

Vers une alliance soignants - Familles en EHPAD

Nadège LEPINE, Infirmière

petitevenise.rdc@ch-sedan.fr

La maladie démentielle touche tout le système familial, elle crée de l'angoisse et de la confusion pour le patient et son entourage. La nouvelle distribution des rôles qui en découle ne se fait pas sans souffrance ni incompréhension (Darnaud, 2007). Dans ces circonstances, chaque famille est unique et réagit différemment. Il nous est donc impossible de prévoir à l'avance d'éventuelles difficultés relationnelles.

Le moment le plus opportun pour créer un lien entre soignants et famille est sans aucun doute l'entrée en EHPAD. C'est un instant privilégié pour les entendre dans leur difficulté et éviter certainement des conflits futurs. Les questionner et les entendre est alors utile, à propos de leur parcours de soin en amont, de l'annonce du diagnostic, de leurs attentes pour leur parent vis-à-vis de la structure d'accueil. Les professionnels peuvent ainsi s'interroger : Comment les intégrer au projet de vie et de soin sans les « déposséder » de leur parent ? Leurs demandes sont-elles utopiques ? Doit-on tout accepter d'une famille ? Comment est-il possible d'éviter ou d'anticiper les difficultés relationnelles auprès des familles dans l'accompagnement de leur parent présentant une maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées ?

L'intégration des familles au projet de vie personnalisé de leur parent souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée a-t-elle un impact sur la relation soignant famille ? Parmi trois hypothèses : cette intégration favorise-t-elle une meilleure communication entre les deux protagonistes ? Permet-elle

de travailler en collaboration ? Permet-elle de fixer des objectifs communs ?

REPERES THEORIQUES

La famille

Selon le dictionnaire Larousse la famille est « *Un ensemble formé par le père, la mère et les enfants* ». Selon les anthropologues et les ethnologues il existe plusieurs types de famille mais celle présente dans toutes les sociétés, est la notion de famille nucléaire. Elle se compose d'un couple et d'enfants. « *La famille est un ensemble de personnes liées par des unions ou des liens de sang et ce sur plusieurs générations* » (Darnaud, 2007). Chaque famille est unique, chacun peut avoir sa propre définition selon son histoire, son mode de vie, ses valeurs. « *La famille est constituée d'une ou plusieurs personnes unies par des liens de partage et d'intimité* » (Leahey, Wright, 1991).

La famille un lieu de sens et d'appartenance. Le fonctionnement familial définit le permis et l'interdit, le normal et le pathologique, le congru et l'incongru. Chacun a sa place, une fonction et se doit de remplir son rôle afin d'être dans une norme sociale. « *Le développement de la maladie va conduire la personne malade à ne plus être capable de témoigner de sa position de père ou de mère. Devant cette situation abandonnique, insupportable pour certains, l'enfant risque de surinvestir une position de soignant, renversant l'ordre des générations dans un enjeu de toute*

puissance et dans un fantasme d'immortalité. » (Mollard, 2009).

L'annonce du diagnostic

« L'annonce du diagnostic contraint les membres de la famille à s'organiser ou se réorganiser pour accompagner et entourer leur aîné ou réfuter cette tâche. » (Darnaud, 2007). C'est un moment primordial dans la prise en charge qui se doit d'être réalisé avec beaucoup d'attention, et avec un suivi au long cours. Le soutien à l'aidant est important et doit être réalisé parallèlement. Un diagnostic précoce améliore le devenir du patient et la qualité de vie de l'entourage. *« Le vécu de la famille semble dépendre fortement de son niveau d'information médical...les plaintes des familles diminuent en fonction du degré et l'exactitude des informations qu'elle reçoit » (Thomas, 2005).* La gravité de cette maladie incurable entraîne une première crise au sein même de la famille avec des réaménagements. Elle refuse souvent que le diagnostic soit révélé au patient alors que *« 83% des aidants ne voulaient pas que le diagnostic de maladie d'Alzheimer soit révélé au patient mais que 71% d'entre eux voudraient savoir si un jour ils étaient eux même atteints par la maladie d'Alzheimer. » (Thomas, 2005)*

La famille face à une maladie d'Alzheimer ou pathologie apparentée

Dans la maladie d'Alzheimer, la famille a peur de la personne qu'elle croyait connaître. Elle découvre « un étranger » avec une perte des rôles familiaux antérieurs. La place de chacun est bousculée, l'enfant doit prendre la place du parent. Il y a rupture du « *continuum familial* » (Ribes, 2012) celui qui doit transmettre ne le peut plus. Voir son parent, idéalisé tout au long de son enfance, celui qui a transmis les normes sociales, avoir des gestes, des mots déplacés, des

comportements violents...perturbe tout le système familial et les rancœurs d'antan peuvent ressurgir. *« La démence plus particulièrement, mais toutes formes de dépendance du sujet âgé provoquent une attaque des liens et une grande souffrance familiale. »(Darnaud, 2007).* Par ailleurs, les relations au sein de la famille peuvent se détériorer, entraînant des troubles de communication et des conflits.

L'ambivalence règne au sein des familles, l'un étant plus à même à « accepter » que l'autre. Le problème vient peut-être en amont et doit faire partie de l'histoire familiale. *« La culpabilité peut aussi tirer ses racines de l'histoire interpersonnelle. »(Mollard, 2009).* Le lien qu'il existe est bien différent d'une famille à l'autre. La maladie est une attaque identitaire de la personne malade et des membres de la famille. Elle crée de l'angoisse et de la confusion pour le patient et son entourage.

En réactions aux différents troubles de la maladie, la famille peut présenter un déni, une hyper protection, un maternage, un hyper investissement dans les soins. *« Or, après les phases de déni de la maladie et de surimplication décrits par Pierre Charazac, vient la colère, d'autant plus redoutable que le sujet se retrouve confronté non seulement au sentiment de sa propre finitude (la dégradation parentale étant le miroir de son propre devenir), mais aussi à la limitation de son pouvoir et l'effondrement de son infantile illusion de toute puissance, la maladie étant incurable. »(De conto, 2005).*

La plus grande crainte des familles c'est la démotivation des patients (Thomas, 2005). Ce qui explique la sur-stimulation engagé auprès de leur parent, n'acceptant aucun temps mort, refusant l'inévitable perte occasionnée dans la maladie d'Alzheimer. Même si toute la famille est concernée, il y a un aidant principal qui est plus exposé

que les autres. Il s'agit d'un membre de la famille, le conjoint principalement ou un enfant. Bien souvent c'est une femme.

L'aidant ou l'enfant désigné

En venant chercher des informations auprès des professionnels il s'enferme dans un rôle d'aidant sans même s'en apercevoir. « *De nombreuses personnes assumant une fonction d'aidant disent que la question ne s'est jamais posée...il n'y a eu aucune discussion, négociation ou délibération...elles étaient « naturellement » désignés et elles n'avaient rien à y redire, ce n'est pas pour autant que le poids de leur taches était moins astreignant, bien au contraire... » (Darnaud, 2007).* L'aidant principal va prendre des décisions qui vont avoir des répercussions au sein même de la famille. Le choix qui se présente à lui est cornélien, il ne doit pas omettre de prendre en considération tout le système familial, son parent sans essayer de « s'oublier ». A domicile « *un aidant sur cinq est obligé de différer, voire de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. » (Thomas, 2005)* A ceci s'ajoute la consommation de médicaments. On peut aussi retrouver « *une anxiété, une dépression, un éthyilisme avec un risque de mortalité très élevé chez les aidants épuisés. » (Monfort, 2006).*

Pourtant au moment où tout devient ingérable au domicile et qu'il faut envisager le placement, ceci est vécu comme un échec. L'entourage ne s'étant pas préparé à y avoir recours un jour, pensant pouvoir toujours faire face, s'étant caché l'inévitable, s'étant promis de s'occuper de leur parent jusqu'à la fin. « *En passant le relais à des professionnels, l'aidant prend alors le risque de faire disparaître définitivement le lien qui l'attachait encore à son proche, même si ce lien n'existait plus que dans la souffrance. » (Mollard, 2009).* Cette situation découle souvent d'une hospitalisation et l'entrée en

institution se faisant souvent dans l'urgence ou tout au moins non préparé ni pour le malade ni pour les proches. A ceci s'ajoute la mauvaise image des structures d'accueil « *Ces représentations sociales concourent donc à situer l'entrée en institution comme un démarche honteuse, ressentie d'autant plus fortement qu'elle réactive le sentiment de culpabilité face au désir de meurtre du vieillard dans une famille épuisée et déboussolée. » (De conto, 2005).* Un syndrome dépressif peut apparaître du fait de ne pas avoir pu assumer.

L'entrée en institution

Pourtant tout professionnel que nous sommes, sait que le placement en institution doit être préparé afin que celui-ci se passe le mieux possible. « *Le placement, aussi inévitable soit-il, constitue une rupture majeure. Même dans le meilleur des cas, l'intéressé passe d'une vie où l'on compte, où l'on est acteur central, à un semblant de vie où tout est réglé au bon vouloir des autres » (Ploton, 2010).* L'entrée ne devient plus une formalité mais un moment de crise et de remaniement psychique pour l'intéressé et l'aidant principal.

« *Pour les familles, épuisées par la dépendance de leur parent, il s'agit souvent de la solution du dernier recours. La situation de crise, la profonde culpabilité les empêchent de préparer sereinement cette entrée. » (Badey-rodriquez, 2005).*

L'entrée est une phase cruciale, c'est un moment important pour le futur résident et son entourage. Une bonne alliance thérapeutique peut influencer le déroulement de la prise en charge, il est important de travailler en triangle soignant, famille, résident afin de les intégrer au projet de vie et soin de leur parent afin de créer une attache, de les valoriser, de les avoir comme partenaire dès le départ.

D'un point de vue éthique, il est impensable d'imaginer qu'une personne puisse entrer en institution sans donner son accord. *« Malheureusement encore aujourd'hui, dans un grand nombre de cas, les personnes âgées entrent en institution à l'initiative de la famille, d'un tiers, ou d'un organisme » (Badey-rodriquez, 2005).* Pourtant sur le terrain, nous sommes confrontés régulièrement à ce problème. La personne malade, souvent, se plie aux exigences de ses proches, comprenant être un fardeau pour eux. Par contre, un fardeau supplémentaire pour l'aidant *« Lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer son consentement, ses proches sont impliqués dans le choix du placement en institution spécialisée, ou dans les options thérapeutiques » (Thomas, 2005)* mais aussi *« La négation de l'état du sujet dément comme sujet à part entière...l'établissement, urgence oblige, est choisi sans lui, même s'il est encore en état d'émettre un avis clair et sensé » (De conto, 2005)*

A ceci s'ajoute les problèmes financiers. Parfois les enfants doivent payer les frais liés au placement. *« Or, on sait que l'argent ne représente pas que l'aspect matériel mais est aussi porteur d'une forte charge affective. » (Badey-Rodriguez, 2005).* L'obligation alimentaire concerne les enfants, beaux enfants et petits-enfants.

La famille face aux soignants

Les relations avec l'institution ne sont pas toujours paisibles, des conflits peuvent éclater surtout quand la famille ressent de la culpabilité et une ambivalence par rapport à l'institution. Il est important de ne pas les écarter *« car eux seuls peuvent préserver les liens affectifs et inciter le malade à participer à la vie familiale. » (Thomas, 2005).* Il ne faut pas non plus laisser la famille dicter les règles de la prise en charge. *« Il s'agit plutôt de prendre en*

compte la dynamique complexe de l'aide familiale et de ne pas considérer l'aidant principal seulement comme une source de problème et de résistance à l'intervention des professionnels. »(Mollard, 2009). La famille ressent une forte insécurité par rapport à l'avenir, l'émotion est permanente, l'identité même de la famille est aussi mise en cause. *« Je suis ce que je suis par rapport à ce que l'autre renvoie de moi. » (Ribes, 2012)* Les relations au sein même de la famille peuvent se modifier, rancœurs et conflits refont surface prenant les équipes en « otages ».

Le regard que le soignant porte sur la famille peut provoquer une perte d'intimité pour celle-ci. Des idées de jugement, de culpabilité se répercute sur les actions soignantes. De nombreuses familles se sentent disqualifiées de ne plus pouvoir s'occuper de leur parent et ceci peut durer des mois voire des années après l'entrée en institution. Il faut les intégrer au projet de soin sans les déposséder de leur parent, trouver le juste milieu, éviter les attitudes qui pourrait faire paraître un jugement de notre part. *« Pour certains accompagnants il faudra penser également la place qui leur sera faite dans la structure car la participation active et souhaitée de l'aidant principal à la prise en charge de la personne malade s'avère le plus souvent nécessaire pour la sauvegarde de son propre équilibre. »(Mollard, 2009).*

Il faut toujours s'interroger sur les familles qui viennent bien souvent se plaindre en dehors des heures de présence du cadre du service, ou en l'absence du médecin. Critiques répétées autour de la gestion du linge, de la propreté, de la qualité du menu. L'agressivité cache une grande angoisse, une culpabilité et une grande dévalorisation. Ils ont besoin de se positionner en expert de leur parent, montrant ainsi être les seuls à comprendre et à bien prendre en charge leur parent. *« Il espère obtenir une*

satisfaction narcissique après avoir été dépossédé de sa propre mission de soignant. »(Monfort, 2005).

Il leur faut accepter que des « étrangers », nous soignants, aient réussi à éveiller chez leur parent des souvenirs et des capacités qui disparaissent à leur présence. Je me souviens de cette dame, qui une fois que je me suis assise à côté d'elle m'a tenu la main et s'est mise à me parler m'agrippant pour ne pas que je parte. Sa fille, installée à ses côtés, fut surprise enviant cette relation. Il est possible de voir apparaître un sentiment de jalousie. *« Il n'est pas rare d'entendre la douleur de ces conjoints ou enfants qui évoquent le sourire offert à l'aide-soignante et auquel ils n'ont plus le droit, l'attachement de leur parent ou conjoint à l'une des résidentes du service, la légèreté avec laquelle la personne malade désigne la structure accueillante comme son chez elle. »(Mollard, 2009).*

La famille souhaite des informations régulières mais il faut faire très attention aux mots employés pour expliquer les difficultés du patient car ceci peut être pris comme une attaque à l'identité même de la famille. *« Nous postulons que cette relation famille/personnels est évolutive, crisique et susceptible de mobiliser des affects, parfois traumatiques, convoquant souvent l'émotion de part et d'autre » (Gaucher, 2003)*

Comment l'équipe peut réagir en fonction de ses plaintes, accueil chaleureux ou fuite par peur des réflexions. Il est important que les soignants reconnaissent leur souffrance. Mais ces mécontentements viennent déstabiliser un fonctionnement institutionnel. *« Chaque soignant réagit très vite et très fortement à la moindre défaillance de l'esprit d'équipe, à des signes de critiques de sa hiérarchie mais aussi à la désafférentation de la famille de la personne âgée. Cette hiérarchie, comme cette famille, sera l'objet de toutes les critiques et procès d'intention dès lors*

qu'elle manifeste des comportements qui seraient susceptibles d'activer l'angoisse des soignants. » (Gaucher, 2003).

ETUDE AUPRES DE PROFESSIONNELS

Une étude par questionnaire écrits a été menée auprès des équipes soignantes de 3 EHPAD, afin de connaître leur ressenti face aux difficultés rencontrées au quotidien avec les familles. Elle a ciblé toutes les catégories de personnels et a eu un taux de réponse d'environ un tiers.

Les 37 réponders sont pour 54% des aides-soignants (20), 19 des infirmiers (7), 19% des agents de services hospitaliers en situation de soin (ASH-Soins 7), 5% des cadres de santé (2) et 2% ergothérapeute (1).

Ils sont en poste depuis moins de 10 ans pour 71%, 11 à 20 ans pour 25% et seulement 4% depuis plus de 20 ans.

Tous déclarent rencontrer les familles, parfois pour 38% et souvent pour 62% : Les cadres de santé rencontrent la famille lors de chaque étape (de la préadmission, à l'admission puis au long du séjour). L'ergothérapeute les rencontre uniquement lorsqu'il faut un matériel spécifique pour leur parent. Ni les aides-soignantes, ni les ASH soins ne sont présentes à la visite de pré admission. Lors de l'admission la moitié des aides-soignantes et une ASH sur les sept ont dit être présentes. Toutes les infirmières ne participent pas à la visite de pré admission. Elles ne rencontrent le résident et sa famille qu'à partir de l'admission.

Plus d'un agent sur cinq déclare appréhender le contact avec les familles : cela concerne 14% des infirmiers, 30% des aides-soignants, et un cadre de santé sur

deux. ASH-soins et ergothérapeute disent ne pas le redouter. Une infirmière explique avoir de plus en plus de difficulté à échanger face à la dégradation surtout psychique de leur parent. Les aides-soignantes qui ont répondu positivement, quant à elles ont peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas savoir répondre. Elles ont peur de leurs réactions et surtout de la façon dont vont être interpréter leur propos. Enfin, pour la cadre de santé, la rencontre avec la famille est souvent associée à des difficultés de prise en charge dans la structure d'accueil.

Un peu plus d'un tiers du personnel répond ne pas être suffisamment à l'écoute des familles. Tous expriment un manque de temps avec une charge de travail qui ne cesse d'augmenter. Les cadres de santé souhaiteraient avoir plus de temps à leur consacrer lors d'entretien individuelle et une infirmière souhaiterait les rencontrer régulièrement afin d'expliquer la prise en charge de leur parent.

L'expérience d'avoir éprouvé des difficultés dans la relation avec les familles concerne un agent sur deux : 86% des infirmiers, 40% des aides-soignants, et 29% des ASH-Soins, les deux cadres et l'ergothérapeute aussi.

Les cadres de santé expliquent ces difficultés relationnelles par une incompréhension par la famille des actions menées pour la prise en charge du résident ainsi qu'un manque d'information. Elles gèrent ces problèmes soit seules, soit en équipe, soit avec la direction des soins. L'ergothérapeute oriente ces problèmes relationnels sur le manque de matériel spécifique des structures et le fait qu'elle doit solliciter financièrement la famille. Elle ne gère pas cette difficulté seule, elle s'oriente vers la cadre de santé mais souvent elle n'a pas de réponse ou pas de solutions car elle n'a pas de budget. Les

ASH soins pensent que la famille n'accepte pas l'état de santé de leur parent. Elles orientent la famille vers l'infirmière. Les aides-soignantes évoquent plusieurs problèmes : linge égaré, mauvaise interprétation de famille d'une information, non acceptation de la perte d'autonomie de leur parent, incompréhension de la prise en charge car elles pensent que la famille n'est pas assez informée sur la pathologie de leur proche. Des problèmes aussi rencontrés lors de la fin de vie du résident. Les infirmières expriment des difficultés à faire accepter la perte d'autonomie, la non-acceptation voir le déni de la maladie évolutive, le manque d'information avec le médecin traitant, l'alimentation, les plaies.

Tous les soignants sont unanimes, la famille a sa place dans le projet de vie et soin de leur parent. Pour les cadres de santé, l'adhésion de la famille au projet de vie et soin est primordiale pour avoir des objectifs communs résidents, soignants, famille.

Pour l'ergothérapeute, c'est avant tout un travail en collaboration qui est indispensable pour que la famille accepte le mieux possible le placement.

Pour les infirmières, cela permet une meilleure connaissance du résident et de ses habitudes pour établir un projet le mieux adapté à sa pathologie et lui permettre de vivre au mieux son placement en EHPAD et de façon la plus cohérente possible.

Pour les aides-soignantes et les ASH-soins, elle nous renseigne avant tout sur les habitudes de vie du résident ce qui leur permet d'améliorer sa prise en charge.

Des pistes d'améliorations de la relation avec la famille, ont été énoncées par les agents questionnés. Ils suggèrent de mieux expliquer a aux familles le fonctionnement de l'institution, de mettre en en place des entretiens réguliers, d'avoir plus de temps à leur consacrer, d'organiser des animations

avec le résident et sa famille, de prendre le temps d'informer les familles sur la pathologie de leur parent, de proposer un soutien psychologique aux familles, et de travailler en collaboration. Ainsi, la participation des familles au projet de vie et de soin de leur parent est primordiale et peut permettre d'évaluer les attentes de chacun. Le projet de vie individualisé est d'une importance fondamentale dans l'accompagnement des personnes âgées institutionnalisées en EHPAD. Pour le résident, il permet de personnaliser l'accompagnement au quotidien. Il joue un rôle également auprès du personnel en lui donnant la possibilité d'apprécier la personne résidente dans la pluralité des dimensions qui la constitue, mais aussi d'être autrement perçu et valorisé dans son travail au quotidien.

DISCUSSION

Quel que soit la fonction des agents, ils sont tous confrontés aux questions des familles. Quand celles-ci ont besoin d'un renseignement, elles s'adressent à un acteur de soin sans s'interroger sur sa fonction. De ce fait, chacun doit être conscient de l'accueil qu'il réserve : « les je ne sais pas, les peut-être... » peuvent être mal interprétés par les familles. Chaque soignant a un rôle important de par ses attitudes, ses comportements.

Lors de la préadmission, une rencontre entre les familles et tous les interlocuteurs de la future prise en charge du résident serait bénéfique afin de montrer tous les versants de la profession. Ainsi, rassurées les familles seront peut-être plus à même d'accepter le placement de leur parent. Il faut profiter de ce moment pour expliquer sereinement le fonctionnement de l'institution ce que peut et ne pas être fait, en évitant de présenter la structure comme

idéale mais plutôt en exprimant ses ressources et ses difficultés afin qu'elles comprennent que leurs demandes peuvent parfois être utopiques. Face au désarroi des familles, la réponse doit être professionnelle mais aussi transparente et honnête.

A l'admission, qui est un moment d'accueil, il est peut-être préjudiciable d'avoir un questionnement trop intrusif et d'inonder les familles d'information. Il est primordial de créer un lien pour construire une relation de confiance et ainsi ne pas les « déposséder » de leur parent.

Pendant le séjour, essayer de conserver un maximum les liens relationnels du résident avec sa famille afin qu'elle puisse accomplir son rôle de premier accompagnant. La création des groupes de parole au sein de l'EHPAD où les familles pourraient bénéficier d'un soutien psychologique ainsi que des informations sur la maladie. « *L'entourage estime disposer d'une information claire sur la maladie d'Alzheimer. Pour autant la moitié des personnes interrogées considèrent ces informations insuffisantes et aimerait disposer d'informations plus scientifiques sur la nature et l'évolution de la maladie elle-même.* » (Thomas, 2005). Ce serait un lieu de rencontre où chacun pourrait s'exprimer librement, se reconforter, en fait savoir qu'ils ne sont pas seuls

Tous les soignants pensent que les familles ont leur place dans le projet de vie et de soin de leur parent mais au moment de recueillir l'histoire de vie du résident, ils leur laissent le soin de le remplir seules. Ce qui pourrait être un moment d'échange et de partage d'information devient un questionnaire impersonnel et inquisiteur. « *Pour certains accompagnants, il faudra penser également la place qui leur sera faite dans la structure car la participation active et souhaitée de l'aidant*

principal à la prise en charge s'avère le plus souvent nécessaire pour la sauvegarde de son propre équilibre » (Mollard, 2009).

Il ne faut pas, non plus, accepter tout d'une famille. Elle doit être entendue mais elle ne peut pas fixer les règles sous la menace d'une plainte. Certaines famille, qui par leur vécu, leur passé avec leur parent ne sont pas en capacité ou la volonté de leur venir en aide. « *Les personnels, comme les enfants désignés ou les conjoints, sont parfois en difficulté pour gérer leur investissement relationnel envers les personnes âgées dans la durée et l'intensité » (Gaucher, 2003)*

La majorité des soignants affirment ne pas appréhender le contact avec les familles. A partir d'expériences personnelle ou de collègues proches, il nous est arrivé d'éviter des familles car leurs présences ou leurs questionnements dérangent.

Il est paradoxal que les deux tiers du personnel interrogé estime être suffisamment à l'écoute des familles alors que qu'ils revendiquent tous un manque de temps avec une charge de travail qui ne cesse d'augmenter. Qu'ils comprennent que se poser même quelques instants avec les familles n'est pas un moment perdu, inutile, mais un gain de temps non négligeable pour la suite de la prise en charge. Car beaucoup de problèmes évoqués pourraient être résolu rapidement. Les familles ont besoin d'être informées, écoutées et comprises. « *La famille doit trouver la possibilité d'exprimer ses angoisses, sa culpabilité, ses obligations vis-à-vis de son parent, son besoin de réparation. La disponibilité des médecins et des soignants doit être suffisante pour assurer cette écoute et permettre de conclure une alliance thérapeutique et élaborer un projet de soin, bien accepté par tous. » (Monfort, 2006).*

La mise en place d'entretien régulier avec les familles afin de les informer sur l'état de santé, le projet de vie et de soin est à mon sens une priorité. Tous les acteurs de soin s'arrêtent à dire que c'est primordial mais concrètement sur le terrain rien n'est fait dans ce sens. « *Or on voit aussi que les plaintes de la famille diminuent en fonction du degré et de l'exactitude des informations qu'elle reçoit. » (Thomas, 2005).*

Les soignants doivent avoir la bonne distance pour garder une attitude professionnelle, se protéger tout en étant une personne ressource pour les familles. Elargir les temps de synthèse, principalement dédié à la prise en charge du résident, afin que les équipes puissent exprimer ce qu'elles ressentent par des analyses de dysfonctionnement, de pratique, de cas. Les équipes ont besoin d'être valorisées dans leur travail. Se donner du temps à les entendre et les écouter peut faire évoluer les pratiques car à mon sens tout changement, toute évolution méritent une adhésion totale des équipes.

CONCLUSION

Ce travail, réalisé dans le cadre du DIU d'Alzheiméologie et pathologies apparentées, ne remet en cause ni les soignants, ni les familles. Il tente de démontrer la complexité d'établir une relation soignant famille tant les enjeux financiers, affectifs et émotionnels sont présents.

Le relativement faible nombre de questionnaire peut limiter la valeur des réponses obtenues. Cependant, parmi les résultats, apparaît la nécessité et l'envie des soignants d'intégrer les familles dans le projet de vie et de soin de leur parent. Ces données mériteraient d'être analysées à plus grande échelle.

Au terme de ce travail, il convient de dire qu'une alliance soignant famille a une influence sur le déroulement de la prise en charge du résident et qu'un partenariat est nécessaire pour travailler en triangulation. Ceci dans un seul but, le bien-être et le confort du résident.

«Se préoccuper de cela est pur respect des partenaires de cette relation triangulaire et de leur engagement dans un projet des plus humains de notre société. La considération et l'aide aux anciens sont un défi pour notre culture et nos institutions. » (Gaucher, 2003).

BIBLIOGRAPHIE

- Badey-Rodriguez C. (2005) L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale *Gérontologie et Société* ; 112(1) : 105-14
- Conto C. (2005) « tu verras, tu seras bien... » Placement et ambivalence affective dans le milieu familial *Gérontologie et société* ; 112(1) : 115-22
- Darnaud T. (2007) L'impact familial dans la maladie d'Alzheimer. *Chronique sociale* Ed Lyon, 145p
- De Vivie A. (2005) Plaintes des usagers et des familles *Gérontologie et société* ; 115(1) : 161-77
- Donnio I. (2005) L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes *Gérontologie et société* ; 112 : 73-92
- Gaucher Jacques et al. (2003) Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/famille dans l'accompagnement des personnes âgées. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* ; 115 : 161-77
- Leahey M. Wright L. (1991) Familles et maladies comportant un risque vital. *Collection encyclopedie des soins infirmiers*, Paris : Medsi/Mc Graw-Hil 401p
- Mollard J. (2009) Aider les proches *Gérontologie et société* ; 128-129(1) : 257-72
- Monfort J. (2006) Alzheimer, famille, institution *Annales médico psychologiques* ; 164 : 726-31
- Ploton L. (2010) Ce que nous enseignent les malades Alzheimer. *Chronique sociale* Ed Lyon, 143p
- Thomas P. (2005) Entrée en institution des déments : l'étude pixel *Gérontologie et société* ; 112(1) : 141-56