

Résidents , familles , soignants, quelles articulations ?





Les relations avec la famille ou les proches des patients/résidents constituent une réelle difficulté pour les professionnels exerçant en EHPAD

Le positionnement de la famille lors de l'entrée d'un proche en EHPAD est marqué par un bouleversement profond des rôles et des logiques relationnelles, oscillant entre culpabilité, expertise et recherche d'une nouvelle place au sein de l'institution

Qui est « proche » ? Une question aux multiples dimensions

La difficulté à définir le « proche » tient à sa nature multiforme. Elle suppose de prendre en compte différents degrés de proximité, qui s'inscrivent dans des logiques parfois complémentaires, parfois contradictoires. Plusieurs critères peuvent être mobilisés pour tenter de délimiter cette notion, mais aucun ne suffit à lui seul :

- **Les liens du sang** : la parenté biologique est souvent le premier critère qui vient à l'esprit. Pourtant, dans un contexte où les configurations familiales sont de plus en plus plurielles (familles recomposées, homoparentalité, adoption, etc.), ce critère ne suffit plus à définir qui est « proche ». Un cousin éloigné peut être moins présent qu'un ami de longue date, et une belle-mère peut jouer un rôle plus central qu'un frère avec lequel les relations sont distendues.
- **Les liens juridiques** : le droit reconnaît certaines relations comme légitimes (conjoint, ascendant, descendant, tuteur), leur conférant des obligations à la fois juridiques et morales. Cependant, ces catégories légales ne recouvrent pas toujours les réalités affectives ou pratiques. Une personne en tutelle peut, par exemple, désigner une personne de confiance qui n'a aucun lien juridique avec elle, mais qui est essentielle dans son quotidien.
- **Les liens affectifs et électifs** : les relations choisies – amitiés profondes, partenariats de vie, liens de confiance forgés dans l'adversité – jouent un rôle crucial dans la définition de la proximité. Ces liens, labiles et évolutifs, défient souvent les contours institutionnels de la famille. Ils rappellent que la proximité ne se réduit pas à un statut, mais se construit dans l'expérience partagée et la réciprocité.



Le positionnement de la famille



Un bouleversement identitaire

L'entrée en établissement ne signifie pas la fin de l'engagement familial, mais une transformation de celui-ci. Elle est vécue comme une rupture douloureuse de la continuité de l'existence, tant pour le résident que pour ses proches.

- **Le renversement générationnel** : La famille traverse souvent un "renversement des rôles" où l'enfant devient, symboliquement, le parent de son propre parent. Ce basculement impose de faire le deuil de l'image passée du parent.
- **Le poids de la culpabilité** : Le placement est fréquemment perçu comme un échec du devoir de solidarité familiale, générant une profonde culpabilité. Cette souffrance peut être exacerbée par l'image négative des maisons de retraite dans la société

Typologies de positionnement familial

La culpabilité et l'angoisse se traduisent par des comportements types que les équipes peuvent apprendre à décoder :

- **L'hyper-protection** : Pour compenser son angoisse, la famille peut exiger un "maternage" excessif, remettant parfois en cause les démarches soignantes de stimulation de l'autonomie.
- **Le retrait ou l'abandon apparent** : À l'inverse, l'espacement des visites peut être un mécanisme de défense pour se protéger de la souffrance de voir la déchéance physique ou cognitive du proche (notamment en cas de maladie d'Alzheimer).
- **La famille comme "sachant"** : La famille détient une expertise biographique et affective irremplaçable sur le résident. Elle souhaite partager ce savoir profane pour sécuriser la prise en charge

Une relation triangulaire complexe et parfois concurrentielle

L'EHPAD impose le passage d'une relation binaire (famille/parent) à une **relation triangulaire** (résident/famille/institution).

- **Concurrence et dépossession** : La famille peut se sentir mise en concurrence avec les soignants, craignant que l'institution ne lui "vole" sa place affective. Elle jalouse parfois la proximité technique et quotidienne des professionnels.
- **Le conflit des logiques (Sémiosphères)** : Le système familial (logique affective) et l'institution (logique technique et normative) constituent deux mondes ou "sémiosphères" étrangers qui doivent apprendre à communiquer.
- **Le statut de "client"** : Le coût financier élevé de l'hébergement renforce un positionnement de "client" exigeant, où la famille réclame un droit de regard sur la qualité des prestations (linge, repas, soins) comme preuve de son propre investissement

La famille expert profane

La famille détient une expertise irremplaçable sur l'histoire de vie du résident :

- **Dépositaire du savoir profane** : Elle possède un savoir pratique issu du travail de soin réalisé à domicile.
- **Vigilance et surveillance** : Ne se sentant pas toujours valorisée, la famille devient un surveillant exigeant de la qualité des prestations (linge, repas, soins) pour s'assurer que le parent est traité comme une personne unique et non comme un numéro.
- **Le poids financier** : Le coût élevé de l'hébergement renforce ce positionnement de "client" qui exige un droit de regard sur le quotidien

MAIS...La famille n'est pas une entité homogène

Les conflits intra-familiaux sont des éléments souvent "cachés" ou latents qui impactent fortement la vie en EHPAD et la relation avec les soignants. L'institution devient alors le théâtre où se rejouent des dynamiques familiales anciennes et complexes.



La réactivation des rivalités fraternelles

L'entrée en institution et la gestion de la dépendance d'un parent réactivent souvent des **rivalités et des jalousies entre frères et sœurs** qui étaient enfouies depuis l'enfance.

L'enfant "désigné" vs l'enfant "élu" : Un conflit fréquent oppose l'aidant principal (souvent la fille aînée, appelée « enfant désigné ») et le membre de la fratrie qui vit loin. L'aidant sur place subit souvent les reproches du parent dont la préférence va à l'enfant absent (« enfant élu »), créant un sentiment d'injustice et d'amertume.

Désaccords décisionnels : Les membres de la fratrie peuvent être en profond désaccord sur le choix de l'établissement ou sur les décisions de fin de vie, ce qui place l'institution dans une position d'arbitre délicate

Personne de confiance : La personne de confiance peut être différente de l'enfant désigné mais également de l'enfant élu.



Le "renversement générationnel" et la lutte pour l'autorité

L'entrée en EHPAD marque une rupture symbolique où l'enfant prend en charge le parent, créant une **inversion des rôles**.

Destitution du parent : Le parent peut être destitué de sa fonction d'autorité et de son pouvoir de décision, ce qui est parfois vécu comme un rite de passage violent où il devient une "personne mineure".

Convoitise de la place de chef : Dans les familles à transactions rigides, si le parent âgé était le chef de famille, sa vulnérabilité peut pousser un descendant à vouloir s'approprier sa place prématurément

L'EHPAD comme exutoire ou prétexte

Il faut noter que les griefs familiaux envers l'institution cachent parfois des problématiques internes à la famille :

- **Règlement de comptes** : Des reproches faits aux soignants (sur le linge ou les soins) sont parfois des prétextes pour alimenter un conflit familial dont l'origine est extérieure à l'EHPAD. On parle parfois d'un besoin de "régler de vieux comptes" car la fin de vie du parent approche et le temps presse.
- **Problématiques psychologiques** : Des difficultés psychologiques ou psychiatriques préexistantes chez certains membres de la famille peuvent interférer avec les soins et générer des tensions inexplicables pour l'équipe.
- **Conflits financiers** : La mise à contribution des descendants (obligation alimentaire) est souvent une source majeure de tensions, créant des sentiments d'iniquité entre les membres de la famille "payeurs" et ceux qui ne le sont pas

Influence de la structure familiale (Sémiosphère)

La nature des relations intra-familiales dépend du modèle de la famille :

- **Familles égalitaires** : Elles privilégient le dialogue et la recherche de consensus, rendant l'intégration en EHPAD plus souple.
- **Familles absolues/rigides** : Elles fonctionnent sur un mode hiérarchique et autoritaire, où les transactions sont plus dures et les conflits plus fréquents lors du déclin du chef de famille.



Tensions éthiques



Autonomie et liberté de choix

Le choix de l'entrée en institution : L'admission est fréquemment un « **choix subi** » par la personne âgée, décidé par la famille ou la tutelle dans l'urgence, sans recueil systématique d'un consentement éclairé.

Démence et capacité de décision : En cas de troubles cognitifs, la tension porte sur la légitimité de la famille à décider à la place du parent et sur la difficulté pour les soignants de discerner si un refus de soin est l'expression d'une volonté ou un symptôme de la maladie

Risque, sécurité et liberté d'aller et venir

Droit au risque vs. Protection : Il existe un conflit permanent entre le courant sécuritaire (souvent porté par l'institution et/ou les familles pour éviter les chutes) et le respect de la liberté d'aller et venir du résident.

Contentions : L'utilisation de contentions physiques ou architecturales (unités fermées) est une source de tension majeure ; elles sont parfois exigées par les proches pour obtenir un « risque zéro », au détriment de l'autonomie du résident.

Responsabilité juridique : L'institution se trouve face au dilemme de sa responsabilité en cas d'accident face au droit du résident de mener une vie ordinaire

Nutrition et soins techniques

Nutrition artificielle : Le maintien, l'arrêt ou la pose d'une sonde de gastrostomie chez un patient dément crée des conflits entre l'équipe (vision technique/pronostic) et la famille (vision symbolique/peur de la faim).

Alimentation forcée : Certains proches pratiquent un « **gavage** » par peur de la mort, au risque de devenir maltraitants et de provoquer des fausses-routes, tandis que les soignants peuvent percevoir l'arrêt de l'aide à l'alimentation comme un abandon.

Refus de soins de confort : Le refus de la toilette (nursing) place les soignants dans une tension entre le respect de la liberté individuelle et le risque de négligence ou d'atteinte à l'hygiène collective.

Fin de vie et obstination thérapeutique

Obstination déraisonnable : La tension se cristallise sur la définition de la « fin de vie » et sur le moment où un traitement devient disproportionné. Les familles, par souffrance, peuvent demander soit des soins intensifs inutiles, soit une accélération du processus.

Sédation et Euthanasie : Les soignants font face à des demandes d'euthanasie ou de sédation profonde qui interrogent les limites de la loi Léonetti et l'intentionnalité de l'acte soignant.

Intimité, vie privée et sexualité

Vie privée en collectivité : La cohabitation forcée et les règles institutionnelles (portes non verrouillées, intrusions de tiers) entravent le droit à l'intimité.

Sexualité des résidents : Les relations amoureuses entre résidents **déments** posent le problème du consentement. Une tension éthique forte concerne l'information de la famille : faut-il signaler ces relations au risque de transformer les enfants en **censeurs de la vie intime** de leurs parents ?

Difficultés multiples dans la tension entre lieu de vie privé et lieu de vie collectif

Logiques professionnelles vs Logiques familiales (Sémiosphères)

Conflit des mondes : L'EHPAD est le lieu de confrontation entre la **sémiosphère affective** de la famille (identité du parent) et la **sémiosphère technique** de l'institution (gestion de la dépendance).

Le "Client" exigeant : Le coût financier élevé donne aux familles une posture de client exigeant des prestations hôtelières parfaites, ce qui peut être perçu par les soignants comme une dévalorisation de leur mission de soin.

Spoliation affective : La famille peut ressentir une frustration ou une jalousie face à la proximité des soignants, vivant les gestes de familiarité du personnel comme une « **confiscation** » de leur place affective

Maltraitance et négligence "ordinaire"

Maltraitance institutionnelle : Les contraintes d'organisation (manque de temps, horaires fixes) imposent au résident de s'adapter au système, ce qui peut générer des violences « invisibles » ou une négligence passive.

Infantilisation : L'usage du tutoiement ou de surnoms par les soignants, bien que parfois partant d'une intention affectueuse, est une tension éthique portant atteinte à la dignité de l'adulte âgé et qui rentre en tension avec l



Articulation





L'articulation entre résidents, familles et soignants au sein de l'EHPAD repose sur une **relation triangulaire** complexe qui transforme la dynamique binaire (proche/parent) préexistante à domicile. Cette interaction est marquée par une confrontation de logiques différentes, des bouleversements identitaires et la nécessité de construire un partenariat de soin.

Le conflit naît lorsque l'un des mondes tente de s'imposer à l'autre, générant un sentiment de « **confiscation** » ou de « **spoliation affective** » chez les familles si elles se sentent exclues des soins ou par exemple si le personnel utilise une familiarité déplacée (tutoiement, surnoms)



Les leviers d'une articulation réussie

Pour passer d'une simple communication à une véritable **intersubjectivité**, plusieurs outils et postures sont nécessaires :

- **La co-construction du projet de vie** : L'intégration de la famille dès l'accueil permet de définir un plan d'aide personnalisé respectant les habitudes du résident.
- **La désignation d'un référent familial** : Cet interlocuteur privilégié facilite la circulation de l'information et évite les malentendus au sein de la fratrie (conflits entre « l'enfant désigné » et « l'enfant élu ») – **Personne de confiance (non formelle mais réelle)**
- **L'interpellation positive** : Les soignants doivent apprendre à partager avec les familles des « petites perceptions » du quotidien (un sourire, un geste) pour montrer que le résident est traité comme une personne unique.

Les leviers d'une articulation réussie

- **La démocratie interne** : Le Conseil de la vie sociale (CVS) doit être redynamisé pour devenir un lieu de participation réelle où la voix du résident et de ses proches est entendue dans l'organisation de la vie collective.
- **Le rôle du comité éthique** : Le comité veille à ce que le résident ne soit pas « **objétisé** » ou ignoré au milieu des tensions entre ses proches et l'établissement. Il rappelle l'obligation institutionnelle de protéger la volonté et la dignité de la personne âgée, même lorsqu'elle présente des troubles cognitifs.

En conclusion, la délibération collective est souvent **la seule réponse adaptée** à la singularité de chaque cas, permettant de trouver la solution « la moins inadaptée » dans un contexte d'incertitude.

Protection des droits des résidents

La protection des droits des résidents par l'institution, **parfois à l'encontre des exigences des familles**, constitue un défi éthique et juridique majeur. Si l'EHPAD cherche à intégrer les proches comme partenaires, sa mission première reste de garantir l'autonomie, la dignité et la liberté du résident, qui est l'unique « usager » au sens de la loi.

Le respect du consentement et le « choix subi »

- **Protection institutionnelle** : L'institution doit s'assurer, lors d'entretiens (parfois sans les proches), que la volonté du futur résident est respectée. Elle doit également lutter contre le « mensonge » familial (présenter l'entrée comme une convalescence temporaire pour atténuer la culpabilité) en rétablissant la vérité auprès du résident.
- **Liberté de choix** : Certaines familles imposent le choix du médecin traitant ou s'opposent à des activités souhaitées par le parent. L'institution a le devoir de rappeler que le résident adulte reste acteur de sa vie

Sécurité vs Liberté d'aller et venir

- **Le droit au risque** : Les proches exigent souvent la pose de contentions (physiques ou chimiques) par peur, alors que ces mesures peuvent être vécues comme une maltraitance par le résident. L'institution doit alors défendre le « **droit au risque** » du résident, affirmant que sa liberté de mouvement prime sur une sécurité absolue et coercitive.
- **Arbitrage** : La contention ne doit jamais être une réponse pour « soulager la famille » mais un acte de soin motivé médicalement et réévalué sans cesse.

Intégrité physique et refus de soins

L'alimentation est le domaine où les familles exercent le plus de contraintes, l'acte de nourrir étant symboliquement lié à la lutte contre la mort.

- **Lutte contre le gavage** : Certains proches pratiquent une alimentation forcée (« gavage ») au risque de provoquer des fausses-routes ou des hématomes, car ils ne supportent pas de voir leur parent ne plus manger. Les soignants doivent alors intervenir pour protéger le résident de cette maltraitance physique, quitte à limiter les visites si nécessaire.
- **Droit au refus** : Face à une famille qui exige un traitement ou une hospitalisation, l'institution doit respecter le refus de soins exprimé par un résident cohérent, conformément à la loi Claeys-Léonetti.

Protection de l'intimité et de la vie privée

L'institution doit parfois agir comme un rempart contre une forme de **censure familiale** sur la vie intime des aînés.

- **Vie affective et sexuelle** : La pratique courante de signaler systématiquement à la famille les relations amoureuses entre résidents est critiquée comme une atteinte à la vie privée. L'EHPAD doit protéger le droit du résident à avoir une vie affective sans que ses enfants ne deviennent les censeurs de son intimité.
- **Distance affective** : L'institution doit veiller à ce que les proches ne « volent » pas les moments purement personnels ou n'infantilisent pas le résident (utilisation de surnoms, etc.), préservant ainsi sa dignité d'adulte.



Arbitrage financier et protection juridique

Le statut de « client payeur » donne parfois aux familles un sentiment de toute-puissance qui se heurte aux règles de la collectivité.

- **Équité entre résidents** : L'établissement doit refuser les exigences individuelles de familles payantes qui se feraient au détriment des autres résidents ou des ressources du personnel.
 - **Mesures de protection** : Si l'institution constate que les décisions de l'entourage (tuteur, référent familial) sont contraires à l'intérêt ou à la sécurité du résident, le directeur peut solliciter une mesure de protection juridique ou saisir le juge pour préserver les droits du résident.
- 

Merci



EREN

Espace de Réflexion
éthique de Normandie

<https://www.espace-ethique-normandie.fr>





Le comité de réflexion éthique





L'intérêt d'un comité d'éthique institutionnel (ou d'une instance de réflexion éthique) en EHPAD est fondamental pour naviguer dans la complexité des relations humaines et cliniques. Son rôle n'est pas de juger, mais d'apporter un **éclairage distancié** sur des situations sans réponse simple



Un espace de médiation entre des logiques opposées

Le comité d'éthique aide à réconcilier les « **sémiosphères** » en conflit : celle de la famille (logique affective et identitaire) et celle de l'institution (logique technique et normative).

Rôle de « médiateur » : .

Intersubjectivité : Il favorise une démarche où chaque acteur (résident, proche, soignant) prend en compte la pensée d'autrui pour construire un « horizon commun ».

Une aide indispensable face aux dilemmes cliniques complexes

Certaines situations ne relèvent plus de la seule technique médicale mais de choix de valeurs. Le comité est un recours précieux pour :

- **Les décisions de fin de vie** : Arbitrer entre le refus de soins du résident et les demandes d'acharnement ou de sédation de la famille.
- **L'alimentation et l'hydratation** : Gérer les tensions autour de la nutrition artificielle ou du « gavage » imposé par certains proches.
- **Le droit au risque** : Équilibrer l'exigence de sécurité (contentions, unités fermées) portée par l'institution et les proches avec la liberté d'aller et venir du résident

Un soutien pour les équipes soignantes

La réflexion éthique collective est un puissant levier contre l'épuisement professionnel et la souffrance éthique

- **Prévention du burnout :** Partager la responsabilité de décisions lourdes permet de soulager le stress et le sentiment de culpabilité ou d'impuissance des soignants.
- **Redonner du sens :** Le comité aide à transformer une pratique routinière ou « machinale » en un accompagnement qui respecte la dignité et l'identité du résident

Légitimation et apaisement des relations avec les familles

- **Décision collégiale :** Une recommandation issue d'une délibération pluridisciplinaire et argumentée est mieux acceptée par une famille, car elle sort du face-à-face émotionnel avec un soignant isolé.
- **Transparence :** En expliquant les enjeux éthiques (ex: pourquoi ne pas poser une sonde de gastrostomie), l'institution instaure un climat de confiance qui réduit l'agressivité ou les comportements procéduriers des familles



Protection du résident en tant que sujet

Le comité veille à ce que le résident ne soit pas « **objétisé** » ou ignoré au milieu des tensions entre ses proches et l'établissement. Il rappelle l'obligation institutionnelle de protéger la volonté et la dignité de la personne âgée, même lorsqu'elle présente des troubles cognitifs.

En conclusion, la délibération collective est souvent **la seule réponse adaptée** à la singularité de chaque cas, permettant de trouver la solution « la moins inadaptée » dans un contexte d'incertitude.

