico-sociale de nombreux départements ne disposent toujours pas de personnes qualifiées.

Historiquement, la culture des maisons de retraite reste associée à celle des hospices dans lesquelles le pensionné et ses ayants droits demeurent des « obligés ». Le changement de paradigme introduit en 2002 qui renforce les incitations à développer la démocratie médico-sociale peine à s'imposer, tant dans les esprits que dans les pratiques.

Contrairement au secteur du Handicap, les familles des résidents en EHPAD disposent d'une faible influence auprès des politiques. Les puissantes Fédérations telles que l'UNAPEI ou l'APF sont parvenues de leur côté, à l'issue d'un long lobbying, à imposer notamment des ratios d'encadrement en institution bien supérieurs à ceux qui existent en EHPAD et ceci pour un niveau de déficience comparable. On peut noter encore que les Fédérations de familles d'usagers ne gèrent pas d'établissements.

Cette faiblesse des contre-pouvoirs peut encourager certaines Directions à abuser de leur autorité lors de conflits avec les proches aidés. La FNAPAEF reçoit ainsi régulièrement des alertes dénonçant des résiliations de contrats de séjour motivées par le comportement d'un proche aidant. Ce qui est totalement illégal. On peut consulter sur ce point un jugement de la Cour administrative d'appel de Marseille du 20 décembre 2013 N°11MA04502.

La culture d'une relation triangulaire équilibrée reste encore largement à construire. On peut le voir notamment lors de la présentation des projets de vie individualisés dits PVI. Ils sont plus souvent imposés au lieu d'être co-construits avec les résidents et les proches.

Toutefois des institutions ont bien compris les enjeux qui existent autour d'un partenariat avec les familles et les proches. Cette orientation est alors prise comme un axe fort des projets d'établissements. Ces orientations positives peuvent se traduire au niveau de l'architecture avec des salons privatifs, des logements de taille supérieure. Mais aussi par un fort respect de la notion de domicile, par un accompagnement individualisé avec des Projets de Vie négociés. On trouve aussi une animation riche et développée avec la participation de familles et de bénévoles. Le CVS outil de la démocratie médico-sociale est un outil et un reflet de la dimension relationnelle entre tous les acteurs.

Les institutions sont d'ailleurs fortement encouragées dans cette voie, sans y être contraintes, par les recommandations de l'ANESM. La recommandation « Qualité de vie en EHPAD - volet 1- sur l'accueil de la personne et son accompagnement » précise en son point 4.4 la nécessité **« d'associer et de soutenir les proches au moment de l'accueil. »** La recommandation sur « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social » considère en son point 5.1 que **« l'implication des proches est souhaitable car elle favorise le maintien du lien affectif et social avec la personne, l'ouverture sur l'extérieur et induit une certaine souplesse de fonctionnement. »**

Les professionnels présents en EHPAD sont majoritairement des soignants issus de formations sanitaires. Ce sont les aides-soignants et les infirmiers qui ont une forte culture du soin. Contrairement à ce qui a lieu dans la culture psycho-sociale, le soignant est un relais du savoir médical qui « sait » ce qui est bon pour le patient/résident. Dans la culture psycho-sociale, la personne âgée reste au centre. On lui reconnaît plus facilement la capacité à déterminer ce qui est bon pour elle-même et ceci est relayée par ses proches aidants.

En institution, les soignants ont souvent tendance à avoir une représentation idéalisée des proches aidants ; coopérants lorsque cela est nécessaire, conciliants lorsque l'institution est en difficulté et principalement centrés sur la dimension relationnelle et affective.

Il arrive parfois que les proches aidants soient jugés envahissants par les professionnels. Il convient de dire que dans la mesure où les capacités cognitives du résident n'altèrent pas sa capacité de jugement, ce sera au parent âgé et à lui seul d'estimer s'il souhaite une aide, un soutien d'un tiers professionnel ou une mise à l'écart de ses proches.

Les professionnels gagnent à intégrer et respecter le fait qu'une relation aidant/aidé a pu se construire durant de longues années. Cette relation a pu se construire sur des modèles qui peuvent les heurter, tels l'infantilisation ou l'inversion de parentalité...

Il peut arriver que le respect de l'autonomie, c'est-à-dire la capacité et la liberté de décider par soi-même, se trouve en contradiction avec la volonté de donner une place aux proches, lesquels peuvent avoir une vision personnelle différente de leurs parents.

Toutefois, sauf cas grave et de danger imminent, il peut être nécessaire de préserver cette relation intime entre une personne âgée et son proche selon le principe de continuum de vie entre le domicile et l'institution.

A titre d'exemple, nombre de conflits naissent de l'injonction donnée aux proches par les professionnels du soin de sortir de la salle de bain lors de la toilette de leurs parents alors qu'ils souhaitent être présents comme ils l'ont été durant des années à domicile. Le développement d'une culture du compromis et du dialogue permettrait bien souvent d'éviter l'escalade des tensions.

La recommandation de l'ANESM est précise sur ce point : **Les souhaits des proches de s'impliquer ou non dans la vie de la personne doivent être absolument respectés, sans jugement. Par exemple, la participation à des actes de la vie quotidienne tels que par exemple, la toilette, l'habillage, le repas, est considéré par certains aidants comme un élément positif alors que d'autres préfèrent s'en distancier afin de conserver une relation basée sur l'affect et le soutien. Dans tous les cas, il est recommandé que l'équipe ne porte pas de jugement sur la famille quelles que soient les difficultés de la situation et les relations mais qu'elle concourt activement au maintien du lien avec la personne. Cf. point 5.1**

Ainsi, c'est dans le fait de reconnaître que le proche aidant dispose d'une part d'expertise dans les modalités d'accompagnement du résident en perte d'autonomie qu'une co-construction peut être possible dans laquelle chacun se sentira respecté.

Cela passe nécessairement par un management de proximité qui rappelle aux membres de l'équipe le cadre d'une intervention triangulaire équilibrée.

La prévention des situations de conflits

Comme à domicile les proches aidants doivent être rassurés, écoutés, se sentir compris au même titre que la personne âgée. **Cette donnée ne peut être une option.** Elle est une condition de qualité de vie des personnes aidées. Le lieu de vie ne peut remettre en cause les liens naturels. Vouloir minimiser ce lien, le reléguer à une portion qui ne dérange pas le fonctionnement des professionnels, peut avoir des conséquences délétères sur la santé et le bien-être de la personne âgée accueillie.

Les établissements et services qui prennent en compte cette donnée dans leurs projets d'établissements et de services, qui font une juste place aux proches aidants, qui travaillent en transparence et en collaboration avec eux, créent ainsi des conditions de vie plus harmonieuses pour toutes les parties.

Il est indispensable de construire ou plus exactement de co-construire une relation de confiance. Cela passe par une volonté de transparence totale sur :

- les services proposés par les établissements et les services du domicile ;
- l'adéquation entre les tarifs demandés et la qualité des services rendus ;
- le nombre de salariés dédiés par service ou par secteur en correspondance avec le nombre d'actes à réaliser compte tenu des moyens alloués par l'ARS ;
- les impératifs d'organisation du travail dans un contexte contraint par les enveloppes accordées, par l'absentéisme ... ;
- l'équilibre entre le tout sécuritaire et le respect des projets de vie qui peut être source de conflits. Les professionnels ont une obligation de moyens pas une obligation de résultats. Les mesures sécuritaires prises par les institutions sont prises au regard d'un questionnement éthique qui porte sur :
 - le respect des droits des personnes accueillies, de leurs choix ;
 - la politique de lutte contre les négligences et les maltraitances ;
 - l'effectivité du fonctionnement des conseils de vie sociale ;
 - la préservation des liens familiaux et sociaux ;
 - l'ouverture de l'établissement sur son environnement, incluant la présence de bénévoles, le développement des partenariats.

Afin de prévenir les situations de conflits, les proches aidants gagnent à pouvoir s'appuyer sur des ressources fiables, compétentes et si possible le plus neutre possible. L'écoute individuelle que peut apporter un géronto-psychologue peut parfois être utile pour dépasser des difficultés personnelles et bénéficier d'une écoute bienveillante. Mais les familles et les proches attendent avant tout des réponses concrètes aux interrogations et reproches formulés à partir de faits constatés.

Des représentants des familles au Conseil de la Vie Sociale formés aux enjeux de la démocratie médico-sociale, une protection des lanceurs d'alerte sans risque de représailles sur le parent accueilli en institution, une capacité des responsables et des professionnels à accepter la controverse, une capacité de chacun à se remettre en question, tout cela est nécessaire pour libérer la parole et maintenir un climat de dialogue avec les proches-aidants.

Il peut être aussi utile pour les proches aidants de savoir qu'ils peuvent compter sur le soutien des Fédérations d'usagers tel que la FNAPAEF le propose depuis plus de 20 ans en œuvrant pour le respect de la dignité et de l'intégrité des personnes âgées.

Considérant que la pénurie de moyens en personnels est à l'origine de biens des situations de conflits, la FNAPAEF a su aussi s'associer avec les Fédérations de Directeurs et de gestionnaires pour dénoncer la faiblesse des moyens accordés par les pouvoirs publics pour l'accompagnement des personnes âgées en situation de handicap au domicile et en institution.

Le CA de la FNAPAEF juin 2017