

Centre des Congrès ATRIA – BELFORT

Vendredi 25 Septembre 2009

**Actes de la 17^{ème} journée
de rencontres
gérontologiques**

PLACE AUX FAMILLES

Organisée par

CENTRE HOSPITALIER BELFORT-MONTBELIARD

CODERPA 90

CONFEDERATION DE GERONTOLOGIE

17^{ème} JOURNEE DE RENCONTRES GERONTOLOGIQUES
Vendredi 25 Septembre 2009
Centre des Congrès ATRIA - BELFORT

PLACE AUX FAMILLES

EXPOSES :

- * Entretien avec une aidante « surnaturelle », Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile
Mr Mario PAQUET, Sociologue, Joliette, Québec
- * Les relations parents/enfants face à la démence type Alzheimer
Mme Patricia GIRERD, Docteur en Psychologie, Besançon
- * Les enjeux de la relation grand-parentale
Mme Magalie BONNET, Maître de Conférence en Psychologie, Université de Franche-Comté, Besançon
- * Impact de la maladie d'Alzheimer sur la famille
Mme Anne-Marie CAUSSIN, Psychothérapeute, Belfort
- * Avec « Balluchon Alzheimer », aider et apporter du répit aux aidants familiaux
Mr Yannick SAUVEUR, Président Aide et Répit Franche Comté

TEMOIGNAGES :

- * De la nécessité de coordonner l'aide des professionnels à domicile et des familles auprès d'une personne dépendante
Mme Valérie MOUGEOT, Directrice, Association Colchique, Belfort
Mireille, Emile, Yvonne, Joseph, Aidants Naturels
- * Place des familles en EHPAD
Mme Simone FAUVEL, Secrétaire de Direction, Mme Nathalie MENY, Infirmière Coordinatrice, Mme Hélène RICHARD, Animatrice, EHPAD Rosemontoise, Valdoie
- * Place de la famille à l'Hôpital
Docteur Vera BREZOVSKI, Médecin-Gériatre, Mme Nathalie MULLER, Aide-Soignante, Service de Médecine Interne et Gériatrie, CHBM Belfort
- * « On s'débrouille »
Jacqueline, Martine, Cécile, Anne, Aidants naturels

ENTRETIEN AVEC UNE AIDANTE « SURNATURELLE » AUTONOME S'DEMENE POUR PRENDRE SOIN D'UN PROCHE A DOMICILE

Mario PAQUET
Sociologue, Joliette, Québec

Cette présentation est centrée autour de notre dernier ouvrage qui explore la réalité d'une expérience de soins à domicile à travers un dialogue entre l'auteur et un personnage Autonome S'démène (une femme !) qui prend soin de son conjoint. Ce dialogue a lieu dans un contexte où la situation d'Autonome S'démène est plutôt difficile. Témoin de son cri d'alarme, nous ferons découvrir pourquoi elle est toujours et plus que jamais, une aidante surnaturelle, une sorte de femme-orchestre dont l'engagement dans les soins est loin de diminuer, même si la rhétorique politique est favorable à son soutien. Or, si Autonome S'démène a certes besoin d'aide, elle a aussi besoin d'être. Pour elle, prendre soin, c'est une question de liens entre des humains, une question de savoir-faire et de savoir être. Cette présentation insistera sur l'idée qu'Autonome S'démène demande aux acteurs en santé de ne pas être seulement efficaces, mais aussi faire preuve d'humanité dans la dispensation des services. Car c'est dans la rencontre des humanités que se créent des liens de proximité et que la vie peut continuer à avoir du sens, malgré l'épreuve de la maladie.

**L'intervention de Mario Paquet comprenait trois
extraits de ses ouvrages¹.**

**Avec l'aimable autorisation de Mario Paquet,
nous reprenons ci-après ces trois extraits.**

¹ - PAQUET Mario, *Vivre une expérience de soins à domicile*, Les Presses de l'Université Laval, 2003.

- PAQUET Mario, *Entretien avec une aidante « surnaturelle ». Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*, Les Presses de l'Université Laval, 2008.

Du cri du cœur au cri d'alarme d'Autonome S'démène

Mario, tu me demandes souvent, comment ça va ? Je ne sais jamais trop quoi te répondre. Ma situation est à ce point désespérante qu'il est impossible d'y répondre par une banale formule de politesse. Hier, j'ai visionné pour la sixième fois, si ce n'est pas plus, le touchant film *Edith et Michel*¹ qui décrit admirablement la réalité d'un couple dont le conjoint est atteint de la maladie d'Alzheimer. Dans ce pénétrant et bouleversant récit, Edith utilise la métaphore du PDG (président-directeur général) d'une PME (petite et moyenne entreprise) pour qualifier la nature et l'ampleur qu'a prise la « gestion » des soins à domicile de son mari. Depuis le retour définitif de mon conjoint de l'hôpital, comme Edith, je suis devenue la PDG d'une PME.

Pour dire vrai, ma situation demeure fragile et délicate. Ma vie est un livre « d'intranquillité » où se côtoient la « pesanteur » et la « grâce » de l'existence. J'ai l'impression de naviguer sur la houle d'une mer d'émotions. Je navigue entre les vagues de la nécessité qui font loi et mon désir d'amender cette loi, entre l'espoir et la cruauté de la réalité, entre la fierté et le courage d'une autonomie bafouée, entre ma volonté de continuer et mon désir de tout abandonner. Je n'ose même pas imaginer ce que serait ma vie si l'amour et l'harmonie n'existaient pas dans ma relation de couple, si j'avais le mal de vivre ou si je n'avais pas une attitude positive quant à ce qui nous arrive. Je comprends les personnes qui se sentent victimes de leur situation et je me demande si c'est possible pour elles de survivre à une telle réalité.

Quoi qu'il en soit, certains récits que j'ai parcourus ces dernières années m'ont toutefois apporté la maigre consolation que je ne suis pas seule à vivre les paradoxes de cet état psycho-émotionnel pour le moins inconfortable. Je te les cite au passage (Aubert, 1999 ; Bobin, 1999 ; Ernaux, 1997 ; Lacroix, 2002 ; Roth, 2004 ; Villeneuve, 2005).

Ces récits m'ont d'ailleurs donné le courage nécessaire pour contenir, du moins temporairement, la puissance de mon impuissance. Je n'ai certes pas le temps et l'énergie d'écrire, comme eux, des livres, mais, l'autre jour, j'ai mis sur une page ce qui me semblait important d'affirmer, voire de réaffirmer au grand jour. Avec ce texte Mario, j'ai démêlé mes propres sentiments et ainsi, je crois que la prochaine fois, je serai moins prise au dépourvu, quand tu me redemanderas : « comment ça va ? ».

Mario, tu m'as déjà dit qu'au cours des années, tant ici au Québec qu'ailleurs, l'intérêt à mon égard n'a cessé d'augmenter. A t'entendre, d'une personne jadis inconnue, je sors désormais de l'ombre pour enfin apparaître à la conscience du monde. Mon quotidien émerge alors comme la révélation d'une exigeante et incontournable réalité, pour accompagner ce que les professionnels de la santé nomment une personne aux prises avec des « incapacités ».

Tu m'as dit aussi que cet intérêt ne date pas d'hier et n'a donc rien de soudain. Il semble que les experts explorent sans cesse ma réalité. On s'intéresse à ce que je dis, à ce que je vis, à ce que je fais, à pourquoi je le fais et à comment je le fais. On s'inquiète de mon présent et surtout du futur, de mon engagement. On insiste pour dire que, même si ce que je fais, je le fais par amour, par solidarité et par volonté et réciprocité, cela ne suffira pas

¹ *Edith et Michel*, un film de Jocelyn Clarke, produit par les productions Erezi en coproduction avec l'Office national du film du Canada.

pour pérenniser ma volonté de continuer à prendre soin de mon conjoint. Le diagnostic est davantage posé ; tôt ou tard, je vais probablement y laisser ma santé. Ce n'est pas loin d'être déjà ma réalité. L'œuvre invisible de mon quotidien pourrait tout aussi bien être aujourd'hui ou demain la vôtre Mario, elle est déjà celle de milliers, de millions d'autres...

Je sais qu'on dit beaucoup de choses à mon sujet. On dit souvent que je suis une « aidante naturelle ». Moi, et je te répète, je dis, qu'en raison de ce que je fais et dans le contexte dans lequel je le fais, je suis plutôt une aidante « surnaturelle ». Eh oui ! une aidante « surnaturelle » qui au fil du temps réalise le miracle du plus grand défi de sa vie.

On dit que je suis « fière », « indépendante » et que j'ai l'envergure d'une « force tranquille », qui mène ni plus ni moins qu'une autre carrière, une carrière de soins. Moi je dis que je fais ce que j'ai à faire pour le bien-être de mon être cher. Pour y arriver, je me dois d'être à la hauteur de mes lourdes responsabilités. Je me dois d'être une experte du « perpétuel recommencement » tout en m'adaptant constamment au changement. A vrai dire, je dois gérer la routine et l'imprévu. Mais, je m'organise du mieux que je peux, pour tirer mon épingle du jeu... Par la force des choses, je fais tout ou presque ; je suis une femme orchestre. Je n'ai pas le choix, on compte tellement sur moi...

On dit que pour l'Etat, je suis de ces personnes indispensables. Est-ce pour cette raison qu'on dit que je suis un « trésor national », une « richesse naturelle » à l'énergie épuisable à préserver à tout prix ? Je suis une « partenaire » dont le système de santé ne peut se passer. Moi je dis que je ne me perçois pas comme une partenaire, une prestataire de services, encore moins capable et volontaire pour tout faire. Je ne suis une spécialiste en rien, mais qui se doit d'être bonne en tout, en tout temps et qui s'inquiète de l'épuisement qui la guette. Certes, humainement parlant, mon expérience fait sens, c'est ma réalité qui n'a tout simplement plus de bon sens. En terminant Mario, si je suis véritablement pour l'Etat une partenaire, si je suis de ces individus dont le vécu doit être connu et reconnu, pourquoi suis-je en déficit de soutien et de liens ? En vérité, j'ai besoin d'aide, et comme tout être humain, j'ai d'abord besoin d'être...

Extrait de : **PAQUET, Mario. *Entretien avec une aidante « surnaturelle » : Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*, Les Presses de l'Université Laval, 2008 (pp. 9-12)**

Comment je perçois que vous percevez ma réalité...

Comment je perçois que vous, les professionnels et les intervenants, vous percevez ma réalité ?

Selon moi, vous avez votre manière de la comprendre ma réalité. Vous semblez réellement préoccupés de mes problèmes et de mes multiples besoins. Votre grand souci, dites-vous, est de diminuer ce que vous appelez mon « fardeau ». Il est clair que vous devenez conscients que, si je tombe au combat, le prix à payer sera collectivement très important. Vous voulez de surcroît prévenir mon épuisement physique et psychologique. Bravo ! C'est très bien.

Par contre, moi, j'ai ma façon de voir les choses ; nécessairement, elle est un peu différente de la vôtre. Ma réalité, quoique difficile, n'est pas uniquement la somme des besoins que vous traduisez de mes problèmes. Si cela était vrai, c'est comme si vous me disiez que je suis la victime de mon mariage, de ma vie de couple, de l'amour et de l'affection que j'ai pour mon conjoint. Bref, que je suis tout simplement une victime de la vie.

Je sais que la vie peut tout donner comme elle peut tout prendre. Mais je suis convaincue, comme le poète Alain Grandbois, « **qu'un fragment de bonheur vaut tout le drame d'une vie** » (Grandbois, 1987 : 33). En conséquence, je vous dirai comme le moine bouddhiste : « **Surmonter un obstacle, c'est le transformer en auxiliaire de progrès** » (Revel et Ricard, 1997 : 315).

Dès lors, il faut comprendre que je ne gère pas uniquement des problèmes. Ma vie ne se résume pas uniquement à combler mes besoins et ceux de mon conjoint. En effet, je suis un acteur profondément engagé dans une expérience de vie à réaliser au jour le jour. Je suis donc objectivement bien plus que dans une relation **d'aide**. Je suis d'abord subjectivement dans une relation **d'être**. Tant que je suis une personne et que l'on me considère comme telle, ma vie a un sens, même si pour plusieurs, de l'extérieur, ma vie n'a pas de bon sens. C'est pourquoi, pour vous et vos lecteurs, j'accepte de devenir un témoin engagé à partager un peu de la réalité que nous vivons, moi et mes pairs, en espérant que le contenu de ces échanges sera d'une certaine utilité à tous ceux qui comme nous ont désespérément besoin de soutien.

A mon avis, la science médicale aura beau mettre en œuvre tout l'appareillage de sa fine pointe pour maintenir à domicile mon conjoint, si pour moi demain mon existence n'a plus de sens, vous aurez tôt fait de constater que la technologie n'est pas une fin en soi, mais un moyen. Vous aurez tôt fait de constater que des **plaies de vie** sont bien plus difficiles à soigner que des **plaies de lit**.

Vous savez, avec le temps, j'arrive parfois à prendre la vie avec un brin de philosophie. Je crois que ma philosophie de vie est l'héritière de mes acquis. Elle me rappelle constamment l'idée de prendre un jour à la fois. De vivre dans le moment présent. Très franchement, je dois avouer que ce n'est pas facile de vivre un jour à la fois, alors que, quotidiennement, je dois planifier la vie de tous les jours alors qu'il reste si peu de place pour ma vie à moi. Pour ce faire, retenez ce propos d'Albert Jacquard qui déclare : « **Le**

marin voit les vagues qui agitent la surface, non le courant qui emporte l'océan » (1996 : 30). Quand vous tentez spécifiquement de diminuer mon fardeau, **vous êtes le marin qui voit seulement les vagues**. Si vous êtes préoccupé globalement de maintenir ma qualité de vie qui passe par ma nécessité d'être, **vous êtes le courant qui transporte l'océan**.

Extrait de : **PAQUET Mario, *Vivre une expérience de soins à domicile*, Les Presses de l'Université Laval, 2003 (pp.49-51)**

Le pain quotidien des personnes-soutien

Mon pain quotidien, c'est le soutien
D'un être cher dans le besoin
Mon pain quotidien, c'est mon vécu quotidien
Et comme le disent certains, c'est le maintien

Mon pain quotidien, c'est le temps
Le temps que j'ai seulement de temps en temps
Mais quand j'ai un peu de temps,
Mon Dieu, que c'est soutenant
Et que ça m'aide à ne pas compter mon temps

Mon pain quotidien, c'est d'écouter ma fierté
Jusqu'à ce que ma santé me fasse tellement pitié
Que j'ai l'humilité de l'avouer

Mon pain quotidien
C'est de craindre le jour pas trop lointain
Où ma chère indépendance me tirera sa révérence

Mon pain quotidien, c'est de me faire à l'idée
Que je devrai éventuellement être aidé

Ô quotidien !
Fasse que mon destin
Ne m'enlève pas mes moyens
Et si comme personne-soutien,
Cette aide, je la mérite bien
Faites qu'elle arrive à point
Et surtout, qu'elle réponde à mes besoins
Tout simplement humains...

Extrait de : **PAQUET Mario, *Vivre une expérience de soins à domicile*, Les Presses de l'Université Laval, 2003 (p.66)**

LES RELATIONS PARENTS/ENFANTS FACE A LA DEMENCE TYPE ALZHEIMER

Patricia GIRERD, Docteur en psychologie

RESUME

Dans notre pays, les familles demeurent la principale ressource de soutien des malades Alzheimer : elles leur assurent plus de 90 % du « soutien logistique » et des soins. Qu'en est-il alors des relations entre parents déments et enfants avec l'introduction de ce tiers qu'est la maladie ? En effet, cette dernière vient briser quelque chose de l'ordre du relationnel, d'aucuns parlant d'une véritable crise qui oblige à considérer l'ensemble de la structure familiale dans une phase où tout se concentre sur le malade (visites plus fréquentes, aide dans l'organisation des soins quotidiens et du ménage). On parle de renversement des rôles où l'enfant est amené à prendre en charge son parent : comment vivre le fait d'avoir à décider à la place du parent ce qui est « bon pour lui » ? L'aidant vit un panel de sentiments face à ce parent, le plongeant parfois dans un profond désarroi (culpabilité, colère, peur, révolte, amour...). Au-delà d'une réorganisation matérielle, c'est surtout une réorganisation psychique dont il s'agit.

Mais pour mieux comprendre l'enjeu des relations entre enfants et parents déments, n'est-il pas aussi nécessaire de se pencher sur l'histoire familiale passée ? En effet, la maladie vient interroger les liens du passé, revisiter l'histoire familiale. Si certains vont se sentir redevables d'une dette vis-à-vis de leur parent, d'autres vont chercher dans le regard du parent la reconnaissance qu'ils estiment n'avoir jamais reçue durant leur enfance, une reconnaissance qu'ils souhaitent obtenir par l'aide apportée. D'autres encore pourront exprimer un besoin de réparation en lien avec une relation parent/enfant insuffisante établie dans le passé.

Ainsi, cette réorganisation familiale peut engendrer des difficultés relationnelles familiales, avec l'émergence de conflits non résolus et de ce que le parent a donné ou pas à ses enfants. Loin d'être le fruit du hasard, la désignation de l'aidant principal vient signifier aux autres frères et sœurs et à l'aidant lui-même quelque chose du fonctionnement familial avant même l'apparition de la maladie. A travers la place que chacun occupe dans l'aide apportée au parent, le sujet prend parfois douloureusement conscience de sa place au sein de la fratrie, mais aussi dans sa relation de filiation au couple parental.

Enfin toute cette réorganisation se fait dans un contexte où l'aidant se trouve face à son propre vieillissement (l'âge moyen de l'aidant étant de 55 ans) : la déchéance du parent interroge alors l'enfant sur son propre devenir avec l'angoisse sous-jacente de « finir comme lui ».

* * * * *

Dans notre pays, les familles demeurent la principale ressource de soutien des malades Alzheimer : elles leur assurent plus de 90 % du « soutien logistique » et des soins.

L'aidant familial se situe au carrefour de plusieurs générations : on parle de génération-pivot. En effet, l'allongement de la vie et la diminution de la natalité ont transformé la composition de la famille : la famille élargie comprend de plus en plus autant de grands-parents que de petits-enfants. Ainsi la génération-pivot se retrouve coincée entre les parents âgés et les enfants adultes, souvent parents eux-mêmes. Ils sont pris en sandwich entre deux générations traversant chacune leurs crises de développement en lien avec leur cycle de vie, vivent parfois en même temps des difficultés de couple, d'autant plus que le considérant comme une donnée immuable, ils l'ont bien souvent négligé ou sacrifié devant d'autres priorités.

On demande beaucoup à cette génération-pivot, qui laisse de côté ses propres aspirations, voire ses problèmes de santé pour s'occuper des autres. Il faut savoir que 1/3 des aidants familiaux prend en charge le patient sans aucune aide extérieure, 70 % des époux et 50 % des enfants consacrent au parent plus de 8 heures par jour. Les aidants familiaux sont principalement des femmes.

Je vais aborder aujourd'hui les relations entre parents et enfants face à l'introduction de ce tiers qu'est la maladie. J'aborderai d'abord le renversement des rôles qu'implique cette maladie. Puis on verra aussi qu'elle ré-interroge l'histoire familiale.

UN RENVERSEMENT DES ROLES : UNE OPERATION PSYCHOLOGIQUE DELICATE POUR CHACUN

La maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées amènent une véritable crise dans la relation entre le parent malade et les enfants. D'aucun parle même de séisme. Pourquoi un terme aussi fort ? Parce que cette notion traduit par sa *violence* et son *imprévisibilité*, le *saisissement* qui s'empare du malade et de sa famille.

C'est une crise où la relation entre l'enfant et son premier objet d'amour (son parent) est remise en cause : le parent devient un autre, il perd la mémoire, « il perd la tête » comme on entend dire.

Crise parce que voir son propre père ou sa propre mère remet en questions les images idéales dont sont investis les géniteurs. La maladie oblige les enfants à renoncer à cette image d'un parent fort, qui est là pour les protéger et à qui il ne peut rien arriver. (ex : « *ma mère est morte, elle est une étrangère dont il faut s'occuper* »). Personne n'est préparé psychologiquement à voir ses parents se dégrader. Comment accepter de donner des ordres à son parent, s'occuper de lui comme s'il était enfant ?

On parle de renversement de l'ordre générationnel pour caractériser les relations entre parents et enfants. Le rapport de pouvoir s'inverse, les enfants apparaissent comme les parents de leurs propres parents. Ce reversement est une opération psychologique très délicate car la place de chacun devient alors mal définie : je suis l'enfant de mon parent et pourtant je suis responsable de lui, quelle est maintenant ma place dans cette famille ?

« *Je culpabilisais d'avoir à leur dire... à leur mettre les points sur les « i » pour certaines choses parce que... enfin je ne sais pas, c'est un petit peu à l'envers, vous êtes une mère pour eux* » dira à ce propos une fille.

Du côté de l'aidant, ce reversement peut amener une certaine culpabilité : entrer dans la sphère privée, voire intime, de ses parents n'est pas chose aisée. Culpabilité de donner

des ordres, de ne pas en faire assez, de perdre patience. Parfois l'enfant a le sentiment d'échouer quand il s'aperçoit qu'aimer son parent ne suffit pas à le « sauver ».

Au début de la maladie, l'aidant assure à la place du malade ce qu'il ne peut plus prendre en charge au niveau de la maison : cuisiner, faire les courses, gérer les problèmes administratifs...

Et au fur et à mesure, l'aidant va effectuer des activités de base de la vie quotidienne (toilette, hygiène, habillage...). Cette aide constitue un palier supplémentaire dans la souffrance de l'aidant.

Et puis l'aidant va évaluer les risques et prendre des décisions à la place du parent : cesser de conduire sa voiture, supprimer sa gestion financière.... l'aidant doit réaménager ses rôles et ses fonctions.

⇒ En fait, au-delà d'une réorganisation matérielle, c'est surtout une réorganisation relationnelle dont il s'agit : il faut réinventer un mode relationnel à l'autre, un nouveau langage, apprendre des gestes qui soignent une maladie qui ne guérit pas, mais qui progresse.

Si nous nous penchons sur le vécu psychologique des enfants à l'égard de leur parent âgé, nous pouvons souligner que des sentiments positifs et négatifs se mêlent le plus souvent et conduisent parfois à des attitudes ambivalentes.

Dans la gamme des sentiments négatifs, nous pourrions parler de :

- la peur de faillir à son devoir filial en n'accueillant pas chez soi son parent
- la révolte devant la détérioration d'un parent dont on voudrait garder une image positive jusqu'au bout
- le trouble profond qui peut venir du sentiment que le rapport d'autorité s'inverse
- la peur de se perdre soi-même dans une relation trop affective, de sacrifier son couple, sa famille
- à quoi peuvent s'ajouter des sentiments de haine qui peuvent conduire à de mauvais traitements.

Face à ces sentiments négatifs, nous pourrions trouver :

- l'amour filial, la tendresse, l'enrichissement apporté par la présence d'une personne âgée
- le souci quotidien que les besoins de cette personne soient satisfaits
- la volonté d'éviter au parent âgé le transfert dans une institution spécialisée.

De l'équilibre entre ces sentiments positifs et négatifs va dépendre la qualité de vie avec le parent âgé et le bien-être de celui-ci. Vivre ces sentiments ambigus met l'aidant dans une position de souffrance psychique et commence alors pour lui une lutte interne contre ces sentiments car il ne se permet pas de ressentir ce genre de sentiments envers son parent (avec le sentiment derrière : « *je suis un mauvais enfant* »). Mais éprouver ces sentiments plus négatifs est une chose toute à fait normale.

Par ce renversement des rôles, une forte charge psychologique pèse sur les épaules de l'aidant, pouvant l'amener à un épuisement moral.

De plus, un des dangers de ce renversement des rôles peut conduire à l'infantilisation du parent : certes il y a un renversement des rôles, mais c'est toujours un adulte qui est en face de l'aidant et non un enfant ; c'est son comportement, son attitude qui peuvent être enfantins mais non l'être humain. Je pense que c'est important de garder cela à l'esprit quand on aide son parent, et comme me le confiait une dame : *« J'ai continué à la regarder comme ma mère et non comme une enfant. Je pensais très fort : « tant que tu as une mère, tu n'es pas orpheline » »*.

L'infantilisation peut se cacher derrière des comportements très louables de la part des enfants.

Ex : par peur de voir son parent en échec, les enfants ont parfois le réflexe de surprotéger l'aîné en faisant à sa place. Mais il est important de laisser encore une marge de manœuvre quand cela est possible au parent. En effet, j'ai parlé de la souffrance de l'aidant, mais il ne faut pas oublier la souffrance de la personne malade, surtout au début de la maladie quand « elle se rend encore compte ».

UNE MALADIE QUI RE-INTERROGE L'HISTOIRE FAMILIALE

Mais pour mieux comprendre l'enjeu des relations entre enfants et parents déments, il est aussi nécessaire de se pencher sur l'histoire familiale passée. En effet, la maladie vient interroger les liens du passé, revisiter l'histoire familiale. Le diagnostic peut réveiller des conflits passés non résolus, augmentant alors le fardeau psychique de l'aidant.

Pour mieux comprendre l'enjeu des relations entre parents et enfants, je vais parfois m'appuyer sur des vignettes cliniques (groupe de parole auprès des aidants familiaux). En effet, nous ne pouvons comprendre ce qu'il se passe entre un enfant aidant (ou non aidant) et son parent malade qu'en interrogeant le passé.

1. Une recherche de reconnaissance

Mme M est l'aînée d'une fratrie de 6 enfants. Elle décrit ses relations avec sa mère comme ayant toujours été très mauvaises, sa mère la délaissant, lui préférant son frère unique (décédé depuis quelques années) et ses autres sœurs, avec qui elle se trouve d'ailleurs en conflit permanent. Son père s'est suicidé l'année précédant notre rencontre, précipitant l'entrée en institution de sa mère. Elle dit n'avoir jamais eu de moments de tendresse avec sa mère, révélant très rapidement une blessure très profonde face au manque d'amour maternel.

Depuis le diagnostic de la maladie, Mme M se trouve confrontée face à des sentiments ambigus face à sa mère : une forte haine vis à vis de son passé car elle dit ne pas avoir eu une enfance heureuse et en même temps cette maladie est l'occasion pour elle de se rapprocher de cette mère « non aimante ». C'est elle qui est l'aidante principale, elle vient voir très souvent sa mère en institution et ces moments sont en même temps source de souffrance et d'apaisement :

- souffrance parce que sa mère est parfois très agressive vis-à-vis d'elle, parce qu'elle a toujours de la rancœur contre sa mère.
- mais aussi apaisement car elle se sent enfin exister dans les yeux de sa mère : *« elle voit que je suis là ... je vois dans son regard qu'elle est contente de me voir... »* et plus loin *« je sais que je ne pourrai pas rattraper le passé, mais parfois on a des gestes tendres... la maladie m'a permis de me rapprocher d'elle »*.

Cette aide apportée à sa mère semble être un moyen pour Mme M de recevoir ce qu'elle n'a jamais eu durant son enfance.

⇒ Ainsi, les enfants « aidants » peuvent exprimer un besoin de réparation qui peut être expliqué par une relation parent/enfant insuffisamment établie dans le passé. L'aide apportée actuellement permet alors de réparer une ancienne relation conflictuelle. Une proximité avec le parent est présente, et l'aidant va à « la conquête » de ce parent, attendant de bons moments relationnels qu'il n'a jamais eu.

2. Dette et loyauté familiale

Dans certaines familles, l'aidant principal est celui pour qui, avec la maladie, il devient temps d'équilibrer ce qui a été donné et reçu dans sa famille : « *mes parents m'ont élevé, ils se sont occupés de moi et puis voilà, maintenant c'est à moi de m'occuper d'eux... c'est la logique des choses* ». Un autre enfant dira : « *On a pu faire des choses grâce à eux. C'est important de les aider vu qu'ils nous ont aidé* »

Nagy (1994) propose à ce sujet le concept de loyauté. La loyauté serait cette dette que chaque enfant porte envers ses parents. Une fois que les parents ont acquis leur légitimité aux yeux de l'enfant, celui-ci devra se montrer loyal, pour rembourser sa dette envers eux pour l'aide qu'ils lui ont apportée. Les enfants « aidants » expriment une dette envers leurs parents pour le rôle parental qu'ils ont tenu dans leur enfance (en évoquant des images et souvenirs positifs de leurs parents) mais aussi, plus tard, pour le rôle grand-parental qu'ils ont tenu avec leurs enfants. Normalement la seule manière de s'acquitter de cette dette est transgénérationnelle : ce qu'on a reçu de nos parents, on le rend à nos propres enfants. Mais quand les parents deviennent vieux, on a par rapport à eux les mêmes égards et le devoir de les aider à vivre leurs dernières années. La dépendance du sujet âgé correspondrait à ce remboursement par les enfants d'une dette antérieure.

⇒ Il existe une réelle solidarité familiale qui va faire qu'il peut être difficile de « laisser le parent » aux professionnels, à une quelconque institution. La relation d'aide apporte donc à la personne âgée mais aussi à l'aidant principal. Certains enfants ne peuvent pas laisser à une personne étrangère la charge d'aider le parent, même s'ils s'épuisent, ils veulent continuer. Il est important de s'interroger sur la signification d'un tel rejet (outre bien entendu les problèmes financiers).

Ex : Mme T est fille unique. Lors de notre rencontre, sa mère est en institution depuis deux mois. Dès le départ, elle nous signifie qu'elle a été obligée par son conjoint et ses enfants d'institutionnaliser sa mère, mais que sa mère s'y trouve mal, régressant depuis son arrivée. A chaque rencontre, elle se plaint de l'institution « qui n'en fait pas assez, qui délaisse sa mère ». Rien n'est fait comme il faut... Plusieurs lettres de plainte sont envoyées au directeur, etc. Jusqu'à la décision 10 mois plus tard de prendre sa mère chez elle (après avoir divorcé).

Notre propos n'est pas de nier les problèmes institutionnels et le manque d'effectif. Mais à la lecture de l'histoire familiale, les plaintes de Mme T peuvent prendre un autre sens.

Mme T a toujours été en conflit avec sa mère qu'elle décrit d'une extrême froideur et jalouse de ses relations affectueuses avec son père. Sa mère avait d'autres projets professionnels pour elle, mais Mme T est partie très tôt de la maison, ne poursuivant pas ses études, décevant alors sa mère. Ce désir de reprendre sa mère avec elle, ne peut-il pas cacher une recherche de reconnaissance de sa part ? « *Je ne suis pas la mauvaise fille que tu pensais, la preuve il n'y a que moi qui sache ce qui est bien pour toi, même des*

professionnels ne savent pas s'occuper de toi » : ces mots pourraient être prononcés par cette fille qui se pose en « détentrice » du savoir et savoir-faire envers sa mère.

On en vient à la difficulté pour l'enfant de prendre la décision du placement institutionnel, ressenti comme une trahison :

« Je ne pouvais pas l'abandonner, j'avais l'impression de trahir ma mère »

« J'avais promis... je m'étais promis qu'elle finirait ses jours chez elle, dans ses meubles et voilà que tout ce que j'avais redouté arrive. Son état s'est empiré, il lui faut un établissement »

Si un travail n'est pas fait par l'équipe avec la famille, cela peut conduire à l'échec de l'institutionnalisation. Les familles doivent se sentir entendues, reconnues comme personnes ressources, respectées dans le choix qu'elles ont fait.

Et puis parfois les conflits passés sont si intenses, non élaborés, restant à l'état brut, que l'enfant ne peut fournir aucune aide.

C'est le cas de Mme D, fille unique. Sa mère est placée dans une institution, ce qui choque son entourage car elle est à un stade peu avancé de la maladie. Mme D vit difficilement ces reproches, augmentant sa culpabilité. Elle dit se sentir incapable de prendre en charge sa mère. Là encore pour comprendre la situation il faut se pencher sur l'histoire familiale :

Mme D nous explique alors qu'elle a toujours vécu dans l'ombre d'un frère décédé : *« je ne peux pas accompagner ma mère, j'ai vécu avec un frère mort, je suis une enfant de remplacement, ma mère me l'a assez répété »*.

Elle a toujours entendu ce discours à l'état brut, sans qu'on lui en dise davantage. Avec la maladie quelque chose semble se rejouer entre mère et fille.

Ainsi, la maladie d'Alzheimer nécessite une réorganisation familiale, qui peut engendrer des difficultés relationnelles familiales, avec l'émergence de conflits non résolus et de ce que le parent a donné ou non à ses enfants. Loin d'être le fruit du hasard, la désignation de l'aidant principal vient signifier aux autres frères et sœurs et à l'aidant lui-même quelque chose du fonctionnement familial avant même l'apparition de la maladie. A travers la place que chacun occupe dans l'aide apportée au parent, le sujet prend parfois douloureusement conscience de sa place au sein de la fratrie, mais aussi dans sa relation de filiation au couple parental.

Enfin toute cette réorganisation se fait dans un contexte où l'aidant se trouve face à son propre vieillissement (l'âge moyen de l'aidant étant de 55 ans) : la déchéance du parent interroge alors l'enfant sur son propre devenir avec l'angoisse sous-jacente de « finir comme lui ».

LES ENJEUX DE LA RELATION GRAND-PARENTALE

Magalie BONNET,
Laboratoire de Psychologie, Université de Franche-Comté
magalie.bonnet@univ-fcomte.fr

RESUME

Cette intervention propose d'envisager d'un point de vue psychologique, la nature des liens grands-parentaux (beaucoup moins étudiés que les liens parents-enfants) et les enjeux qu'ils suscitent tant pour les petits-enfants que pour leurs grands-parents. Autrement dit, nous montrerons que chacune des deux générations a besoin de l'autre pour évoluer. Être grand-parent est un statut (ou rang dans l'ordre des générations), c'est aussi une position entre refus et engagement dans les relations intergénérationnelles au sein de la famille. Ainsi, la relation que chaque grand-père et chaque grand-mère va tisser avec chacun des petits-enfants peut être très variée avec des engagements très différents : la relation grand-parentale se construit nécessairement en lien avec les relations familiales antérieures.

Dans un premier temps, les différentes fonctions des grands-parents d'aujourd'hui seront évoquées à travers leurs rôles multiples de pivots des solidarités familiales, de tiers à temps partiel, de témoins du temps qui passe, de biographes de la famille, d'agents de transmission. Un rappel de ces différentes fonctions et des enjeux qu'elles constituent pour la famille permet d'objectiver la question de la transmission parfois perçue comme diffuse, abstraite.

Dans un second temps, ce sont les enjeux de la relation grand-parentale pour les aïeuls qui seront pointés, notamment dans le contexte spécifique d'une dépendance (et d'une vie en institution par exemple) ou de maladie d'un grand-parent telle qu'une démence de type Alzheimer (ou troubles apparentés). Plusieurs études et recherches tendent à montrer que le maintien du lien grand-parental constitue un facteur essentiel de la stabilisation de la santé (morale et physique) de l'aîné. Néanmoins, comment évolue cette relation grand-parentale avec la dépendance de l'ascendant ? Quelle est la place laissée aux petits-enfants et comment perçoivent-ils eux-mêmes l'évolution de cette relation grand-parentale ?

Si certaines pathologies peuvent introduire une certaine confusion dans les générations, il semble que l'évolution de la famille dans notre société participe également à cette confusion. Différents exemples peuvent illustrer cette difficulté grandissante à asseoir les générations et peuvent être soumis à discussion :

- l'espérance de vie ne cessant d'augmenter, il est de moins en moins rare de rencontrer des familles à 4, voire 5 générations. Quelle place donne-t-on alors aux arrière-grands-parents ? Comment cette nouvelle relation s'inscrit-elle par rapport à la relation grand-parentale ?
- les grossesses tardives plus fréquentes permettent parfois de devenir mère (ou d'avoir un nouvel enfant) et grand-mère au même moment de son parcours de vie. Au regard de ce qui est attendu et entendu de la relation grand-parentale, cette situation génère-t-elle un conflit de rôles pour les femmes concernées ?

* * * * *

Chaque sujet peut se référer à une famille : celle qui l'a fondé, celle qu'il a fondée. Le terme vient du latin classique *familia* dérivé du latin *famulus*, serviteur.

Cette intervention propose d'envisager d'un point de vue psychologique la nature des liens grands-parentaux (beaucoup moins étudiés que les liens parents-enfants mais qui se construisent nécessairement en référence à ces derniers. Les différentes fonctions des grands-parents d'aujourd'hui sont envisagées (pivots des solidarités familiales, tiers indulgents à temps partiels, témoins du temps qui passe, biographes de la famille, agents de transmission...)

Il sera également question de situations où les repères intergénérationnels sont brouillés, où les places des uns et des autres deviennent confuses : dans le cas de la maladie d'Alzheimer d'un grand-parent, dans les familles à 4 ou 5 générations et dans certains cas de grossesses tardives.

LA RELATION GRAND-PARENTALE

On dit souvent que les grands-parents jouent un rôle de transmission mais cette formule renvoie à réalité parfois peu ancrée dans une réalité objective. Or, les grands-parents ont une fonction importante et bien identifiée dans la famille.

1. Devenir grand-parent

Avec l'arrivée de l'enfant dans un couple, se pose nécessairement la question des relations entre la génération antérieure et celle du jeune couple, devenu parent. Ces relations relèvent de deux mouvements différents, au sens contraire.

Un mouvement de *différenciation* d'abord : la base du couple fondateur d'une famille se marque surtout par l'affirmation d'un imaginaire propre : le Nous qui s'est constitué repose certes sur l'esprit de chacune des deux familles de grands-parents mais sans forcément que le couple en ait conscience, cherchant plutôt à se différencier de leurs propres parents (ex : idée que les parents doivent être les seuls à élever les enfants et que toute la famille doit suivre le rythme des parents ; autre ex : certains grands-parents, grands-mères surtout, souffrent d'être réduites au silence...).

Un autre mouvement, *de rapprochement et même de liaison* s'effectue parallèlement. Un rapprochement géographique d'abord grâce à la vitesse des moyens de transport, avec le téléphone si bien que les habitats distincts ne sont pas synonymes de séparation. Il y a aussi des rencontres fréquentes et courtes sur les petites distances, plus longues et moins fréquentes sur les longues (plus de la moitié des parents âgés rencontrent enfants et petits-enfants pendant les vacances).

Un rapprochement ensuite par les services rendus : au début de l'autonomisation du jeune couple, les parents sont encore actifs et bien insérés dans la vie et contribuent financièrement à l'installation des enfants. S'ils sont moins actifs, ils assurent volontiers la garde des jeunes... Les services s'inversent quand les grands-parents entrent dans le grand âge.

Etre grand-parent est un statut (ou rang dans l'ordre des générations), c'est aussi une position entre refus et engagement dans les relations intergénérationnelles au sein de la famille. Ainsi, la relation que chaque grand-père et chaque grand-mère va tisser avec chacun des petits-enfants peut être très variée avec des engagements très différents (entre la grand-mère qui court au premier bouton varicelle et celle, jugée indigne, qui prend à peine le temps d'un coup de téléphone entre 2 voyages... S'il n'y a pas de normes en la matière, quelques repères quant aux fonctions des grands-parents (M. C. Mietkiewicz, 2005)

2. Rôles et fonctions de la grand-parentalité

a. Grands-parents, pivots des solidarités familiales

Agnès Pitrou parle des familles d'aujourd'hui comme des « associations à bénéfice partagé » montrant la solidarité à double sens qui y est actualisée. Les services échangés sont multiples : soins, aides pour les travaux ménagers, aménagement du logement, courses, visites, loisirs, vacances en commun, prêts et dons d'argent, garde des enfants... La famille élargie apparaît comme le premier réseau de services et un lieu essentiel de sociabilité (surtout dans les classes populaires). Dans ces services, les grands parents constituent la plaque tournante des échanges entre générations (économie de troc dans laquelle l'aide aux petits-enfants occupe une place centrale et où la forte dimension affective du don masque l'aide matérielle).

J.H. Déchaux évoque l'existence de toute une économie informelle de la lignée qui fonctionne comme garde fou et assurance contre les aléas de la vie. Ce sont essentiellement les femmes qui gèrent la solidarité (la relation mère/fille serait le lien le plus fort et le plus polyvalent de notre système de parenté : les femmes sont le pivot de l'organisation familiale). Pivots de l'organisation familiale, cela signifie aussi qu'elles jouent un rôle de centralisation des relations (ex. : délitement des relations dans la fratrie après le décès de la mère qui réunit en un lieu tous les membres de la famille).

Il existe une diversité des modalités relationnelles selon les catégories socioprofessionnelles : la garde des enfants et l'aide quotidienne sont plus fréquentes dans les couches populaires qui se caractérisent aussi par une plus grande proximité géographique des habitats. L'intensité des relations évolue aussi avec l'âge des petits-enfants : à âge égal des grands-parents, ceux qui ont des petits-enfants de 3 à 12 ans les voient deux fois plus souvent que ceux qui ont des petits-enfants adolescents : l'âge d'or de la grand-parentalité se situe lorsque les petits-enfants sont en bas âge. Mais c'est selon cette solidité de la relation qu'ils pourront parfois, notamment à l'adolescence, jouer un rôle de « tiers » dans les conflits qui opposent les parents et leurs ados.

b. Les grands-parents comme tiers à temps partiels

Le fait d'aller chez les grands-parents élargit le cadre relationnel de l'enfant qui s'habitue à se séparer de ses parents avec la certitude de les retrouver car les grands-parents garantissent ce retour. De plus, la fréquentation de ces adultes est enrichissante, car ils n'estiment pas à devoir participer à l'éducation des petits-enfants. Du coup, ils ont une écoute apaisée, prennent du recul pour relativiser certains comportements, sont parfois plus indulgents (ce qui agace parfois les parents !). Ils établissent aussi un lieu privilégié d'expression créatrice en inventant des jeux qui leur sont réservés. Ils sont le seul groupe d'adultes qui a le temps et l'envie de développer des activités ludiques.

Les grands-parents jouent un rôle de régulateur de la relation parent/enfant, peuvent être un recours, aident à relativiser les oppositions à condition que les alliances intergénérationnelles respectent la hiérarchie familiale (autrement dit, ils doivent être dégagés des apprentissages obligatoires (s'habiller, se laver, son travail scolaire...)).

Les grands-parents seraient selon Levet-Gautrat (1991), porteurs d'une autre conception de la société et permettraient à l'enfant d'accéder à un autre système de valeur : on peut apprendre avec eux le temps libre, la lenteur, la disponibilité, la consommation réduite.

Enfin, la spécificité de cette relation tient surtout à la complémentarité dans laquelle elle s'inscrit avec celle des parents : les grands-parents ne doivent pas avoir à craindre d'être rendus responsables de la mauvaise éducation des petits-enfants... L'exercice du rôle de grand-parent doit s'exercer à temps partiel... La place des grands-parents ne peut s'envisager sans celle des parents pour pouvoir établir les positionnements relatifs des

uns et des autres. Mais les attentes des parents peuvent être ambiguës : en attente d'aide mais une d'aide discrète...

c. Les grands-parents, témoins du temps qui passe

Les grands-parents ont un enseignement essentiel à donner aux générations qui les suivent : comment affronter et vivre le vieillissement. Pour Levet-Gautrat (1991), les meilleurs grands-parents sont ceux qui savent vivre aussi pour eux-mêmes, laissant ainsi le souvenir de personnes autonomes, capables de trouver dans le monde extérieur des intérêts et des occasions d'investissements nouveaux au fil des années.

L'enfant prend aussi conscience de la finitude, parlée par le grand-parent lorsqu'il dit par exemple « tu sais, moi, je ne serai peut-être plus là »... La maladie, l'hospitalisation peuvent conduire l'enfant à des interrogations sur le devenir de l'être humain et les réponses qu'on fournira l'aideront à reconnaître et penser les limites. Les grands-parents apportent une image de la vieillesse, voire de la sénilité et sont ceux par qui ils auront le premier contact avec la mort. Nombreux auteurs en psychologie avancent à propos de la mort, qu'elle est l'occasion d'un apprentissage fondamental : elle aide à la prise de conscience de sa finitude et devrait nous aider à ne plus avoir peur de mourir.

Ainsi, la mort d'un grand-parent est un temps fort de l'intégration sociale de l'enfant dans sa famille s'il est autorisé à participer au deuil familial, aux rites funéraires. C'est aussi le moment où l'enfant, confronté à la douleur du parent concerné, comprend qu'il n'est pas le premier objet d'amour de ses parents : il s'agit pour l'enfant de reconnaître le chagrin de son parent et d'admettre qu'il n'en est pas la cause et qu'il est impuissant à le consoler parfois, autrement dit : il doit renoncer à ses idéaux de toute puissance et mégalomaniaques.

Enfin, le décès d'un grand-parent est intégré comme un événement pénible mais naturel, bien différent de la représentation construite à partir des médias où les morts sont brutales, violentes...

d. Les grands-parents, biographes de la famille

Ils sont pour l'enfant ceux qui ont donné la vie à leurs propres géniteurs et ils représentent de ce fait le passé du père ou de la mère et inscrivent le petit garçon et la petite fille dans le cycle de deux générations. C'est parce que l'enfant entend raconter des histoires de son papa ou de sa maman petits qu'il découvre qu'ils ont été eux aussi enfants, que son existence est en continuité avec la leur et s'enracine dans un passé mystérieux. Ces récits du passé n'ont pas seulement la fonction d'aider à la prise de conscience de la notion de lignée (et donc de dette et de solidarité), mais ils vont aussi aider l'enfant à prendre conscience de l'illusion d'omnipotence attribuée au couple parental (qui a été aussi dépendant autrefois de ses propres parents). Cela donne alors à l'enfant le désir d'autonomie dans une continuité sécurisante (à condition que les parents soient autonomes...).

En tant que chroniqueurs du passé, les grands-parents établissent des liens entre le passé et l'avenir, ils peuvent évoquer des ascendants disparus et jouent donc un rôle important en tant que références identitaires de filiation individuelle et sociale et constituent des pôles référentiels qui permettent à la famille d'avoir la conviction d'être inscrite dans une trajectoire aussi bien spatiale que temporelle.

e. Les grands-parents, agents de transmission

En tant qu'anciens de la tribu, ils transmettent un héritage culturel et perpétuent à travers des rituels familiaux (repas et fêtes), les habitudes du groupe d'origine. Ils sont aussi parfois les gardiens des valeurs religieuses. Transmission d'un patrimoine culturel mais aussi de plus en plus d'un patrimoine économique...

Les temps forts de la vie familiale racontés, les grandes figures, les crises et les joies constituent le support d'une mythologie du clan familial (on parle de « mythes familiaux ») que chacun pourra s'approprier à sa façon. Ceci amène à penser au rôle des grands-parents dans la structuration de la personnalité de leurs petits-enfants dans ses dimensions imaginaire et symbolique (ne serait-ce parfois que par le choix du prénom d'un ancêtre disparu, non connu du couple parental). C'est ici toute la dimension transgénérationnelle qui entre en action (à travers des transmissions souvent inconscientes d'objets familiaux tels que les secrets, les mythes, les fantômes...).

3. Rôles des petits-enfants

Réciproquement, les petits-enfants apportent un grain d'éternité aux aînés mais aussi, une forte stimulation à investir le monde extérieur. En cas de pathologies ou de séparation pour vie en institution de l'aîné, la relation grand-parentale est un gage de maintien du bon état général de la personne âgée alors que la tendance consiste plutôt, de la part des parents, à rompre ce lien pour « protéger » l'enfant, l'adolescent et lui permettre de « garder une bonne image ». Les petits-enfants jouent également un rôle de tiers dans la relation entre leurs grands-parents malades et leurs parents aidants : ils sont plus à même d'identifier les besoins d'aides extérieures car moins engagés dans l'aide concrète.

L'ÉVOLUTION DES FAMILLES : VERS UNE CONFUSION DES GÉNÉRATIONS ?

Certaines situations introduisent un brouillage des générations et de la place des uns et des autres :

1. Cas de la maladie d'Alzheimer du grand-parent

Introduction d'un « renversement des générations » entre parents et enfants, où tout se passe comme si les enfants devenaient parents de leurs propres parents... Mais la relation entre petits-enfants et grands-parents est également inversée : plus qu'un renversement, il s'agit en réalité pour ces derniers d'une relation à inventer, ayant perdu ses codes et repères et qui est à créer en fonction de la place laissée par ses propres parents. Les petits-enfants peuvent alors parfois à leur tour jouer un rôle de tiers, et de régulateur des échanges entre leurs parents et leurs grands-parents (Bonnet, 2006). Le problème : ils sont souvent exclus par souci de protection des institutions et des décisions... Or si les grands-parents apportent beaucoup aux petits-enfants, inversement, certains malades ne sortent de leur mutisme, parfois léthargie, qu'au contact de leurs petits-enfants. Les relations avec les petits-enfants, comme prolongement de la vie et de soi, participent au maintien de la santé des anciens. Les jeunes ont besoin des vieux comme les vieux ont besoin des jeunes.

2. Cas des familles à 4 ou 5 générations

Quelle place pour les arrière-grands-parents ? Anecdote du terme confus pour nommer les grands-parents et arrière-grands-parents : comment permettre aux plus jeunes de comprendre le rôle et la place de chacun si dans une lignée, la grand-mère et l'arrière-grand-mère sont appelées de façon identique, « mamie »...

3. Grossesses tardives

Pas ou peu de travaux sur les répercussions de ces recompositions sur le lien grand-parental (même si on sait que c'est souvent la lignée maternelle qui est préservée...), l'essentiel étant peut-être que les générations soient marquées et les fonctions assurées plus que la réalité des liens (c'est l'idée d'appartenir à une famille qui est importante)... Ceci dit, un nouveau phénomène peut interroger : devenir grand-mère et mère en même temps (avec l'augmentation de grossesses tardives à la suite de recompositions

familiales). L'enfant de la grand-mère a alors pour sœur par exemple, une femme de plus de 20 ans son aînée, une tante du même âge que lui... Difficile alors dans ce contexte pour chacun d'assumer un rôle propre et attendu par les générations dépendantes.

CONCLUSION

Les auteurs cités qui ont porté un intérêt aux fonctions des grands-parents viennent de nous montrer que leur rôle ne se limitait pas à l'aide effective qu'ils apportent dans le cadre des pratiques de solidarité familiale. Ils sont bien plus de cela bien qu'ils apparaissent comme des éducateurs *sans* responsabilités éducatives. Transmission des valeurs auxquelles ils sont attachés (propreté, politesse, goût de l'effort, fidélité aux engagements, respect des autres, honnêteté et franchise), telles sont les responsabilités éducatives des grands-parents. « Dans la suite des générations, chacune s'inscrit au centre d'un ensemble de trois générations et les rapports qu'elle entretient avec l'une s'articulent avec ceux qu'elle a avec l'autre, que ce soit en continuité ou en rupture » (Attias-Donfut, Segalen, 1998).

Pour finir, M. Billé (2002), en s'interrogeant sur ce qu'est être un grand-parent écrit que si on répond à cette question en disant que c'est un décalque du rôle parental en moins responsable et plus disponible, le débat est sans grand intérêt. En revanche, si on considère que les grands-parents ont à introduire l'enfant dans le sens de la vie, de la mort, sur le mystère des origines de l'humanité, alors leur fonction est fondamentale.

Réciproquement, « étrange cadeau que nous fait ce petit-enfant : il nous condamne à mort et nous assure un grain d'éternité simultanément. Sans doute lui sait-on gré aussi d'être un médiateur entre nos enfants et nous-mêmes. Parfois même, l'agent réconciliateur que nous n'osions plus espérer ». (Dodson, 82).

Bibliographie

Attias Donfut C. et Ségalen M., (1998), *La famille à travers les générations*, Paris Editions Odile Jacob

Billé M. (2002), A quoi servent les grand-parents ? Des grands-parents pour introduire au « sacré », *Dialogue*, 158, 3-10

Bonnet M. (2006), Rapport « Démences de type Alzheimer et liens familiaux », DRASS, IRV, Laboratoire de Psychologie

Déchaux J.H. (1992), Les échanges dans la lignée, quelques réflexions, *Sauvegarde de l'enfance*, 5, 447-466

Levet Gautrat M. (1993), *L'âge de la flamboyance*, Paris, Jacques Bertoin

Mietkiewicz M.C. (2005), soutenance HDR, Familles et générations, Quelle place pour les nouveaux grands-parents ?

Pitrou A. (1979), Laissés pour compte ou sollicités ? *Gérontologie*, 30

IMPACT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SUR LA FAMILLE

Anne-Marie CAUSSIN, Psychothérapeute et animatrice de groupes de paroles pour les familles à France Alzheimer Franche-Comté

RESUME

Cette présentation n'a pas de prétention scientifique, ni méthodologique. Elle se veut simplement le reflet de ce qui est exprimé par les familles dans les groupes de parole, les entretiens individuels et les réunions organisés par l'Association France Alzheimer Franche Comté.

Après une réflexion rapide sur l'évolution de la structure familiale dans les dernières décennies, nous évoquerons comment la maladie d'Alzheimer atteint tous les membres de la famille. Tout d'abord le conjoint, lorsqu'il est encore vivant, avec ses tentatives pour masquer l'importance des troubles et préserver l'image de celui qui est malade. Ensuite les enfants, avec le cas particulier de l'enfant unique, la répartition des rôles entre enfants lorsqu'il y en a plusieurs et la désignation du fameux "aidant naturel". Enfin, les petits enfants et leurs réactions selon leur âge.

Par quoi et comment la famille en tant que système est profondément ébranlée ? Les deuils à réaliser, le ressurgissement de l'histoire familiale, le surinvestissement ou le sous investissement de certains, la parentification, l'impact psychologique, l'impact sur la santé, l'impact financier : autant d'aspects qui méritent d'être pris en considération pour comprendre que "une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, c'est toute une famille qui souffre".

* * * * *

Je vais tenter de résumer ici l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la famille d'une personne malade à partir de ce que nous confient les familles dans le cadre de l'association Franche Comté Alzheimer, lors des permanences, des réunions ou des groupes de parole que j'anime.

Cette présentation n'a pas de prétention scientifique ni méthodologique ; j'espère simplement être fidèle à ces témoignages et que les familles ici présentes se retrouveront dans cette description ; je souhaite également que, vous, professionnels, trouviez des pistes pour intervenir auprès des malades et de leurs proches en laissant et en reconnaissant à chacun la place qu'il mérite.

J'évoquerai rapidement une réflexion personnelle sur l'évolution de la structure familiale au cours du temps, puis comment l'intrusion de la maladie d'Alzheimer dans une famille touche chacun de ses membres et ébranle le système familial dans son entier. Je terminerai sur quelques propositions pour que les professionnels apportent l'aide la plus efficace possible à ces familles en souffrance.

LA FAMILLE AU COURS DU TEMPS

La tradition de la famille élargie, abritant trois générations et plusieurs membres de la fratrie sous le même toit, répondait probablement plus à des contraintes de moyens qu'à des choix délibérés. En particulier, les enfants pouvaient être considérés comme des sources de main d'œuvre et de revenus, pour des parents à la fois démunis et exigeants, considérant la loyauté familiale comme un retour « naturel » aux soins prodigués dans la prime enfance et l'esprit de clan.

Avec la révolution industrielle, les changements démographiques, le progrès, l'émancipation des femmes, la famille « nucléaire », simplement constituée des parents et des enfants, s'est développée notamment dans les villes et dans un but d'indépendance. Pour autant, l'idée de lien familial, voire de dette entre générations, persiste.

Dans les dernières décennies, le devoir d'aide semble s'être inversé : les parents aident leurs enfants jusque tard, la loi oblige par exemple les parents à financer les études de leurs enfants après leur majorité. Ces enfants ont en principe été « voulus » et ne se sentent pas forcément redevables vis-à-vis de leurs parents. La génération des 50/70 ans se trouve prise en sandwich entre le devoir de loyauté auprès des parents, des enfants, voire des petits-enfants dont ils s'occupent de plus en plus. Les dernières générations vont découvrir que les parents ou grands-parents qui les ont aidés auront eux aussi besoin de leur aide, financière en particulier.

La famille est donc un système complexe ; comme tous les systèmes, elle représente un contexte, un ensemble de liens entre ses membres, des interactions réciproques visant au maintien du système dans la durée.

Elle reste un lieu d'appartenance et de sécurité ; notre nom, nos parents, notre famille au sens large constituent en grande partie notre identité. Lors de problèmes conjugaux par exemple, le retour vers la maison familiale est largement pratiqué.

Pour autant, chaque famille, de génération en génération, tisse une « histoire familiale », explicite ou implicite, dans laquelle chaque membre va être investi de rôles désignés : le gentil, le renégat, le méchant... et ce, aussi bien pour les ascendants que pour les descendants.

L'IMPACT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SUR LA FAMILLE

Une des caractéristiques de la maladie d'Alzheimer est son aspect sournois ; entre ce que l'on va attribuer à la personnalité de la personne malade, aux aspects « normaux » du vieillissement, la confusion possible avec la dépression, des événements perturbants (retraite, décès de proches...) et la reconnaissance de troubles avérés et graves, la famille va devoir franchir les étapes classiques du deuil, du déni à l'acceptation.

Le déni et la protection : le conjoint, ou un enfant proche, vont chercher dans un premier temps à minimiser les troubles, à conserver une image positive de la personne malade, en « camouflant » certaines lacunes. Le médecin de famille peut contribuer à prolonger ce stade en considérant que c'est normal, malgré ce que peuvent exprimer les proches. Si l'un des proches alerte, les autres membres de la famille vont considérer qu'il y a exagération, voire affabulation, voire responsabilité de celui qui dit.

Lorsque les troubles sont plus perceptibles de l'extérieur, voisins et famille vont s'investir dans un étayage perçu comme normal face à quelqu'un éprouvant des difficultés momentanées (on va faire les courses quand quelqu'un a une jambe cassée, on va chercher la maman à la sortie de l'hôpital...). C'est la phase de l'étayage, de l'aide « naturelle », solidaire, censée être transitoire...

Seulement voilà, les troubles durent et s'aggravent ; le coup de main momentané devient persistant et de plus en plus exigeant. Rappelons qu'en moyenne, 7 ans s'écoulent entre le diagnostic et le décès de la personne, et que certains conjoints ou enfants aident leur proche pendant 15 ans...

C'est souvent après le décès du conjoint aidant que le reste de la famille découvre l'étendue des dégâts causés par la maladie.

Parfois, ce sont les enfants qui s'alarment des troubles de leur parent alors que le conjoint, voire le médecin, les banalisent. Le malade lui-même peut avoir plus ou moins conscience de ses troubles, exprimer son inquiétude ou inversement, trouver des stratégies de contournement ou masquer ses pertes. Plusieurs années peuvent s'écouler entre les premières inquiétudes et les consultations chez un spécialiste.

Arrive un moment où « ça ne peut plus durer »... La famille rentre dans la crise, la prise de conscience qu'il faut faire quelque chose... Mais quoi ? Véritable bombe à retardement, la maladie va exploser à plusieurs reprises dans la famille, notamment lors du diagnostic.

« Je m'appelle M., j'ai 48 ans et j'accompagne depuis 2 ans et demi, ma mère âgée de 81 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Les signes avant coureurs, je ne les ai pas vus, ou plus exactement, je n'ai pas voulu les voir et j'en ai minimisé l'importance.

Mais les oublis devenant de plus en plus fréquents, et devant l'inquiétude de ma mère face à ses pertes de mémoire, nous avons consulté un neurologue.

Le diagnostic est tombé comme un couperet en mai 2005.

L'annonce est brutale, sans préparation ni ménagement.

« Les neurones de votre maman vont mourir petit à petit, les traitements existants ne guérissent pas, mais peuvent un peu ralentir l'évolution, il va vous falloir gérer son argent, vous occuper de ses papiers ; vous devez mettre en place un pilulier, vous débarrasser de sa gazinière, veillez à ce qu'elle soit le moins possible seule, et à ce qu'elle n'ouvre à personne ».

Tout est dit en une phrase, ma mère s'entend dire qu'elle va perdre ses facultés et moi qu'il va me falloir assumer et gérer cette situation.

Nous ressortons de là abasourdis et en état de choc.

Je ressens de la colère, je trouve cela injuste : le pilier est en train de s'effriter et c'est à moi que revient l'honneur de le maintenir debout le plus longtemps possible... je ne me sens pas prête à assumer une telle responsabilité.

C'est un énorme coup de poing au cœur, mais aussi dure que soit cette réalité, nous sommes bien obligées de l'accepter et il va falloir apprendre à vivre avec. »

Quoique rude, l'annonce du diagnostic est nécessaire pour que la famille puisse s'adapter et mette en place les actes nécessaires à la prise en soin de la personne malade : traitement médical, aide à domicile, aménagement du domicile... Les familles témoignent de leur détresse dans cette phase cruciale, et ne savent trop où et vers qui se tourner pour trouver aide et information sur les démarches à entreprendre, les attitudes à avoir avec la personne malade. Faut-il lui dire ou non ?

Avec les « professionnels », va émerger le statut de l'aidant dit « naturel ». La nécessité d'avoir un interlocuteur référent va cristalliser la responsabilité sur l'un des membres de la famille, qui va devoir endosser dans la durée un rôle auquel il n'est pas forcément préparé. Cette désignation contribue à modifier la structure du système familial dans son ensemble.

L'IMPACT SUR LE CONJOINT

Adieu, retraite rêvée... Il n'est pas rare que la maladie se déclare peu de temps après la mise en retraite. Et il va falloir faire le deuil de ses espoirs : profiter un peu, voyager, vieillir tranquillement ensemble... Le conjoint va fréquemment être critiqué par les autres membres de la famille : il en fait trop, il en rajoute, il ne sait pas bien se comporter avec le malade. Chacun franchissant (ou pas !) les étapes du deuil à son rythme, il y a déphasage entre les vécus individuels, du déni vers la reconnaissance de la réalité. De plus, personne n'imagine ce que vit le conjoint, confronté 24 h sur 24 à une situation de plus en plus difficile à gérer.

Le conjoint absorbé par l'aide risque de se trouver progressivement isolé, dans un huis clos douloureux. La désinhibition, les troubles du comportement, le changement de personnalité du malade inquiètent, surprennent les proches (famille, amis, voisins...), les visites se font de plus en plus rares : « de toute façon, il ne se rappelle pas qu'on est venu, il ne me reconnaît même pas...et puis je préfère garder une bonne image... ». Autant de bonnes raisons pour ne plus venir, et laisser le conjoint de plus en plus seul, face à sa responsabilité écrasante. Il va sacrifier ses loisirs, les sorties avec son malade et même négliger sa propre santé. La confrontation à l'extérieur peut être redoutée : « *En ville ou dans les magasins, il y a parfois des envies de faire pipi, soudaines, impérieuses et qui me mettent dans des situations ambiguës et honteuses...* ».

Cet abandon de l'extérieur se conjugue à la rupture de la communication à l'intérieur du couple : « *On ne peut plus avoir de discussion, c'est impossible de le comprendre, il parle en charabia, il ne se rappelle plus ...* ».

Un sentiment de culpabilité, malheureusement alimenté par des tiers peu conscients de l'impact de leurs propos, tarabuste l'accompagnant ; il se sent incapable et impuissant, il s'en veut de mal réagir, il ne peut se résoudre à reconnaître qu'il ne pourra pas aller jusqu'au bout, à abandonner son idéal « *on s'est marié pour le meilleur et pour le pire, on s'est toujours débrouillé seul, on ne veut pas dépendre des autres...* ». L'épuisement physique et psychologique peut conduire à la maltraitance, au décès prématuré de l'aidant, au suicide...

Devenir le « parent » de son conjoint, renoncer au plaisir et au soutien que l'autre devait donner, sont autant d'épreuves qui devront être surmontées, sans pouvoir le dire, par l'aidant naturel conjoint. « *Et il faut aussi que je me couche toujours en même temps que lui... Je sens ma liberté partir en lambeaux et en même temps c'est impressionnant d'être aussi important pour quelqu'un* ».

Aux problèmes physiques, relationnels, psychologiques, vont se rajouter pour les familles modestes, les problèmes financiers. Le maintien à domicile, comme le placement en institution sont extrêmement coûteux. Pour beaucoup, il va falloir sacrifier la « maison », fruit d'une vie de travail, mais aussi symbole de la famille. Comment payer 2000 euros par mois pour l'hébergement de son proche dans un EHPAD (hébergement subi, dû à la maladie), quand on ne touche pas autant des retraites cumulées ? Vendre la maison, ou l'appartement, renoncer à son lieu de vie pour permettre à l'autre d'être pris en charge, nouveau sacrifice...

De plus, l'obligation faite aux enfants de payer si nécessaire ... Que de soucis, pour le présent et pour l'avenir !

Admettre d'avoir besoin d'aide extérieure représente un nouveau bouleversement psychologique, mais aussi très concret : des « étrangers rentrent à la maison », viennent à des heures précises (pas toujours...), savent plus ou moins bien s'y prendre.

Les malades ne supportent pas toujours ces nouveaux arrivants, particulièrement les femmes qui se voient dépossédées de ce qui était leur rôle et leur fierté lorsqu'une aide à domicile se présente par exemple. Toutefois, ils acceptent souvent mieux les soins ou les conseils de l'infirmière ou du médecin que de son proche. La prise des médicaments, la toilette, le repas, le coucher... sont autant de situations souvent conflictuelles qui se passent mieux avec des personnes extérieures.

C'est parfois le conjoint ou la famille qui appréhende négativement la réaction du malade, (et il y a souvent une réaction de rejet à la première proposition d'aide, d'accueil de jour, d'hébergement) alors que la plupart du temps le malade y trouve rapidement son compte et s'adapte beaucoup mieux qu'on ne l'avait supposé. Il y a bien sûr les échecs, qui renforcent le sentiment de culpabilité et le sentiment de devoir gérer seul jusqu'au bout.

Le malade vit-il avec son conjoint, seul, chez un enfant, en institution ?

Comment la maladie a un impact sur les enfants ?

L'IMPACT SUR LES ENFANTS

Lorsque les deux parents sont là, les enfants s'inquiètent à la fois pour la personne malade, mais aussi pour le conjoint ; à moins qu'ils dénie le problème, ou ne s'en désintéressent...

Bien sûr, l'enfant unique est en première ligne. Pour peu qu'il soit célibataire et encore en lien avec ses parents, son investissement sera fortement sollicité.

Il arrive aussi que l'un des enfants recueille chez lui le parent maltraité par son conjoint, ou s'implique de plus en plus dans l'aide. L'enfant ainsi « désigné » ou auto-désigné comme l'aidant va lui aussi devoir connaître le changement de rôle parent/enfant et devenir en quelque sorte le parent de son parent.

Quelques familles parviennent à partager en bonne intelligence l'aide aux parents, mais on assiste souvent à un report de responsabilité sur une personne (la plus proche, la mieux aimée, la plus intéressée...). Celui ou celle qui aura pris en charge sera critiqué, jalosé, admiré, et pris comme alibi pour se désengager. « *Ce n'est plus ma mère... C'est toi qui as voulu le prendre...le placer...* ». Le passé fait son retour, les histoires d'enfance, les ressentiments, les règlements de compte éclosent...

Chaque enfant doit faire le deuil du parent qu'il a connu, mais aussi le deuil du « bon ancêtre » : le parent dément ne pourra pas servir de transmetteur de sagesse et de

l'histoire familiale ; il ne pourra être celui à qui on s'assimile pour se projeter dans la vieillesse. Il ne pourra pas être celui à qui on amène les petits-enfants pour qu'il s'en occupe...

Lorsque le malade est seul (conjoint décédé, divorcé ou autre), l'aidant naturel est l'enfant désigné, et il court le même risque d'épuisement que le conjoint. Le surinvestissement peut mettre en péril sa propre famille : « *Avec toute l'aide apportée à maman jour et nuit, je ne me suis pas aperçue que mon mari en avait marre, jusqu'à ce qu'il parte.* »

L'obligation financière des enfants pour le paiement de l'hébergement en établissement génère également des conflits, dans les couples et entre frères et sœurs.

Enfin, chacun redoute pour lui-même et ses enfants cette terrible maladie. « *Est-ce que moi aussi, je vais devenir comme ça, est-ce que c'est héréditaire... ?* »).

L'IMPACT SUR LES PETITS ENFANTS

L'innocence des tous petits : les très jeunes enfants vont volontiers vers le papy ou la mamie malade : ils ne l'ont pas connu autrement, ils ne sont pas dans le jugement, ils partagent des émotions joyeuses et naïves. En revanche, ils peuvent aussi être choqués par certains comportements agressifs ou inhabituels.

Les visites se feront plus rares, plus courtes. Elles pourront être perçues comme une corvée, voire une épreuve. Les adolescents s'avèrent souvent démunis et préfèrent la fuite.

Lorsque le ou les parents sont très pris par le soin au malade, ils leur reprochent leur absence, l'impression de moins compter, de ne pas être importants.

EN RESUME,

La maladie d'Alzheimer touche le malade et toute sa famille avec lui. Elle a un impact sur chacun individuellement et sur le système familial dans son entier, notamment en déstructurant/restructurant les rôles, les responsabilités, les relations dans la famille. Les différences de chacun des membres dans ses capacités à reconnaître la maladie, à faire les deuils nécessaires, à s'investir, vont entraîner des conflits, mais aussi des alliances en lien avec l'histoire familiale. L'évolution de la famille sera fonction de la capacité de certains à s'adapter aux changements. Certaines familles traversent l'épreuve en retissant des liens, en partageant la charge avec le simple sentiment de faire son devoir, tandis que d'autres vont se déchirer ou éclater. Mais on ne peut qu'être admiratif devant le courage de ces proches, et devant la force de l'amour et la tendresse.

QUELQUES PISTES POUR LES PROFESSIONNELS

Une personne malade, c'est toute une famille qui est touchée, bien au-delà de ce que perçoit le professionnel. Eviter tout jugement de valeur ou propos critiques sur la famille, cela ne peut que nuire au malade et à son entourage.

Les professionnels doivent aussi aider les familles : en les déculpabilisant face aux décisions difficiles, en étant à leur écoute pour mieux comprendre et non se placer en tant que spécialiste qui sait plus que les premiers concernés ; en alertant sur les risques pour l'aidant, en proposant des pistes pour éviter l'usure et les conflits familiaux (intérêt des conseils de famille pour informer et décider), en respectant les rôles et les limites de chacun dans la prise en soin de la personne malade.

Travailler en réseau : orienter les familles vers les associations, les CCAS, les CLIC et autres instances pour leur apporter soutien et informations, se concerter entre

intervenants pour coordonner les soins, accompagner le malade et sa famille depuis le diagnostic jusqu'aux derniers moments.

Autant de choses qui vous paraîtront probablement évidentes, mais les familles qui témoignent rapportent combien elles se sentent, seules, démunies, non prises en considération. Ne parlons pas des séquences dramatiques d'hospitalisation en service non spécialisé : malades attachés, non changés, renvoyés à leur domicile en pleine nuit...

La société dans son entier doit mieux comprendre et accepter la maladie d'Alzheimer, la personne malade et son entourage. La maladie D'Alzheimer ne doit plus être un tabou. Personne n'est « coupable » de sa maladie, chacun fait ce qu'il peut, et nous avons encore beaucoup à faire.

Merci de votre attention.

AVEC « BALUCHON ALZHEIMER » AIDER ET APPORTER DU REPIT AUX AIDANTS FAMILIAUX

Yannick SAUVEUR, Président Aide et Répit Franche Comté

L'association Aide et Répit Franche Comté, en relation avec d'autres associations Aide et Répit en France, entend promouvoir le concept « BALUCHON ALZHEIMER » et participer à sa transférabilité en France.

Le principe de « BALUCHON ALZHEIMER » consiste à proposer un accompagnement complet du malade à son domicile pour permettre à l'aidant naturel de partir une ou deux semaines en vacances.

OBJECTIFS / MISSIONS

- Permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité durant une ou deux semaines.
- Soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche en leur proposant des stratégies d'intervention adaptées à leur propre situation et en leur fournissant une évaluation des capacités cognitives et de l'autonomie fonctionnelle de leur proche.
- Offrir un service à un prix raisonnable.

AVANTAGES

- Besoin de répit des aidants.
- Besoin d'accompagnement des aidants.
- Répit pour la personne malade qui voit une autre personne.
- Formule plus économique que l'hébergement.
- Evaluation à domicile.
- Personnel formé.

L'objectif d'**AIDE ET REPIT Franche-Comté** est de « *proposer un accompagnement personnalisé à domicile 24 heures sur 24, pour une période limitée, à des personnes souffrant, notamment, de troubles de la mémoire, aider les proches de ces personnes, en leur permettant de prendre des périodes de répit, bénéficier de conseils et de préconisations adaptées à leur situation, dispenser une formation adaptée aux intervenants à domicile, organiser des congrès, créer des structures d'accueil pour les personnes sous forme de petites unités de vie, mettre en place une cellule d'écoute pour aider les personnes et leurs aidants en leur offrant une assistance téléphonique.* » (Journal Officiel du 2 août 2008).

* * * * *

Je vais me livrer à quelques rappels historiques montrant par là même à quel point les problématiques du domicile et des aidants familiaux sont au cœur des réflexions de nos élites depuis longtemps (au moins sur le papier), et en tout état de cause depuis le rapport Laroque (1962), qui est considéré comme l'acte fondateur d'une politique vieillesse en France. De ce rapport, date l'émergence d'une politique de l'aide à domicile.

Le rapport Questiaux (1971) note que « *la prolongation de la vie normale implique le maintien de la personne âgée à son domicile aussi longtemps que possible.* ».

Le rapport « *Le vieillissement de la population* » (1980) placé lui aussi sous la responsabilité de Madame Nicole Questiaux, affirme :

« *Les liens familiaux entre les générations restent forts. Même lorsque la cohabitation n'existe pas les familles et les parents âgés peuvent s'apporter une aide particulièrement précieuse. Mais ceci n'est possible (...) que si la famille est elle-même aidée : aidée par la possibilité matérielle et financière d'héberger une personne âgée, relayée par des possibilités d'hébergement temporaire pour avoir la possibilité d'un repos et de loisirs normaux, épaulée parfois pour faire face aux tâches quotidiennes, ou encore autorisée à prendre un congé lorsque l'état de la personne âgée s'aggrave* ».

En 1993, dans la brochure *Vieillir en France* préfacée par Laurent CATHALA, Secrétaire d'Etat à la famille, aux personnes âgées et aux rapatriés, nous lisons : « *Si le soutien à domicile des personnes âgées devenues dépendantes est possible, c'est en partie grâce à la famille, aux amis, aux voisins qui apportent une aide essentielle, même si elle n'est pas quantifiable.* ».

En 1999, le rapport, intitulé lui aussi *Vieillir en France*, plus connu en tant que rapport Guinchard-Kunstler, note que l'implication des familles est très forte ou encore que face à l'épuisement des familles, la mission considère comme essentiel de favoriser tous les dispositifs permettant d'apporter une aide aux aidants familiaux.

Madame Paulette Guinchard-Kunstler, à l'époque députée du Doubs avant de devenir deux ans plus tard Secrétaire d'Etat chargée des personnes âgées poursuit : « *Cette attention pour les familles doit aussi s'exprimer par des mesures d'aide financière, des mesures fiscales ou des exonérations de charges liées à la prise en charge d'une personne âgée, mais aussi par des dispositifs précis de soutien, comme la promotion **d'un véritable statut de l'aidant bénévole** aux côtés de la nécessaire professionnalisation du secteur.* ».

Le rapport de la Cour des Comptes « *Les personnes âgées dépendantes* » (2005) préconise de renforcer l'appui aux aidants à domicile. En effet, « *l'analyse du maintien à domicile a montré le rôle fondamental de l'entourage familial dans la continuité de la prise en charge de la personne âgée dépendante (...) De nombreux pays, devant la montée de la maladie d'Alzheimer, ont reconnu l'appui aux aidants familiaux comme une dimension fondamentale de tout système public de prise en charge de la dépendance à domicile.* ». Le rapport constatant la pauvreté voire l'inexistence de réalisations françaises (sic !) en conclut qu'« *on ne peut citer que des pistes tirées d'expériences étrangères* » et de préciser qu'« *il existe des solutions plus souples telles le « baluchon Alzheimer » au Québec qui peuvent offrir des alternatives intéressantes.* ».

En 2006, le Plan Solidarité Grand Age préconise de créer un droit au répit pour les aidants familiaux et fait le constat suivant : « *Les familles qui aident quotidiennement une personne âgée à leur domicile sont souvent en situation de tension, d'isolement et de*

fatigue (...) Ces aidants familiaux s'épuisent à leur tâche. Ils doivent être mieux soutenus. ». Dans les mesures que préconise ce Plan, il est écrit qu'il faut « mettre en place des formules innovantes sur le modèle du « baluchon » canadien », étant précisé que « la rémunération du professionnel pourra être assurée en tout ou partie par l'allocation personnalisée à l'autonomie ou l'aide sociale. ».

En 2007, l'Agence Nationale d'Evaluation, Sociale et Médico-sociale (ANESM), suggère quelques recommandations sur la prévention des risques de maltraitance en matière d'accompagnement des personnes âgées à domicile. L'ANESM note que « *de nouvelles solutions de répit à domicile telles que le baluchon Alzheimer doivent être explorées afin de permettre d'anticiper ces épuisements familiaux et par voie de conséquence les risques de maltraitance qu'ils induisent. ».*

Nous ne doutons pas des excellentes intentions de celles et ceux qui ont tenu ces propos frappés au coin du bon sens. Ces rappels sont là pour montrer le décalage entre le discours et la réalité.

C'est l'occasion également de rappeler que la proposition de loi intitulée « *Améliorer l'accompagnement et la garde à domicile des personnes dépendantes* » (n° 1604) qui, aussi insuffisante et aussi imparfaite soit elle, n'en demeure pas moins une excellente initiative et nous n'en sommes que plus à l'aise pour saluer son promoteur, Damien Meslot, député du Territoire-de-Belfort.

« DE LA NECESSITE DE COORDONNER L'AIDE DES PROFESSIONNELS A DOMICILE ET DES FAMILLES AUPRES D'UNE PERSONNE DEPENDANTE »

**Valérie MOUGEOT, Directrice de l'association Colchique
Joseph, Emile et Mireille, Aidants**

Depuis sa création en avril 1989, l'association Colchique, dont l'objectif est le soutien à domicile des personnes âgées et/ou handicapées, a insisté sur le rôle important des familles dans les plans d'aide à domicile.

A l'écoute des aidants et des usagers et conscients de leurs difficultés, nous proposons dès 1995, en expérimentation avec la CRAM Bourgogne Franche-Comté, la mise en place d'un atelier « prévenir l'épuisement des aidants naturels » animé par une psychologue et un médecin gériatre.

Il s'agissait de prévenir l'épuisement physique et moral des familles de nos usagers, prenant en charge leur personne dépendante, c'est-à-dire :

- Apporter un soulagement moral et psychologique aux familles débordées et désemparées.
- Dénouer les sentiments de culpabilité.
- Eviter l'épuisement physique et les hospitalisations en urgence dues à une rupture du lien familial.
- Repérer les situations dangereuses pour l'équilibre de l'aidant et savoir l'orienter vers un soutien individuel.
- Rompre l'isolement des familles.

Pour poursuivre cette expérimentation et pour que chaque famille puisse avoir accès à ce soutien, nous décidons d'embaucher, en 1996, une psychologue à temps plein.

Chaque intervention est préparée, individualisée et adaptée au mieux en fonction des besoins.

Pour chaque demande, une visite est effectuée par la responsable de secteur au domicile de la personne (ou au Centre hospitalier) afin d'affiner le plan d'aide ; la famille est conviée à cette évaluation.

Ensuite, nous présentons l'auxiliaire de vie à domicile ; ainsi les familles connaissent les personnes qui vont intervenir auprès de leur parent.

Lors de cette entrevue, les habitudes familiales peuvent être abordées et l'intervention de chacun est organisée en fonction des disponibilités.

La responsable qualité rencontre les familles et les usagers dans les deux mois qui suivent la mise en place de nos interventions pour ajuster au mieux la pertinence de la prise en charge (plan d'aide cohérent et satisfaction de l'aidé et de sa famille).

Dans les trois mois, la psychologue se rend au domicile pour rencontrer l'utilisateur et parfois les familles si elles le désirent. A cet instant, les familles et ou/les usagers peuvent

demander un suivi régulier pour exprimer leurs problèmes (isolement, deuil, dépression...).

Désireuse d'impliquer les familles et les personnes aidées dans le fonctionnement de l'association, nous avons créé dès 2005 un comité des usagers qui se réunit deux fois par an.

Tous les adhérents et leurs familles y sont conviés pour exprimer leurs difficultés et leurs attentes vis-à-vis de l'association. Ce qui nous permet d'améliorer notre fonctionnement et de mettre en place de nouveaux projets.

Les familles ont une place prépondérante dans les prises en charge à domicile, car souvent, sans leur présence, le maintien à domicile serait difficile, voire impossible.

* * * * *

Témoignage de Joseph

Mesdames et Messieurs,

J'interviens à l'occasion de cette journée pour vous exposer le cas de Belle Maman, Isabelle, qui a 96 ans depuis le mois de mars.

Elle a été parfaitement autonome jusqu'à il y a une dizaine d'années. Puis, suite à deux interventions chirurgicales, sa santé s'est détériorée fortement, la privant partiellement de mobilité. Malgré cela, elle pouvait tout de même lentement assurer sa toilette matinale et son petit déjeuner, ce que nous lui laissions faire afin de lui conserver un maximum d'autonomie. Nous lui faisons les courses et ma femme assurait son repas de midi, cuisinant chez nous ou chez elle, selon, et s'occupait des différentes tâches ménagères. Parallèlement, se sentant ainsi diminuée et ayant du mal à l'accepter, Isabelle devenait aigrie et possessive, entrant fréquemment en conflit avec sa fille qui, quelquefois, revenait à la maison avec les larmes aux yeux, partagée qu'elle était entre la colère, la compassion et l'amour de sa maman. Malgré tout, notre emploi du temps était réglé sur celui d'Isabelle 7 jours sur 7, et malgré toute l'attention que nous lui portions, la fatigue devenait pesante. Sur les conseils puis l'insistance de notre entourage, nous avons pris contact avec la Maison des Aînés car, Isabelle ne voulant pas quitter son appartement, il nous fallait trouver une solution.

Une conseillère en gérontologie nous a mis en relation avec l'association Colchique, laquelle nous a présenté une assistante de vie qui effectuait 2 heures quotidiennes en fonction de l'évaluation qui avait été faite. Cette personne, extrêmement aimable et dévouée, réalisait les tâches les plus lourdes, mais aussi représentait une compagnie pour Isabelle.

Puis, suite à un AVC, l'état d'Isabelle s'est fortement aggravé, la privant d'un œil et quasi entièrement d'autonomie, en plus de la polyarthrite invalidante (elle a les doigts tout déformés).

Aujourd'hui, après réévaluation, Isabelle bénéficie de deux assistantes de vie admirables. L'une le matin qui assure toilette et petit déjeuner ; la seconde en fin d'après-midi pour le repas du soir, si léger soit-il, car il est préférable qu'Isabelle n'ait pas à allumer la cuisinière à gaz. Pour le midi, ma femme assure, journallement, de 10h30/11h00 à 13h00, ainsi que les dimanches, et tout l'après-midi un samedi sur deux.

Il s'agit donc d'une assistance à plein temps qu'il est impossible d'assumer seul. Ces assistantes de vie sont très dévouées et professionnelles et surtout, peuvent dénouer d'éventuels petits conflits avec détachement et représentent une aide extrêmement précieuse.

Je terminerai en vous livrant une réflexion tout à fait personnelle puisqu'on parle souvent de « privilège de l'âge », et bien non, l'âge n'est pas un privilège !

Je vous remercie de votre attention.

Témoignage de Emile

Je voudrais vous dire, en préambule, que j'ai rédigé cette intervention il y a quelques mois. Depuis, le 24 août 2009, mon épouse est décédée. Vous comprendrez aisément mon désarroi si je n'arrive pas au terme de ma communication, que le lui dédie en hommage et reconnaissance pour les 57 années de bonheur qui ont précédé les 3 années de galère et de souffrance dont je vais vous entretenir.

Mesdames, Messieurs,

Si j'ai accepté d'emblée de venir aujourd'hui témoigner devant vous malgré mon aversion à me produire en public pour parler de problèmes personnels, c'est en raison de la reconnaissance que je dois en particulier à l'association Colchique pour les services rendus et avec l'espoir que mon vécu puisse servir à d'autres familles confrontées au problème d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer comme je l'ai été. Le déroulement des événements que je vais essayer de narrer, à moins que l'émotivité ne m'empêche d'aller jusqu'au terme de mon propos, a duré 32 mois.

C'est à Noël 2006, que nous passions en famille chez nos enfants, à 450 km de Belfort, qu'est apparu pour mon épouse un problème d'altération de la mémoire, doux euphémisme pour ne pas prononcer le mot qui fait mal à entendre. Alors notre fils m'a dit : « *Papa, il faut que tu fasses examiner maman par un neurologue.* ». Il s'en est suivi une consultation, un entretien avec un spécialiste en neurologie : elle n'a pas accepté les conclusions, arguant que c'était moi qui était à soigner.

Alors, vaille que vaille, je me suis acharné, à tort sans doute, à l'assister seul à notre domicile jusqu'en mai 2008, alors que son état se dégradait et que je m'épuisais. Elle prenait le jour pour la nuit, nous devions gêner les voisins, d'ailleurs il en est qui s'en sont plaints. Mais le plus difficile à supporter, pour moi, n'a pas été les attaques répétées de sa part à mon égard, consécutives sans doute à son état, mais les moments de lucidité où mon épouse déclarait : « *Je me rends bien compte que plus personne ne peut me supporter.* ».

Ne pouvant plus assumer seul, m'épuisant en vain, j'ai dû, sous la pression de notre fils, suivre ses conseils motivés à la fois par une amélioration des soins apportés à sa mère et une protection de son père, à savoir prendre la décision qui s'imposait :

- 3 jours par semaine, hébergement en accueil de jour dans une unité spécialisée avec transport assuré par l'établissement pour me permettre quelque repos ou quelque répit. Je ne m'étendrai pas sur le sujet : mon épouse ayant perdu, quelques minutes après chaque événement, la mémoire de ce qui c'était passé, je n'ai jamais rien su de précis sur les prestations.
- 10 heures par semaine, le service d'assistantes de vie de l'association Colchique, soutien efficace et indispensable pour le maintien à domicile. Des assistantes de vie professionnelles non seulement compétentes mais chaleureuses :
 - o assistantes de vie compétentes :

- pour le lever : avec acceptation par mon épouse d'une toilette avec éventuellement une douche jusqu'alors refusée.
 - pour l'habillage : avec acceptation d'être vêtue et chaussée correctement, ce qu'elle refusait jusqu'alors, vivant le plus souvent en robe de chambre et en pantoufles.
 - pour les repas : persuasion d'accepter un repas normal jusqu'alors refusé, se nourrissant de potage et de confiture.
- assistantes de vie chaleureuses : comme si mon épouse était la mère de l'intervenante.

Et tout cela obtenu sans élévation de voix, un plein succès, à la condition que je n'apparaisse pas pendant l'intervention. Ajoutez à cela le soutien non négligeable de Madame Bauer, psychologue, soutien que j'ai été long à comprendre. Je croyais que Madame Bauer venait à notre domicile uniquement pour le soutien de mon épouse, déjà le plus souvent peu consciente, alors qu'il s'agissait aussi de mon soutien pour que je « tiennne le coup ».

Et puis il y a eu un parcours chaotique et l'inéluctable : les urgences à l'hôpital, l'accueil temporaire et l'hébergement définitif en avril 2009 dans une résidence qui s'est donnée pour mission pas uniquement d'héberger et de soigner mais aussi d'accompagner les personnes âgées pour maintenir leurs capacités physiques et intellectuelles. Et alors même que, de ce fait, toute relation de service avait cessé avec l'association Colchique, l'assistante de vie, qui fut la principale intervenante à notre domicile, a continué à prendre régulièrement des nouvelles de mon épouse par téléphone et a été la première personne à venir lui rendre visite et à lui offrir des fleurs dans sa nouvelle résidence. La difficulté rencontrée dans le déroulement de ces événements, pour le conjoint, est de se déculpabiliser, de ne pas vivre cela, comme je l'ai vécu, comme un abandon, mais comme une thérapie, et d'accepter l'assistance de personnes compétentes. Notre médecin traitant m'a toujours répété, lorsque je me croyais capable de faire face seul –Peut-être un pêcher d'orgueil –, : « *Arrêtez, sinon au lieu d'hospitaliser une personne, on va devoir en hospitaliser deux.* ». Et notre fils d'ajouter : « *Il s'agit d'une maladie qui est du ressort de la médecine et qui nécessite l'intervention de personnes formées à ce genre de soins : soigner le malade et protéger l'entourage familial.* ».

J'ai tout dit, mais je vous dois encore une explication : pourquoi je me suis toujours référé aux interventions de notre fils. Il exerce une profession médicale contraignante à 450 kms de Belfort. Il m'a assisté de ses conseils éclairés dans les décisions à prendre, faute de pouvoir assurer un soutien matériel sur place. J'ai suivi ses conseils mais n'ai cependant pas donné suite à ses propositions répétées d'aller résider à proximité d'eux pour qu'ils puissent s'occuper de nous, ne voulant pas, expatriés de Bourgogne que nous étions, vivre un nouvel exil. Après 60 années de vie à Belfort, nos amis, nos relations sont ici. Et là aussi apparaît une nouvelle difficulté : ne pas chercher le confort moral dans l'isolement.

Après cette longue confession publique, comment conclure autrement qu'en disant merci à l'Association Colchique, sans oublier l'apport de l'accueil thérapeutique au domaine de la Charmeuse, merci aux uns et aux autres de m'avoir permis de suivre longtemps ce parcours difficile avec des intervenants exceptionnels, ce n'est pas une flagornerie de ma part mais un aveu spontané, et de m'avoir ainsi préparé à la décision finale repoussée au maximum... L'accueil tardif, comme je l'ai dit, à la Résidence de la Miotte, un lieu de vie et de paix exceptionnel, l'établissement n'ayant pas seulement pour mission d'héberger et de

soigner, mais d'accompagner les personnes âgées et d'assurer le maintien de leurs capacités physiques et intellectuelles. Je l'avais dit, je le répète, je ne le répèterai jamais assez. Les résidants résident chez eux et non parmi le personnel. Le personnel se comporte comme s'il était chaque jour au domicile des résidants.

Malheureusement, après quelques mois, suite à des problèmes cardiaques, mon épouse est décédée après un long parcours, représentant plutôt une course d'obstacles qu'un parcours sans faute :

- 15 mois sans assistance à notre domicile
- 12 mois :
 - o en accueil de jour trois fois par semaine
 - o + 10 heures par semaine d'assistantes de vie Colchique pour le maintien à domicile
- 5 mois en hébergement définitif (dont plusieurs semaines d'hospitalisation).

J'en ai terminé. Je vous remercie de votre attention.

Témoignage de Mireille

Quand maman a eu 85 ans, elle a commencé à avoir des difficultés à rester seule à la maison (après une chute et des plaies aux jambes) ; je devais me rendre chez elle quotidiennement, j'avais à gérer mon fils adolescent, mon travail (j'étais secrétaire dans une entreprise de la périphérie belfortaine), et la mauvaise humeur de mon mari qui ne supportait pas ces allers et venues. Tout cela me créait de vrais soucis familiaux, d'autant plus que mon fils s'étant heurté à son père, en pleine crise d'adolescence, avait quitté la maison et s'était réfugié chez sa grand-mère, dans un état dépressif, ce qui aggravait encore les choses. J'ai eu aussi à cette époque un souci de santé, qui m'a obligée à alléger mon emploi du temps pendant quelques semaines en décembre 2002, et je ne voulais pas que cela ait une incidence sur le suivi à domicile de maman.

C'est la raison pour laquelle, et en accord avec elle, je me suis adressée à l'association Colchique. J'ai ainsi pu être déchargée des tâches quotidiennes (ménage, lessive, repassage), puis les courses dans les magasins qui me prenaient du temps et posaient un problème au point de vue santé (monter deux étages avec des charges lourdes et une fragilité au niveau du dos) : Cathy, Marianne, Isabelle et actuellement Nathalie l'ont prise en charge jours après jours, chacune à leur manière, mais avec beaucoup de gentillesse et de dévouement. Isabelle, qui a quitté la région pour s'installer dans le Haut-Doubs, vient encore régulièrement lui rendre visite, elle attend un heureux évènement et a promis de venir lui présenter le bébé !...

Depuis plusieurs années, les intervenants de l'association Colchique m'ont permis, de cette façon, de la maintenir à domicile. C'est aussi grâce aux auxiliaires de vie que j'ai pu me rendre en Hongrie (pays d'origine de mon mari) pendant la période de vacances : je restais en contact permanent avec elles par téléphone, et je savais de cette façon si tout allait bien (même en août 2003 où sévissait la canicule, je savais qu'elle était bien surveillée). Et qu'aurais-je fait sans eux l'an dernier, en octobre, lorsqu'une intervention chirurgicale au pied gauche m'a empêchée de conduire et de monter un escalier pendant six semaines environ.

Maintenant maman a 92 ans, elle a été hospitalisée en avril dernier suite à une chute (heureusement sans conséquence grave), ses problèmes de jambes ne sont malheureusement pas résolus, ils se compliquent au contraire, par des infections à répétition, auxquels se sont associés une déficience visuelle, mais grâce au soutien de l'association, j'espère encore une fois pouvoir la maintenir à son domicile... car c'est son vœu le plus cher : « *mourir au milieu de ses souvenirs* » selon sa formule.

Depuis janvier, avec l'aide du Conseil général (Maison des Aînés), nous avons mis petit à petit en place des interventions diverses, pour la confection des repas par exemple, afin d'éviter la livraison de repas à domicile, que maman ne souhaitait pas, affirmant que ce serait du gaspillage, car elle jetterait la plupart des aliments si ça ne lui convenait pas... Elle peut donc manger ce qu'elle veut, et bénéficie d'une compagnie chaque jour de la semaine pendant l'heure du midi (on lui prépare aussi le repas du soir), sauf un samedi sur deux et le dimanche, où j'assure la présence, soit en confectionnant un repas sur place, soit en lui apportant tout prêt, et le vendredi, jour du ménage, c'est plusieurs heures qu'elle passe avec son auxiliaire de vie avec qui elle est en bon terme, et a tissé des liens

d'amitiés. Il y a aussi les visites de Mme Bauer, psychologue à Colchique, qu'elle apprécie beaucoup, et le service des infirmières à domicile, pour ses pansements aux jambes, c'est une autre relation et une visite supplémentaire pour elle, car elle ne peut ni lire, ni regarder la télévision, à cause de son problème de vue, seul lui reste son petit poste de radio, qu'elle écoute journalièrement, et spécialement les après-midi, pour se tenir informée des nouvelles, en France et dans le monde. Elle ne manque pas d'ailleurs de me livrer ses commentaires lors de mes visites, avec humour, en ce qui concerne les hommes politiques, ou tristesse, comme dernièrement, lors du décès de l'humoriste Sim...

Depuis son retour d'hospitalisation, nous avons mis en place des soins complémentaires, pour l'aide à la toilette par exemple, avec l'appui de la Maison des Aînés. A présent, elle bénéficie de l'APA et nous avons apporté quelques aménagements que nous continuerons à effectuer : pose de barres de maintien, déambulateur plus perfectionné, chaise percée pour la nuit, fauteuil relax pour le jour, en un mot tout ce qui peut aider une personne âgée, partiellement handicapée (problème de motricité et de vue) à rester comme elle le souhaite, dans son cadre de vie, au milieu de ses souvenirs, avec le maximum de confort et de sérénité.

En juillet, je me suis absentée une petite semaine, mais je savais que maman serait bien entourée durant cette période, et je pouvais prendre de ses nouvelles par téléphone.

En conclusion, de telles associations sont une aide précieuse pour les familles, et tout doit être mis en œuvre par les collectivités, pour les aider à fonctionner dans les meilleures conditions possibles, car le nombre de personnes âgées sera malheureusement en augmentation dans les années futures.

Tout ce que je vous ai exposé n'aurait pas été possible sans l'aide de l'association Colchique et de la Maison des Aînés, qui sont au service des familles pour les aider à trouver des solutions « sur mesures » concernant leurs parents âgés ou handicapés... et leur apporter un soutien moral et psychologique dans les moments difficiles.

Un grand merci à tous !

PLACE DES FAMILLES EN EHPAD

**Simone FAUVEL, Secrétaire de Direction,
Nathalie MENY, Infirmière Coordinatrice,
Hélène RICHARD, Animatrice,
EHPAD Rosemontoise, Valdoie**

Quand vient le moment de prendre LA décision....

Quand l'heure est venue, se lever un matin, saisir son bâton de pèlerin et prendre son courage à deux mains et enfin franchir le seuil de la porte d'un EHPAD pour «faire une demande d'inscription » pour son parent âgé.

Epuisement de la famille, du parent aussi, fatigué par le poids des ans et qui vit souvent dans l'insécurité d'un logement que l'on pense ne plus être adapté aux pathologies du grand âge...

Et puis, il y a souvent l'urgence et son corollaire, l'angoisse de la fameuse liste d'attente, parce que dans bien des cas il va falloir attendre....une place.

Autant d'arguments dans la balance pour prendre contact avec l'institution.

Ces premiers échanges avec la résidence et les personnes qui y travaillent, celles qui vont prendre soin de leur parent, déterminent bien souvent la suite et la réussite de l'accueil. Qu'est ce qu'un accueil réussi ?

Peut-être tout simplement quand la famille et son parent ont confiance en l'institution et deviennent des partenaires privilégiés du projet de vie de l'établissement.

Ce premier contact, ce temps d'écoute partagé où tant de choses se jouent chez ces familles souvent désemparées est la tâche délicate du personnel de direction.

Il se rend disponible, met en confiance, dédramatise la situation, désamorce certains conflits avec beaucoup d'empathie.

Tout ce cheminement, jusqu'à l'emménagement de la personne âgée dans son nouveau logement, et au-delà bien sûr, est l'affaire de tous les personnels de la résidence. Chacun a sa mission dont le sens et les préoccupations s'orientent aussi vers l'accueil et la place que nous laissons à la famille.

Ces familles sont un partenaire indispensable pour favoriser l'adaptation de leur parent à la vie de la résidence. Elles connaissent son histoire, ses habitudes, sa personnalité, autant d'éléments qui vont permettre aux professionnels et bénévoles la mise en place de projets de vie et de soins personnalisés.

L'institution et la famille offrent ainsi au parent âgé un environnement de qualité dont il peut être acteur, un lieu de vie tout simplement, même si c'est sans doute le dernier.

Alors, quelle place réserver aux familles dans cette nouvelle vie, dans ce nouvel espace aux côtés des professionnels et des autres résidents ?

* * * * *

Témoignage de Simone FAUVEL

Comme vous le savez, nous sommes actuellement en complète restructuration à l'occasion de l'extension de notre établissement : l'EHPAD la Résidence Rosemontoise à Valdoie. Je vous dirai donc ce qui existe aujourd'hui. Par la suite, il y aura certainement des ajustements dus à la nouvelle configuration des lieux, et à l'équipe qui s'étoffe. Je vais vous parler de la prise en charge des familles au niveau de la demande d'inscription, car il est très rare que l'intéressé lui-même vienne.

Nous avons à ce jour très peu de personnes venant inscrire leur conjoint car, fonctionnant actuellement sur le modèle du foyer logement, les personnes qui arrivent doivent être autonomes et, quand la dépendance s'installe, nous accompagnons le patient. Avec l'extension pour résidents dépendants, cela va changer. Par contre, il y a peu, et pour la première fois, j'ai eu la visite d'un petit-enfant venant chercher un dossier pour sa grand-mère de 96 ans, car sa mère n'en pouvait plus, et il cherchait une solution pour la préserver.

Je suis donc secrétaire à la Rosemontoise, et souvent la première à recevoir le coup de téléphone ou la visite d'une famille qui entame la démarche en vue de l'admission de l'un de ses proches en structure. Il est très important pour celui ou celle qui fait cette demande de se sentir accueilli(e) et écouté(e) dès ce moment là.

La plupart du temps, ces personnes sont en détresse, culpabilisent et tentent de résoudre un problème qui, dans la plupart des cas, se présente à eux pour la première fois. J'ai souvenir de plusieurs cas très douloureux, et qui posaient un réel problème aux enfants venant chercher un dossier : ils m'ont avoués avoir l'impression de trahir la confiance que leur parent avait pour eux, de l'abandonner.

A la Rosemontoise, le protocole est le suivant :

- envoi ou retrait du dossier d'inscription
- renvoi du dossier complet rempli
- passage du dossier en commission médicale, puis d'admission
- si acceptation : visite obligatoire de la structure avec entretien avec la directrice adjointe, et au besoin le médecin
- inscription en liste d'attente

Mon rôle en tant que secrétaire, est alors :

- de les accueillir.
- de les écouter.
- de présenter la maison.
- de les laisser verbaliser les choses comme elles les ressentent.
- de rectifier certains a priori (ennui, repas, enfermement, médecin, télé, abandon...)

Il y en a un qui revient très souvent, et qui m'étonne : Penser que les personnes âgées sont enfermées. Quand elles comprennent qu'il est possible de sortir leur proche pour des fêtes, promenades ou autres, qu'elles ne sont pas enfermées, et peuvent avoir des visites quand elles le souhaitent sauf aux heures des toilettes et repas, ça va déjà mieux. Je suis souvent surprise de constater que les familles pensent qu'une fois dans la maison, leurs parents n'auront plus le droit de sortir ! Etonnant, non ?

- d'expliquer, si cela n'est pas compris, que le pas est aussi difficile pour la personne âgée qui change totalement d'environnement, que cela signifie pour elle de pratiquement tout laisser, car quoiqu'on en dise, et dans la plus belle et la plus accueillante des maisons, c'est l'un, sinon l'ultime déménagement. Et, même si cela semble être la meilleure solution à nos yeux, il faut le temps pour l'intéressé de s'approprier cela.
- d'expliquer aussi que l'adhésion de la personne âgée et une visite de l'établissement, sont des étapes très importantes et desquelles dépend beaucoup son adaptation.
- de conseiller un accueil de jour ou un accueil temporaire de manière à ce que la personne puisse « prendre la température » de la structure.
- de répondre à leurs questions.

A mon niveau, le plus important n'est pas tant de donner un dossier d'inscription, parler de la maison, des tarifs... cela doit se faire, et est nécessaire, mais n'est pas le seul but : prendre du temps pour ceux qui sont là, afin qu'ils se sentent accueillis et écoutés, répondre à leurs attentes qui sont souvent autre que juste prendre un dossier, c'est aussi important. Ils ont besoin d'expliquer le pourquoi de leur démarche, de parler de la personne, de leurs relations. Ils ont besoin de sentir que nous ne sommes pas là pour les juger, mais pour les écouter et les aider, mais non les remplacer. Ils ont réussi à faire le pas de venir jusqu'à nous pour demander de l'aide, et les rassurer, dédramatiser, soutenir la démarche, cela fait aussi partie de mon actuelle mission. Ce premier entretien peut durer un certain temps, mais à mon avis est nécessaire pour instaurer, dès le départ, un climat de confiance. C'est un contact déterminant dans bien des cas. Pensez à vous-même. Lorsque vous entrez dans un magasin, votre opinion sur ce lieu se fait dans les premières minutes : accueil, sourire, disponibilité du vendeur, ambiance... c'est exactement pareil pour une structure, quelle qu'elle soit.

Ensuite, le relais est passé à notre directrice adjointe pour un entretien avec la famille et le futur résident. A l'entrée, nous passerons le relai aux services soins et animation, ainsi qu'à notre psychologue.

Quant à moi, je reste à disposition pour toute question d'ordre pratique, administrative et financière. Même lorsque le résident est dans l'établissement, je suis souvent sollicitée pour des questions très diverses.

Nathalie, notre infirmière coordonnatrice, va maintenant vous présenter la manière de collaborer avec les familles quant à la vie du résident dans l'établissement, du point de vue de la prise en charge soins.

Témoignage de Nathalie MENY

Il est important d'intégrer la famille dans la prise en charge des résidents dans notre établissement. En effet, la famille a un rôle primordial pour le résident, elle permet de garder un lien social avec l'extérieur mais elle a également un grand rôle affectif que nous ne pouvons pas apporter en tant que professionnel.

La famille permet à la personne entrant en établissement de poursuivre une vie sociale et familiale la plus proche de ce qu'elle était à la maison. Elle permet, en association avec le résident, de mieux connaître l'histoire de vie de la personne afin de personnaliser au mieux notre prise en charge.

Un climat de confiance doit alors s'installer entre le résident, la famille et le personnel. Ceci se fait par une écoute et une collaboration entre ces différents acteurs. Et ceci est entretenu par :

- dès le 1^e jour lors de l'accueil : l'infirmière ou moi-même recevons le résident et l'accompagnant (son ou ses enfants souvent), nous les accueillons à son studio où un échange se fait avec la personne âgée et l'entourage en complément, afin de mieux connaître la personne accueillie, ses besoins et ses attentes. Il est vrai que pour l'accueil de Mme G, la présence de la famille a été importante pour une bonne prise en charge de notre future résidente. Mme G, lors de l'entretien, pour elle n'avait besoin d'aucune aide, elle faisait seule sa toilette. C'est alors que les enfants lui rappelèrent que son mari était très présent au quotidien et qu'il serait mieux pour elle que nous soyons là pour l'aider ou la guider et pour d'autres soins tel que la prise en charge des médicaments. C'est alors qu'une heure passe par des échanges sur la vie quotidienne de Mme G de façon naturelle coupés par quelques questions nécessaires à notre prise en charge. Pendant ce temps passé ensemble, une présentation de l'équipe et de l'organisation est faite afin que Mme G et sa famille s'intègre plus facilement à la vie de la résidence, soutenue par notre équipe d'animation qui, dès le midi du jour de son entrée, est accueillie et présentée en salle à manger à l'ensemble des résidents.
- en cours de séjour : je reste disponible auprès de la famille si des questions se posent sur la prise en charge de leur parent. Je me souviens de Mme P à mon arrivée dans l'établissement. Celle-ci présentait une démence. C'est alors que la prise en charge devenait plus compliquée car elle mélangeait le linge propre avec le linge sale. Ce qui a nécessité un travail en collaboration avec la famille afin de mettre des choses en place dans le studio pour garder une hygiène vestimentaire. La désorientation dans le temps a dû également être prise en compte afin de réfléchir comment lui supprimer progressivement le téléphone, celle-ci dérangeant des personnes au milieu de nuit. C'est alors que j'invitai les enfants en réunion de soins afin d'en parler en équipe. Où chacun d'entre nous, professionnels (IDE, AS, AMP, psychologue, médecin coordonnateur) et famille, avons pu échanger sur notre manière de fonctionner avec leur parent. Lors de cet échange, la famille exprime ses soucis qui peuvent être divers questionnements dans notre prise en charge, ou comment celle-ci doit se comporter pour accompagner au mieux son parent. Les soignants à leur tour peuvent également exprimer leur prise en charge

et leur difficulté s'il y a. Ainsi, chacun exprime ce qu'il vit au quotidien et partage ensemble ce qui serait important pour la personne accueillie. Le médecin coordonnateur complète par des apports médicaux importants à connaître afin que nos objectifs de soin soient adaptés aux possibilités de la personne âgée. La psychologue, par sa présence dans l'équipe, a un grand rôle de guide sur la manière de nous comporter avec la personne prise en charge, mais également d'écoute du résident et de sa famille.

- et jusqu'à la fin de vie dans notre établissement, la famille a sa place. Je pense à M. O pour qui nous avons pu préparer avec la famille sa fin prochaine, sur ce que M. O a pu partager avec sa famille sur ce qu'il souhaite à ce moment là, ce que eux, en tant qu'enfants, souhaitent également et ce qu'ils attendent de nous, professionnels. Quelques semaines sont passées et le moment est venu de mettre en pratique les attentes de M. O et de sa famille. C'est alors que, après concertation en équipe, la famille, éloignée, est appelée à venir à la Résidence car M. O allait bientôt nous quitter et celle-ci souhaitait être présente. En arrivant à la Rosemontoise, les enfants ont pu accompagner leur papa jour et nuit. Et M. O a pu partir paisiblement une fois ses enfants près de lui.

L'équipe est toujours présente pour M.O et sa famille : par des visites des soignants, des animateurs, de notre fidèle bénévole, de la direction, mais également des « emplois canicules » durant l'été.

L'après est également important pour la famille : un représentant de l'établissement est en général présent aux funérailles, en soutien à la famille, accompagné de résidents qui le souhaitent. Une cérémonie du souvenir est organisée une semaine après, par un aumônier présent deux fois par semaine à la résidence. Chacun d'entre nous, résidents et professionnels, accompagne la famille dans le deuil. J'ai pu observer qu'il est important pour elle de pouvoir dire au revoir à leur parent avec ceux qui l'ont entouré dans leur dernière demeure.

- Mais avant d'arriver au bout du chemin, une équipe interdisciplinaire fait vivre une chaleur et une humanité dans cette résidence et je remercie chacun des membres qui la composent, entre autre l'équipe d'animation où Hélène va vous faire partager sa vie quotidienne avec les résidents et leur famille.

Témoignage de Hélène RICHARD

L'implication des familles dans le projet de vie sociale et d'animation d'un EHPAD est essentielle pour faciliter l'intégration de leur parent dans ce nouveau lieu de vie.

Souvent culpabilisées, parfois soulagées, de nous confier leur parent, les familles éprouvent des sentiments partagés entre la sensation d'être dépossédées de leur rôle d'aidant d'une part, et la nécessité de passer le relais d'autre part. Et ce, avant l'usure et l'épuisement, quand il n'est pas déjà trop tard.
Il va falloir faire confiance à l'institution.

Notre mission de travailleur social prend tout son sens face à cette situation. Pour aider les familles à devenir actrices de notre projet d'animation, nous leur offrons des occasions qui puissent leur permettre d'avoir un rôle et une utilité parfois nouvelle auprès de leur parent.

Notre travail consiste pour partie à susciter chez les familles le désir de partager, de quelques façons que ce soit, des tranches de vie quotidienne et des instants de plaisir avec les résidents, le personnel et les bénévoles.

Participer à la vie de l'institution revêt aussi un caractère pédagogique et peut ainsi permettre à ces familles de changer leur regard sur la vieillesse, la dépendance et la fin de vie.

Rappelons aussi que les enfants des résidents sont pour la plupart de jeunes retraités aux vies bien remplies entre leurs enfants, leurs petits-enfants et leurs propres activités et, par conséquent, ne sont pas forcément très disponibles. Sans compter qu'ils peuvent habiter loin de l'établissement...

Il faut composer avec ces données, nous ne pouvons alors que leur laisser la place qu'elles veulent ou peuvent investir chez nous avec quelques préalables tout de même :

- qu'elles prennent la place que les résidents veulent bien leur laisser selon leurs propres attentes et désirs afin d'éviter l'émergence de conflits familiaux et intergénérationnels,
- être attentifs à ce qu'elles ne se substituent pas aux missions des salariés et des bénévoles,
- et leur laisser l'initiative selon leur motivation, leur disponibilité et éventuellement leur savoir faire.

Les familles qui sont présentes dans la vie de leur parent et de la structure sont informées des activités et projets que nous organisons par affichage et distribution des programmes mensuels.

La participation des familles à la vie sociale de la résidence se concrétise de manière différente selon qu'elle soit ponctuelle ou plus régulière. Nous pouvons citer quelques petits exemples :

- une fille de résidente qui propose souvent des animations musicales,
- une autre qui vient animer régulièrement la résidence avec sa chorale,

- une autre encore, qui vient proposer plusieurs fois par an aux résidents et au personnel des expos ventes de confiseries et chocolats,
- plusieurs familles participent tous les mois au loto et nous accompagnent lors de certaines sorties comme cette fille de résident qui nous a accompagnés lors d'un séjour dans le Pas de Calais en 2007.

Certaines familles aussi participent, non pas par leur présence, mais en faisant des dons ou des prêts de matériel pour nos ateliers... Chacun faisant comme il le peut.

Mais toutes ont un rôle précieux, celui de nous apprendre à connaître leur parent, son histoire, ses habitudes, sa personnalité, autant d'éléments qui vont nous permettre de mettre en place des projets de vie et de soins personnalisés pour un meilleur accompagnement.

Quoiqu'il en soit, nous devons permettre aux familles d'envisager leur place dans le fonctionnement de notre maison et ce en toute confiance et collaboration avec, pour chacun d'entre nous, le souci constant de l'amélioration de la qualité de vie et de bien être des personnes que nous accueillons.

Soyons tous ensemble des créateurs de lien social, des vecteurs de dynamisme et d'optimisme au sein de nos établissements, lieux d'échanges, de rencontre, de partage, lieux de vie tout simplement.

PLACE DE LA FAMILLE A L'HOPITAL

**Vera BREZOVSKI, Médecin-Gériatre,
Nathalie MULLER, Aide-Soignante, porte-parole de l'équipe
Service de Médecine Interne et Gériatrie et Unité de Gériatrie Aiguë,
CHBM – site de Belfort**

RESUME

L'hôpital fait peur : on y souffre, on y meurt (mais on y soigne aussi). Le malade, jeune ou vieux, qui entre dans nos établissements, est en situation d'abandon de son corps, parfois désinvesti de ses droits. Une personne référente est requise.

La période de soins à l'hôpital est caractérisée par une forme d'exclusion vis-à-vis de la famille. Le tête à tête entre l'équipe soignante et le malade est confortable. Les règles de l'hôpital interdisent généralement qu'un membre de la famille s'investisse dans l'administration des soins. On empêche donc le non-professionnel de prendre le rôle de soignant.

Pourtant, en théorie, la famille pourrait participer aux soins, à condition de la valoriser ; notamment en l'encourageant non pour pallier le manque de personnel mais parce qu'il s'agit d'un temps relationnel fort. Pour l'équipe, la famille peut devenir un partenaire de soins.

Toute la difficulté tient dans le double rôle que chacun doit assumer : le soignant doit être à la fois un professionnel et un parent, et la famille doit à la fois manier l'amour filial et les techniques de soins.

Il est notoire que les hôpitaux sont encombrés au moment des vacances ou des fêtes, de malades âgés sous le prétexte d'urgences imaginaires.

Pour les enfants, le fait de confier leur proche à une équipe soignante signifie qu'ils ne sont plus capables de l'assumer eux-mêmes : la vieillesse est médicalisée. L'enjeu de cette période de la vie est celui de la séparation, de la fin de vie. Des sentiments multiples et contradictoires se manifestent alors: le soulagement, l'espoir, le souci, l'impatience.

Pour le soignant, il s'agit de prendre en compte non seulement les besoins et les souffrances du malade, mais aussi ceux de la famille. Il doit rendre possible l'expression des sentiments des uns et des autres mais ne doit rien imposer.

L'alimentation et la fin de vie sont deux exemples où équipe et famille se « rencontrent » régulièrement.

Cet été, nous avons mené une enquête sous forme de questionnaires au sein de l'équipe : comment intégrer la famille dans les soins pour qu'elle soit une aide et non un obstacle ? Quelles compétences faut-il ? Comment « gérer » la famille ?.... Les réponses -parfois contradictoires- témoignent des efforts et de l'intérêt fournis par toute une équipe pour soigner le malade et satisfaire la famille au quotidien.

* * * * *

L'hôpital qui prétend rassurer, soigner, guérir et soulager n'est pas toujours perçu comme tel ; il reste un environnement hostile dans son architecture et son fonctionnement : on s'y perd et on s'y sent perdu. Le malade, jeune ou vieux, qui entre dans nos établissements est en situation d'abandon de son corps, se sent désinvesti de ses droits, est séparé de sa famille et de son environnement habituel. Lorsqu'il n'a plus les ressources intellectuelles ou un état de conscience lui permettant de se positionner face à un choix, les décisions sont prises en concertation avec sa famille ou la « personne référente ».

L'hôpital fait peur : on y souffre, on y meurt, même si on y soigne aussi. Il est pourtant notoire que les hôpitaux sont encombrés, notamment au moment des vacances ou des fêtes, de malades âgés sous le prétexte d'urgences imaginaires ; s'il existe effectivement des enfants « indignes » qui se débarrassent de leurs « vieux parents », ces cas sont finalement rares. Heureusement, car ces hospitalisations, non préparées ni organisées, voire parfois même inutiles, sont dommageables. De plus, un jugement négatif est alors porté sur sa famille.

Il faut plus de nuances et moins de jugement : des efforts sont faits par des enfants qui s'occupent très bien de leur(s) vieux parent(s) et qui méritent un peu de repos. Ces enfants s'occupent également de leur(s) petit(s) enfant(s) et sont coincés entre leur devoir parental et leur devoir filial (on parle de génération-sandwich). Ces mêmes enfants (moins vieux certes mais plus tout à fait jeunes non plus) ont eux aussi des problèmes de santé. La famille est prise dans un dilemme : entre envie de s'occuper du parent et surcharge de travail, entre désir d'être présent et manque de compétence.

L'anomalie n'est pas dans le fait que la vieille personne soit amenée à quitter temporairement son domicile mais que cela soit difficile à planifier convenablement (question d'organisation parfois dans l'urgence, nécessité de développer l'aide au domicile, les halte-garderies, les hospitalisations de répit...) et que cette personne « échoue » aux urgences de l'hôpital. L'obligation de gestion de ressource conduit alors l'équipe soignante à « juger » et décider si l'hospitalisation et l'hébergement sont « justifiés ».

La période de soins à l'hôpital est caractérisée par une forme d'exclusion vis-à-vis de la famille. Le tête à tête entre l'équipe soignante et le malade est confortable. On demande à la famille de sortir de la chambre. Le proche ne peut pas assister à tous les soins. Les visites sont permises habituellement l'après-midi.

Peu de choses sont organisées pour permettre de se rendre utile, de participer et les familles sont alors considérées comme gênantes ou gêneuses. Ces familles qui veulent à tout prix nourrir leur proche ou qui demandent des explications à n'en plus finir... Il s'ensuit une communication faussée et des malentendus.

Toute la difficulté tient dans le double rôle que chacun doit assumer : le soignant doit être à la fois un professionnel et un parent et la famille doit à la fois manier l'amour filial et les techniques de soins.

Il s'agit de permettre à la famille de se montrer efficace, ce qui suppose qu'elle soit guidée, rassurée, informée et encouragée à participer au projet de soins, non pour pallier le manque de personnel, mais parce qu'il s'agit d'un temps relationnel fort. Elle possède également des informations qu'elle doit partager avec l'équipe. Il importe donc de lui faire toute sa place, ce qui implique qu'elle ait une liberté de se comporter qui dérouté les soignants, qui n'y sont pas préparés et qui sont bousculés dans leurs protocoles.

Le rôle du conjoint est lui aussi limité : le couple ne passe plus autant de temps ensemble et ne dort plus sous le même toit. Les relations sont différentes, souvent plus compliquées.

Pour les enfants, le fait de confier leur proche à une équipe soignante signifie qu'ils ne sont plus capables de l'assumer eux-mêmes : la personne est devenue « trop » dépendante et une bonne prise en charge de la dépendance implique des soins : la vieillesse est ainsi médicalisée. L'enjeu de cette période de la vie est aussi celui de la séparation et du deuil à venir : les familles ont du mal à accepter le fait que leur parent arrive tout à la fin de sa vie.

Des sentiments multiples et contradictoires se manifestent alors tels le soulagement, l'espoir, le souci, l'impatience.

Le soulagement d'abord : les enfants ont soutenu leur proche. Ils ont vu les choses s'aggraver, ont craint de s'effondrer, de ne plus pouvoir faire face ... et ... on leur propose de l'aide. Ou le hasard d'une hospitalisation les soulage temporairement. Les aidants prennent brutalement conscience du poids qu'ils portaient et il est très difficile de reprendre la marche une fois qu'on s'est arrêté... (c'est le danger des hébergements temporaires).

L'espoir ensuite : si on le soigne, c'est qu'il est encore vivant et qu'il ira mieux !?

Le souci, car l'inquiétude est un moyen de rester acteur de la situation.

L'impatience enfin se manifeste lors des évolutions un peu lentes.

Au minimum se pose la question de l'échéance : « docteur, vous lui donnez encore combien ? ». Cette question en apparence naturelle est profondément ambiguë : elle part d'un légitime désir de prévoir ce qui va se passer, et de savoir quand tombera le couperet de la séparation ; mais on sent aussi rôder l'ombre de l'agacement devant une situation pénible qui s'éternise. Elle est fréquemment répétée en fin de vie et ce d'une manière plus nette. La famille est épuisée et elle demande ouvertement « si cela va durer encore longtemps ».

Cette question a un triple sens :

1/ Le sens évident : pourra-t-on profiter encore longtemps de la présence de l'être aimé ? Il ne s'agit pas de savoir combien de temps il reste mais de savoir ce qu'on va faire de ce temps qui reste.

2/ Un sens diamétralement opposé : la corvée va-t-elle être encore longue ? Avec la culpabilité engendrée par la découverte d'un tel sentiment. La famille se rend souvent compte de ce que sa question a de monstrueux et que, pour peu, on en voudrait au malade de se « cramponner » à la vie, à cette vie. Cette question signe l'épuisement de la famille et il faut au moins l'écouter pour essayer de la soulager : c'est la manière dont l'entourage exprime son angoisse devant la mort.

3/ Le troisième sens de la question concerne directement le médecin : a-t-il encore un pouvoir sur la situation ? Comme si de prédire la mort permettait de la maîtriser quelque peu...

Ces sentiments contradictoires peuvent s'exprimer par une colère... contre l'équipe soignante.

Ce sera cette famille qui trouve toujours qu'on n'en fait pas assez. Les intervenants vivent très mal le fait de se sentir contestés ou dépossédés d'une partie de leurs missions. Les réactions d'agressivité servent aux uns et aux autres à évacuer la tension de l'instant. Pour aider la famille à retrouver sa place, les soignants devront baisser leur bouclier en premier parce que la famille n'y arrivera pas.

Ou ce sera ce membre de la famille, souvent éloigné, qui ne s'est pas manifesté durant toute la maladie, et qui apparaît à trois jours du décès en clamant qu'on n'a pas fait ce

qu'il fallait et qu'il allait prendre les choses en mains. On peut ainsi voir des hospitalisations ou des examens intempestifs.

Ce sont aussi ces familles revendicatives qui surgissent, un après-midi (le dimanche) pour se plaindre que le lit n'a pas été refait ou que les ongles n'ont pas été coupés.

La réaction de l'équipe ne peut alors être que défensive face à cette agression : d'une manière générale, les soignants sont consciencieux et la remise en cause de leur dévouement est forcément mal vécue. On peste alors contre ces familles tyranniques qui se croient tout permis. Et finalement « la famille idéale est celle qu'on ne voit jamais », car elle permet à la fois de critiquer son absentéisme et d'en apprécier les avantages.

Il faut laisser la famille parler et lui permettre d'arriver à la prise de conscience de sa propre souffrance. Cela est d'autant plus difficile que la tendance actuelle est revendicative et fait craindre une procédure judiciaire. Et il existe aussi indiscutablement des familles qui abusent et des gens odieux.

Il ne faut pas accepter que cette colère dépasse les bornes imposées par le respect dû aux soignants ou que les familles donnent des ordres aux soignants.

La colère peut aussi être tournée... contre le malade lui-même : colère irrationnelle par laquelle on reproche au parent d'avoir abdiqué son image de chef de la maison, colère défensive par laquelle on le suspecte de se faire plus dépendant qu'il n'est.

Pour le soignant, il s'agit de prendre en compte non seulement les besoins et les souffrances du malade, mais aussi ceux de la famille. Le soignant doit être à l'écoute de ce qui se passe entre le sujet et son entourage. Il interviendra non en fonction de l'idée qu'il se fait de la situation mais en fonction de ce qui apparaîtra nécessaire. Il doit comprendre les motivations de l'aidant (lien affectif, devoir, dette ?...). Il doit rendre possible l'expression des sentiments des uns et des autres mais ne doit rien imposer.

Tout événement est à la fois exceptionnel et commun : la famille accompagne **son** parent et le **métier** de soignant doit permettre de prendre du recul.

Depuis son ouverture le 20 mars 2006, l'UGA (Unité de Gériatrie Aiguë dont je suis responsable) accueille des malades âgés arrivés en urgence, aux urgences. La spécificité et l'originalité de cette unité : n'accepter que des « vieux et des vieilles », malades, mais avec encore des ressources de récupération. On y entre sans avoir programmé son séjour, en raison d'une pathologie aiguë, donc imprévue.

Cette hospitalisation n'est pas un projet, par contre la sortie en est organisée...

Pour éviter une nouvelle déstabilisation qui serait propre à l'hospitalisation, la durée de séjour en est la plus courte possible (en moyenne 3-4 jours). Les visites sont permises dans un large créneau horaire, d'autant qu'il s'agit de chambres particulières (quand il n'y a pas surnombre d'occupants).

Quelques chiffres :

650 à 680 hospitalisations par année.

La moitié des malades arrivent dans la nuit.

10 % proviennent des EHPAD.

2/3 peuvent rentrer directement à domicile.

3% décèdent dans le service.

Nous constatons que beaucoup de ces malades sont seuls, dans la vie et pendant l'hospitalisation, mais exceptionnellement seuls au point de ne pas avoir de personne référente. Par contre, personne pour une visite ou pour apporter des affaires personnelles. D'autres sont très entourés avec exceptionnellement (et essentiellement en fin de vie) une présence quasi-permanente.

Le plus souvent, les familles se rendent disponibles, sont présentes parfois même dévouées, et agissent « en toute discrétion ».

L'unité ne comportant que 6 lits avec un bon ratio personnel/malade, la disponibilité est plus grande et les relations malade-soignant-famille facilitées.

Néanmoins, peu de présence et peu de demande de la part des familles pour intervenir aux moments des soins, même si elles s'en chargent à domicile ! Pourquoi ?

Cet été, nous avons mené une enquête sous forme de questionnaires au sein de l'équipe : comment intégrer la famille dans les soins pour qu'elle soit une aide et non un obstacle ? Quelles compétences faut-il ? Comment « gérer » la famille ?...

Nathalie a analysé les résultats et va vous les présenter.

Les résultats révèlent l'envie du personnel soignant d'intégrer les familles dans des soins simples, à leurs portées et sur la base du volontariat. La famille reste le lien entre le domicile et l'hôpital et un partenaire dans la prise de décisions du « devenir ». Qui mieux que les familles connaît leurs proches ?!

Nous avons décomposé les questions en 4 parties :

L'AIDE AUX SOINS

La famille est un partenaire essentiel à un retour à domicile. Elle assure le relais dans son milieu de vie après une période dans un environnement privilégié par sa connaissance de la maladie. L'aidant naturel est une source d'informations précieuses sur les habitudes de vie et les capacités physiques et psychiques du patient. Il optimise la qualité des soins. Sa présence rassure la personne soignée, l'apaise et apporte par la communication un soutien moral pour rompre l'impression d'isolement. Cette relation au quotidien permet de percevoir toute évolution, changement de comportement, signes avant coureurs et des non dits. Il reste l'intermédiaire dans le dialogue. Il faut cependant tenir compte de sa souffrance et lui permettre aussi de s'exprimer, de prendre des temps de ressourcements et le soutenir.

Le personnel soignant doit coordonner tous les actes en collaboration avec l'aidant sans jamais dévaloriser ce qu'il a déjà fait. Le choix de participer aux soins doit venir d'un désir de faire et non d'une obligation et en accord avec la personne concernée. En concertation avec toute l'équipe pluridisciplinaire et la famille, le proche peut participer à des soins toujours avec le soutien du professionnel tels que : aide à la toilette, aide aux repas, préventions des fausses routes, aide à la marche, préventions d'escarres, aux mobilisations, conduite à tenir en cas de chute, accompagnement en fin de vie etc. ..., tout en préservant l'autonomie de la personne.

L'exemple de l'alimentation est pluriquotidien :

C'est un point qui cristallise l'angoisse et engendre conflits et revendications. Dans le monde hospitalier, la famille est dépossédée de tout : ce sont les soignants qui décident, qui soignent, qui gèrent.

« Il ne mange pas » est un diagnostic porté par la famille : c'est même une activité où elle peut s'investir -et souvent- avec une plus grande efficacité que les soignants.

Dans cette « rivalité », il y a :

- la colère (« *Je ne suis pas du métier et je fais mieux.* »),
- le marchandage (« *S'il mange, il s'en sortira.* »),
- la culpabilité, (« *Je l'ai abandonné, il faut au moins que je le fasse manger.* »),
- le déni (« *Si je peux le faire manger c'est qu'il n'est pas si mal que cela.* »),
- la renarcissisation (« *Je ne suis bon à rien dans cette situation* »),
- toutes les attitudes régressives qui tournent autour de l'alimentation des bébés et de la relation mère-enfant.

Un « combat » a lieu entre le sentiment irrationnel des familles et la conviction chiffrée (grille de surveillance alimentaire à l'appui) des soignants, entre la pensée magique des familles et la pensée scientifique des soignants.

Et pourtant, ce qui importe, c'est que le malade mange...

Nous voulions apporter notre attention toute particulièrement sur l'aide aux repas qui semble un soin simple mais pose problème aux proches à l'hôpital. Celui-ci n'ose plus, a peur ou pense ne plus être compétent à le faire. Cependant, le professionnel est présent pour le guider, le former à exécuter ce soin dans les meilleures conditions. L'aidant doit faire confiance aux compétences des soignants, accepter les conseils donnés en respectant les règles et protocoles du milieu hospitalier. Des aménagements d'horaires de visite sont déjà autorisés pour tous les proches participant aux soins.

LES OBSTACLES

La présence de l'entourage peut être aidante mais aussi dérangement à certains moments de la journée, surtout lorsque la famille est trop « présente », « envahissante » ou « exigeante », lors de gestes invasifs et une relation parent/soigné conflictuelle. Des familles peuvent éprouver des difficultés à faire certains soins à leur proche (exemple la toilette intime ou change).

Les difficultés sont autres lorsque la famille est dans le déni, pouvant apporter une pression négative sur le patient et le personnel. Lors d'annonce de diagnostic, l'entourage est dans une incompréhension, refuse la réalité, d'admettre l'handicap, de voir la dégradation de son proche, et de se projeter dans l'avenir. L'affectif des familles est alors en souffrance, pouvant entraîner une agressivité, une impatience face à de multiples demandes et attentes. Certaines familles doutent des compétences des soignants, sont insatisfaites des soins prodigués, du manque de disponibilité de celui-ci et finit par se trouver en opposition avec le personnel.

Le personnel est amené quelquefois à canaliser l'entourage pour qu'il ne prenne pas la place du patient dans ses plaintes et ressentis, ou se substitue parfois au malade dans des réponses ou gestes de la vie quotidienne.

On retrouve chez certaines familles une attitude « envahissante » ou « infantilissante » et c'est d'autant plus vrai quand celle-ci culpabilise. Ce comportement est difficile à gérer quand les raisons n'ont pas été comprises, comme l'importance de la stimulation de soins qui est un objectif pour retrouver une autonomie.

Souvent, la charge de travail et les ressources du service ne permettent pas de répondre aux volontés des familles (comme lever ou coucher plusieurs fois par jour leur proche). Les difficultés de communication entre les différents intervenants, les horaires de visite à respecter, le manque d'intimité (chambre double) sont autant d'obstacles à une bonne prise en soin du patient.

Les familles aussi rencontrent des difficultés lorsqu'elles habitent loin de l'hôpital, que leurs heures de travail ne permettent pas de respecter les heures de visite ou prendre rendez-vous avec les médecins, ou peuvent présenter eux-mêmes une maladie.

LES COMPETENCES SOUHAITEES

Il faudrait former chacune des parties « famille / soignant » dans divers domaines.

Une meilleure connaissance de la pathologie permettrait à l'entourage de moins appréhender la maladie et gérer au mieux la situation, surtout dans le cas de patients déments, ou maladie « grave ».

Avec l'aide des professionnels de santé, les former aux techniques de soins de nursing, de manutention et tous gestes susceptibles de faciliter le maintien à domicile. Apprendre à donner selon les possibilités de chacun. Se donner des objectifs tout en respectant l'autonomie et la dignité de tous (soignant, famille et malade).

Pour le personnel, des formations ont été demandées pour l'accompagnement en fin de vie et son entourage, l'annonce du diagnostic difficile, la gestion du stress et la perception des attentes des proches.

ETHIQUE ET SOINS

Le personnel reste vigilant pour préserver le secret médical, surtout lorsque le patient se trouve en chambre double, ou lors de conflits familiaux, l'insistance des familles quelque soit le lieu (couloirs, chambre double, présence des familles voisines ...). Certaines familles nouent des liens avec le personnel et posent de plus en plus de questions avec l'espoir d'en savoir davantage. Ils prêchent le faux pour savoir le vrai. Le problème est tout autre quand les proches refusent de dire la vérité à la personne concernée. L'équipe doit alors gérer les interrogations du patient.

Quelquefois, on se retrouve face à une multitude d'interlocuteurs (enfants, nièces, petits enfants,) qui nous oblige à redoubler de prudence dans nos propos. Un interlocuteur unique pour un discours unique serait la solution. Or certaines familles ne comprennent pas toujours que l'on ne réponde pas à leurs attentes.

CONCLUSION

Il n'y a pas de famille idéale mais des familles uniques, chacune avec leur vécu et leur histoire.

Cependant on pourrait la voir ainsi : une famille qui a de l'empathie pour la personne soignée et le personnel, compréhensive envers son entourage et les soignants, respectueuse des règles et protocoles, à l'écoute des siens, une famille proche, unie et aimante.

Une « charte des familles de patients » en milieu hospitalier serait envisageable et permettrait d'ouvrir des perspectives de collaboration avec les soignants.

Nous tenons à remercier tout le personnel pour leur collaboration et participation à notre enquête.

Et merci à vous, de votre écoute.

« ON S'DEBROUILLE »

Jacqueline, Martine, Cécile et Anne, Aidantes

« **On s'débrouille !** »

« Ne t'inquiète pas ! »

« On peut se débrouiller seuls ! »

Des expressions entendues souvent par **Martine, Cécile, Anne, Jacqueline** et par bien des enfants, quand leurs parents avancent en âge et ont de petits ou de plus grands problèmes.

Vieillir chez eux, dans leur village, dans leur quartier, dans un environnement qui leur est cher et familial, c'est le souhait bien naturel de nos parents.

Une solution tout à fait envisageable..... s'ils ne mettent pas un point d'honneur à se débrouiller seuls et à refuser tout soutien de quelque professionnel que ce soit alors que la situation s'aggrave, se détériore, s'envenime, est ou peut sembler critique à sa famille.

Comment concilier la liberté de ses parents à vivre selon leurs souhaits et l'angoisse des proches à les sentir en danger ?

Des familles témoignent aujourd'hui de ce passage difficile et nous diront comment, dans leur cas précis, des solutions ont pu ou non se mettre en place.

* * * * *

Témoignage de Jacqueline

1983

Mon père a 70 ans, ma mère en a alors 65.

On découvre une maladie de Parkinson pour ma mère ; mon père a déjà un pace maker et il est suivi pour un diabète gras.

Tout va bien malgré tout cela « on vit avec » ; pas de soucis majeurs. Mon père se fait opérer pour une prothèse de hanche ; ma mère perd la vision de l'œil gauche (dégénérescence maculaire) : tout va encore.

Ils vivent dans un village de Haute-Saône. Ils ont 4 enfants : 3 qui vivent à 500 km et moi même à 120 km. Les enfants ont des situations familiales qui ne leur permettent ni d'héberger leurs parents (qui ne le souhaitent pas d'ailleurs), ni d'avoir un travail plus proche d'eux.

Mes parents ne voient pas l'utilité d'avoir une aide ménagère : « On s'est toujours débrouillé comme ça ! Tout va bien ! Ne vous inquiétez pas ! ».

1994

Les années passent et la situation va s'accélérer brusquement 11 ans plus tard ; **mon père a alors 81 ans et ma mère 76 ans.**

Après une demi-journée de jardinage, ma mère s'écroule en préparant le repas du soir : elle a une fracture du col du fémur ; elle est hospitalisée à Vesoul le 16 mai puis revient à domicile le 3 juin sans aller en maison de repos, à sa demande.

Toutefois, le 15 juin, sur prescription médicale, Elisabeth est envoyée par l'ADMR et commence son aide à domicile 4 heures par semaine (« prestation de la CRAM en sortie d'hôpital : garde à domicile »).

Nous sommes en partie rassurés mais cela n'aura pas suffi : mon père s'épuise et meurt subitement le 8 août (infarctus sur les escaliers de l'hôpital après 8 jours en cardiologie).

A partir de cette situation nettement plus difficile, courant août, avec l'aide de l'assistante sociale de la CRAM qui nous a beaucoup aidés et soutenus moralement, nous lançons une série de démarches pour que ma mère puisse rester en sécurité seule dans sa maison (téléalarme, travaux dans son logement, demandes d'aides sociales, ...).

Ce n'était que le début de nos recherches sur l'aide à apporter à notre mère (elle est décédée en décembre 2003).

Il y aura ensuite ses hospitalisations (pour hallucinations octobre 1995, pour perte totale mais transitoire de la vision avril 1998), ses angoisses malgré la présence successive de quatre personnes pour les jours et les nuits ; la recherche d'une maison de retraite 1998 (à sa demande) en temporaire, en définitif ;

J'ai souvent repensé à la façon dont se sont passés les mois de l'été 1994 qui ont précédés la mort de mon père ; les conversations qui revenaient sur :

- l'utilité de se faire aider (ménage au moins),
- l'utilité d'aller en maison de repos à la sortie de l'hôpital,

- les réponses qui étaient : « *Ca va aller ! Ne vous inquiétez pas ! On va bien se débrouiller !* ».

15 ans plus tard il y a toujours :

- la culpabilité de ne pas avoir vu l'affaiblissement de mes parents,
- la culpabilité de n'avoir pas pu, su faire accepter une aide plus importante et plus tôt.

Mais, il y a aussi :

- la réflexion sur : qui doit faire les choix ?
- avons-nous eu (les parents, les enfants) tous les éléments pour choisir la ou les bonnes solutions ? Etions-nous prêts à les entendre ?
- le médecin de famille, les médecins ou le service social de l'hôpital pouvaient-ils, devaient-ils informer clairement les enfants du danger de la situation ? Devaient-ils le faire même si nos parents leur avaient demandés de ne pas nous inquiéter ? Où commence la non-assistance de personne en danger ?

Témoignage de Martine

ETE 2004 - LE DIAGNOSTIC

Ma mère, 76 ans, a la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic est tombé sur elle, sur nous (mon père, mon frère et moi). Elle a effectué les tests à sa propre demande et voilà. C'était il y a 5 ans. Depuis ce temps, j'ai tenu un cahier où je peux retrouver les événements, mes pensées, nos émotions. En septembre de cette année-là, j'ai écrit une phrase que j'aurais pu écrire souvent dans les années qui vont suivre : « *Je me sens enveloppée de quelque chose de lourd et pesant que je ne sais comment secouer.* ».

« Lourd et pesant », c'est cela, car une fois le diagnostic posé, une ordonnance de médicaments appropriés établie, que faut-il faire ? Se faire aider dit-on. Mais concrètement, qu'est ce que cela signifie ? Qui appelle-t-on ? Et pour quelle aide, et qui le décide dans la famille ? D'ailleurs, dans les premiers temps, la vie continue presque comme avant.

Voilà ce dont je viens témoigner aujourd'hui, du paradoxe suivant : de la nécessité de se faire aider et en même temps de l'immense difficulté qu'il y a à aller vers ces aides.

Mes parents vivent à la campagne dans un petit village loin des structures existantes. A cette époque, leur aide matérielle est celle qui existe depuis des années : 3 h de ménage hebdomadaire.

Mon père est en bonne santé, de nature tonique, et a toujours mis un point d'honneur à être autonome et à se débrouiller. Il entreprend donc de gérer la maladie de la même façon : en se reposant sur lui. Le symptôme le plus important dans la maladie pour l'instant, ce sont les pertes de mémoire : il change la plaque de gaz pour en installer une sécurisée. Et la vie continue.

2005 - L'INSTALLATION DE LA MALADIE

La vie continue et l'évolution de la maladie aussi. Elle est même sournoise cette maladie, laissant espérer des améliorations, donnant des sursis. Un jour, on retrouve le pâté dans le lave-vaisselle, les yeux de maman sont ternes ; la semaine suivante, l'œil vif, elle veut me donner un mouchoir brodé qu'elle retrouve sans problème dans une armoire. Notre moral fonctionne de la même façon : elle est mieux, nous aussi, et on ne pense plus aux aides ; elle va plus mal, alors oui, il faudrait y songer, mais où et quand ?

Durant cette année, mon père part brutalement acheter un chien, un boxer.

Je comprends très vite que ce chien, c'est son aide à lui, ce qui lui permet de tenir face au déclin de maman : aux pertes de mémoire s'ajoutent la perte des repères espace temps, des centres d'intérêt (la lecture, les promenades), du sens de la propreté et une grande lassitude.

Bien sûr, ce n'est pas simple : le chien est jeune et brutal ; maman est plus fragile ...

A la fin de l'année 2005, au cours d'une promenade, elle tombe, se casse le bras droit et doit être plâtrée.

Cette situation va entraîner de nombreux abandons : perdre le goût de s'habiller en restant en peignoir toute la journée, ne plus faire à manger.

Et là non plus pas d'aides. Mon père met un point d'honneur à tout assumer. Et pourtant il est fatigué, nerveux.

Quant à nos visites (de mon frère et moi), elles ne sont pas une aide matérielle mais une présence près de maman pendant que papa sort marcher avec le chien.

Pourtant, ce n'est pas si facile de « lâcher » dans nos « exigences » d'ordre de propreté, mais cette maladie nous y oblige pour nous consacrer à l'essentiel : les personnes.

2006 - LA MALADIE OCCUPE TOUT LE TERRAIN

Le temps passe. La maladie est de plus en plus concrète. S'ajoute une grande instabilité motrice et une fixation sur un mal de ventre qui, après maintes consultations, n'a jamais été vraiment élucidé, mais qui entraîne des plaintes importantes. A la question « *Comment vas-tu ?* », elle répond invariablement « *J'ai mal au ventre.* ».

Et les fameuses aides extérieures ? Où en est-on ? Toujours dans leur évocation : « *Oui, pourquoi pas ? Plus tard peut-être. Je vais retirer un dossier APA.... On verra.* ». Car la décision, elle revient à notre père ; c'est lui qui vit avec maman.

Et pendant que l'année s'écoule, la maladie occupe petit à petit tout le terrain : la vie qu'il y a dans la maison de mes parents en est complètement dépendante, matériellement, j'en ai parlé, mais surtout affectivement, moralement, car le déclin est inexorable et ça, aucune aide ne l'empêchera et c'est ça au bout du compte qui anime papa : personne ne peut lui rendre sa femme comme avant.

2007 - LA MAISON DE RETRAITE

L'agitation de maman est de plus en plus intense, l'agressivité s'installe, verbale surtout, et physique quelque fois. Rien ne l'apaise plus vraiment.

Papa est de plus en plus nerveux et épuisé ; il commence à parler de centre spécialisé. Je note : « *Papa se débat avec son désir de tout assumer et la conscience de l'impossibilité que cela représente.* ». Il va visiter des maisons de retraite, mais c'est trop difficile et les structures de jour sont trop loin. Il en revient à nos propositions d'interventions à domicile, mais ne remplit pas les papiers.

Et d'un seul coup tout s'accélère. Il entend parler d'une structure spécialisée qui ouvre à 20 km, va la visiter, nous demande notre avis. C'est vrai que c'est ce qu'il faut, mais la brutalité des décisions (8 jours) est terrible et un samedi, le 17 mars, je pars avec mon père mener maman.

Là, il y a tout ce qu'il faut pour que la maladie soit gérée, mais c'est la maison de retraite, la séparation. La soignante essaie de nous rassurer : « *Tout le monde est comme ça, veut assumer et un jour ça craque.* ».

La culpabilité surgit, mais celle-ci et la maison de retraite sont une autre histoire.

Maman y est toujours, mais dans le service dit « normal », car elle ne déambule plus et s'éteint petit à petit. Mon père passe tous ses après-midis auprès d'elle.

POUR CONCLURE

Je dirais que, après un tel diagnostic, il faudrait ce que j'appelle un « service de suite » : quelqu'un viendrait discuter dans la famille, écouter, expliquer les aides possibles, rassurer, déculpabiliser, un interlocuteur.

Témoignage de Cécile

Ma mère va avoir **93 ans** en novembre 2009. Elle **vit seule** dans sa maison du Haut Doubs à 750 m d'altitude (ce détail est important pour les problèmes qui se posent en hiver). La plupart de ses amies reposent au cimetière ; la physionomie du **village** a beaucoup évolué : le village, à vocation agricole d'autrefois, a vu apparaître une population jeune, issue du village ou venue de l'extérieur, travaillant dans les villes avoisinantes ou en Suisse, et devenant ainsi **plus anonyme et moins solidaire**.

Elle a **3 filles** qui habitent dans un rayon de 80 km. Je suis l'aînée, moi-même « personne âgée », en retraite depuis 9 ans, j'assume seule l'entretien de ma maison et je participe à la garde de mes petits-enfants. Mes sœurs plus jeunes sont, elles aussi, peu disponibles, prises par une activité professionnelle pour l'une et des raisons personnelles pour l'autre.

Néanmoins, nous faisons notre possible pour nous rendre auprès de notre mère chaque semaine et lui téléphonons très souvent.

Comme pour la plupart des personnes vieillissantes, sa **configuration physique** change et s'accompagne de **dégradations irréversibles comme : arthrose des doigts, des membres supérieurs de la colonne vertébrale, dégénérescence rétinienne, faiblesse des sphincters, fatigabilité**. Néanmoins, sa **force de caractère** n'est pas atteinte et se manifeste avec une grande **énergie**.

Ne pouvant plus s'adonner au tricot, à la couture, au crochet, à la lecture, elle conserve l'activité **jardinage qui est sa passion et élevage** de quelques poules.

Elle prend aussi le temps de se nourrir convenablement de façon saine et équilibrée. Elle a toujours aimé cuisiner.

Pour rien au monde elle ne lâcherait ces occupations qui lui permettent de se fixer des **objectifs et de structurer ses journées**. Nous l'avons rapidement **compris et admis**.

Par contre, certains **autres de ses choix nous posent beaucoup de soucis ; nous nous heurtons à un mur et ne savons comment le franchir**.

Refus de porter le bracelet ou le pendentif **d'alarme que nous lui avons procuré**, relié à nos numéros téléphoniques, et qui restent dans leur emballage d'origine. Nous en avons discuté : elle prend donc le risque, en cas de chute, de rester des heures, voire même des jours, sans pouvoir appeler du secours et de mourir.

Refus d'accepter l'aide d'une personne de **l'ADMR**. Chaque fois que le sujet est abordé elle se met en colère et en éprouve de la peine. Le ménage n'est pas pour elle une priorité, si bien que ma visite hebdomadaire est consacrée à des tâches ménagères difficiles, dans un intérieur très vaste et modeste, de plus en plus dégradé : résultat du manque de travaux d'entretien depuis de très longues années.

Refus de se plier à certaines règles d'hygiène corporelle qui seraient de plus en plus nécessaires, vu le manque de mobilité des bras et les problèmes de fuites urinaires ; les remarques que je peux lui faire ne font que la vexer.

Refus de consulter un ophtalmologiste (« il n'y a rien à faire pour ma vue et je n'ai pas de mutuelle ») ou tout autre spécialiste. Seul le médecin généraliste la voit environ 3 fois par an.

Nous lui avons fait remarquer que le temps de nos visites serait mieux utilisé si nous étions dégagées des grosses tâches ménagères et que nous le lui consacrons pour dialoguer et l'écouter relater les souvenirs de sa jeunesse, des temps de galère : exil, guerre, solitude. Avec le passage d'une personne de l'ADMR, sa solitude serait moins grande aussi, et nous serions également rassurées.

Nous respectons ses choix en essayant de ne pas culpabiliser mais, en même temps, nous souffrons de cette situation qui ne fera que de se dégrader au fil du temps.

L'hiver est une saison redoutable par l'isolement encore plus grand qu'il génère, avec la neige qui la bloque à l'intérieur et qui empêche parfois les commerçants ambulants d'accéder avec leur véhicule près de la maison ; heureusement, ils n'hésitent pas à parcourir une petite centaine de mètres à pied pour lui apporter les vivres nécessaires.

Quelles solutions peuvent-elles être envisagées ?

Une aide à domicile semblerait la meilleure solution ; mais comment la lui faire accepter ?

L'accueillir chez moi pendant la mauvaise saison, dans un environnement semi-urbain qui ne lui ressemble pas, serait la couper de la vie du village qui lui parvient tout de même encore. De plus le déracinement et la cohabitation seraient sans doute difficiles.

Témoignage de Anne

Maman est décédée en 2005 d'une maladie orpheline. C'est à partir de ce moment-là que mon père a développé la maladie d'Alzheimer.

Nous sommes trois enfants mais aujourd'hui je suis la seule à habiter à côté de chez mon père.

Mes parents embauchaient une dame pour le ménage et nous l'avons gardée à la mort de ma mère. Très vite, elle est venue deux fois par semaine, même si mon père n'était pas d'accord.

Un dimanche matin, on l'a retrouvé chez lui par terre incapable de se relever. Il avait dû y passer une partie de la nuit. Cet événement a été pour lui traumatisant, faisant progresser la maladie d'Alzheimer.

Ce fût le deuxième élément déclencheur.

Pendant quelques semaines, nous avons, mon frère et moi-même (ma sœur le week-end), assuré les gardes de nuit.

Nous avons fait appel à la fondation Arc-en-Ciel pour des aides à domicile la nuit. Une dame venait 4 nuits par semaine. Pendant la journée, il est allé à l'accueil de jour de la Maison Blanche, 3 fois par semaine. Des amis venaient le voir et les quelques heures où il restait seul, je l'appelais au téléphone pour le (me) rassurer.

C'était assez difficile à gérer puisque je travaille 44 heures par semaine (horaires lissés) et que ma sœur qui habite à Strasbourg a de jeunes enfants.

Pendant la journée, j'étais angoissée à l'idée qu'il était seul. Il sollicitait beaucoup les voisins, très gentils et accueillants, mais la situation ne pouvait durer. En fait, il avait besoin d'être avec quelqu'un et, si possible, quelqu'un qu'il connaissait depuis longtemps. Les autres personnes lui étaient indifférentes. C'est du moins ainsi que je le percevais.

Mon père a en plus de la maladie d'Alzheimer d'autres soucis de santé, un cancer de la prostate qui dégénère, des œdèmes, des risques d'hémorragie dus à la prise de certains médicaments. Il a fait récemment une crise d'épilepsie. Il a les intestins fragiles et est souvent anémié. Il est donc faible et souvent malade.

Cette complexité ne nous est pas apparue immédiatement lorsque nous avons demandé des aides à domicile. C'est ensuite que nous nous sommes aperçus que la situation pouvait être compliquée pour les dames qui tenaient compagnie à mon père. Le rôle du médecin a été primordial pendant cette période, car il pouvait intervenir rapidement pour décider ou non de l'hospitalisation de mon père. Il a été, pendant cette période, un référent pour nous, la famille, les aides et les services hospitaliers.

Mon père a été admis en accueil temporaire en juillet 2009. Il était beaucoup moins anxieux. Le fait de continuer l'accueil de jour a été important car il a pu faire des activités tout en vivant à son rythme. Pour nous, ce fut un répit. Le caractère temporaire et non définitif nous enlevait notre inquiétude de lui imposer de vivre dans une maison de retraite.

Nous avons mis en place une organisation la plus optimale en essayant de ne pas le laisser seul plus d'une demi-heure, voire une heure. Intermed et la Fondation Arc-en-Ciel ont mis à notre disposition des aides de manière très rapide et efficace. Sachant que ce n'était que pour une courte durée, cela a facilité les différentes embauches.

Ce qui n'a pas empêché divers questionnements :

- **la formation des aides** : la première était très anxieuse et transmettait son anxiété à mon père et à moi-même. Ensuite, la fondation Arc-en-Ciel nous a permis de travailler avec des personnes connaissant la maladie d'Alzheimer, déstabilisante, si l'on ne sait pas à quoi s'attendre. Le problème, je pense, était de gérer les malaises de mon père, malaises provenant de ses autres maladies.

- **Il y avait trop de personnes différentes** et mon père était angoissé à l'idée d'être seul, ne sachant jamais si on lui préparerait ses repas, qui serait là pour le petit-déjeuner. Oubliant tout systématiquement. Pour l'organisation des repas, prises de médicaments, nous avons un carnet et un semainier pour que chacune des aides, y compris moi-même, puisse suivre le déroulement de chaque journée. Mais ce n'était pas toujours très fiable.

- **A l'hôpital, les multiples pathologies ont parfois été mal vécues car il n'existe pas de dossier centralisé.** Dans certains services, on ne tient compte que du problème pour lequel le patient est entré à l'hôpital et pas de la maladie d'Alzheimer. J'ai vu mon père attaché plusieurs jours consécutifs pour éviter qu'il ne se lève et qu'il n'arrache ses perfusions (je pense que c'est une exception malheureuse, le médecin de ce service jugeant mes nombreuses questions inutiles. Je passe les détails car, en réalité, elle m'a « viré » de son bureau et mon père, le lendemain, de son service). Heureusement, la plupart des services tient compte de la maladie d'Alzheimer quand il s'agit de soigner d'autres pathologies.

- Lorsqu'on a inscrit mon père pour un accueil définitif, on a fait plusieurs dossiers. Un seul dossier devrait être possible dans un périmètre donné. Il est en effet assez angoissant de ne pas savoir où son parent va finir ses jours et de devoir décider au dernier moment d'une admission ici ou là. Je précise que mon père souhaitait à ce moment-là être à Beaucourt et nulle part ailleurs. Il y est né, y a vécu, maman – et mon frère – y sont enterrés.

- **Le coût** : maintenir quelqu'un à domicile coûte très cher, même si cela reste la solution idéale, j'en suis sûre. Je me suis demandée à un moment donné si l'on n'aurait pas pu mutualiser les moyens en accueillant une autre personne chez mon père pendant la journée.

Mon frère est mort en juillet. Mon père l'a su, mais l'a oublié. Le médecin du service nous a proposé un accueil définitif en septembre et nous avons accepté car je ne me voyais pas assurer seule l'organisation des journées et des nuits, sans compter le week-end.

Maintenant, mon père est à la Maison Blanche, au Pelou de manière définitive. Etant aujourd'hui en accueil définitif, il ne peut plus bénéficier de l'accueil de jour, ce que je

comprends très bien, même si je le regrette. L'endroit est vraiment très bien, spacieux, chaleureux, sans compter qu'on peut y entrer quand on veut – pour moi qui ai des horaires difficiles, c'est très pratique et rassurant, je peux, par exemple, aller voir mon père le soir, le ramener tard. Le personnel est très compétent, à l'écoute. Mon père ne prend aucune posologie pour dormir, il vit à son rythme. Mais mon père s'ennuie, du moins, c'est ce qu'il dit.

Après avoir témoigné, je m'aperçois que cet ennui relève plus de la maladie que de la situation. Il n'y est que depuis peu. Je crois que la démarche qui s'impose, c'est de demander un rendez-vous au médecin et au personnel pour que je puisse comprendre la situation. Après tous ces événements, j'avoue que je me sens épuisée. Je n'arrive pas à prendre du recul. Les différents événements qui sont survenus ces derniers mois ne m'ont pas encore laissé le temps nécessaire pour retrouver un équilibre. De ce fait, j'agis encore comme si j'étais dans l'urgence d'une organisation optimale qui n'est plus nécessaire puisque tout est pris en charge. Maintenant, il me semble que j'ai envie de comprendre ce qu'est devenu mon père, ce que la maladie a fait de lui, de nous. Avant, jusqu'à présent, en fait, je m'y refusais, je refusais de me projeter dans l'avenir de la mémoire de mon père. Je ne voulais pas savoir, j'avais peur de savoir, car je n'aurais plus eu le courage d'organiser ces journées et ces nuits. Maintenant qu'il est protégé, d'une certaine manière, il est temps pour moi de prendre du recul et d'affronter sa maladie pour mieux l'aider.

Je ne suis pas en retraite, et loin de l'être, et j'ai peur que mon père n'ait vraiment plus aucune possibilité de choisir. C'est moi qui choisis pour lui et cela me mets mal à l'aise. Le fait que je ne sois pas disponible m'oblige à lui imposer d'être là plutôt que chez lui. Il comprend bien que je travaille, mais il faudrait le lui répéter toutes les cinq minutes pour qu'il adhère et coopère. Comme je sors à 19h, je n'ai pas toujours envie d'aller le voir et je m'en veux. Je sais aussi que c'est une chance d'avoir cette place dans un tel établissement et aussi rapidement. Je ne reviendrais pas en arrière. Mais quand je l'entends dire : « *Je te supplie de m'emmener chez moi* », ou « *Tu me ferais mille fois plaisir si etc.* » ou encore « *Tu vois, ce n'est pas comme chez soi* », je me demande ce qu'est une fin de vie, ce qu'elle finit par être, quelles solutions on pourrait imaginer pour éviter ce « définitif » qui est angoissant et qui, d'une certaine manière, me prive de mon père.

Je voudrais finir sur une note positive que j'ajoute à mon témoignage : lorsque je vais voir mon père au Pelou, il m'accueille par cette phrase : « Je suis content que tu sois venue, tu ne peux pas savoir à quel point je suis content. On va faire un tour ? ». Si l'on ne peut pas toujours « aller faire un tour » (en voiture), je suis heureuse de l'entendre prononcer ces mots. Il me semble que toutes les difficultés s'effacent à ce moment-là. Parfois, je me demande même si je ne vais pas le voir uniquement pour l'entendre prononcer ces quelques mots.

Je voudrais remercier Jacqueline de m'avoir laissé l'occasion de témoigner. Le fait d'avoir parlé m'a permis de me rendre compte combien ma vision était brouillée et faussée. Ce témoignage m'a libéré de quelque chose qui continuait de cavalier en moi dans l'urgence et une forme de désespoir, alors qu'il n'y a plus d'urgence et beaucoup moins de désespoir. Il faudrait juste maintenant que j'envisage l'avenir de mon père avec le personnel qui s'en occupe, en toute confiance.