Compte rendu
Comité éthique #2 – Les relations avec les proches de la personne accueillie
12/02/20

* *
*

Présents :

- Manon Cerdan, juriste, directrice de l'innovation médico-sociale CetteFamille, Secrétaire Générale du Comité éthique et scientifique
- Alain Koskas, psycho-gérontologue, Président de la FIAPA, Président d'Honneur du Comité éthique et scientifique

- Brigitte Evano, philosophe, Vice-Présidente Association Vieux et Chez Soi
- Christiane Gachet, secrétaire générale de France Parkinson (association d'aidants et de malades)
- Zoé Labarre, gérontopsychologue, formatrice d'accueillants familiaux
- Brigitte Lescuyer, formatrice conseil, spécialiste des questions liées à la maltraitance/ bientraitance
- Melissa Petit, docteur en sociologie, spécialiste des questions liées à la longévité
- Aline Rambaud, chargée de mission réseau des accueillants CetteFamille
- Florent Ury, infirmier, chargé de mission qualité CetteFamille
- Agnès Vallienne, ancienne accueillante familiale, référente territoriale CetteFamille
- Florence Villard, médecin gériatre

Excusée :
- Judith Mollard Palacios, psychologue, France Alzheimer

* * *

La rencontre débute par un tour de table afin de présenter les nouveaux membres.

La parole est donnée à Alain Koskas, Président de la FIAPA, fédération particulièrement engagée dans la lutte pour la défense et la protection des droits des adultes âgés, et ancien président de la Fédération 3977 contre la maltraitance. Il a par ailleurs présidé la mission « Les maltraitances financières à l'égard des personnes âgées : un fléau silencieux », mission réalisée à la demande du Ministère des solidarités et de la santé.

Président d'honneur du Comité éthique et scientifique de CetteFamille, il introduit en mettant en avant l'intérêt de réfléchir à un filtre éthique à tous les niveaux de l'accueil familial afin d'apporter les outils de réflexion aux accueillants familiaux et de garantir le respect des droits des usagers.

> *« C'est une banalité de dire que la famille est la meilleure et la pire des choses. La meilleure souvent, la pire quelque fois. Entre les deux dans la plupart des cas. Mais la banalité est le tissu dont sont faites nos vies. »*
>
> Brigitte Evano, Philosophe, Membre du Comité éthique et scientifique

Les relations avec les proches revêtent une forme de banalité, dans le sens où elles font partie du quotidien de nos vies en général, et du quotidien des vies professionnelles du secteur médico-social en particulier. Parfois sujets de conflits, souvent sujets tout court, elles impliquent des questionnements éthiques des professionnels du fait qu'elles portent en leur sein une charge affective et émotionnelle qui ne peut limiter les réponses à des aspects juridiques ou organisationnels.

L'accueil familial, en ce qu'il est un dispositif à taille humaine où les liens entre vie professionnelle et vie privée sont plus perméables, est de fait un excellent terrain pour aborder les questions éthiques liées à la posture professionnelle des accueillants dans ces histoires familiales riches et complexes.

C'est pour cette raison que, lors de la dernière réunion de septembre 2019, les membres avaient souhaité que le Comité éthique et scientifique commence à aborder cette question. Pour guider leurs réflexions et appuyer leurs échanges, deux cas pratiques issus du terrain leur ont été proposés.

La retranscription partielle de leurs échanges ci-après et les propositions ont permis d'aborder les questions suivantes :

Comment se positionner en tant que professionnel lorsque les proches ne veulent pas dire « la vérité » à la personne accueillie ? Est-ce à l'accueillant de « dire les choses » (orientation vers un EHPAD, annonce d'une maladie grave) ? Comment se positionner en cas de conflit entre les proches ? Qui doit-on écouter ? Comment réagir dans une situation où l'accueillant observe que la relation avec l'entourage perturbe la personne accueillie ?

Diffusion
Ce document est librement téléchargeable et accessible à tous les professionnels œuvrant sur ce dispositif via une publication sur le site internet. Ces échanges permettent également d'alimenter les formations qu'elles soient internes à CetteFamille, ou qu'elles soient destinées aux accueillants familiaux (dans le cadre de la formation obligatoire des accueillants familiaux assurée par CetteFamille, organisme de formation, dans plusieurs départements).

A noter : Tous les noms figurant dans les cas pratiques ont été modifiés afin de garantir l'anonymat des personnes.

I. Non-dits et changements de lieu de vie : que faire quand les enfants ne veulent pas dire la vérité ?

Situation 1 : Madame Colomba quitte l'accueil familial pour l'EHPAD…mais elle ne le sait pas

Madame Vallauris accueille Madame Colomba, âgée de 92 ans depuis 5 ans.
Madame Colomba est une personne relativement valide, se déplaçant en fauteuil lors des sorties, et ayant des troubles cognitifs.
Depuis qu'elle vit chez Madame Vallauris, elle participe à la vie du foyer, en épluchant les légumes, en aidant à préparer les desserts ou encore en essuyant la vaisselle. Surtout, elle aime jouer aux cartes et jeux de sociétés, et suivre ses feuilletons et émissions favorites à la TV. Elle a trouvé son équilibre et la vie s'organise paisiblement.
Dès le début de l'accueil de Madame Colomba, il avait été convenu, d'un commun accord entre Madame Colomba, Madame Vallauris et les enfants de Madame Colomba que la famille de Madame Colomba l'accueillerait un weekend par mois.
La famille ne peut plus assurer le weekend mensuel et a donc fait le nécessaire pour trouver une place en EHPAD. Madame Colomba a été accompagnée à l'EHPAD pour une première visite, pour voir si cela lui convenait. A son retour, Madame Colomba ne dit rien… L'accueillante n'a pas eu plus d'informations de la famille sur le déroulement de cette visite, et ignore même ce qui a été dit à Madame Colomba. Madame Colomba ne parle pas de la visite et semble être dans l'incompréhension d'un futur départ de son foyer d'accueil.

Quelle peut-être la posture à adopter par l'accueillante ? Est-ce à elle d'expliquer la situation à Madame Colomba si les enfants n'ont pas souhaité le faire, voire même refusent de le faire ?

Voici quelques interventions retranscrites :

- Agnès Vallienne, ancienne accueillante familiale, témoigne à partir de son vécu : *« pour cette situation, j'essaierais d'éclaircir la situation avec les enfants et de montrer l'importance de discuter de la situation avec leur mère que j'accueille. Il est important, me semble-t-il, qu'elle soit au courant de la situation afin de faire le deuil de son accueil et de se préparer à ce changement. »*

- Florent Ury, infirmier, ajoute l'importance du rôle de l'accueillant qui, malgré les difficultés de communication exposées par le cas, doit créer un espace de dialogue pour prendre en charge les demandes et les besoins de la personne qu'il accueille et l'accompagner dans cette transition. Un temps peut être consacré entre ces deux personnes, afin de verbaliser la situation, comprendre les réactions et donc pouvoir agir sur ce ressenti. Le but étant d'apaiser la personne accueillie.

- Zoé Labarre, gérontopsychologue, met en évidence la nécessité de mettre les « vrais » mots sur la situation et de parler de la situation avec les proches, car ce manque de communication, et les non-dits par peur de dire, peuvent exacerber le traumatisme pour la personne. Parler et « dire les choses » clairement, c'est permettre à la dame accueillie de se préparer psychologiquement à ce changement important.

- De plus, Brigitte Lescuyer, formatrice auprès des professionnels du secteur médico-social sur les sujets de violence et de maltraitance, ajoute la nécessité de se recentrer sur les droits de la personne accueillie

et de s'appuyer aussi sur cette base, afin d'engager les échanges, sans les limiter à cette dimension certes mais en rappelant aussi les droits.

- Manon Cerdan, juriste du secteur médico-social, indique à l'assemblée que le contrat d'accueil type en accueil familial prévoit que la charte des droits et des libertés de la personne accueillie soit annexée, et que le projet d'accueil personnalisé soit mis en place. La charte rappelle justement les droits des usagers et énonce clairement les notions de consentement et de droit à l'information concernant sa propre prise en charge.

- Mélissa Petit, sociologue, renchérit sur cette notion de libre choix du lieu de vie de la personne accueillie afin de savoir si l'EHPAD est la seule solution envisageable ou s'il en existe d'autres afin que cette décision soit prise, autant que faire se peut, en conscience.

- Dr Florence Villard, médecin gériatre, indique qu'il peut être bon de penser une installation en EHPAD « pas trop tard », afin de permettre une acclimatation et une transition plus sereine, ce qui a pu être le cas ici dans la situation évoquée, mais qui doit être alors expliqué.

La poursuite des échanges de l'assemblée a permis de mettre en évidence l'importance d'intégrer dans cette relation tripartite finalement, entre l'accueillant, la personne accueillie et ses proches, une tierce personne qui pourra être selon les situations le médecin, les infirmiers qui interviennent au domicile, le Conseil départemental ou un coordinateur de CetteFamille. Parfois ces personnes tierces pourront jouer le rôle de médiateur au sein de cette relation, parfois de simple accompagnateur pour éviter que l'accueillant ne se sente isolé face à ce sujet.

Parmi les autres pistes à envisager, il y a également celle de la compréhension du refus des enfants de « dire » à leur mère ; il pourrait être intéressant pour l'accueillant familial de questionner les raisons de ce refus pour peut-être lever une partie du problème.

- Les questions à éclaircir :

Ces échanges ont fait émerger le questionnement autour du consentement lié au choix du lieu de vie. Est-ce la dame actuellement en accueil familial consent, accepte ou finalement se résigne à la possibilité de ce changement de lieu de vie ?

- Pour finir :

Parmi les pistes évoquées :

- Le nécessaire maintien de la communication, peut-être d'abord avec la famille pour comprendre et apaiser en mettant les mots sur la raison du refus de communiquer, puis avec la personne accueillie pour permettre la transition et préparer ce changement de vie.
- La possibilité, voire la nécessité, de s'appuyer sur la charte des droits et des libertés des personnes accueillies.
- Le recours à une personne tierce soit pour accompagner soit pour intervenir en médiateur.

Les échanges ont également mis en lumière l'importance du projet d'accueil personnalisé, afin justement d'intégrer dès le début de l'accueil les proches et de poser des bases formalisées.

I. Relations fusionnelles entre une mère et sa fille : comment se positionner ?

Situation 2 : Madame Lejaire et sa relation avec sa fille

Madame Lejaire vit chez sa fille depuis plusieurs années dans le Calvados. Elle a 78 ans, des troubles cognitifs, et elle a 2 enfants. Récemment, la situation est devenue un peu délicate et sa fille a besoin de repos, et le dit clairement. Elle en a parlé à son frère (qui habite dans le Pas-de-Calais), qui a géré la situation à distance et a trouvé une accueillante familiale, Madame Fernat, qui habite près de chez lui et qui peut accueillir Madame Lejaire pendant deux mois.
L'accueil débute et se passe bien entre Madame Lejaire et Madame Fernat. En revanche, la fille de Madame Lejaire appelle trois fois par semaine et Madame Fernat constate qu'après chaque appel, Madame Lejaire est très perturbée, agitée et stressée, et qu'elle met du temps ensuite à la calmer.
Elle en a parlé au frère qui lui a dit qu'effectivement sa sœur était « stressante » et qu'elle pouvait limiter les appels.

Madame Fernat peut-elle limiter les appels ? Que peut-elle dire à la fille de madame ? Au fils de madame ? Quelle posture peut-elle adopter ?

Voici quelques interventions retranscrites :

- Agnès Vallienne, ancienne accueillante familiale, lance les échanges en témoignant à partir de son expérience : « *Pour que l'accueil se déroule bien, un temps de préparation est nécessaire pour que chacun soit justement préparé à cette nouvelle situation. C'est effectivement non seulement la personne elle-même qui doit se préparer mais aussi ses proches. Dans ma pratique, je rencontrais toujours la famille mais j'insistais toujours pour rencontrer la personne elle-même avant l'accueil afin de m'assurer que tout le monde était bien d'accord.* »

- Christiane Gachet, secrétaire générale Association France Parkinson, énonce l'importance de discuter avec les enfants pour évoquer l'agitation et le stress que les appels procurent à la personne accueillie. L'accueillant peut essayer de trouver une solution avec les proches pour éviter l'agitation suite aux appels.

- Dr Florence Villard, médecin gériatre, insiste sur la nécessité pour l'accueillant de parler de cette situation avec un professionnel pour l'aider dans cette situation. Le désarroi de l'accueillant peut avoir une incidence sur ses pratiques et il est important d'être soutenu par des personnes extérieures (pairs, professionnels, etc.)

Dans la poursuite des échanges, les membres du comité ont vu la nécessité de reposer le cadre : le droit au respect de sa vie privée est un droit fondamental. En l'espèce, recevoir des appels d'un membre de sa famille relève du domaine de la vie privée et ne peut pas être contraint, sous réserve qu'il n'y ait pas de mesure de protection juridique le stipulant expressément.

- Pour finir :

Parmi les pistes évoquées :

- Communiquer avec les proches pour les informer de la situation d'agitation observée et trouver ensemble une solution pour réduire ce stress
- Mettre en place « un rituel de détente » après les appels pour apaiser la personne
- Parler de la situation avec des personnes extérieures pour trouver du soutien

II. Conclusion

Alain Koskas, Président d'honneur du Comité éthique et scientifique, clôture cette deuxième rencontre, en mettant justement en évidence qu'il n'y a pas de solution « idéale », et c'est bien là toute la complexité du sujet, mais que l'accueillant doit recentrer la situation sur les droits de la personne accueillie et qu'il peut s'entourer des professionnels pour trouver la solution la plus adaptée.

Il met aussi en évidence l'importance de questionner la notion de consentement, qu'il sera nécessaire de réaborder plus en profondeur : consentement de la personne accueillie elle-même en premier lieu, mais aussi consentement de ses proches, consentement de l'accueillant familial, et consentement de la famille de l'accueillant familial.

Enfin, il rappelle que l'approche systémique est une nécessité absolue, tout en gardant toujours l'approche juridique comme support, et qu'il faudra veiller à faire cohabiter ces deux éléments.

Il conclut en disant que l'accueillant familial ne peut se résumer à un simple vecteur relationnel ou thérapeutique, et que c'est toute cette complexité qui alimentera la richesse de nos échanges.

* *
*

CetteFamille remercie chaleureusement tous les membres qui ont fait le déplacement, pour leur engagement, leur enthousiasme et leurs apports lors de cette réflexion.

Ce compte rendu a été soumis à leur approbation.