

4^e Journée régionale
de formation des personnels des
MAS/FAM/SAMSAH
Le 6 octobre 2011
Au Palais des Arts de Vannes

Prendre soin et accès aux soins en MAS, FAM et SAMSAH

***Atelier : « Familles et professionnels :
un partenariat pour l'accès au soin et le prendre soin »***

*Adeline CHERIAUX, MAS Le Placis Vert
William BILLIOU, MAS L'Archipel, Paimpol
Annabelle LE NAOUR, Résidence Liorzig*

1. POURQUOI CET ATELIER ?

- ***Population accueillie***

Nous accueillons tous des « personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale et des soins constants ». Qu'ils soient : Médicaux (exemple : traitement médicamenteux, appareillages diverses, RDV chez des spécialistes – cardio oph, ...)

Mais aussi des soins au quotidien avec le prendre soin (habillement, bien être épanouissement par différents biais comme l'alimentation, les activités... ces petits rien qui forment un « tout » indispensable à toute personne.

Nos établissements ont tous pour mission d'accompagner au quotidien les personnes handicapées adultes.

Cette mission se décline en différents points :

- Une prise en charge qui repose sur un projet de vie individuel. Le résident et /ou sa famille sont acteurs de l'accompagnement. Ils participent ainsi aux choix qui organisent la vie du résident au sein de l'établissement.
- Les familles sont vivement associées à la vie institutionnelle au travers d'un conseil de vie sociale, des associations présentes (selon l'établissement), des fêtes organisées.
- Une qualité de vie est recherchée pour les résidents par la mise à disposition de moyens humains, logistiques et architecturaux.
- Des activités qu'elles soient individuelles ou collectives permettent l'épanouissement du résident et participe à son bien-être.

- **La place des familles**

L'annonce du diagnostic aux parents est toujours vécue comme un choc indescriptible. « Blessure immense, un effondrement, la fin de la vie, tout s'écroule.... »

Il nécessitera de la part des parents un processus d'adaptation complexe et différent selon l'origine du handicap, le type et l'âge de leur enfant.

Les parents auront toujours le sentiment d'avoir raté quelque chose, qu'ils sont responsables, coupable de ce handicap.

L'entrée en institution provoque également une séparation, une rupture de lien, une mise à distance de leur enfant.

Il existe chez ces parents, depuis l'annonce du diagnostic une souffrance intérieure qu'il est important de prendre en considération.

Cette souffrance peut être verbalisé facilement pour certains lors de rencontres institutionnelles.

Par contre, d'autres ne s'expriment pas ou peu et garde enfoui en eux cette souffrance parentale.

On remarque dans les établissements que la communication n'est pas un terrain facile avec les parents.

On retrouve une typologie de familles selon Y Louer

Familles discrètes :

- Délégation aux professionnels
- Globalement en accord avec les décisions
- Situation géographique

Familles contraintes :

- Crainte du conflit
- Se mettent à l'écart volontairement
- Se pli aux décisions de l'institution

Familles qui s'impliquent :

- Implication très active dans institution / association
- Ils ont une place de parents à part entière

Familles revendicatrices :

- Position défensives, très revendicatrices
- Interpellent ++ les professionnels pas toujours de manière adaptés
- Le dialogue permet souvent de faire tomber les incompréhensions

Cette typologie de familles se retrouve dans toutes les institutions de nos jours.

Le travail avec les familles est donc d'une importance cruciale afin d'établir une relation saine et de confiance avec eux.

Les différents moyens permettant d'établir cette relation seront expliqués dans la 3^{ème} partie.

Il est donc essentiel d'établir un partage des responsabilités, des rôles et des tâches entre les parents et les professionnels.

Les 2 parties ont des savoirs et ont des acquis, un savoir faire qui correspond à la place qu'ils ont auprès de la personne « sujet ».

Une relation de partenariat doit s'établir sur la base d'une information solide, claire et sincère entre les professionnels et les parents.

- **La place du professionnel**

Les difficultés rencontrées par les professionnels et comment peuvent-ils y pallier ?

J'ai essayé de regrouper les principales situations difficilement vécues par les professionnels sachant qu'il y a des éléments qui vont, soit les renforcer ou au contraire les relativiser.

Ces éléments sont :

- D'une part le professionnel lui-même : dans une équipe, les gens sont tous différents, sur un plan personnel et sur un plan professionnel.

Professionnel : formation et métiers différents, vision et priorité différente

Personnel : chacun à une histoire de vie, un vécu, des ressentis

Leur confiance en eux et en leurs pratiques professionnelles varient aussi

Une même difficulté ne va pas être gérée de la même façon par 2 personnes différentes, la durée du retentissement sera + ou – longue selon les personnes

- D'autre part les attentes des familles ne sont jamais identiques. Il y a les attentes de l'institution et les attentes à l'égard des professionnels

Pour certains le rôle de l'institution : soin, des prises en charge paramédicales, des activités, bien-être, l'épanouissement

Les attentes à l'égard des professionnels : l'aide ou des conseils, collaboration ou partenariat, dialogue et communication, informations et explications.

Il n'existe pas un modèle de relation mais un ensemble complexe de situations et de comportements qui s'organisent selon des configurations très différentes.

Les types de difficultés exprimés dans l'équipe :

- Les désaccords rarement exprimés en direct mais vécus de façon un peu latente : c'est le traitement qui n'est pas donné à la maison, le régime alimentaire qui n'est pas suivi, les vêtements achetés sans le résident et qu'il ne veut absolument porté par la suite,
- La méfiance des familles : on sent la famille un peu suspicieuse, méfiante, prête à s'adresser à des instances extérieures en cas de conflits...
- L'agressivité par des remarques désagréables ou vécues comme telles par les professionnels
- Manque de reconnaissance du travail effectué : c'est jamais assez,

Quelles postures adoptées ?

Il est important de comprendre que ce jugement n'est généralement pas adressé au professionnel en tant que personne mais à la fonction que l'on représente et c'est à partir de là qu'il s'agit de travailler même si ce n'est pas toujours facile ou plaisant.

Se rappeler que les familles avec qui, le travail est plus difficile sont des familles en souffrance, souffrance psychologique due au traumatisme du handicap, au parcours parfois extrêmement douloureux mais aussi à la stigmatisation que confère l'identité de parents d'enfants handicapés.

Une autre souffrance s'ajoute à celle-là, l'inquiétude de la mort : que deviendra mon enfant quand je ne serai plus là ? Ai-je vraiment confiance en l'institution pour l'y laisser toute sa vie ? Fais-je le bon choix ?

Pour pouvoir accueillir la parole et la souffrance d'un parent, il ne faut pas « confondre la souffrance de certains parents avec ses propres difficultés ». Certains auteurs parlent de « **se désencombrer de soi-même** », une mise à distance, pas dans le sens d'une coupure mais une distance où les affects continuent à être pris en compte sans s'empêcher de fonctionner avec lucidité. Travail sur les enjeux de la relation notamment en équipe.

Ce qu'il faut avoir en tête, c'est qu'à un moment donné, les parents n'ont qu'une envie, celle de lâcher prise, de souffler, ce qui paraît bien légitime.

Quel travail avec les familles ?

- Notre obligation : assurer la continuité de l'accompagnement (traitements médicaux, communication, alimentation, vêtements...) pour garantir une cohérence dans le parcours de vie et une qualité de l'accompagnement sur la durée : maintenir les acquis en termes d'autonomie et de communication.
- Le travail avec les familles ne peut et ne doit pas évacuer les conflits.

- Mobiliser l'expertise des parents avec un travail d'écoute et de collaboration entre professionnels et parents pour un partage des pratiques et une transmission des connaissances et des compétences.
- Accepter la différence familiale :
 - Respect des liens d'attachement des personnes à leur famille pas tjres respecté en raison des contraintes administratives de remplissage
 - Prise en compte de la fragilité émotionnelle du résident, de l'importance de la relation avec la famille
 - Nous savons qu'un manque de souplesse peut avoir des effets dramatiques sur l'état de santé général de la personne et être un facteur essentiel d'échec de la PEC.

- Le rôle de tiers

Pour les professionnels, leur rôle de tiers dans la relation parents enfants est déterminant. Ce qui est souvent évoqué dans les équipes, c'est la difficulté pour les parents à « lâcher » leur enfant devenu adulte. Exemple de l'utilisation de l'argent pour l'achat de vêtement, on a des parents qui considèrent toujours que cela leur incombe. Les familles ont tendance à se considérer comme les « parents d'éternels enfants ».

- Accompagner le projet des familles

Auparavant, on ne se posait pas la question : la personne vivait en institution, les professionnels décidaient... Depuis la loi de 2002.2, c'est une révolution, on ne décide plus pour eux.

Reconnaître les proches de la personne en « situation complexe de handicap » comme partenaires appelle une évolution du positionnement des professionnels. La reconnaissance d'un droit aux parents à choisir et le devoir de répondre à ces choix s'accompagne d'un remaniement de leur place d'interlocuteur dans la prise en charge.

2. LA RELATION PARENT / SUJET / PROFESSIONNEL

- *La mise en place du dialogue pour instaurer un climat de confiance*

Mettre sur la table la parole de chacun

Lorsque les professionnels ressentent une ambivalence de la part des familles autour d'une décision, que les différents membres de la famille ne sont pas d'accord entre eux ou encore qu'il apparaît nécessaire d'anticiper certaines évolutions prévisibles (dégradations physiologiques, vieillissement des parents) ou de répondre aux attentes manifestées par la personne (signes d'ennui à la maison...), les professionnels ont à jouer un rôle de tiers en faisant d'abord circuler la parole entre les différents acteurs.

Ce n'est pas toujours simple, et les besoins des parents vont parfois à l'encontre de ce que les professionnels perçoivent des besoins des résidents. Les professionnels s'interrogent alors sur leur légitimité à porter la parole de la personne handicapée qui dispose de moyens limités pour faire valoir ses préférences. Qui possède le pouvoir de trancher ? Jusqu'où et qui porte leur parole à leur place quand ils ne peuvent pas parler ?

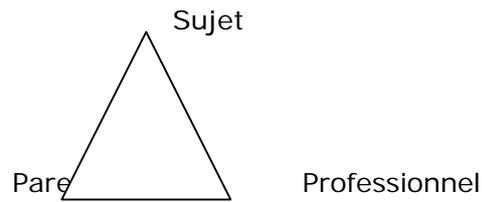
Il n'y a pas de danger à mettre sur la table ce que la personne handicapée exprime, ce que les parents souhaitent et ce que les professionnels pensent. Il faut que les professionnels disent ce qu'ils pensent. Souvent ils pensent que les parents ne sont pas prêts à entendre les choses.

Témoignage d'Elisabeth.

- *Quels sont les enjeux pour le résident ?*

Il est donc essentiel d'établir un véritable partenariat avec les parents pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées et leur accompagnement, et éviter les tensions avec les professionnels.

Ce partenariat doit s'établir sous une forme triangulaire



Dans de nombreux établissements, du fait du handicap du sujet, la communication, la décision ou l'échange d'information n'est pas possible.

Il est dans ce cas de la responsabilité des parents souvent tuteur de prendre les décisions qui incombent la santé de leur enfant.

Mais quel choix difficile de demander à une maman de prendre la décision pour une pose de sonde d'alimentation, quand elle a vécu tant d'année à domicile à nourrir sa fille qui présente des troubles de déglutition important ?

Quelles décisions encore de décider des soins de réanimation ou pas pour son enfant ?

Il faut avant tout repositionner chacun des membres à leur place, et comprendre l'intérêt, le bénéfice ou déficit qu'une décision aura sur la personne « sujet ».

C'est avant tout à elle qu'il faut penser !!!!!

De nombreuses données sont à prendre en considération, quelles soient médicales, de confort, de plaisir....

Il est de l'intérêt de la personne que l'on parle, pas du ressenti des parents, du jugement ou de l'idée que les parents ont d'une situation. Et pourtant c'est bien souvent le cas, la réponse est approprié au vécu des parents, à leur connaissance, désir pour leur enfant sans penser aux conséquences qui peuvent se répercuter sur la santé de leur protégé.

Ce travail d'information, d'aide à la prise de décision, d'accompagnement d'une famille dans les situations difficiles est un travail de longue haleine, il faut du temps, les mots justes pour les guider et non les forcer à une décision.

Cette décision ils doivent la prendre dans le sens qu'il aide leur enfant, que ce sera bénéfique pour lui, qu'il lui améliore sa qualité de vie.

- ***La pose d'un cadre, les différents outils et pratiques mis à disposition pour ce partenariat***

a) Les obligations institutionnelles

- ✓ ***Il y a d'abord l'accueil*** lorsque le résident arrive dans l'établissement pour la première fois. C'est un temps clef comme support et base dans la relation avec les parents ; Le travail de recueil de la parole de la personne accueillie, de leur famille : cela indique aux familles de quelle manière est prise en compte « ses dires » dans l'institution et donne une bonne première image de celle-ci.

L'établissement, lors de cette période, présente le cadre de la prise en charge de leur enfant grâce notamment au livret d'accueil, au règlement de fonctionnement, au contrat de séjour. Ils fournissent des infos et instaure un processus de contractualisation des engagements réciproques avec les limites de possibilité d'accueil.

La visite de l'établissement, la présentation du projet d'établissement, les infos sur la structure gestionnaire, le conseil de vie sociale : tout cela permet de clarifier les rôles des parents et professionnels

En somme, cela constitue les prémices de la collaboration et association avec la famille au projet individuel

- ✓ ***Les réunions ou rencontres formalisées***

Se font en général dans les locaux de l'établissement mais peuvent aussi se dérouler au domicile parental. L'initiative vient généralement des professionnels. C'est un temps d'échanges entre parents/professionnels qui intervient parfois lors de gros problèmes de prise en charge mais aide aussi

à mieux comprendre les difficultés de la famille avec l'enfant et inversement.

Ce temps est ensuite analysé afin d'y dégager les enjeux, les difficultés entrevues, les objectifs à préciser.

NB : Ils font souvent appel à une large participation professionnelle ou bien des rencontres restreintes avec les personnes qui suivent leur enfant ou ayant un rôle de référent auprès de leur enfant.

✓ *Les réunions informelles*

Pour certaines familles, le caractère non formalisé facilite la communication, permet d'obtenir une relation « privilégiée » avec les intervenants s'occupant de leur enfant

La question de la présence du résident à ces rencontres est fréquemment soulevée. Un des enjeux est de savoir s'adresser à l'intéressé et ce malgré son handicap. Dans les entretiens avec les familles, la présence des personnes handicapées est primordiale car celle-ci doit se rendre compte du prix et du poids à nous rencontrer et que nous apprécions sa présence même s'il ne parle pas.

✓ *Le projet personnalisé*

Quelle peut être la participation de la famille à l'élaboration et à la mise en place du projet de la personne ?

Les éléments à savoir au préalable : les parents veulent-ils s'impliquer et si oui : comment ?

Ils peuvent participer à l'observation, au travail d'élaboration (avec une période de réflexion de leur côté avant d'échanger), à la restitution, à la mise en œuvre, et au bilan.

Ils ne doivent cependant pas empêcher la personne de s'exprimer ou de prendre des décisions pour elle-même.

✓ *Le carnet de liaison*

Il sert à informer, rendre compte des activités. Les familles apprécient cet outil en général.

✓ *Le conseil de vie sociale*

Il sert à favoriser la participation des usagers à la vie de l'institution, développer la participation des familles, les informer sur la vie de l'établissement, de les questionner et recueillir leur questionnement.

Des compte rendus sont rédigés et distribués aux familles qui n'y participent pas physiquement.

✓ *Les moments conviviaux, festifs*

Partage de moments, de plaisirs réciproques, possibilité de voir et parler avec le personnel dans un cadre et contexte différent, de rencontrer d'échanger avec d'autres parents.

✓ *L'association gestionnaire*

Implication des parents par différents biais comme des sollicitations pour participer à la vie associative et événements, consultations régulières (enquête de satisfaction pour évolution des prestations apportées), proposition de groupes de paroles autour de différents thèmes.

b) Les pratiques

- ✓ *J'en viens donc aux pratiques et à la notion de référence.* La référence est une responsabilité qu'occupent une ou plusieurs personnes professionnelles auprès d'un résident dont il suit la prise en charge au quotidien. Les familles sont particulièrement attachées à cette notion de référence car elles savent à qui s'adresser en priorité lorsqu'il s'agit de leur enfant. Elles sont rassurées quant au suivi de soins dès lors que ces référents s'impliquent et leur communiquent des infos sur leur enfant dans la vie

quotidienne (« est ce qu'il a bien mangé ? », « Comment va-t il ? », « Qu'a-t-il fait de sa semaine ? »)

Bien entendu, il n'y a pas que le référent qui doit être à même de répondre à ce genre de questions venant des familles mais il reste une personne ou la communication est parfois privilégiée par la famille plus qu'avec un autre soignant.

- ✓ *La communication avec les parents*, qu'elle soit téléphonique, de visu ou autre, va permettre de créer une relation famille/professionnelle saine, transparente.

Un exemple souvent relevé est celui du passage à l'acte de violence. Si un résident a en effet été violenté de quelque manière que ce soit par un autre résident, il est capital d'en avertir la famille. Même s'il ne s'agit que d'un hématome sans gravité, la où je travaille, nous appelons systématiquement la famille, nous les informons au plus tôt possible. Selon l'acte et sa gravité, c'est l'infirmière ou le cadre de santé qui renseigne la famille

Il faut donc jouer la carte de la « transparence », tout en gardant en tête que l'établissement qui héberge le résident a ses limites dans le soin qu'il peut apporter et il est de notre rôle de le rappeler aux familles par le biais de tous les outils cités précédemment lorsque cela s'avère nécessaire.

3. CONCLUSION

Pour conclure cet atelier, qui nous l'espérons, vous a été profitable, il est donc important de souligner que cette relation famille/résident/professionnel (triangulaire) ne peut être harmonieuse sans un travail de collaboration au long cours basé sur la confiance mutuelle les uns envers les autres.

Les professionnels, quant à eux, ne peuvent être objectifs sans analyser de façon régulière leur pratique et réajuster en écoutant les familles et le résident, souvent force de propositions. C'est à nous, avec les familles et leur enfant, d'amener la réflexion pour qu'elle puisse être commune et bénéfique ; à nous de faire en sorte que le soin, le prendre soin puisse être profitable pour le résident, son bien-être et sa santé.