

Comité de réflexions éthiques

« L'inter-génération », « le Vivre ensemble », « La place de l'aidant ou de l'accompagnant » « Le droit et le besoin de poursuivre des liens sociaux et familiaux »

Comment les aidants professionnels, bénévoles et familles contribuent-ils ensemble à en être les garants ?

Difficultés et réussites

Contexte

La personne âgée quel que soit son lieu de vie reste et demeure malgré sa perte d'autonomie un membre important de la cellule familiale

Son domicile a été en général le lieu de rassemblement des enfants et petits-enfants, le repère, l'ancrage, la continuité de l'histoire familiale avec ses bonheurs et ses douleurs, ce qui en a structuré l'histoire particulière et unique.

Ce n'est pas rien, c'est même essentiel. Il est donc important est incontournable pour les professionnels qui prennent le relais de l'aidant familial d'en tenir compte

- *Les bouleversements induits par l'avance en âge dans la dynamique familiale ; changent les rapports, de parent, d'accompagnant, de référent, l'âgé devient l'accompagné, parfois l'enfant de son enfant*
- *Il est difficile de voir vieillir ses parents, d'admettre que les parents sont désormais plus vulnérables qu'autrefois, qu'ils ne seront plus les protecteurs de naguère, ceux qu'on appelait quand on avait des soucis. Aujourd'hui, ce sont eux qui sollicitent de plus en plus le soutien des proches au quotidien.*
- *l'augmentation des difficultés relationnelles des soignants avec les familles perçues comme de plus en plus revendicatives et agressives*
- *la famille au domicile, à un rôle de « décideur », parfois, une implication forte dans les actes de la vie quotidienne .*
- *Souvent, exprimée comme un fardeau. La décision d'entrée en EHPAD portée*
- *par la famille mais néanmoins vécue comme un échec, une trahison.*

Au moment où les enfants prennent leur retraite ils sont souvent sollicités pour la garde des petits enfants, ou parce qu'ils sont en difficulté : chômage, divorce... Et en même temps, leurs propres parents ont besoin, eux aussi, d'un soutien matériel, affectif... est souvent l'aidant naturel fille/ belle fille sont épuisées, écartelées entre des choix « A qui donner la priorité ? »

Le vieillissement des parents fait aussi réagir toute la famille et modifie les relations de façon plus ou moins importante, en particulier entre frères et sœurs.

« S'occuper de ses parents vieillissants renvoie chacun à ses valeurs d'adultes et à sa propre histoire. » Jacques GAUCHER, professeur de psychologie à Lyon

AU DOMICILE/AIDANT/INTERVENANTS

EN INSTITUTION/AIDANT/PERSONNELS

Paroles des participants

- « Cela renvoie à la notion du résidant : objet de soin, notamment avec la loi 2002 qui place le résidant au cœur de l'organisation et qui le rend acteur de sa vie au cœur de l'institution ou au cœur de la prise en charge. Il précise la notion de changement de statut de la famille quand le résidant entre en maison de retraite ou il n'est plus aidant mais accompagnant et redevient le mari, l'enfant, l'ami.... »
- « Témoignage d'une famille qui a son parent en institution et où elle souligne un manque d'implication du personnel et manque d'implication dans certaines structures »
- « Témoignage d'une famille qui était satisfaite de l'institution où était son parent et qui souligne la nécessité de l'entourage de stimuler leur parent. Une forme d'intergénérationnel nécessaire et complémentaire à l'équipe. Le vivre ensemble. »
- « Témoignage de situations où les familles passent outre l'avis du résidant. Dans ces cas-là l'équipe se retrouve en porte à faux. »
- « Rappel de la cassure lors de l'entrée des résidants en institution avec la notion très
- « Ambivalence, celle de la famille qui doit s'adapter à cette nouvelle problématique. Elle a des représentations, elle veut du soin, elle va comprendre petit à petit l'évolution de la pathologie grâce au dialogue entre la famille et l'institution. C'est aussi le vivre ensemble »
- » Témoignage d'un directeur d'EHPAD qui rappelle le défi qui s'impose aux structures pour faire du résidant l'objet de nos soins mais non pas l'objet de soin. Il insiste aussi sur le fait que les structures souhaitent vraiment bâtir des lieux de vie où il fait bon

vivre et des passerelles avec le domicile. Il ajoute l'importance du choix de vie, la confiance et la qualité de communication. »

« la loi ASV (Adaptation de la société au vieillissement) nous impose d'accueillir des GIR 1 et 2 dans un avenir à court terme au sein des établissements ; les tutelles ne semblent pas pouvoir satisfaire les réels besoins dans nos structures. »

« Crainte d'aller vers trop de sanitaire qui ferait perdre la notion de lieux de vie, avec une régression et un retour aux hospices. C'est une erreur de penser qu'il y aura plus de personnels. Par contre il faut dire aux familles la réalité du terrain et les limites de l'institution, être transparent à l'entrée. La nécessité de la présence des bénévoles s'impose et le gouvernement renforce cette nécessité. »

Témoignages divers sur :

- rappel sur la tarification et les différentes sections sur lesquelles les familles peuvent contester.

-la loi ASV qui met en avant les résidences autonomie et leur permet un maintien à domicile jusqu'à la fin de vie.

-sur l'enjeu de personnaliser les chambres. Puis témoignage sur le projet EHPAD et SSAD afin de faciliter le parcours du résident et l'entrée en institution.

- sur le besoin de communiquer avec les familles, de conserver du lien, grâce aux nouveaux moyens de communication. A ce sujet un directeur informe les participants d'une application, gratuite, mise en place dans des structures, qui offre une gazette hebdomadaire réalisée avec les informations transmises par la famille.

Questionnement des participants sur la nécessité de mettre en place un groupe de réflexion avec des personnes âgées et des familles afin de savoir ce qu'elles souhaitent pour leur futur. Les usagers doivent apporter leurs souhaits et leurs envies. Rappel de la nécessité de former, d'accompagner et d'informer les bénévoles qui interviennent dans les structures.

Témoignage sur une Halte ALZHEIMER, définie comme une structure d'animation qui fonctionne uniquement avec des bénévoles. « Cette organisation fonctionne bien lorsque l'on arrive à faire tomber les représentations. »

Question : « Peut-on, en qualité de professionnel soignant, mettre fin à une relation « négative » avec un résident et sa famille ? »

De qui parle-t-on ? de la FAMILLE ? du RESIDENT ?

Le leitmotiv serait d'éclaircir quel type de communication s'est établie entre les membres de la famille, celles avec l'institution Des ajustements sont incontournables, des explications aussi.

Privilégier la mise en place d'une **relation de confiance** afin de favoriser une communication de qualité, dans la mesure où les résidents sont de plus en plus âgés , et avec des pathologies de plus en plus lourdes.

Le bénévolat ne s'improvise pas, il doit être accompagné, formé

Deux types de bénévolat :

-1- Celui émanant d'une association qui a pour vocation de s'occuper de personnes isolées au domicile ou en institutions. Ce sont des visites de convivialité, leur fonctionnement est régi par les règles de leur association qui en assume la responsabilité

-2- Celui mis en place et recruté directement par la structure d'accueil et pour lequel cette dernière en assure l'encadrement, la formation et le suivi, leur rôle sera défini par une convention et un règlement propre à l'institution.

Des familles peuvent devenir également des bénévoles

Le sujet était vaste nous en avons abordé une partie, il est donc convenu de le poursuivre lors de la prochaine réunion