



GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE

SYNTHESES 2014

Dominique GABELOUX, Chargée de mission au COS

Bruno LARROSE, Consultant

SOMMAIRE

LE RESPECT DES CHOIX DU RESIDENT	6
I. LA FAMILLE PEUT-ELLE DECIDER POUR L'USAGER ?	7
1 - Exposé de la situation	7
2 - Les éléments réflexifs.....	7
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	8
II. QUELLE PLACE ACCORDER AUX FAMILLES DANS LES DECISIONS CONCERNANT LES RESIDENTS ?	9
1 - Exposé de la situation	9
2 - Les développements réflexifs	9
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	10
III. ACCEPTER SANS CULPABILITE LES CONSEQUENCES TRAGIQUES DU CHOIX SOUVERAIN DU PATIENT.....	11
1 - Exposé de la situation	11
2 - Éléments réflexifs	12
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	13
IV. IMPACTS DU REFUS DU CONSENTEMENT ET IMPORTANCE DE LA PERSONNALISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT SUR LA QUALITE DE VIE D'UNE RESIDENTE	13
1 - Exposé de la situation	13
2 - Les éléments réflexifs.....	14
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	17
V. L'INSATISFACTION EXPRIMEE PAR LES USAGERS INDIQUE-T-ELLE UN DEFAUT DE BIEN TRAITEMENT ?	17
1 - Exposé de la situation	17
2 - Les éléments réflexifs.....	18
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	19
VI. COMMENT DECIDER DE L'EVENTUALITE D'UNE LIMITATION OU D'UN ARRET DE TRAITEMENT ?.....	19
1 - Exposé de la situation	19
2 - Les éléments réflexifs.....	20
3 - Les suggestions formulées par le GRE	23
VII. LE REFUS DE SOINS PEUT-IL JUSTIFIER UNE HOSPITALISATION SANS CONSENTEMENT ?.....	23
1 - Exposé de la situation	23
2 - Les éléments réflexifs.....	24
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	26
VIII. LE REFUS DE SOINS EST-IL L'EXPRESSION D'UNE VOLONTE ACCEPTABLE ?.....	26
1 - Exposé de la situation	26
2 - Les éléments réflexifs.....	27
3 - Les suggestions formulées par le GRE	29
L'ARBITRAGE ENTRE LIBERTE ET SECURITE.....	30
IX. FAUT-IL CHOISIR ENTRE L'AUTONOMIE ET LA SECURITE D'UN RESIDENT EN FAUTEUIL ?	31
1 - Exposé de la situation	31
2 - Les éléments réflexifs.....	31
3 - Les suggestions formulées par le GRE	32
X. DE L'UTILITE DE DISTINGUER ENTRE CADRE DE VIE DES RESIDENTS ET ENCADREMENT DE LA VIE DES RESIDENTS	32
1 - Exposé de la situation	32
2 - Les éléments réflexifs.....	34
3 - Les suggestions formulées par le GRE	36

LA BIENTRAITANCE EN SITUATION DIFFICILE OU COMPLEXE	37
XI. AGIR "AVEC" LES RESIDENTS ET PAS SEULEMENT "POUR" EUX.....	38
1 - Exposé de la situation	38
2 - Les éléments réflexifs.....	38
3 - Les suggestions formulées par le GRE	39
XII. COMMENT RESTER BIENVEILLANTS A L'EGARD DE RESIDENTS AGRESSIFS ?	39
1 - Exposé de la situation	39
2 - Les éléments réflexifs.....	40
3 - Les suggestions formulées par le GRE	41
XIII. COMMENT RESTER BIENTRAITANTS DANS DES PRISES EN CHARGE EPROUVANTES ?	41
1 - Exposé de la situation	41
2 - Les éléments réflexifs.....	42
3 - Les suggestions formulées par le GRE	42
XIV. COMMENT CONCILIER LA BIENTRAITANCE DE QUELQUES RESIDENTS PERTURBATEURS AVEC LA BIENTRAITANCE DU PLUS GRAND NOMBRE ?	42
1 - Exposé de la situation	42
2 - Les éléments réflexifs.....	43
3 - Les suggestions formulées par le GRE	44
XV. COMMENT GARANTIR UNE SORTIE DANS LA CONTINUITE DE LA BIENTRAITANCE DUE A TOUT PATIENT ?	45
1 - Exposé de la situation	45
2 - Les éléments réflexifs.....	46
3 - Les suggestions formulées par le GRE	48
XVI. QUELLES POSTURES DE BIENTRAITANCE FACE A UN PATIENT TRAUMATISE CRANIEN DESINHIBE ?	49
1 - Exposé de la situation	49
2 - Les éléments réflexifs.....	50
3 - Les suggestions formulées par le GRE	51
XVII. COMMENT CONCILIER VIE EN COLLECTIVITE ET HYGIENE INDIVIDUELLE ?	51
1 - Exposé de la situation	51
2 - Les éléments réflexifs.....	52
3 - Les suggestions formulées par le GRE	53
XVIII. COMMENT PROCEDER POUR REPLACER LES SANCTIONS AU CŒUR D'UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT ?	53
1 - Exposé de la situation	53
2 - Les éléments réflexifs.....	55
3 - Les suggestions formulées par le GRE	57
XIX. COMMENT CONSTRUIRE ET FAIRE VIVRE AU QUOTIDIEN UNE CULTURE PARTAGEE DE BIENTRAITANCE ?	58
1 - Exposé de la situation	58
2 - Les éléments réflexifs.....	58
3 - Les suggestions suggérées par le GRE	60
XX. COMMENT EXERCER EN PROFESSIONNEL LORSQUE LA PRISE EN CHARGE DES RESIDENTS SUPPOSE D'ASSOCIER LES FAMILLES ?	60
1 - Exposé de la situation	60
2 - Les éléments réflexifs.....	60
3 - Les suggestions formulées par le GRE	62
XXI. QUE PEUVENT FAIRE LES PROFESSIONNELS POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE D'UN USAGER DIFFICILE ?	63
1 - Exposé de la situation	63
2 - Les éléments réflexifs.....	63
3 - Les suggestions formulées par le GRE	64

XXII. COMMENT RESTER VIGILANT AU RISQUE D'INFANTILISATION DES RESIDENTS AU COMPORTEMENT PERTURBATEUR ?	65
1 - Exposé de la situation	65
2 - Les éléments réflexifs.....	66
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	68
 L'ETHIQUE A L'EPREUVE DE LA DIMENSION INSTITUTIONNELLE	 69
XXIII. QUEL EST L'APPORT DU COLLECTIF DANS L'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISE DES RESIDENTS ?.....	70
1 - Exposé de la situation	70
2 - Les éléments réflexifs.....	70
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	71
XXIV. COMMENT MIEUX INTEGRER L'EXPERTISE DE L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES RESIDENTS EN FIN DE VIE ?.....	71
1 - Exposé de la situation	71
2 - Les éléments réflexifs.....	71
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	72
XXV. COMMENT PLACER LES AVANCES D'ARGENT ACCORDEES AUX STAGIAIRES EN FORMATION AU CŒUR DU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISE ?	73
1 - Exposé de la situation	73
2 - Les éléments réflexifs.....	74
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	76
XXVI. COMMENT GERER L'EXISTENCE DE CONFLITS DE LOYAUTÉ : QUELLE LOI (VALEURS ET PRINCIPES) LE TRAVAILLEUR SOCIAL DU CADA DOIT-IL SERVIR ?	77
1 - Exposé de la situation	77
2 - Les développements réflexifs.....	77
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	78
XXVII. PEUT-ON S'ACCOMMODER DES CRITERES ADMINISTRATIFS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES USAGERS ?	78
1 - Exposé de la situation	78
2 - Les éléments réflexifs.....	79
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	81
XXVIII. COMMENT PLACER SYSTEMATIQUEMENT LE PATIENT AU CENTRE DE SON PROJET ?	81
1 - Exposé de la situation	81
2 - Les éléments réflexifs.....	82
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	82
XXIX. COMMENT CONCILIER LE RESPECT DE L'ESPACE PRIVE AVEC LES EXIGENCES DE L'ETABLISSEMENT ?.....	83
1 - Exposé de la situation	83
2 - Les développements réflexifs.....	84
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	85
XXX. COMMENT RESTER BIEN TRAITANT AVEC LES PATIENTS JUSQU'A LEUR DEPART DE L'ETABLISSEMENT ?	86
1 - Exposé de la situation	86
2 - Les éléments réflexifs.....	87
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	88
XXXI. L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE NECESSITE UNE CONCERTATION INTERPROFESSIONNELLE RIGOREUSE	88
1 - Exposé de la situation	88
2 - Les éléments réflexifs.....	89
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	90
XXXII. ENTRE MORALE ET ETHIQUE : L'EXERCICE DU DISCERNEMENT	91
1 - Exposé de la situation.....	91
2 - Les éléments réflexifs.....	92
3 - Les suggestions formulées par le GRE	94

La réflexion éthique, envisagée comme une démarche de doute constructif indispensable face à la vulnérabilité, la souffrance et la dépendance des personnes accueillies, est au cœur de notre projet associatif.

Traduction opérationnelle de notre engagement, des « Groupes de Réflexion Éthique », co-animés par deux intervenants extérieurs aux expertises complémentaires, ont été mis en place dans chacun de nos établissements.

Ces « Groupes de Réflexion Éthique », composés d'une dizaine de collaborateurs représentatifs de la diversité des professions, se réunissent deux fois par an.

A partir de situations concrètes faisant apparaître des dilemmes éthiques, le groupe fait émerger l'existence de difficultés d'arbitrer entre des principes contradictoires (le droit à la liberté et la sécurité de la personne, la confidentialité et le partage de l'information, la logique de mission et la logique de gestion, etc.) et partage collégialement des suggestions permettant d'améliorer la qualité de vie de leurs résidents.

Ainsi, chaque réunion d'un Groupe de Réflexion Éthique débouche sur la rédaction d'un compte rendu et d'un avis communiqué à la direction de l'établissement. Celle-ci informe l'ensemble des équipes de la réponse qu'elle entend apporter aux suggestions du Groupe de Réflexion Éthique et communique cette proposition de réponse à la direction générale.

L'objectif du COS est de considérer toutes les questions éthiques mises en réflexion dans chacun de ses établissements et services et d'harmoniser les réponses apportées qui engagent la responsabilité de l'association.

Ce document représente l'ensemble des comptes rendus anonymisés des Groupes de Réflexion Éthique qui se sont réunis en 2014. Les synthèses vous sont livrées telles que validées par les Groupes, sans les réponses apportées par les directions. Ce document fait l'objet d'une diffusion exclusivement interne aux directions du COS et à l'ensemble des participants aux Groupes de Réflexion Éthique.

Le respect des choix du résident

I. La famille peut-elle décider pour l'usager ?

1 - Exposé de la situation

Madame M., 92 ans, est entrée à l'Ehpad sur la demande de sa dernière fille. Elle a eu un AVC et a récupéré, mais depuis elle fait des chutes.

Quand elle est arrivée, Madame M. marchait assez bien. Le personnel la surveillait et l'accompagnait quand elle en avait besoin. Un matin, Madame M. a uriné par terre, a glissé et s'est cassé le col du fémur.

A l'hôpital local, elle a eu une contention à l'aimant en fauteuil.

Au retour de l'hospitalisation, l'équipe de l'Ehpad avait évalué que Madame M. pouvait encore se déplacer accompagnée et avait assoupli la contention.

Mais la fille a exigé que sa mère soit maintenue attachée et a fourni à l'appui un certificat médical du médecin traitant.

L'équipe de l'Ehpad considère que déontologiquement, elle n'a pas eu d'autre choix que de mettre en application la prescription médicale relative à la contention :

- « si elle tombe, on est dans notre tort »,
- « on risque notre poste, et notre diplôme pour ne pas avoir respecté une prescription ».

Mais le respect de cette mesure entre en conflit avec la qualité de vie de Madame M. Aujourd'hui, elle est attachée en permanence. Elle est agitée, crie et pleure sans cesse, et a perdu tout usage de la marche. Un traitement anxiolytique a été mis en place pour la calmer, mais elle demande toute la journée : « détachez-moi ». Elle s'apaise quand les soignants la font marcher un peu et quand la fille vient et qu'elle lui enlève la ceinture.

Au regard de la prescription du médecin traitant, de la volonté de la personne de confiance en la personne de la fille, des craintes relatives à la faute professionnelle et déontologique, les professionnels ont mis en œuvre une contention permanente qu'ils évaluaient pourtant inadaptée à l'intérêt de Madame M. : de ce fait, on peut considérer que l'intérêt et les conditions de vie dans l'établissement de Madame M. ont été définis par des tiers qui ont imposé leur autorité.

Les enjeux éthiques de la situation peuvent se formuler ainsi :

- Les tiers avaient-ils autorité pour statuer sur les conditions de vie de Madame M. ?
- L'avis de Madame M. a-t-il été recueilli ?
- L'établissement pouvait-il procéder autrement ?

2 - Les éléments réflexifs

L'examen de la situation fait apparaître que le dossier d'admission a été signé par la fille seule. Madame M. n'a pas signé son dossier. Cette situation est à interroger au regard du consentement de la personne :

Le Droit et les Recommandations de bonnes pratiques indiquent que l'intérêt de la personne ne peut pas être défini par des tierces parties sans le consentement et la contribution de la personne concernée : même en cas de difficultés de communication et d'expression, « la participation la plus forte de la personne est recherchée »¹.

¹ Recommandation ANESM, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, p. 16-18

Voir également :

- Recommandation ANESM, Qualité de vie en EHPAD, volet 4, p. 34
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (Art. L. 311-3)
- Charte des droits et des libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2003, JO du 9/10/03)
- Code de la santé publique (Art. 1111-4)

La fille s'est auto-désignée « personne de confiance » en remplissant les renseignements relatifs au dossier d'admission. Le GRE repère une confusion entre « personne de confiance » et « personne à prévenir », ce qui amène le GRE à préciser la définition et les compétences de la personne de confiance :

- La désignation de la personne de confiance est un écrit rédigé par la personne elle-même, ce qui n'est pas le cas dans la situation.
- La personne de confiance doit s'exprimer au nom du patient et non en son nom², ce qui n'est pas le cas dans la situation, puisque la fille exprime sa volonté sans considérer celle de sa mère.
- La personne de confiance a des pouvoirs limités :
 - Le secret médical n'est pas levé vis à vis de la personne de confiance qui n'a pas accès au dossier médical, sauf procuration expresse de la part du patient.
 - Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions³
 - La personne de confiance et la personne à prévenir peuvent être différentes.

Les trois autres enfants n'ont pas été associés au moment de l'admission en Ehpad de leur mère. Si cela avait été le cas, l'information sur les places et les rôles des tiers, tels que définis juridiquement, aurait vraisemblablement ouvert un espace de paroles et d'échanges qui auraient déplacé la vision de la place que une fille a prise « naturellement ».

Au sujet de la prescription :

L'ANAES (actuelle HAS) précise que la prescription de contention est un acte de soin : à ce titre la décision doit être prise avec le consentement de la personne.

L'information doit porter sur les éléments suivants :

- les raisons et buts de la contention,
- les moyens ou matériels utilisés,
- la durée prévisible de la contention,
- la surveillance afin de rassurer la personne et éviter ainsi une sur agitation.

Il est préconisé d'informer la famille de sujets âgés des risques et des dilemmes liés à la contention (sentiment d'humiliation, perte du désir de vivre, perte des capacités résiduelles...). Le médecin doit ensuite prescrire la contention qui doit être écrite, horodatée et permettre l'identification du prescripteur, les motifs, sa durée prévisible, les risques à prévenir, le programme de surveillance ainsi que le matériel de contention. L'ANAES (HAS) précise également que la prévention d'un risque ne signifie pas pour autant que la pose doit être systématique, et qu'une pose de contention injustifiée est sanctionnable car contraire au principe du respect de la dignité de la personne.

Dans le prolongement de la réflexion, l'administration d'un traitement anxiolytique pour faire cesser les cris et les plaintes liées à une contention contestable, car imposée sans consentement, pose également question.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Dès l'entrée, demander au résident ses attentes et ses projets. Ne pas hésiter à le prendre à part pour garantir la prise en considération de son avis.

Sur l'exemple évoqué, compte-tenu de la complexité de la situation et l'absence de tuteur, élaborer rapidement le PPI avec la personne : discuter avec les quatre enfants, en faire des partenaires.

² Référence : Ordre National des Médecins

³ Article L1111-6 du Code de la Santé Publique

Informez le résident et sa famille sur les droits de la personne accueillie.

Évitez autant que possible les entrées en urgence, non préparées, subies (Cf. La recommandation ANESM sur les Ehpad).

Complétez le dossier d'admission par une note d'information sur le rôle et les modalités de désignation de la personne de confiance qui serait remise aux personnes concernées.

Améliorer la concertation pluridisciplinaire (équipe) pour pouvoir poser les problèmes, faire remonter les informations, s'expliquer, construire une vision globale et partagée.

Créer des occasions pour présenter le personnel de l'établissement aux familles.

II. Quelle place accorder aux familles dans les décisions concernant les résidents ?

1 - Exposé de la situation

Une résidente de 98 ans, vivait auparavant au domicile de sa fille célibataire qui a arrêté son emploi pour s'occuper de sa mère. La résidente est une personne handicapée, mais qui a les moyens de prendre les décisions qui la concernent. C'est elle-même qui a demandé à quitter le domicile et d'intégrer un Ehpad : lors de la visite de préadmission réalisée à son domicile, « elle a demandé qu'on la sorte de là ».

La relation fille-mère est décrite comme « inversée » : la fille décide tout pour sa mère, sans lui demander son avis. Elle demande à l'établissement des protocoles « carrés » : coussin placé de telle manière, oreiller, médaille, musique, heure du coucher ; exige qu'on soit en permanence au service de sa mère...

La fille ne prend pas en compte les contraintes de la collectivité. Elle n'accepte pas l'organisation de la « Maison », dicte ses règles au personnel et est reçue très souvent par l'IDEC à qui elle fait systématiquement part de ses mécontentements. Suite aux nombreux rendez-vous avec l'IDEC, un protocole particulier de prise en charge de la résidente a été mis en place pour satisfaire la fille : il détaille précisément le déroulement des journées et des interventions à réaliser.

Un jour, une aide-soignante a hésité à coucher la dame qui ne le souhaitait pas : « on s'est dit, tant pis, on la couche, c'est le protocole. On a suivi le protocole parce que l'IDEC nous avait dit de le suivre : la fille aurait fait un scandale et l'IDEC nous aurait rappelé le protocole. Mais on ne sait plus quoi faire par rapport à la résidente, et c'est nous qui prenons les réflexions de tout le monde ».

La situation de cette résidente est particulière dans la mesure où sa fille parle et décide pour sa mère tout en l'excluant des décisions qui la concernent. Elle se met dans la situation de savoir ce qui est bien pour sa mère. Cette vision du bien pour sa mère n'est pas partagée par l'établissement qui dispose d'un savoir professionnel et d'un regard distancié sur la dynamique familiale et sur la situation personnelle (psychologique et sanitaire) de la résidente.

La question éthique est la suivante :

Comment prendre en considération la volonté d'une personne en tenant compte de la complexité du contexte (le handicap, les liens et assujettissements familiaux) ?

2 - Les développements réflexifs

Le protocole proposé à la fille décrit une journée type de sa mère : heure lever, coucher, changes, sieste, repas, médaille, coussin, etc... Il a été défini pour répondre à la demande de la fille qui veut protéger les habitudes et le confort de sa mère. Mais il est rigide et ne permet pas de s'adapter à la volonté de la résidente.

Le protocole concernant la résidente pose également des soucis d'organisation générale : mise en place d'une organisation spécifique et d'une mobilisation importante des professionnels qui impactent la disponibilité des personnels pour les autres résidents.

La fille est présente dans l'Ehpad toute la journée, mais n'est jamais satisfaite du travail effectué. Elle fait partie des familles qui imposent leur vision à leurs parents âgés et qui considèrent que comme « *elles payent, tout leur est dû par l'établissement* ».

Les textes officiels (juridiques, administratifs, chartes, Recommandations de bonnes pratiques) permettent de faire « tiers » entre l'établissement et les résidents. Ils précisent les conditions de contractualisation d'un projet entre les différents acteurs, et garantissent les droits des personnes dépendantes et vulnérables :

- Le contrat de séjour, le projet individualisé, la charte de la personne accueillie garantissent le respect de la dignité de la personne.
- La dignité suppose que la personne ne soit pas considérée comme un « objet ». Le concept de dignité se met en œuvre à travers le respect des droits, l'exercice des libertés, l'autonomie, le respect du consentement au quotidien, le confort, la qualité de vie, etc...
- Le Droit et les Recommandations de bonnes pratiques rappellent que l'intérêt de la personne ne peut pas être défini par des tierces parties sans le consentement et la contribution de la personne concernée : « *la participation la plus forte de la personne est recherchée* »⁴...
- Tout établissement conclut un contrat de séjour avec le résident ou avec son représentant légal s'il est sous protection juridique (ce qui n'est pas le cas de la résidente). Le contrat de séjour précise les règles de vie collective (règlement intérieur) et le projet personnalisé adapté à chaque personne au sein de la collectivité qu'elle intègre.

Le GRE s'interroge sur les liens entre le « protocole » et le « projet de vie » : dans cette situation, le protocole ne vient-il pas à la place du projet de vie ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

La résidente a dit au personnel qu'elle ne voulait pas se coucher : elle a exprimé une volonté recevable au nom de sa qualité de vie. Mais cette volonté entre en contradiction avec les mesures arrêtées par le « protocole ». Dans ces cas, les professionnels peuvent reconsidérer les conditions de prise en charge en actualisant le projet de vie personnalisé : la recommandation de l'ANESM précise que le projet de vie personnalisé doit être revu à chaque fois que de besoin, c'est-à-dire lorsque les éléments observés nécessitent un changement dans la prise en charge : « *Le rythme de l'évaluation du projet personnalisé est fonction de la nature de ses objectifs et des modalités de sa mise en œuvre. Chaque projet personnalisé a ainsi son propre rythme, et sa périodicité propre d'évaluation* » (Recommandation ANESM, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, p. 30).

Le GRE évoque également les principes fixés par le Droit et les Recommandations de Bonnes Pratiques qui peuvent servir de médiation entre l'établissement, la fille et la résidente. La loi et les Recommandations de Bonnes Pratiques précisent les places de chacun dans la participation aux décisions :

- La résidente est l'interlocutrice principale de l'Ehpad pour les décisions qui la concernent.
- L'environnement familial est sollicité afin de mieux connaître le résident, mais il n'a pas compétence à le représenter et ne peut pas décider à sa place : « *Même quand ils pensent bien faire, les proches peuvent inhiber l'expression de la personne ou mal percevoir la réalité de sa situation* » (Recommandation ANESM, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, p. 18).

⁴ Recommandation ANESM, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, p. 16 - 18

Voir également :

- Recommandation ANESM, Qualité de vie en EHPAD, volet 4, p. 34
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (Art. L. 311-3),
- Charte des droits et des libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2003, JO du 9/10/03),
- Code de la santé publique (Art. 1111-4)

- Il est important de recueillir et de protéger le consentement de l'usager.
- Les proches familiaux peuvent être associés au recueil des informations. Mais le projet de vie personnalisé est élaboré en associant les professionnels (réunion pluridisciplinaire) et le résident.
- Le suivi de l'évolution du résident : les professionnels doivent faire remonter les informations observées ou recueillies dans le dossier résident (à distinguer du dossier « patient »). Redéfinir le projet individualisé à l'occasion d'éléments nouveaux et significatifs.
- Préciser le rôle du professionnel qui est référent du résident.

III. Accepter sans culpabilité les conséquences tragiques du choix souverain du patient

1 - Exposé de la situation

Monsieur V. est âgé de 60 ans. Il est paraplégique depuis 1996, souffre d'un diabète et vivait seul dans son appartement adapté à son handicap.

Il en est à son sixième séjour dans l'établissement depuis 2003. Monsieur V. ne respecte pas au domicile les règles de vie apprises en éducation thérapeutique et ce comportement est à l'origine de ses accidents de santé. Admis il y a 14 mois pour prévenir un risque d'amputation des pieds, son séjour s'est régulièrement prolongé pour soigner la survenue de divers problèmes de santé successifs qui ont nécessité au total neuf hospitalisations. Aujourd'hui, il reste dans l'établissement pour soigner l'apparition d'escarres sévères qui ont empêché tout lever et donc toute rééducation depuis plusieurs mois.

Dans son état actuel, Monsieur V. n'a pas besoin de prise en charge rééducative et a déjà bénéficié des apports en matière d'éducation thérapeutique (diabète et paraplégie) au cours de ses précédentes hospitalisations. Sa présence se justifie seulement par le besoin de soins infirmiers.

De plus, sa présence (pour des soins exclusivement médicaux et infirmiers) s'éternise et accroît la désorientation des professionnels :

- Avec le temps, Monsieur V. a progressivement pris ses aises et a commencé à poser ses exigences par rapport à l'organisation du service : il demande qu'on le réveille plus tard, ou que sa toilette soit faite plus tard. Il a un caractère autoritaire et est peu ouvert aux conseils d'éducation thérapeutique : il ne s'y prend pas bien pour ses déplacements mais n'intègre pas les conseils qui lui sont donnés. Le personnel l'appelle « *le caporal chef* », et beaucoup considèrent que « *c'est sa deuxième maison ici* ». D'autres le plaignent « *on le comprend, il faut être tolérant, ce n'est pas marrant d'être toujours couché !* ».
- Les personnels s'essouffent dans les prises en charge. « *Ce qui les motive, c'est de participer à la rééducation des patients* », mais à la longue, ils ont du mal à trouver du sens : « *comment trouver du sens quand les patients "végètent" ?* ». Ils interpellent les autres professionnels : « *Pourquoi les problèmes ne sont pas résolus ? Que font le médecin, la psychologue, l'assistante sociale ?* ».
- Avec le temps, les distances professionnelles s'étiolent : on voit apparaître des familiarités, de la lassitude, une mécanisation des soins avec une baisse de la qualité...
- Par ailleurs, il gèle un lit qui pourrait être attribué à un patient en attente de soins de rééducation.

Les membres du Comité éthique posent la question suivante : « *Quel est le sens de la prise en charge lorsque nous avons des difficultés à déterminer des objectifs de rééducation ?* »

2 - Éléments réflexifs

Bien que les soins requis (escarres sévères et problème pulmonaires) ne relèvent pas du champ de la rééducation mais plutôt d'un SSR non spécialisé. Monsieur V. a été orienté vers l'établissement du COS en raison de la spécificité de son handicap. Habituellement, l'établissement n'admet pas de patient pour ces raisons, mais l'aspect vital est apparu évident : « refuser son admission revenait à le condamner à une mort certaine ». Aujourd'hui, l'amputation a été évitée, l'objectif est de traiter les escarres et de préparer la sortie.

Mais la sortie pose également problème. L'équipe soignante considère qu'il n'existe pas de solutions de sorties adaptées :

- soit parce que le retour à domicile nécessiterait une prise en charge par un SSIAD, un SAD ou des IDE libéraux qui refuseront d'intervenir ;
- soit parce que le patient refusera une orientation en établissement (type Ehpad).

Aucun scénario n'apparaît satisfaisant :

- le patient souhaite retourner à son domicile, mais l'établissement considère que ce retour n'est pas réaliste ;
- « *une orientation en soins de suite n'est pas possible sur le département* » ;
- une orientation hors département l'éloignerait encore plus de ses enfants ;
- une orientation en établissement médico-social serait vraisemblablement refusée par Monsieur V. et ne lui a pas été présentée.

Plusieurs membres du GRE considèrent que : « *s'il sort et que cela ne lui convient pas, il se fera ré-hospitaliser et reviendra en service de rééducation parce qu'il est étiqueté "patient COS"* » par les autres établissements de santé.

Le "sens" et le sentiment évoqué de "perte de sens" recouvrent trois dimensions qui s'enchevêtrent et qu'il convient de distinguer :

- le sens entendu comme signification du séjour : quelle utilité et quelle pertinence ont les actes professionnels et les situations gérées au quotidien ?
- le sens entendu comme valeur : quelle est la valeur de notre investissement professionnel au regard du bénéfice apporté à Monsieur V., ou au regard du lit gelé pour un autre patient ?
- le sens entendu comme direction, comme visée : où va-t-on avec ce patient ? Vers quel but avec quel projet ?

L'insatisfaction ressentie par les professionnels rend compte de la difficulté de définir un sens commun. Les arguments qui relèvent de chacune des trois dimensions entrent en conflit avec ceux des deux autres. L'hésitation sur l'adoption d'une ligne de conduite révèle l'existence d'un "conflit d'interprétations" relatif aux différentes évaluations possibles du "service rendu" à Monsieur V.

Il faut noter que la décision d'admettre Monsieur V. comporte une forte dimension éthique : l'établissement a choisi de s'investir pour « *sauver la vie* » de Monsieur V. plutôt que respecter l'organisation froide et administrative des soins : « *il pourrait être mort, on lui a assuré la survie* ».

Mais cette décision s'accompagne aussi d'affects d'hyper protection et de culpabilité institutionnelles qui obturent la perspective d'une sortie de Monsieur V. :

- à tort ou à raison, les animateurs du GRE ont entendu que l'établissement était considéré (se considérait ?) comme le seul établissement à pouvoir s'occuper de Monsieur V.
- il est dit qu'« *il ne voudra pas d'un Ehpad* », mais cette perspective n'a pas été envisagée avec Monsieur V.
- l'attachement ne se résorbe pas : « *en cas de nouveau problème de santé, il (nous) sera réadressé, parce qu'il est étiqueté "patient COS"* ». Ou encore : « *Ce sont nos patients, c'est à nous de nous en occuper* ».

Le GRE repère que l'établissement se positionne à l'égard de Monsieur V. en « mère surprotectrice », avec des fonctions maternelles de soins, de nourrissage et de sécurité qui rendent angoissante la sortie, perçue comme séparation dangereuse pour Monsieur V., ce qui fait dire à un participant : « Finalement, on n'en a pas fini avec le paternalisme ! ».

La question éthique peut se formuler ainsi :

Devant le refus du patient d'adhérer aux propositions de sortie qui lui sont adaptées, il reste à accepter sans culpabilité les conséquences tragiques du choix souverain du patient.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Monsieur V. a un projet de vie en décalage avec sa situation de handicap et de vulnérabilité. Une « information loyale et adaptée » et un accompagnement individualisé doivent permettre d'envisager avec lui les différentes perspectives de sortie existantes ainsi que les différents rapports bénéfices/risques.

Les relations avec l'entourage familial n'ont pas été évoquées : la famille est-elle associée à la construction des scénarios de sortie de l'établissement ?

IV. Impacts du refus du consentement et importance de la personnalisation de l'accompagnement sur la qualité de vie d'une résidente

1 - Exposé de la situation

Madame S. est en séjour temporaire pour la deuxième fois. Elle a intégré la MAS sur demande du SAMSAH et de son mari. Elle est originaire du Mali et avec son mari, ils ont 8 (ou 9) enfants dont certains sont encore petits (8 et 4 ans).

Le mari de Madame S. est parti au Sénégal voir ses 5 enfants et sa deuxième femme, ce qui a motivé le séjour temporaire de Madame S. Il est prévu qu'elle intègre à terme l'établissement définitivement, car le mari a demandé son « *placement définitif* ».

Madame S. souffre d'une anoxie cérébrale suite à un arrêt cardiaque lors de son dernier accouchement. Elle parle le bambara mais semble comprendre le français et peut dire quelques mots ; cependant il est difficile de savoir vraiment ce qu'elle comprend et les avis divergent à ce sujet. De son côté, sa famille dit également ne pas toujours comprendre ce qu'elle veut dire.

Elle a des troubles cognitifs et des troubles mnésiques diagnostiqués, cependant elle comprend les consignes simples. Elle a également gardé une motricité fine : elle peut mettre ses chaussures. Quand elle est conciliante et détendue, elle peut se déplacer du lit au fauteuil.

Madame S. a un comportement agressif aléatoire avec les soignants : elle peut mordre ou frapper dès qu'on s'approche. Elle manifeste ses refus violemment. Par exemple, quand elle ne veut pas aller se coucher, elle s'accroche aux roues de son fauteuil, aux tables, aux chaises et à tout ce qui est à sa portée. Elle a « *une force terrible* » et parvient à se tenir debout quand elle a une prise :

- pour la neutraliser, les soignants passent derrière le fauteuil et le lèvent en arrière, mais elle continue à s'accrocher partout. Pour continuer le transfert d'un lieu à un autre, il faut lui desserrer les mains... jusqu'au dernier obstacle.
- pour la toilette, elle exprime la même opposition. Les professionnels disent qu'ils doivent être trois : deux pour lui tenir les membres et un pour faire sa toilette.

Ces situations créent des tensions et du malaise chez les professionnels : « *On vit ces situations comme de la maltraitance. On est mal. Franchement, on ne doit pas faire ça ! Ce n'est pas une méthode !* ».

Comme elle est très souvent opposante et violente, les soignants sont réticents à s'occuper d'elle. Les membres du GRE décrivent une situation de toilette que les professionnels s'interdisent désormais de reproduire : comme Madame S. refusait d'être déshabillée, que le drap soit enlevé, ou qu'elle soit changée, deux professionnels sont entrés dans la chambre et ont contraint Madame S. à la toilette en la maintenant physiquement tandis qu'elle se débattait. « *Elle s'est jetée par terre et s'est recroquevillée comme un animal peureux* ». En sortant de la chambre, les professionnels étaient épuisés et envahis par la culpabilité ; ils ont réalisé l'irrespect de la situation, ont décidé de ne plus reproduire cette manière de prendre en charge Madame S., et ont signalé un incident de maltraitance.

L'encadrement est également dépourvu des solutions et préconise aux professionnels qui le vivent mal de se relayer. Mais si le relais entre professionnels permet de réduire la fréquence des situations, il ne change rien aux aspects violents vécus par les professionnels et par la résidente.

2 - Les éléments réflexifs

Les informations recueillies font apparaître que Madame S. est diversement perçue par les professionnels :

- Certains se souviennent que lorsqu'elle est venue pour son premier séjour (il y a deux ans), elle était conciliante et souriante.
- D'autres rappellent que lors du premier séjour comme du second, elle est opposante à chaque début de séjour : « *il lui faut un mois environ pour se résigner et s'habituer* ».
- D'autres évoquent que le premier séjour n'était pas « *vraiment si simple* » : elle se laissait tomber par terre et dormait sur un matelas au sol ; il fallait appeler son mari pour qu'il vienne la coucher : le mari venait pour faire acte d'autorité. « *Il lève la main et lui dit "tu vas voir"* ».
- D'autres informations montrent que Madame S. n'est pas toujours dans des manifestations d'opposition. Elle aime jouer et joue avec plaisir à "Puissance 4" et au "Jeu des odeurs". Une hypothèse est avancée par un membre du GRE : « *elle a des enfants petits qui doivent aimer jouer* ».

Le GRE relève l'insuffisante préparation de l'entrée en établissement :

- l'absence de recueil d'informations préalables à l'entrée : le SAMSAH et l'auxiliaire de vie doivent prochainement être reçus par l'établissement pour faire le point sur la situation de vie de Madame S. (soit un mois après son entrée) ;
- le diagramme de soins n'a pas été réalisé ;
- il n'y a pas eu d'ébauche de projet individualisé, ni de concertation pluridisciplinaire préalable permettant de construire une approche personnalisante de Madame S.
- l'équipe précise que le dossier retraçant son précédent séjour (2012) n'est pas accessible. Même s'il l'était, il ne suffirait pas à dire où elle en est aujourd'hui, sur le plan personnel comme médical.

L'examen de ces éléments fait apparaître que l'admission n'a pas été réalisée sur la base des Recommandations de Bonnes Pratiques qui recommandent que : « *La prise en compte, dans l'organisation collective, des habitudes de vie spécifique de la personne (rythmes de vie, modalités de la toilette, rituels personnels...) suppose le recueil de ces informations lors du recueil des besoins et attentes de la personne* ».

Alors que l'établissement s'est surtout concentré sur les stratégies d'approche relationnelle de Madame S. pour résoudre les difficultés quotidiennes (comment faire avec elle ?), il est porté à la connaissance du GRE que Madame S. a refusé de signer son entrée en établissement (ce qui signifie qu'elle n'a pas donné son consentement).

La situation de Madame S. montre que son accueil et sa prise en charge dans l'établissement n'ont pas été suffisamment personnalisés : à l'insu de tous, Madame S. est devenue objet de prise en charge, et non pas sujet de sa prise en charge. Or, le respect de la dignité de la personne suppose que :

- Le patient n'est pas simplement un objet du soin, ni une « sous-personne » du fait de la diminution de ses facultés, mais un sujet. Il est un sujet à entendre dans sa volonté et sa liberté, quelles que soient ses difficultés d'expression. On peut ajouter qu'il est aussi à entendre dans sa souffrance. L'exemple de Madame S. démontre qu'elle exprime sa volonté par des expressions de plaisir, de déplaisir et d'opposition. C'est au nom de la capacité à mettre en œuvre des projets d'accompagnement et de soins de patients complexes que les établissements sociaux et médico-sociaux sont dotés de professionnels aux compétences pluridisciplinaires : médicaux, paramédicaux, éducatifs.
- Le droit indique que le patient prend lui-même les décisions concernant sa santé, guidé par les conseils et l'information du soignant. En toute situation, le consentement de la personne doit être libre et éclairé : en cas de refus de soin, les professionnels doivent tout mettre en œuvre pour convaincre la personne d'accorder son consentement, et doivent notamment à chercher à comprendre et à lever les freins⁵ ; en dernier lieu, aucun soin ne peut être effectué sans le consentement du patient.

Le non respect de ces principes peut expliquer les manifestations d'opposition et d'agressivité de Madame S.

Le GRE a également discuté du « *sentiment d'être obligés* » et du caractère impératif que ressentent les professionnels : « *obligés* » de faire la toilette, de coucher la personne, etc... Il apparaît que les professionnels mis en difficulté par le refus ressentent un sentiment d'obligation de faire ce pour quoi ils sont missionnés, quitte à forcer ou passer outre la volonté de l'usager, au nom de :

- la « conscience morale » et le « devoir » de s'occuper correctement des besoins de la personne : assurer sa toilette, la coucher, etc. ;
- la « hiérarchie » qui demande que le travail soit fait ;
- la « dépendance » et le « bien-être de la personne », qui fait que la personne ne peut pas satisfaire seule ses besoins, ce qui justifie que les professionnels le fassent pour elle ;
- les « compétences professionnelles » et le « contrat de travail » qui définissent le rôle et la mission des professionnels ;
- le « cahier des tâches » et « l'obligation de l'établissement à l'égard des usagers » qu'il accueille.

Le GRE constate que si les racines de ce sentiment d'obligation se trouvent dans la volonté de servir l'intérêt et le bien-être de la personne, elles se retournent en maltraitance de l'usager et en insatisfactions professionnelles dès lors que l'usager ne consent pas aux services proposés.

⁵ Il existe dans la littérature de nombreux travaux évoquant les attitudes professionnelles face aux refus d'aide et de soins.

Certes, les professionnels sont animés par un souci de servir la santé et le bien-être des résidents ; leur idéal professionnel de « bons soignants » prend ses racines dans ce désir de servir. Mais le désir de servir suppose l'acceptation de celui que l'on veut servir :

- dès lors que la personne exprime son refus que l'on s'occupe d'elle, le désir de s'occuper avec bienveillance de la personne peut se muter rapidement en situations de maltraitance et d'inconfort ;
- dans le cas de Madame S., alors que les professionnels déclarent « *vouloir établir une relation de confiance avec elle* », ils reproduisent (en miroir) au sein de l'institution une situation de violence que Madame S. connaît vraisemblablement à son domicile.

Les animateurs du GRE formulent le paradoxe dans lequel se sont trouvés les professionnels : « Vouloir le bien pour autrui » sans la participation d'autrui génère inévitablement de la violence.

La maxime de Saint Thomas d'Aquin, « *Aimer, c'est vouloir le bien pour autrui* » a été l'objet de nombreux développements réflexifs et critiques dans la littérature et le développement de la pensée philosophique. En effet : d'où vient le savoir qui permet de considérer que le bien que je veux pour autrui est le bien qu'autrui veut pour lui-même, si ce n'est d'un savoir inévitablement considéré comme supérieur et comme « devant s'imposer » ? Or un savoir considéré comme « devant s'imposer » est la voie ouverte à l'exercice totalitaire du pouvoir sur autrui (emprise, abus de pouvoir). De surcroît, il ne correspond pas au respect du choix et du consentement de la personne accueillie.

Le philosophe B. Quentin⁶ rappelle dans un article que « *La maltraitance dont sont parfois victimes les (usagers) n'a pas toujours comme motivation la malveillance. Bien au contraire, le désir de bien faire, de trop bien faire pour l'autre peut se transformer en violences exercées contre lui* ».

Les principes exposés ci-dessus indiquent qu'il n'est pas possible d'agir contre la volonté d'autrui, même au nom de son (supposé) intérêt. Imposer un traitement (douches ou soins d'hygiène, traitement médical ou infirmier, examens médicaux, etc...) à une personne qui le refuse relève de la maltraitance⁷. Les animateurs du GRE attirent l'attention sur le fait que les manifestations d'agitation ou d'opposition font partie du travail des professionnels et doivent être interprétées comme des expressions de la volonté de l'utilisateur (et pas seulement comme un obstacle au bon déroulement du travail ou de l'organisation). En cas d'expression de refus, il est possible de consulter la personne de confiance, le tuteur, la famille... mais il revient préalablement aux professionnels de tout mettre en œuvre pour recueillir l'accord de la personne concernée : communication non verbale ou infra verbale, approche progressive et délicate, négociation⁸, approches mobilisant les ressources et la créativité des équipes et de l'entourage... : la liberté de consentir revient au final au patient.

Au regard des éléments examinés, l'enjeu éthique peut se formuler ainsi :

« Le non-respect de la personne engendre inévitablement des situations de violence ».

Les « outils » de la loi 2002-2 sont des outils méthodologiques qui permettent de définir la visée et les modalités des services rendus aux usagers.

⁶ Dignité et personne âgée, in La revue de l'infirmière, octobre 2012 n° 184, p33 à 35.

⁷ Excepté dans certaines situations balisées par des protocoles stricts : contention, HDT, HO, Hospitalisation sans consentement dans certaines situations psychiatriques

⁸ Cf. la Recommandation Bienveillance, ANESM, p. 12-15

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Les axes de travail pourraient être les suivants :

- cesser toute relation de force avec Madame S. (en référence à la Bienveillance) ; se donner du temps pour discuter avec elle, négocier avec elle pour rechercher des solutions imaginatives et mobiliser la créativité des équipes et de l'entourage en cas de persistance de manifestations de ses refus ;
- mettre en œuvre les droits de l'usager : accompagnement au recueil du consentement pour le contrat de séjour (et non simplement attendre qu'elle se « résigne ») ; élaboration d'un projet personnalisé ; réflexion sur la protection juridique de Madame S. par rapport à son époux ;
- nécessité de travailler en pluridisciplinarité (santé-social-éducatif) et décroiser les approches afin de construire une connaissance et une compréhension justes de Madame S., afin que les professionnels puissent ajuster leurs attitudes et leurs comportements aux situations rencontrées.

V. L'insatisfaction exprimée par les usagers indique-t-elle un défaut de bienveillance ?

1 - Exposé de la situation

L'établissement s'interroge sur le nombre grandissant d'insatisfactions et de revendications exprimées par les stagiaires en formation professionnelle.

Ces revendications sont nombreuses (« *en rafale* »). Elles concernent le service rendu par l'établissement aux stagiaires (accueil, administration, hôtellerie, accès internet) :

- certains stagiaires de droit commun demandent quelles seront leurs rémunérations s'ils viennent en formation dans l'établissement : comme il n'est pas possible de les renseigner immédiatement (car leur rémunération dépend de leur situation antérieure), les candidats qui hésitent entre plusieurs dispositifs de formation retirent leur candidature ;
- un usager en fauteuil exige d'être logé à l'étage, alors que ce n'est pas accessible et que l'établissement a spécialement réaménagé un rez-de-chaussée pour les stagiaires en fauteuil ;
- « les stagiaires se briefent entre eux : *pourquoi untel a droit à ça et pas moi ?* »
- les préférences font force de droit : « *on a redéfini les droits pour bénéficier d'une chambre, mais il y a toujours des insatisfaits* » ; « *certain stagiaires revendiquent une chambre au château où le Wifi est meilleur ou bien avec une plus belle vue* », ou encore ils réclament « *une chambre seule, pas une chambre double* » ;
- « *ils viennent en dehors des créneaux dédiés à l'accueil et exigent qu'on les reçoive* » immédiatement
- les stagiaires sont informés de la démarche Bienveillance et renvoient l'établissement à son « *obligation de bienveillance* » : « *vous êtes là pour vous occuper de nous* », « *Sans les stagiaires, vous ne seriez pas là* ».

Les membres du GRE considèrent ces revendications comme excessives, mais s'interrogent néanmoins sur leur légitimité :

- les stagiaires sont-ils dans leurs droits ?
- les demandes des stagiaires révèlent-elles une insuffisance de bienveillance ?

2 - Les éléments réflexifs

Les membres du GRE réalisent :

- qu'ils qualifient d'« exigence » ou de « revendications » ce à quoi l'établissement n'est pas en mesure de répondre, alors que les demandes des stagiaires sont "de fait" recevables, ce qui ne signifie pas pour autant qu'elles sont fondées ou qu'elles doivent être satisfaites ;
- que les revendications sont partagées avec les stagiaires : « *Un stagiaire dont les problèmes administratifs et financiers (problème de la demande d'avance) ne sont pas réglés ne pourra pas se concentrer sur son parcours pédagogique, c'est normal qu'il réclame, il faut absolument régler ce problème* », « *mais quand même il devrait s'intéresser à sa formation, il est là pour ça !* » ;
- qu'ils ont l'impression de mal faire leur travail s'ils ne satisfont pas les demandes des stagiaires ;
- que l'inquiétude de voir les stagiaires abandonner la formation (sinon « *qui pourra les sauver ?* ») les conduit parfois à avoir envie de satisfaire les demandes.

Il est utile de distinguer entre droits et critères.

Le logement des stagiaires est un service rendu par l'établissement, ce n'est pas un droit.

Dans la mesure où il existe une demande plus forte que l'offre d'hébergement, il est logique que l'établissement se dote de critères pour prioriser les demandes. Le principe d'une distinction et d'une priorisation des demandes ne traduit pas un irrespect des stagiaires.

De même, ne pas pouvoir répondre aux préférences (ex : les chambres) ne relèvent pas de la maltraitance.

Par contre, l'information du stagiaire est un droit : il est logique qu'un service annoncé soit un service honoré (ex : l'accès à internet). L'usager a des droits :

- droit à une information claire et adaptée,
- droit de choisir entre partir ou rester,
- droit d'exercer ses droits.

Il importe que l'information soit claire et que les postures des agents soient en conformité avec l'information.

Les stagiaires sortent des cours pour venir à l'administration en dehors des heures dédiées à l'accueil, ce qui ne semble pas autorisé par le Règlement Intérieur. Les agents administratifs les reçoivent à toute heure, tout en considérant que ce serait aux formateurs de faire respecter la règle, ce qui crée des tensions entre les formateurs et les administratifs. Ces tensions peuvent être évitées.

Le ressenti exprimé par des professionnels, l'usage de représentations généralisantes relatives aux stagiaires, certaines analyses produites, traduisent des postures d'irritation, de rivalité voire de stigmatisation des stagiaires qui ne sont pas en conformité avec les postures de bientraitance :

- « *les stagiaires revendiquent systématiquement* »,
- « *les stagiaires ont de plus belles voitures que nous (professionnels)* »,
- « *ils ne sont jamais satisfaits et demandent toujours plus* »,
- « *malgré ce que l'on fait, on a des revendications en rafale* ».

Les discours généralistes (« *les stagiaires sont...* », « *nous, on...* ») sont globalisants et approximatifs. Ils ne permettent pas de s'interroger sur la singularité ou sur la complexité des situations, ni d'aborder le problème comme le propose la réflexion éthique en se demandant : en quoi cette situation nous interroge ou interroge l'institution ; en quoi la réponse apportée est-elle au service de l'usager ?

La bientraitance est un principe en action. L'établissement a conduit un travail important afin de mettre en conformité ses procédures avec les critères de bientraitance. Cependant, la réflexion du GRE révèle que le concept de Bientraitance lui-même n'a pas été suffisamment approfondi : par exemple, les premières pages de la Recommandation ANESM qui évoquent les fondements du concept n'ont pas été assimilées :

- bienfaisance (rapport Belmont),
- bienveillance,
- Winnicott : posture « suffisamment bonne »,
- Rogers : empathie,
- Ricœur : sollicitude,
- Gilligan : Care ,
- Honneth : reconnaissance.

Les animateurs du GRE font remarquer que la bientraitance recouvre 2 axes stratégiques :

- les procédures,
- les postures des acteurs professionnels qui accompagnent le parcours des usagers.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Repréciser le concept de bientraitance : les psychologues pourraient être sollicités pour former et sensibiliser leurs collègues sur les concepts fondamentaux et l'esprit de la bientraitance afin de développer des savoir-faire relationnels avec les demandes et les comportements des stagiaires :

- entendre les demandes des usagers sans se sentir menacé et répondre avec bienveillance y compris quand la demande ne peut être satisfaite ;
- prendre en considération la légitimité de la demande de l'utilisateur pour y apporter une réponse adaptée ;
- savoir dire non avec empathie (Rogers).

Distinguer ce qui relève du « droit des usagers » créateur d'un devoir pour les professionnels, de la « demande de l'utilisateur » qui induit une envie de la satisfaire chez le professionnel, avec en corollaire le respect d'une distanciation nécessaire.

VI. Comment décider de l'éventualité d'une limitation ou d'un arrêt de traitement ?

1 - Exposé de la situation

Madame B. a 86 ans. Elle est dialysée depuis 15 ans et actuellement trois fois par semaine. Elle est physiquement en « *fin de course* » : elle a un cancer cutané sur le crâne, des escarres au talon et au sacrum ; elle est malvoyante, malentendante et grabataire. Elle ne mange plus toute seule et souffre d'arthrose, ce qui la rend douloureuse à l'habillement. Elle est sous antidépresseurs et somnole souvent. Elle a des moments de désorientation, mais elle n'est pas incohérente. Elle a parfois des hallucinations pendant lesquelles elle dit voir des choses. Elle n'a pas eu d'enfant et a demandé une mise sous tutelle pour ne plus avoir à s'occuper de ses dossiers. Son neveu est devenu le tuteur.

Alors que la dialyse permet de la maintenir en vie, elle arrache régulièrement son cathéter, dit en avoir assez et veut rejoindre son mari décédé. Elle est décrite comme lucide quand elle l'arrache et le fait de manière répétitive. L'habillement trois fois par semaine pour l'amener dans le service de dialyse d'un établissement de santé privé, la fait considérablement souffrir (arthrose) et fait douter l'équipe sur l'intérêt de poursuivre le traitement.

Le médecin responsable de la dialyse ne veut pas arrêter, car « *la dialyse marche bien et les résultats biologiques sont bons* ». Les contacts entre l'Ehpad et le service dialyse sont peu nombreux et insatisfaisants.

L'équipe soignante de l'Ehpad, le médecin traitant et le neveu, ainsi qu'une nièce, s'interrogent sur la pertinence de continuer la dialyse. Le terme d'« *acharnement thérapeutique* » est utilisé pour qualifier la situation. L'Ehpad croit savoir que les médecins du service dialyse ne sont pas d'accord entre eux au sujet de Madame B.

Le neveu a eu un échange téléphonique avec le médecin. Celui-ci lui a indiqué qu'arrêter la dialyse signifiait la mort de madame B. Le neveu ne sait pas quoi penser.

2 - Les éléments réflexifs

Les éléments recueillis laissent penser que Madame B. se trouve dans une situation où son intérêt est l'enjeu de deux logiques et de deux visions qui s'opposent sans construire. Ces deux logiques recouvrent d'un côté le service de dialyse et de l'autre l'Ehpad qui l'accompagne au quotidien.

Le tuteur (son neveu) semble dépourvu devant le poids d'une décision.

Aucune réunion de concertation pluridisciplinaire (rassemblant le médecin dialyseur, le médecin traitant, les soignants et responsables de l'Ehpad, le tuteur, la famille, l'oncologue si Madame B. est traitée pour son cancer cutané, etc) n'a jusque-là été programmée pour évaluer le projet thérapeutique et envisager l'avenir de Madame B. En dehors de ses manifestations comportementales, l'avis de Madame B. n'a pas été formellement recueilli.

Le GRE examine les références juridiques qui pourraient éclairer la situation.

La loi rappelle la place de la volonté du patient (L 1111-4 du Code de la Santé Publique) :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix (...)

Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical (...)

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment...

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6 ou la famille, ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Appliquée au cas de Madame B., la Loi indique que la poursuite du traitement ne peut se décider qu'avec l'accord explicite de la patiente (« *respect de sa volonté* ») et dans le cadre d'une procédure collégiale. Or, actuellement, Madame B. est davantage l'objet d'évaluations contradictoires et de projets de soins décidés pour elle, que sujet de sa propre volonté.

Sa volonté n'a pas été recueillie formellement. Un membre du GRE s'interroge sur l'intérêt d'aller rencontrer Madame B. pour recueillir son avis « *puisque'elle l'exprime déjà* ». D'autres membres disent que s'ils étaient à sa place, il serait évident qu'ils souhaiteraient arrêter le traitement :

- Une distinction éthique est faite entre "exprimer un avis" et "prendre une décision" : exprimer un avis à la cantonade, ou par des actes, n'a pas la même valeur que prendre une décision réfléchie et construite.
- Une deuxième distinction éthique est faite entre soi et autrui : l'« évidence » invoquée est souvent une projection personnelle qui assimile autrui à soi (« *moi, à sa place...* »).
- Une précision juridique est également apportée : un avis exprimé n'autorise ni celui qui est en dépositaire, ni l'entourage, à décider sans concertation pluridisciplinaire de l'arrêt de traitement.

Certes, Madame B. manifeste des gestes qui exprimeraient une volonté : mais le contenu de cette volonté reste floue car elle continue d'aller aux séances de dialyse et les arrachages du cathéter ne sont pas systématiques. Madame B. n'a pas exprimé de décision claire ni éclairée. Par ailleurs, elle est sous mandat de protection, ce dont il faut également tenir compte pour la définition de ses intérêts.

Le consentement en matière de santé des majeurs sous mesure de protection

Madame B. est une personne majeure protégée sous tutelle : elle est donc « *représentée* » par un tuteur (dans le cadre d'une mesure de sauvegarde ou de curatelle, elle serait « *assistée* »). Comment se répartissent les responsabilités et les places du tuteur dans une décision qui concerne la santé d'un majeur protégé ?

- L'article 458 du Code civil exclut le représentant légal de certains actes qui impliquent un « *consentement strictement personnel* » : « (...) *l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée* ».

Le majeur protégé ne perd pas ses droits civils essentiels. La loi reconnaît la personne sous tutelle dans sa dignité de personne ; en conséquence, même si son autonomie est limitée, son consentement personnel doit être « *recherché* » en matière de soins de santé (art. L1111-4 al. 5 du CSP) : recueillir son consentement est donc la marque de la reconnaissance de sa dignité et une démarche conforme à la loi.

Par ailleurs, lorsque la personne ne peut prendre seule une décision personnelle éclairée : « *Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera (...) de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé* ».

Le Comité Éthique et Cancer fait valoir qu'en matière de santé, le législateur distingue l'« accord » et le « consentement » du tuteur :

- « *Le législateur n'a pas permis que la personne puisse être représentée par un tuteur en matière de soins de santé ; il a d'ailleurs soigneusement évité de désigner l'accord requis du tuteur par le terme « consentement ». De fait, pour le Comité, il convient d'établir une distinction entre le consentement du patient et l'accord du tuteur* »⁹.

L'accord du tuteur pour des « *actes strictement personnels* » a valeur d'autorisation mais « *son refus n'a pas le caractère impératif du refus du patient non consentant* ». D'ailleurs, le refus du tuteur peut être passé outre, par exemple si ce refus « *risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé* » (article L1111-4 du CSP). De même, l'accord du tuteur doit avoir reçu l'autorisation du juge ou du conseil de famille lorsque la décision aurait pour effet « *de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée* » (article 459, al. 3 du Code civil).

⁹ Comité éthique et cancer, Avis n°11 du 31 octobre 2010

Le Comité Éthique et cancer explique que :

- « *ce qui est recherché, dans cette voie, c'est l'expression de la volonté libre en tant que principe essentiel de la personne ;*
- *(...) la personne est l'être humain titulaire de droits parmi lesquels, particulièrement, le respect de son autonomie et de sa dignité ».*

L'obstination déraisonnable

Le code de déontologie médicale précise : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* » (art. 37). « *L'acharnement thérapeutique* » est désormais désigné par la loi « *obstination déraisonnable* ».

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti) offre un cadre de réflexion et de décision aux acteurs de santé. Elle incite à élaborer de façon collégiale un projet thérapeutique.

Elle donne :

- le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* » (art. 1 et 9) ;
- le devoir de rechercher et de prendre en compte la volonté de la personne de refuser un traitement (art. 3, 6, et 7) ;
- le devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne (art. 1, 4, 6 et 9) ;
- la possibilité d'utiliser des traitements dans l'intention de soulager la souffrance, même s'ils risquent d'abrégé la vie (art. 2).

« Art. L. 1111-13. - *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical* ».

Dans tous ces cas :

- le patient et ses représentants seront informés (sauf volonté explicite du patient),
- les décisions seront motivées et clairement inscrites dans le dossier médical.

La loi fixe également les conditions de décision de limitation ou d'arrêt de traitement :

- Elle insiste sur l'importance de la volonté du patient.
- L'appréciation de la pertinence du projet thérapeutique et l'analyse du rapport bénéfice/risque relèvent de la responsabilité médicale.
- Un (ou 2) médecin expert (sans lien hiérarchique avec les présents) peut être sollicité (par ex. : un néphrologue de l'établissement public de santé).

Au regard des éléments examinés, la question éthique peut se formuler ainsi :

« Comment mettre en place un processus qui décide de l'éventualité d'un arrêt de traitement ? »

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE propose que la psychologue de l'Ehpad rencontre Madame B. pour verbaliser la situation et recueillir son avis. Il est également proposé qu'un deuxième professionnel soit présent à l'entretien pour réduire les risques d'erreur d'interprétation.

Le GRE s'interroge sur l'existence d'une évaluation formalisée de la douleur :

- il semble qu'il n'existe pas d'évaluation tracée de la douleur,
- les traitements antidouleur sont-ils adaptés à la situation de Madame B. ?

Il apparaît indispensable de se reporter au jugement qui concerne la mesure de protection de Madame B. afin de prendre en considération la nature et l'étendue de la mesure.

Il serait utile que les professionnels de santé aient connaissance de ce jugement pour que celui-ci les oblige...

L'accompagnement du tuteur/neveu

Suite à un entretien téléphonique entre le neveu et le médecin dialyseur, le médecin a indiqué au neveu que la dialyse était vitale pour Madame B, ce qui fait reposer (à tort) sur sa personne la lourdeur d'une décision.

Le GRE constate qu'il y a eu entre le neveu et le médecin dialyseur un échange d'informations portant une évaluation de la poursuite du traitement exclusivement basée sur la pertinence de ce dernier (l'intérêt de la dialyse). Mais il n'y a pas eu d'échanges sur la poursuite du traitement qui intègre le consentement aux soins et l'analyse du rapport bénéfice/risque.

La programmation d'une réunion de concertation pluridisciplinaire

La réunion de concertation pluridisciplinaire est l'outil prévu pour des situations complexes. Elle peut être programmée à l'initiative du médecin coordinateur de l'Ehpad ou du médecin traitant et associer l'ensemble des acteurs disposant d'une information pertinente susceptible d'éclairer la situation et la volonté de Madame B.

Le GRE indique à juste titre que l'équipe mobile de soins palliatifs a sa place comme partenaire compétent dans la réunion collégiale et dans la prise en charge médicale à venir de Madame B.

VII. Le refus de soins peut-il justifier une hospitalisation sans consentement ?

1 - Exposé de la situation

L'alcoolisme sévère d'un résident inquiète sérieusement les professionnels. Hémiparétique depuis 18 ans à la suite d'un AVC, le résident est également atteint d'une cardiopathie :

- son besoin d'alcool augmente de plus en plus ;
- ses états d'ébriété le mettent en danger : il risque de tomber de son fauteuil, de faire une fausse route, de mettre le feu à sa chambre, de se faire écraser sur la route... ;
- son comportement pose problème aux autres résidents qui n'apprécient pas qu'il sente l'alcool, qu'il soit désagréable, agressif, ou qu'il mange salement... ;
- son état de santé se dégrade sévèrement ;
- son alcoolisation régulière, y compris au sein de l'établissement (commande et stockage de bouteilles d'alcool dans sa chambre), désoriente les équipes sur l'attitude à adopter à son égard.

Son passé social et familial douloureux ainsi que son alcoolisme étaient connus de l'établissement au moment de son admission (il y a 15 ans).

L'équipe a tenté différentes stratégies pour l'aider à gérer son alcoolisme : tolérance, fermeté, douceur, interdit, modération, laisser-faire, contrôles surprises dans la chambre, rationnement... Les stratégies ont varié dans le temps selon les équipes et les responsables.

Le résident collaborait parfois : « *alors, on avait de l'espoir* ». D'autres fois il s'opposait : « *je suis chez moi ici, je fais ce que je veux... On me dit que c'est chez moi dans ma chambre, mais c'est pas vrai* ». Il n'a jamais vraiment exprimé de projet d'abstinence. Un projet de suivi par un réseau d'alcoologie lui a été imposé, mais les professionnels du réseau ont été amenés à arrêter l'intervention parce qu'il n'était pas demandeur.

Son état de santé dégradé interpelle les professionnels qui s'interrogent sur la conduite à tenir :

- « *Est-ce qu'on n'a pas fait une erreur d'avoir accepté son alcoolisme ?* »
- « *Il n'a pas toute sa conscience, on est sa conscience* ».
- « *Le laxisme n'est-il pas une maltraitance ?* »
- « *Si on n'intervient pas, c'est non-assistance à personne en danger* ». « *Quelles seraient les conséquences administratives et pénales pour l'établissement et pour les professionnels d'une plainte pour non-assistance à personne en danger ?* »
- « *Où sera notre responsabilité s'il se fait écraser devant l'établissement ?* »
- Un parallèle est avancé avec la situation du CHS de Pau où le médecin psychiatre a été condamné à une peine d'emprisonnement après le meurtre de soignants par un patient : « *la loi oblige les médecins à hospitaliser (juillet 2011, Hospitalisation sans consentement). Ici, beaucoup de résidents ont des troubles associés du comportement* ».

Dernièrement, le médecin coordinateur a « *décidé de passer à une autre phase* » et de l'hospitaliser dans une clinique psychiatrique spécialisée dans le sevrage alcoolique.

Le résident, qui était accompagné dans l'ambulance par un professionnel de l'établissement, a manifesté son refus par une agitation et des cris. Mais, l'établissement a maintenu le projet d'hospitalisation, car « *il n'est pas rare que certains résidents s'opposent systématiquement aux soins, pour les accepter par la suite* ».

A l'arrivée à la clinique, il a signé les documents d'entrée et a semblé accepter la mesure.

La décision d'une hospitalisation ne fait pas l'unanimité au sein de l'établissement, et met en exergue les différentes difficultés relatives à la prise en charge.

2 - Les éléments réflexifs

Les arguments avancés par l'établissement pour justifier et imposer au patient une décision d'hospitalisation sans consentement présentent des fragilités qui les rendent contestables :

- Le résident ne se trouve pas sous le statut de « *personne en soins psychiatriques sans consentement* » (Article L3211-2-1) :
 - Même si la conscience ou le raisonnement du patient peuvent être considérés comme altérés par l'état d'alcoolisation, le résident n'est pas porteur stricto-sensu de troubles mentaux affectant sa conscience : le résident ne se trouvait pas hors d'état d'exprimer sa volonté, mais plutôt dans des états d'incapacités passagères d'exercer son discernement (sous effet de l'alcool).
 - L'art 322-1 désigne des établissements de psychiatrie désignés par le Préfet et concourant à la mission de service public, ce qui n'est pas le cas de la clinique psychiatrique dans laquelle a été hospitalisé le résident.

- L'hospitalisation sans consentement n'a pas été effectuée selon la procédure légale : demande d'un tiers, accompagnée de 2 certificats médicaux (Le médecin de l'établissement d'accueil ne peut pas délivrer de certificat médical). L'information de l'hospitalisation sans consentement n'a pas été adressée au Préfet, ni à la Commission des hospitalisations psychiatriques
 - Un consentement du patient a été recueilli : il a signé son hospitalisation à l'arrivée, mais le consentement n'est ni vraiment libre, ni vraiment éclairé, et a été obtenu dans une situation où le résident est dépendant de l'établissement et des soignants.
 - Enfin, la loi 5 juillet 2011 rappelle que le principe des soins libres demeure la règle, les mesures de contrainte l'exception¹⁰.
- Le recueil du consentement de la personne est une obligation et le refus de soin est un droit du patient. Ceux-ci doivent être respectés même quand la personne est médicalement en danger :
- « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » (L 1111-4 CSP).
 - L'objet du consentement au soin porte en l'occurrence sur le sevrage alcoolique.
 - Le refus de soins peut s'expliquer par de nombreux facteurs : ambivalence, troubles de la perception, opposition au soignant, angoisse vis-à-vis de la maladie ou du traitement, épisode dépressif... désir-pulsion d'autodestruction, jouissance mortifère, etc... Ces facteurs sont particulièrement à l'œuvre dans le cas de patients alcoolodépendants.
 - Dans le cas d'un refus de soins, le médecin, soumis à son devoir d'assistance, doit informer le patient des conséquences de son refus, des bénignes aux plus graves. Face au refus, le médecin doit faire l'analyse du choix du patient et doit tout mettre en œuvre pour convaincre le patient de consentir. Si le patient persiste à refuser les soins, le médecin devra s'abstenir de les pratiquer.
- Le résident est sous curatelle renforcée : cette mesure n'autorise pas pour autant le curateur à représenter la personne :
- « *Ainsi, en matière de soin, un sujet sous sauvegarde ou sous curatelle est apte à décider seul* »¹¹.

Les soignants ont fondé leur décision d'hospitalisation sans consentement sur leur « *obligation médicale* » à intervenir étant donné l'ensemble des risques identifiés : accident grave voire décès du patient, risques à l'égard des tiers sur la voie publique, responsabilité pénale de l'établissement ou du médecin coordinateur. Le GRE repère que ce sentiment du devoir s'est appuyé sur des représentations, des affects et des imprécisions juridiques et psychiatriques.

Les débats et les arguments ont fait apparaître une tension entre l'intérêt du résident (menacé par sa santé) et l'intérêt de l'établissement ou des professionnels (menacés par leur impuissance et leurs craintes d'être tenus pour responsables).

¹⁰ Cf : Courrier juridique des Affaires sociales et des sports, N° 89, Novembre-décembre 2011, Chp. II

¹¹ Petit guide des droits des patients en psychiatrie, M. Mhamdi, ARGOS 2001.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Si la mesure d'hospitalisation n'est pas respectueuse du droit des patients, son enjeu éthique réside dans la formulation d'un pari audacieux : « *susciter un sursaut et une prise de conscience chez le résident* » afin qu'il accepte l'aide qui lui permettra d'inverser son état de santé psychologique et médical.

Les suggestions du GRE se sont portées sur les pistes à mobiliser pour accueillir le résident à son retour. Deux grands principes ont été réaffirmés :

- construire collégialement une prise en charge commune afin d'éviter l'arbitraire des sensibilités et des postures professionnelles ;
- le résident doit se retrouver au centre de sa prise en charge dans l'établissement.

Des axes opérationnels ont été identifiés :

- Valoriser le retour du résident dans l'établissement ; valoriser son hospitalisation et sa cure de sevrage afin d'éviter la rupture de la confiance entre lui et les professionnels ; valoriser ce qu'il exprime ; s'inscrire dans la continuité de la prise en charge.
- S'appuyer sur les professionnels qu'il investit de façon privilégiée, ceux à qui il exprime un projet, pour construire un contrat d'accompagnement basé sur la prévention de la rechute psychologique et alcoolique. Décider avec lui du sort du stock des bouteilles d'alcool entreposées dans sa chambre.
- Proposer des activités collectives afin d'éviter l'isolement (dessin, piscine...)
- S'appuyer sur des ressources extérieures (informations, formations) spécialistes (psychiatre, alcoologue) pour aider à la définition de postures professionnelles
- Prendre de la distance par rapport aux affects.

VIII. Le refus de soins est-il l'expression d'une volonté acceptable ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur N. est négligé. Selon le médecin de l'établissement, Monsieur N. est atteint d'une dégénérescence neuronale frontale et est sujet au syndrome de Diogène.

Il est réfractaire à la toilette : il a les capacités pour se laver tout seul, mais il se lave de manière irrégulière et incomplète. Monsieur N. a vécu longtemps en Afrique et il met en avant son souci très développé d'économiser l'eau. Son odeur est parfois pestilentielle, ce qui dérange les résidents qui mangent à sa table. Ses pieds nécessitent une continuité des soins car le risque d'une négligence prolongée est une amputation.

L'Ehpad n'est pas dirigiste à son égard, mais la prise en charge n'est pas évidente. L'équipe intervient pour éviter les odeurs et l'aggravation de l'état de ses pieds.

Mais le refus de certains résidents de prendre soin de leur hygiène corporelle interroge sur le concept de dignité et sur la qualité des prises en charge. Les équipes se demandent jusqu'où il est possible d'aller dans le respect de la personne sans enfreindre les valeurs éthiques :

- Respecter la volonté du résident avec comme conséquence la négligence et sa santé, est-ce encore respecter ?
- Un refus de soin exprime-t-il une volonté ?
- Aller contre sa volonté, est-ce respecter ?

- Le résident qui s'oppose a-t-il le niveau d'information et le niveau de conscience suffisants pour apprécier les risques ?
- Les familles se plaignent et manifestent leur désapprobation : « *Elle mérite d'être plus propre que ça* ».
- Les soignants ont l'impression de ne pas faire correctement leur travail. Culpabilité de ne pas travailler comme il faudrait.

La question éthique est la suivante :

Comment concilier la volonté individuelle avec l'intérêt de la personne et avec l'intérêt général (vie en collectivité) ?

2 - Les éléments réflexifs

La dignité et la maltraitance

Le refus de certains résidents de se laver pose la question de la dignité de la personne : leur état se dégrade rapidement (odeur, aspect, mycoses), ce qui interroge sur la conduite à tenir : « *la dignité, ça commence où, ça finit quand ?* » :

- La question des limites de la dignité est une question insoluble. En effet, il n'existe pas de définition univoque de la dignité : se référer à la dignité peut amener à des conclusions pratiques radicalement différentes (par ex : euthanasie / soins palliatifs), selon que l'on se réfère à la dignité comme principe universel (La dignité) ou que l'on se réfère à une approche singulière des principes (Ma dignité).
- Kant a introduit l'idée que chaque humain est doté d'une dignité quelque soit son état. Il distingue les humains et les biens : les humains ont de la valeur, les biens ont un prix. La dignité est une valeur absolue (invariable, inconditionnelle, incomparable) alors que le prix a une valeur fluctuante, conditionnelle, comparable. Pour Kant, la dignité est donc indépendante du statut social, de la popularité, de l'utilité pour les autres, des compétences de la personne à exprimer sa volonté ou à exercer son autonomie.

Plus qu'en termes de dignité ou de respect, c'est ici plutôt en termes de bientraitance qu'il serait judicieux d'aborder le problème : l'approche de la personne et de l'expression de sa volonté est-elle l'objet de la plus grande considération de la part des équipes ?

Le débat ainsi posé n'est jamais clos : la référence à des valeurs ne permet pas de statuer une fois pour toutes sur le « bien-fait » ou le « mal-fait », mais sur le « mieux » ou le « moins-mal » : cette approche laisse ouvertes la discussion collégiale et la confrontation dynamique et créatrice des différents points de vue (Cf. Recommandation Questionnement éthique, ANESM).

La diversité et la relativité des évaluations

Les points de vue des professionnels sur une situation de résident sont motivés par différentes logiques : l'expérience, l'idéal professionnel, les formation-métiers, les références personnelles, les représentations mentales et sociales, les seuils de tolérance psycho-affective, etc :

- « Entre les exigences professionnelles qu'on se fixe et nos représentations personnelles : quelle échelle de valeurs mobilise-t-on ? »
- « C'est une question d'image, « quand on dit que M. N. est négligé », c'est parce qu'on aimerait qu'il ait une autre image ».

En matière d'hygiène particulièrement, chacun a sa propre grille de lecture : le soignant voit l'état cutané, le risque médical ; les visiteurs et les voisins s'intéressent à l'apparence et à l'odeur ; la personne concernée plutôt à son confort, à la vision qu'elle a d'elle-même, à ses priorités...

Il importe de pouvoir interroger sans cesse nos visions d'une situation que l'on présente souvent comme des absolus.

Il importe aussi de repérer qu'une situation est toujours au carrefour de plusieurs pressions (logiques) :

- la rationalité du résident ;
- les normes de l'institution ;
- les systèmes de valeur des professionnels (avec des différences entre professionnels), leurs propres représentations ;
- la pression des familles ;
- les images, les odeurs ;
- les règles de la collectivité pour pouvoir vivre ensemble ;
- la logique médicale.

La gestion des refus de soins

Le refus de soins est un droit de l'usager et l'exercice d'une liberté fondamentale (HAS).

En Ehpad, le vieillissement pathologique entraîne souvent chez le résident un exercice limité de la conscience et de la liberté. Cette limite n'exclut pas que la liberté et l'autonomie doivent être respectées.

Le refus de soins peut s'expliquer par de nombreux facteurs : choix délibéré et conscient, références culturelles, convictions, ambivalence, troubles de la perception, opposition au soignant, angoisses vis-à-vis de la maladie ou du traitement, épisode dépressif, retournement sur soi des pulsions agressives...

« S'opposer » est souvent un exercice qui permet d'accroître le sentiment singulier d'exister dans une collectivité qui tend à le faire disparaître derrière son organisation collective.

Il est important que le refus de soins soit considéré avec valeur (donc valorisé), comme une expression signifiante de la personne, sans pour autant renoncer à développer une approche compréhensive du résident qui puisse l'accompagner pour lever les résistances ou pour accepter la prise en charge. Il est important d'entendre les refus (au même titre qu'une demande), d'explorer les pistes d'explication en vue de rétablir la relation de confiance : enregistrer le refus et y revenir plus tard, demander ce qui se passe, si il a des problèmes avec quelqu'un, si ici on ne s'occupe pas bien de lui, s'il pense à quelque chose de particulier, adopter une attitude adaptée et personnalisée, informer sur les risques ou sur les limites, importance d'être propre, élégant, présentable, etc...

L'Ehpad : une microsociété composée d'interdépendances

Le refus de soin désoriente les équipes soignantes (sentiment de ne pas faire son métier correctement ; doute sur les postures à adopter, trouble des repères éthiques : qu'est-il bien de faire ?)

La recherche par les soignants de repères (valeurs et des références) pour résoudre les difficultés exprimées par un résident est souvent, ou prioritairement, effectuée dans une approche individuelle et psychologique du résident.

Si cette approche reste essentielle pour prendre soin d'un résident, il est également légitime de se référer au « collectif » et d'intégrer d'autres familles de valeurs, comme les règles de vie et d'interdépendance qui rendent possible la réalisation de la vie individuelle en société (collectivité).

Un Ehpad est en quelque sorte une microsociété dans laquelle se rejoue l'importance de se donner des règles de vie sociale pour pouvoir vivre ensemble.

Vivre en société suppose :

- de reconnaître notre dépendance à l'égard d'autrui (nous avons besoin des autres pour vivre) ;
- d'intégrer les sacrifices liés à la non-satisfaction de nos pulsions et de notre jouissance asociale (Freud) : je ne peux pas imposer la loi de mon odeur pestilentielle à autrui ;
- de reconnaître qu'il n'y a pas d'exercice possible de la liberté sans conscience de la responsabilité à l'égard d'autrui (Levinas).

Les équipes peuvent légitimement se référer à la dimension collective et à la qualité du vivre ensemble pour engager le dialogue avec le résident. Cela ne signifie pas pour autant que le cadre collectif doive appliquer son pouvoir autoritaire et contraignant sur le résident (on serait alors dans un abus de pouvoir sur personne dépendante et vulnérable = maltraitance).

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Toujours considérer avec respect la manifestation d'opposition d'un résident et mobiliser la collégialité professionnelle et pluridisciplinaire pour développer une approche compréhensive du problème. Envisager progressivement avec le résident les solutions possibles et acceptables par les parties.

Travailler en équipe sur les significations possibles d'un refus dans une relation d'aide, et apprendre à accueillir le refus comme une demande.

Pour concilier la vie individuelle et la vie collective, accompagner avec délicatesse le résident vers une prise de conscience des problèmes d'asocialité.

Développer une approche de la personne basée sur l'information et le recueil de son consentement (dialogue et négociation).

Assurer la cohérence entre professionnels par l'élaboration collégiale du projet individualisé. Améliorer la réactivité de révision du PAP¹² à partir des observations des soignants (pas seulement d'un planning établi). Choisir ce dont on va parler.

Être attentif au moment de l'admission à la qualité de l'accueil : information, consentement, recueil des attentes pour vérifier la compatibilité entre les attentes et le cadre institutionnel. Restaurer des temps de visite de pré-admission (Les Recommandations ANESM sur la vie en Ehpad donnent diverses pistes intéressantes sur la préparation d'entrée en Ehpad).

¹² Plan d'Action Personnalisée, Méthode Montessori

L'arbitrage entre liberté et sécurité

IX. Faut-il choisir entre l'autonomie et la sécurité d'un résident en fauteuil ?

1 - Exposé de la situation

J., résident de 28 ans, myopathe, trachéotomisé à l'âge de 15 ans, a perdu la mobilité de ses membres et se trouve en fauteuil qu'il manœuvre à l'aide de son joystick. Mais un déplacement même insensible de la main déplace ses doigts et ne lui permet plus d'appuyer sur la touche Urgence pour appeler le service. Il risque alors de s'étouffer.

Il serait possible d'assurer sa sécurité en retirant le joystick et en plaçant un contacteur pour mettre l'appel malade en direct, mais cela supposerait de neutraliser toutes les autres touches et fonctions d'autonomie qu'il aime utiliser (domotique) : TV, positionnement et déplacement du fauteuil, lumière...

Il ne veut pas que son clavier soit positionné sur Urgence, mais il glisse régulièrement et se met en danger vital très rapidement (3 minutes pour intervenir avant un risque de décès).

Les soignants sont divisés et se demandent ce qu'il faut privilégier : le choix de J. (l'autonomie : laisser le joystick actif) ou le choix des soignants (la sécurité : neutraliser le joystick et mettre un contacteur en lien direct avec l'appel malade) ? Aucune des deux options n'est sans conséquences :

- opter pour l'autonomie suppose d'évaluer et de prendre le risque d'une mort par étouffement ;
- opter pour la sécurité suppose d'exposer le résident à une vie privée de ses capacités.

2 - Les éléments réflexifs

J. est très difficile à comprendre : il jette les syllabes avec le souffle ; la langue et le visage ne bougent plus. Il faut tout formuler pour lui, et il est difficile de distinguer le oui du non, ce qui allonge considérablement le temps de prise en charge. Certains soignants continuent de percevoir un esprit très vif, une demande de relation mais un agacement permanent et de la colère aussi. D'autres limitent leur action aux soins et ne perçoivent pas de demande de communication.

J. fait peur, et crée de l'insécurité. Il ne laisse pas les soignants indifférents et « *tous ne raisonnent pas pareil* » :

- « *Certains collègues n'hésitent pas à dire qu'ils ne veulent pas s'occuper de lui* », par peur, du fait du malaise qu'ils ressentent, ou encore par peur de mal faire.
- Ces attitudes génèrent des incompréhensions chez les autres : « *Il n'y a pas que les soins qui comptent, on n'est pas à l'hôpital (...) je ne comprends pas l'attitude de mes collègues* ».

De ce fait, ce sont toujours les mêmes professionnels qui s'en occupent.

Au regard de ce qui décrit, l'investissement des professionnels recoupe leurs choix éthiques :

- Ceux qui ne voient pas de communication ont tendance à le désinvestir et à s'organiser pour ne pas s'en occuper. Ils sont plutôt portés à opter pour l'option « sécurité ».
- Ceux qui l'investissent parviennent à voir de la vie et de la communication chez J. Ils sont plutôt portés vers la préservation de son autonomie.

La réflexion du GRE fait apparaître que chaque soignant développe ses stratégies personnelles isolément, sans référence à une visée de l'intérêt du résident définie et coordonnée par le service. Le projet personnalisé de J. n'a pas été réactualisé depuis son aggravation.

Le GRE réalise l'intérêt du PPI pour définir les axes de l'accompagnement du résident et organiser le travail d'équipe :

- Le GRE évoque la nécessité de faire le point avec la mère (les parents) sur l'état de santé de J. et les risques associés au choix de préserver ou non son autonomie.
- Le GRE évoque la possibilité d'associer plus intensément la mère à la sécurité de J., en lui demandant si elle serait d'accord pour venir plus souvent dans l'établissement, elle-même ou des proches, afin de permettre l'autonomie de J. et de soulager la pression des soignants : organiser une présence à proximité permettrait en effet de maintenir les fonctions « domotique de loisir » sans crainte pour sa sécurité.
- Le GRE évoque également l'opportunité de proposer à J. d'associer la présence d'un professionnel qui sait décoder son expression, lors de l'entretien psychologique ou lors de l'entretien de présentation de son PPI.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

La question éthique initiale : « Faut-il choisir entre l'autonomie et la sécurité d'un résident en fauteuil ? » s'est déplacée pour devenir : « Comment concilier l'autonomie et la sécurité d'un résident en fauteuil ? »

Le GRE préconise :

- D'informer clairement J. et ses parents des enjeux de la situation et des conséquences liées à la décision.
- D'explorer avec la mère les solutions permettant d'assurer une présence à proximité de J. (sa mère, des proches, ou des bénévoles ?) pour une mission de vigilance afin de préserver le plus longtemps possible son autonomie.
- De dépêcher 2 voire 3 professionnels pour réaliser l'entretien psychologique et l'entretien PPI avec J. (afin d'éviter les effets de projection et d'interprétation des soignants).
- De programmer dans la foulée un PPI, en associant la mère (les parents), afin d'harmoniser le travail d'équipe.
- D'organiser un accompagnement/soutien pour les professionnels travaillant auprès de J., prioritairement pour ceux qui sont en difficulté.

X. De l'utilité de distinguer entre cadre de vie des résidents et encadrement de la vie des résidents

1 - Exposé de la situation

Monsieur M. a 60 ans. Il vivait en ville, en appartement, de façon autonome, mais en cohabitation avec un jeune homme toxicomane qui l'insécurisait. Il a lui-même projeté de venir en Ehpad et, à sa demande, a intégré l'établissement qu'il connaît bien puisqu'il venait régulièrement visiter un de ses amis.

Monsieur M. est schizophrène et est suivi depuis longtemps par le secteur psychiatrique. Sa tutrice et l'équipe psychiatrique ont indiqué à l'Ehpad la nécessité de « *lui appliquer un cadre de vie très strict* ». En raison des informations transmises sur sa pathologie et des inquiétudes que suscitait déjà son comportement étrange lors des visites dans l'établissement, les professionnels ont décidé de lui appliquer un cadre de vie restrictif : « *C'est un ancien alcoolique, il a une obésité consécutive à une boulimie, et il est à risque cardiovasculaire* ».

L'Ehpad a signifié à Monsieur M. qu'il n'était pas autorisé à sortir de l'établissement sans autorisation, ni à sortir avec des résidents fragiles. Monsieur M. a signé son contrat de séjour et a accepté les restrictions qui lui ont été indiquées dans le cadre de son projet personnalisé.

Cependant, très rapidement, Monsieur M. a mis l'établissement en difficulté :

- « On a mis en place un régime normo calorique qu'il n'a pas suivi ».
- « Il allait consommer tous les petits déjeuners de l'étage avant qu'ils soient distribués, et buvait tout le café ».
- « Conformément à l'approche Montessori, on lui a proposé un rôle social (descendre les résidents en fauteuil, mettre la table) mais rapidement il nous a rétorqué : "je suis là pour me reposer. Je le ferai quand j'en aurai envie... J'ai pas envie de continuer, vu la reconnaissance que j'en ai". Il a un rôle social, il circule dans les services, mais c'est lui qui décide quand et où ».
- « Il a raté tous les rendez-vous médicaux auxquels il n'est pas allé ».
- Les soignantes se sont senties menacées par ses attitudes bizarres : « Il regarde avec assiduité les soignantes quand elles ne sont plus en tenue. Il faisait ça déjà avant son admission ».
- « Il a demandé à sortir de l'établissement quand il voulait, en revendiquant le respect de ses droits ».
- Il a remis en question sa place « au milieu de tous ces vieux ».

« Puis un jour, il s'est passé un événement particulier : il a voulu quitter l'Ehpad pour rentrer chez lui, car un professionnel lui avait mal parlé. Ça a été la goutte d'eau, il s'est senti agressé et a déclaré : "Je m'en vais" ». Il a dénoncé ce régime particulier et a exprimé son projet de partir parce qu'« on ne l'aimait pas ici ».

Cet événement a été mal vécu par l'établissement et a suscité une remise en question institutionnelle :

- La situation a interrogé les principes d'encadrement très stricts qui ont été appliqués à Monsieur M.
- L'événement a révélé l'existence de problèmes relationnels que le personnel avait avec lui, ainsi que les divisions liées aux appréciations de ses capacités à exercer ses responsabilités et son autonomie.

Pour les membres du GRE, cette situation bouscule les attitudes professionnelles et interroge certains principes d'action du cadre institutionnel : « Il a renversé le cadre de l'autorité, et interrogé les fonctionnements individuels et institutionnels ». Elle a mis en lumière certains principes d'accompagnement généralisés à l'ensemble des résidents que les professionnels n'avaient pas forcément repérés : « On n'a pas l'habitude de résidents aussi autonomes, ici personne ne demande à sortir ».

Les réflexions menées au sein du GRE ont fait apparaître que :

- Monsieur M. a été soumis à un projet de vie basé davantage sur l'angoisse et sur des représentations fantasmatiques que sur la connaissance de son individualité.
- Le projet de vie a été construit pour lui mais sans lui, et davantage dans l'intérêt des professionnels que dans l'intérêt de Monsieur M.
- Les réactions des professionnels n'ont pas été repérées comme des relations contre-transférentielles¹³ et ont contribué à alimenter la crainte et le rejet de Monsieur M.

¹³ Le contre-transfert désigne chez les professionnels la réaction psychologique et émotionnelle inconsciente que suscite une relation avec un usager

- Monsieur M. a perçu le souhait des professionnels en difficulté qu'il quitte l'établissement : il a renvoyé qu'il n'était pas bien-traité (« *on ne s'adresse pas à lui avec le respect habituel* »)

Au regard des éléments examinés, le questionnement éthique porte sur la place de Monsieur M. dans l'établissement. La question de sa place se pose de deux manières :

- Monsieur M. a-t-il sa place dans l'établissement ?
- L'établissement lui a-t-il fait correctement une place ?

Plus largement, la question éthique peut se formuler ainsi :

« Comment veiller à ce que le cadre de vie des résidents ne se traduise pas par l'encadrement de la vie des résidents ? ».

2 - Les éléments réflexifs

Le GRE a souligné l'utilité d'évaluer les besoins et les attentes du résident avec le résident, car il ressort clairement que la transmission des informations par la tutrice et l'équipe de secteur psychiatrique a eu un impact évident sur l'établissement : la tutrice, contactée par la suite, a confirmé qu'elle n'avait pas demandé une limitation des droits et des responsabilités de Monsieur M.

Le cadre contractuel a ensuite été présenté à Monsieur M. le jour de son admission. Mais ce cadre a été fixé, a priori, sur la base d'informations transmises par des tiers et non pas à la suite d'une période d'observation et d'évaluation singulière de la personne de Monsieur M. :

- « *On lui a collé une image : sans procéder à notre propre évaluation et sans mobiliser nos ressources professionnelles disponibles en interne. On a procédé à une radicalisation des mesures ordinaires* ».
- « *Un rendez-vous a eu lieu avec la tutrice, la directrice, et Monsieur M., mais il n'a pas été parlé avec lui d'un cadre fixe. Ensuite, on a rédigé un contrat rigide qu'il a accepté* ».
- « *Un cadre lui a été mis d'entrée, alors qu'avec les autres résidents, on commence par assurer la protection et on assouplit ensuite : le cadre se précise au fur et à mesure et à propos des moments du quotidien* ».

Cette mesure d'encadrement strict est entrée en résonnance avec les craintes des professionnels (voire les a renforcées) et avec les suspicions de dangerosité de Monsieur M. Les professionnels n'ont pas eu à son égard le même respect que pour les autres résidents, et le regard de l'équipe sur lui est devenu un regard d'appréhension :

- « *il a un mode de communication peu ordinaire, sans code social, et est ressenti comme agressif* » ;
- « *l'angoisse a dégénéré en agressivité* » ;
- « *de bouche à oreille, on a diabolisé ce Monsieur. Les filles étaient direct sur la défensive* » ;
- « *On a eu zéro tolérance pour son comportement, alors qu'on est tolérant pour les patients Alzheimer* » ;
- « *On a fait porter sur lui des jugements infondés : on a qualifié sa chambre d'insalubre quand il ne s'essuyait pas les pieds en sortant de la douche* » ;
- « *À chaque fois qu'il sort, on trouve sur l'intranet (PSI) sa description vestimentaire précise : pull rouge, baskets, etc* » ;

- Des interprétations péjoratives et discutables ont pu être avancées : « mensonges » et « manipulation », « mise en échec du projet de soins » ont été utilisés avec pour corollaire un désinvestissement des personnels médicaux de l'établissement (« *Je ne m'occupe plus de lui s'il ne fait pas ce qu'il me dit qu'il va faire* »).

Certains membres du GRE considèrent que ces représentations décalées ont engendré un certain acharnement à l'égard de Monsieur M.

Les animateurs du GRE rappellent l'utilité d'évaluer les besoins et attentes du résident, "avec" le résident et à partir des "données observées et discutées" par les différents professionnels de l'établissement.

Le GRE considère que l'établissement a mis en œuvre un projet de "prise en charge" plutôt qu'un projet d'accompagnement personnalisé (ou projet de vie personnalisé).

De ce fait, l'établissement a encadré les conditions de sortie de Monsieur M. au nom d'un principe de précaution largement majoré : sa sécurité, la sécurité des tiers (résidents ou personnes extérieures), et la responsabilité des professionnels :

- « *On lui a collé un cadre qu'on n'a jamais encore appliqué à personne* ».
- « *La responsabilité des professionnels et de l'établissement serait engagée s'il lui arrivait quelque chose pendant ses sorties : rechute alcoolique, rixe, accident de la circulation... ou s'il arrive quelque chose à des tiers : agressions, viols, ...* ».
- « *On craint qu'il fasse décompenser son ami qui est psychotique cicatrisé, ou qu'il l'entraîne sur une mauvaise pente* ».
- « *Imaginons qu'il entraîne une résidente Alzheimer à l'extérieur et qu'il la viole... on serait tenus pour responsables* ».

Le GRE évoque quelques éléments utiles à la réflexion éthique relative aux droits et à la dignité de la personne :

- La notion d'accompagnement personnalisé suppose de travailler "avec" les particularités des personnes (pathologies, ambivalence), avec bienveillance et tact, sans se décourager ni désinvestir : « *Là où il ne peut toujours parvenir à réparer la différence de situations et l'écart de possibilités, le geste de sollicitude vise en tout cas à instaurer une relation équilibrée et respectueuse de l'autre* » (Recommandation Bienveillance, ANESM, p. 13).
- Il importe de distinguer entre « responsabilité et culpabilité d'ordre juridique » et « responsabilité et culpabilité d'ordre moral » : aucune décision de justice ne justifie que Monsieur M. soit privé de ses droits et libertés. La tutrice de Monsieur M. l'a reprécisé à l'établissement. En cas de préjudice causé à lui-même ou à des tiers, Monsieur M. serait seul considéré comme responsable de ses actes, ce qui n'exclut pas que les professionnels puissent se sentir moralement responsables ou coupables. Une chose serait d'être accusé de négligence, une autre est d'être condamné.
- De même, l'invocation par les professionnels de la notion de « non-assistance à personne en danger » est souvent utilisée à tort.
- Enfin, à ce jour, il n'existe pas de cas de jurisprudence impliquant la responsabilité d'établissements ou de professionnels dans des accidents commis ou subis par des résidents à l'extérieur de l'établissement (résidents dits "fugueurs").

Le GRE propose d'être vigilant pour que la nécessité de protéger les résidents ne glisse pas vers des abus de pouvoir. Si les établissements ont le devoir d'assurer la protection des personnes qui leur sont confiées, le risque de ce devoir de protection peut amener les professionnels ou l'établissement à glisser vers une attitude paternaliste, ou vers une entrave aux droits fondamentaux de la personne :

- « *On est dans un établissement Alzheimer : on (se vit comme) responsable de tout et eux de rien, donc on contrôle et on s'autorise à décider pour eux* ».

Le GRE évoque quelques éléments utiles à la réflexion éthique :

Concernant la liberté d'aller et venir :

- « *Les résidences pour personnes âgées ne sont évidemment pas des lieux de privation de liberté* » (JM Delarue, Contrôleur Général des lieux de privation de liberté, février 2013), et il n'existe pas de législation dans le médico-social qui permette d'enfermer les personnes. De ce fait, aucun résident Alzheimer n'est soumis à une « interdiction » de sortir. Les réflexions aujourd'hui portent sur les Unités Alzheimer : « *comment s'arranger pour ouvrir l'unité, pouvoir faire sortir les patients ?* » « *Les établissements médico-sociaux en général, qui sont des lieux de vie et des lieux de soin, sont sans cesse confrontés à ces deux points de vue souvent contradictoires : celui de la liberté et celui de la sécurité, celui de l'autonomie de la personne et celui de sa protection. Cette question éthique est en constante réflexion dans nos établissements, mais comme pour tout problème éthique, il n'y a pas de bonne solution ; il nous faut chercher celle qui nous semble la moins mauvaise* ». (Blog de D. Parent, mars 2013)

Concernant la consommation d'alcool et le sevrage :

- en dehors de situations juridiques très particulières et formalisées, le soin ne relève d'aucune obligation ni contrainte ;
 - « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » (L 1111-4 CSP).
 - « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.*
 - *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix (...).*

Monsieur M. est majeur protégé. Quelle est sa place de majeur sous tutelle dans une décision de santé qui le concerne ?

- Le majeur protégé ne perd pas ses droits civils essentiels. La loi reconnaît la personne sous tutelle dans sa dignité de personne ; en conséquence, même si son autonomie est limitée, son consentement personnel doit être « *recherché* » en matière de soins de santé (art. L1111-4 al. 5 du CSP).
- L'article 458 du Code civil exclut le représentant légal de certains actes qui impliquent un « *consentement strictement personnel* » : « (...) l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée ».

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au-delà des problèmes psychopathologiques de Monsieur M., la situation évoquée invite l'établissement à renforcer l'individualisation des accueils et des accompagnements, en tenant compte des caractéristiques singulières de chacun (santé, personnalité, pathologies...).

Il a été également évoqué la piste de veiller aux informations diffusées, notamment en amont, afin de se limiter aux seules informations utiles aux professionnels pour l'accompagnement des personnes.

La bientraitance en situation difficile ou complexe

XI. Agir “avec” les résidents et pas seulement “pour” eux

1 - Exposé de la situation

Madame V. a été admise dans l'établissement en 2012. Elle a 73 ans, se trouve en fauteuil roulant, n'a plus de tonicité, et serait porteuse d'une maladie de Crown. Elle vient de l'Hôpital où elle se disait maltraitée : apparition d'escarres. Elle aurait souhaité retourner à domicile mais a accepté l'entrée dans l'établissement comme une perspective transitoire pour soigner des escarres qui sont encore importants.

Madame V. a un très fort caractère et se définit elle-même comme une « tête de mule ».

Elle a un mari et deux enfants et aurait été tyrannique avec ses enfants : ils ont peur d'elle. Elle les culpabilise quand ils viennent la voir : « *Vous vous êtes débarrassés de moi !* ».

Actuellement, elle refuse de se nourrir et de boire. Elle dit qu'elle n'a jamais beaucoup mangé : « mon mari me disait que j'avais pas besoin de manger vu que je ne travaillais pas ». Les aliments sont mixés. Une feuille de suivi alimentaire est mise en place. « *On la motive pour qu'elle mange, par petites portions* ». Il est important qu'elle mange pour améliorer ses escarres.

Concernant l'hydratation : Madame V. ne veut pas boire. Elle dit qu'« *elle n'a pas soif* », mais arrive à boire un peu si on la motive.

Concernant la prise de médicaments : elle refuse dans un premier temps, « *mais quand on repasse dans la journée, on fait une remarque et elle les prend* ».

Elle accepte les toilettes, mais pas les douches. Les professionnels lui proposent une douche dans un brancard, mais ils ne savent pas si cela lui fait plaisir. Quand ils l'interrogent, elle répond vaguement.

Elle demande qu'on appelle son médecin qui passe souvent. Mais elle refuse parfois de le voir, ou lui dit que ça va bien, qu'elle mange bien, qu'elle boit bien... « *alors que nous savons bien que ce n'est pas le cas et qu'elle nous dit qu'elle a mal* ».

Elle refuse de temps en temps ses médicaments en expliquant qu'elle n'en a pas besoin, mais accepte les soins d'escarre, et ne se plaint pas d'avoir mal.

Elle se fait parfois glisser dans son fauteuil jusqu'au bord de la chute.

2 - Les éléments réflexifs

Les professionnels hésitent quant à l'attitude à adopter :

- « *comment peut-on arriver à la motiver ? Pourquoi elle ne mange pas ? Peut-on la forcer à manger ?* »
- « *On cherche à la motiver, mais si la personne a conscience des risques qu'elle encourt, pourquoi ne pas respecter ses choix ?* »
- « *On suppose qu'elle comprend ce qu'elle a et qu'elle connaît les conséquences. Mais quel est son niveau d'information et de compréhension ?* ».
- Ses réactions varient selon les professionnels qui s'occupent d'elle.

Les professionnels hésitent sur la valeur à accorder aux choix de Madame V.

Les « *niveaux d'information et de compréhension* » de la résidente sont « *supposés* » : le personnel suppose que l'information et la compréhension sont assurées et vérifiées par le médecin traitant lors de ses fréquentes visites, mais il n'y a pas de transmission organisée entre le médecin et l'établissement sur cet aspect.

Il n'y a pas eu de démarche spécifique de l'établissement pour faire le point avec Madame V. sur l'éclairage de ses "choix".

Les liens entre les attitudes de refus (de glissement ?) et les différents vécus d'abandon, de rejet et d'échec n'ont pas été portés à la connaissance de la psychologue de l'établissement.

Cette piste de travail et d'accompagnement de Madame V. mérite d'être explorée.

Le GRE constate que les attitudes des professionnels sont plutôt empiriques ("au feeling") et conjoncturelles (selon les moments et les soignants) : l'examen des données recueillies fait apparaître qu'il n'y a pas eu de véritable stratégie concertée d'accompagnement. Au regard des éléments examinés et des réflexions engagées, il ressort que les professionnels se mobilisent "pour" la santé de Madame V., mais pas assez "avec" elle.

La question éthique peut se formuler ainsi :

« Comment agir *avec* les résidents et pas seulement *pour* eux ? »

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE dégage les pistes suivantes :

- Réaliser un point individualisé avec Madame V pour faire le point sur les mobiles psychologiques de ses refus, et sur ses niveaux d'information et de compréhension.
- Construire une compréhension pluridisciplinaire de la situation de Madame V., et dégager une approche commune et partagée entre professionnels, et entre les professionnels et Madame V.
- Construire un projet d'accompagnement basé sur une approche globale de la personne, qui s'intéresse non seulement aux besoins du corps mais aussi à sa volonté et à ses choix y compris (et surtout) dans leur complexité.
- Réfléchir aux pistes possibles d'amélioration des « Transmissions mensuelles spécifiques » et de leurs liens avec l'actualisation des projets personnalisés (PPI).
- Constituer progressivement une documentation de référence sur les droits des usagers : textes de lois, Bonnes pratiques (ANESM, HAS).

XII. Comment rester bienveillants à l'égard de résidents agressifs ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur J., résident à l'Ehpad, est décrit comme très violent, voire dangereux. Il frappe les soignants et les autres résidents, et exaspère tout le monde :

- Il fait ses besoins par terre dans la chambre, dans son lit, ou dans le couloir parce que « *on n'arrive pas assez vite* ».
- Il se déshabille et s'exhibe n'importe où : « Il fait exprès de se mettre tout nu le matin quand je lui porte le petit déjeuner ».
- Il demande aux résidentes de le caresser sexuellement, alors qu'elles ne sont pas consentantes.

- Il fonce avec son fauteuil sur les autres résidents.
- Il demande aux professionnels « *amenez-moi là* », puis 2 secondes après, quand il y est, il change d'avis : « *amenez-moi là* ».

Le personnel se demande s'il fait exprès ou s'il est malade, car le résident semble très bien comprendre ce qui lui est dit.

Les soignants s'en méfient et passent leur temps à le surveiller :

- « *On bloque son fauteuil avec une table installée devant lui. Mais c'est maltraitant...* »
- « *Une fois, son fauteuil s'est pris la roue dans un filet de linge : on a mis un peu de temps à venir le débloquer, parce que cela nous arrangeait qu'il soit coincé* ».

Le GRE constate que les réactions ne sont plus très professionnelles :

- « *Le personnel a pris le pas sur le professionnel* »
- « *Il nous dégoûte... est-ce que j'ai le droit de dire qu'il me dégoûte ?* »
- « *On a honte d'être dépassés et de ressentir du ressenti* ».

2 - Les éléments réflexifs

Monsieur J. est dans l'établissement depuis 6 mois. Le personnel dispose de peu d'informations sur lui :

- Il a deux filles dont une qui ne lui parle plus et une autre qui ne vient pas le voir.
- Sur le plan médical, « *c'est un ancien alcoolique* », « *il semble qu'il souffre de troubles bipolaires* », « *il a un traitement de cheval que les médecins cherchent à adapter* ». Il est en attente d'une réorientation vers un établissement psychiatrique, mais il n'y a pas de place.

Les membres du GRE ne connaissent pas l'existence d'un projet personnalisé pour Monsieur J. :

- « *Les réunions institutionnelles à l'Ehpad sont plus axées sur le soin que sur le projet de vie* ».
- « *On aimerait savoir comment l'approcher, comment satisfaire son attente pour qu'il soit apaisé, mais les seules réponses sont toujours : médicaments, médicaments* ».
- « *Si on se réfère à la pyramide de Maslow, ou à V. Anderson, on se rend compte qu'on ne s'occupe que des besoins primaires de Monsieur J., ce n'est pas très personnalisé ! Et c'est régressant pour nous de ne faire que des toilettes* ».

Les difficultés rencontrées par les soignants tiennent aux difficultés d'entrée en relation avec la personne de Monsieur J. : difficulté à apprécier s'il est malade ou s'il est intentionnellement provocateur, difficulté à interpréter ses demandes, difficulté à savoir quelle attitude adopter pour l'apaiser : « *on ne sait pas comment le prendre* ». Ces difficultés amènent le personnel à éprouver de la peur, du rejet et de la culpabilité à son égard.

Le GRE a pu identifier un certain nombre de raisons à l'origine de la disparition de la bienveillance à l'égard de Monsieur J. (patient difficile, menaçant et peu gratifiant) :

- le manque d'informations sur le diagnostic médical, sur ses capacités, permettant de « *lui proposer quelque chose* » en connaissance de sa pathologie ;
- la « réduction » de Monsieur J. à son traitement psychiatrique ;

- l'insuffisance de la concertation collective et pluridisciplinaire permettant d'enrichir les approches et la compréhension de Monsieur J. : une réunion en début de mois a été mise en place entre soignants, médecin coordinateur et psychologue, mais cette réunion est désinvestie par les soignants qui ne s'y rendent plus ;
- l'absence de projet personnalisé construit collectivement permettant de mettre en perspective l'accompagnement de Monsieur J.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Revaloriser la concertation pluridisciplinaire comme outil indispensable d'amélioration de la qualité des prises en charge.

Préciser le périmètre de la réunion de début de mois : Groupe de parole ? Suivi du projet personnalisé ? Analyse de la pratique ?

Élaborer un projet personnalisé d'autant plus rapidement que la prise en charge du résident est complexe.

XIII. Comment rester bientraitants dans des prises en charge éprouvantes ?

1 - Exposé de la situation

Une résidente est arrivée dans l'établissement il y a 18 mois suite à un AVC. Elle avait encore une certaine autonomie pour se déplacer et manger. Puis son état de dépendance s'est aggravé, mais ni la résidente, ni la fille ne s'en rendent compte :

- La résidente est passée aux repas mixés mais insiste pour manger solide (« *c'est pour les bébés !* »)
- Elle veut se lever toute seule et chute : elle a été hospitalisée suite à une chute.

Elle accapare le service par ses nombreuses sollicitations : elle appelle toutes les 15 minutes et exige que le personnel arrive immédiatement, ou encore que le personnel soit présent tant qu'elle n'est pas endormie.

Les professionnels ressentent un problème de confiance : la fille et la mère sont en alliance pour critiquer les professionnels et l'établissement :

- La fille et le gendre « *espionnent* » le personnel : « *ils écoutent aux portes ce que disent les professionnels aux résidents des autres chambres. Ils sont toujours présents dans la chambre, à nous accaparer, à surveiller ce que l'on fait et se mêlent de tout. La mère raconte des choses fausses à sa fille et la monte contre nous* ».
- Ils dénigrent les professionnels auprès des autres familles et des résidents et leur disent : « *restez là ! n'allez pas au salon, ils vont venir vous servir en chambre...* ».
- La fille renvoie aux professionnels qu'ils ne seront « *jamais capables de faire aussi bien qu'elle* ».

Le GRE se demande comment rester bientraitants quand la situation est épuisante, et que les professionnels sont sans cesse remis en question ou agressés par les familles ?

2 - Les éléments réflexifs

Le personnel éprouve de l'usure et de la crainte à s'occuper de la résidente. « *C'est une dame agréable dans l'ensemble* », mais l'ingérence et l'omniprésence négatives de la famille font que la situation est épuisante et « *vite à risque* ».

Le personnel évoque de la peur. Peur :

- de mal faire (« *à force d'entendre des critiques on doute* ») ;
- d'être sanctionné (« *la direction entend les plaintes de la famille* ») ;
- de craquer (« *C'est facile de craquer dans cette situation* », « *on ne peut pas répondre à leurs demandes* »). Deux remplaçantes ont d'ailleurs été licenciées suite à des comportements maltraitants.

Le GRE réalise que la parole de la résidente n'est pas entendue et n'est pas prise en compte par les équipes. Les tensions générées par les membres de la famille occultent l'expression de la résidente : elle ne veut pas manger mixé et signifie qu'elle préfère prendre le risque de manger haché. Des marges de liberté et de négociation semblent possibles pour proposer des aliments mixés et d'autres hachés. Une procédure pourrait être établie avec l'IDEC et le médecin coordinateur.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Développer et consolider les attitudes professionnelles permettant de rester dans la bienveillance et l'empathie à l'égard des familles difficiles

Mobiliser l'IDEC pour l'informer des difficultés rencontrées par les professionnels dans les prises en charge.

S'appuyer sur le projet individualisé et mobiliser le médecin et/ou la direction pour faire le point avec la résidente, la famille et l'équipe.

Réévaluer la situation quelques temps après que la direction, l'IDEC ou le médecin coordinateur ont fait le point avec la famille, pour ne pas laisser la situation se détériorer à nouveau et avoir un suivi efficace.

XIV. Comment concilier la bientraitance de quelques résidents perturbateurs avec la bientraitance du plus grand nombre ?

1 - Exposé de la situation

Les résidents porteurs de troubles du comportement et cognitifs peuvent nuire aux autres jusqu'à les mettre en danger : ils vont dans leur chambre et les effraient, ou les empêchent de dormir, ou encore les font se lever la nuit, avec des conséquences sur la dégradation de leur état de santé.

Dans d'autres situations, ils peuvent perturber un projet collectif (de sortie, d'animation, de salle commune) :

- Un résident déambule systématiquement la nuit. Les professionnels s'interrogent sur la conduite à tenir pour préserver le calme et la santé des autres. De plus, comme il grand et assez costaud, il intimide les soignantes.
- Une résidente s'accapare indument la salle commune pour faire ses mots croisés et exige le calme complet. Elle refuse toute solution proposée par les soignants...

Les professionnels se trouvent embarrassés sur l'attitude à adopter. Ils n'ont pas trouvé d'autres solutions que de les exclure ou de les isoler pour protéger le projet et l'intérêt général.

Outre les nuisances commises auprès des autres résidents, les professionnels déclarent que ces résidents perturbent également les équipes. Ils portent atteinte à la qualité du cadre de vie collectif, accaparent davantage les professionnels au détriment des autres résidents, mettent en difficulté l'organisation du travail, génèrent diverses tensions entre les professionnels et de l'usure professionnelle : les seuils de tolérance et d'empathie sont variables selon les professionnels, la répartition des charges de travail et la participation à l'efficacité se trouvent inégalement réparties, et les collègues s'adressent des reproches (quand par exemple un professionnel consacre plus de temps et d'attention à un résident, ses collègues lui demandent s'il se repose).

Les membres du GRE se posent les questions suivantes :

- Comment éviter de « sacrifier » les résidents perturbateurs ?
- A-t-on les moyens de sortir ces personnes de leur place de « *bourreaux* » ? :
 - La dame aux mots croisés refuse pour l'instant de se déplacer.
 - Le résident noctambule met les professionnels en échec. Même si l'isolement ou l'affectation dans des unités spécialisées s'accompagne d'un soulagement des équipes, les professionnels constatent aussi que la problématique des personnes et leur impact sur l'entourage restent souvent identiques, à moins qu'une approche plus personnalisée et plus spécifique ne soit mise en œuvre.

La question posée concerne l'étude des marges d'action qui permettraient de garantir une place à tous les résidents : comment rester bienveillants avec tous ? Comment faire pour éviter de poser le problème en termes de "ou/ou" (ou bien le collectif ou bien le perturbateur) et préserver le "et" ?

2 - Les éléments réflexifs

La fragilité de la bienveillance

La bienveillance (bene volens : vouloir le bien) se situe au niveau de l'intention des professionnels envers l'usager. Elle se distingue de la bientraitance, dont elle est une composante.

Le comportement de certains usagers vient perturber la bienveillance pourtant désirée par les professionnels. Ceci s'explique par le fait que ces résidents deviennent eux-mêmes « malveillants » à l'égard des autres résidents, accaparent l'équipe au détriment de ceux qui sont plus dociles (traitement inégalitaire), usent les professionnels et suscitent des réactions aversives dès que les professionnels ne voient plus en eux des personnes souffrantes mais des personnes perturbatrices.

Le langage utilisé renseigne sur le processus de perte de bienveillance et l'existence de représentations péjoratives ou de jugements de valeurs d'exclusion. Par exemple, lorsque le « ou/ou » est utilisé :

- groupe ou individu (faut-il privilégier le ... ?),
- sacrifier un pour la sécurité de tous (faut-il sacrifier... ?),
- il n'a pas sa place dans cette unité,
- liberté du perturbateur ou liberté des autres résidents (faut-il privilégier ... ?),
- victime ou bourreau (faut-il privilégier ... ?),
- intérêt personnel ou intérêt collectif,
- « il déambule la nuit mais récupère le matin lui ! »,
- gentil ou méchant, etc...

Sans aller jusqu'à parler de maltraitance, ces expressions traduisent une perte de bienveillance due à l'influence de réactions contre-transférentielles des professionnels à l'égard des usagers.

Pourquoi la maladie mentale est-elle plus désorientante que la maladie organique ou fonctionnelle ?

Les membres du GRE constatent que la maladie organique ou fonctionnelle est source de compassion et de dévouement, même quand elle se traduit pas une dégradation physique ou des désordres physiologiques (incontinence...), alors que la dégradation cognitive et comportementale est plus difficile à supporter : elle crée un désordre qui met en échec les professionnels, suscite de l'usure, de l'aversion, etc...

Des pistes anthropologiques et psychologiques peuvent éclairer la différence de réaction :

- la maladie organique relève du destin individuel ; elle est un malheur qui affecte une personne en particulier (« tous n'en sont pas frappés »).
- l'affection mentale se traduit par des désinhibitions et des transgressions de nos règles sociales et morales. Elle indigne chacun, car chacun dans son développement a dû faire l'effort d'intérioriser les règles communes pour vivre ensemble. Elle mobilise l'énergie de l'entourage pour protéger la sécurité du cadre et des personnes.

Cependant, le comportement perturbateur échappe à la raison du résident. La personne « perturbatrice » demeure une personne dont la raison est malade, et justifie que l'on garde sur elle un regard soignant afin que les équipes ne s'engagent pas dans un traitement disciplinaire du comportement mais élaborent des réponses adaptées aux besoins et aux attentes des personnes :

- En l'occurrence, la déambulation nocturne n'est pas que préjudiciable aux résidents de l'étage. Elle l'est aussi pour la santé de la personne déambulante.
- Concernant la résidente aux mots croisés, sa rigidité mentale traduit vraisemblablement tout à la fois de l'angoisse et de la toute puissance.

Au regard des éléments examinés, la question éthique peut se formuler ainsi :

« Comment concilier la bientraitance de quelques résidents perturbateurs avec la bientraitance du plus grand nombre ? »

Le GRE examine les conditions pour passer du "ou/ou" (le groupe ou l'individu, la sécurité des uns ou la liberté d'un autre...) au "et".

Passer de l'image du perturbateur (à exclure ou isoler) à celle du « sujet à problème, atteint d'une maladie », nécessitant bientraitance et accompagnement.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Porter une attention au langage : le GRE a mis en évidence l'importance du langage utilisé comme indicateurs des intentions des professionnels. Il serait important de développer une attention aux expressions utilisées, de repérer et d'éviter les expressions et les commentaires négatifs, de s'efforcer de formuler les observations et les analyses dans un langage positif.

S'interroger sur la part de l'établissement dans les comportements des résidents : un comportement est fréquemment la résultante d'interactions entre une intériorité (la personne) et l'extérieur (son environnement).

Rechercher en équipe en quoi l'établissement contribue à l'excitation des résidents : connaît-on suffisamment l'histoire du résident ? Sait-on donner un sens à ses agissements, de quoi le comportement est-il l'expression ? Ce qu'on lui propose est-il adapté à sa personne et à ses capacités ?

Oser des initiatives extraordinaires aux résultats incertains, à condition qu'elles soient discutées et évaluées en équipe :

- S'autoriser à contrarier la rigidité d'un résident (la dame des mots croisés) n'est pas maltraitant, si l'action s'inscrit dans le cadre d'un projet travaillé en équipe, avec à la clé une proposition adaptée, et suivie d'une évaluation collégiale.
- A propos du résident noctambule : il semble qu'il ne soit pas souhaitable pour le résident de continuer à vivre de façon décalée. Comment essayer de rétablir un rythme adapté ? Peut-on oser évoquer des mesures a priori non envisageables, par exemple : réexaminer la possibilité de modifier son traitement médicamenteux, enfermer pour un temps le résident déambulateur dans sa chambre la nuit, le temps qu'il retrouve un rythme adapté ? Comme l'intention n'est évidemment pas de maltraiter, ces mesures exceptionnelles aux résultats incertains doivent s'accompagner d'une communication adaptée au résident et à ses proches, et d'une évaluation en équipe des réactions du résident.
- Une mesure de contention « extraordinaire » est également évoquée « le pyjadrappage », sorte de grenouillère adaptée : sorte de contention obligeant le résident à rester coucher afin d'essayer de favoriser son sommeil et le calme sur l'étage...
- La domotique apportera prochainement d'autres solutions : par exemple, mise en place de serrures et de clés personnalisées qui ne permettront aux résidents d'accéder qu'à leurs propres chambres.

Améliorer la conduite des réunions

Il apparaît important en réunion de prendre le temps de se « poser » sur les cas de résidents perturbateurs afin d'évoquer ensemble leur histoire de vie, leur PVI et de trouver une voie possible d'aide pour la personne.

Les professionnels remarquent que les échanges en réunion, notamment l'écoute et la réflexion, peuvent être améliorés : les personnes se coupent la parole ; les émotions font parfois loi (enthousiasmes, indignations, des offuscations) mais les émotions ne sont pas des arguments ; une certaine conception des rapports hiérarchiques conduit parfois une auto-soumission ou un auto-renoncement à l'expression d'autres arguments...

XV. Comment garantir une sortie dans la continuité de la bientraitance due à tout patient ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur X. a 38 ans quand il a intégré le Centre de Rééducation Fonctionnel (CRF). Il est traumatisé crânien, a des troubles mnésiques et des troubles comportementaux. C'est un homme « *très costaud* » qui faisait de la boxe avant son accident de circulation.

Il cherchait à fuguer et était agressif avec les soignants. Il venait toujours aux soins avec opposition ; il déambulait souvent, cherchait à fuguer et mettait les professionnels en difficulté : « *c'est vrai qu'il faisait peur* ».

La sortie a été rapidement décidée par le médecin et le directeur : 13 jours après son admission, il a été déclaré sortant et a été réorienté vers l'offre de soins libérale, mais sans préparation de son projet de sortie ("sortie sèche"). On a indiqué à sa famille qu'elle devait organiser une prise en charge en libéral. La famille a fait une demande d'hospitalisation de jour qui a été refusée et ne comprend pas pourquoi il ne peut pas être pris en charge.

Les professionnels s'interrogent sur les conditions de la sortie car certains considèrent que l'orientation sur le libéral est inadaptée et que la sortie rapide est une manière pour l'établissement de se « débarrasser » du patient :

- « *On n'est pas forcément adapté pour ce type de prise en charge que ce soit en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour, mais la décision de sortie est apparue prématurée* ».
- « *un traumatisé crânien doit bénéficier d'une prise en charge très particulière : il n'est pas indiqué pour un suivi en libéral* ».
- « *Est-ce éthique ?* » de faire sortir un patient dans ces conditions ?

2 - Les éléments réflexifs

Un membre du GRE souhaite préciser les modalités d'admission d'un patient au regard des missions de l'établissement :

- Le parcours de soins « classique » du patient est le passage en MCO, puis en SSR avant un retour à domicile ou une orientation vers le secteur médico-social. D'une façon générale, les demandes d'admission dans l'établissement sont formulées avec l'outil VIA Trajectoire, ce qui ne permet pas forcément d'avoir toutes les informations sur la réalité de la situation. L'outil Trajectoire est pertinent, mais il peut y avoir des biais dans son utilisation par le prescripteur : il existe « *des dossiers qui ne disent pas tout* » et qui sont présentés avantageusement pour pouvoir accélérer la sortie de l'établissement précédent. Il peut arriver aussi qu'un établissement accepte des cas complexes pour remplir un lit. Un premier aspect de la question éthique concerne donc l'acceptation du dossier par le médecin coordinateur.
- Un deuxième aspect concerne la spécificité de l'établissement. Le Centre de Rééducation est un établissement de santé. Il est obligé de s'adapter aux limites de son autorisation et aux contraintes de la tarification :
 - le centre de rééducation n'est pas un établissement médico-social.
 - Si le projet d'établissement évoque l'articulation interne entre le médical et le médico-social, l'établissement ne peut pas déroger aux missions de santé qu'il a contractualisées avec l'ARS.
- Un troisième aspect accélérateur de la sortie concerne la « *dangerosité* » du patient, les difficultés que rencontrait le personnel et de l'impératif de sécurité :
 - qu'aurait-on pu faire si les professionnels avaient exercé leur droit de retrait ?
 - n'aurait-on pas accusé de négligence l'équipe de direction si le patient avait agressé un soignant ou un autre résident ?

Ainsi, au regard de ces éléments, il apparaît logique pour certains membres qu'un établissement qui ne peut pas garder un patient l'oriente de façon adaptée en fonction de l'organisation de l'offre de soins.

Suite à cette première présentation, plusieurs questionnements sont formulés.

Quels sont les devoirs de l'établissement à l'égard des patients ? « *Même si le système n'est pas parfait* », et à supposer que le patient doive sortir de l'établissement et soit réorienté : l'établissement qui l'a accueilli n'a-t-il pas un devoir de bientraitance à son égard et notamment de préparer sa sortie comme pour tout patient ?

- Est-ce qu'il n'est pas dans les missions de l'établissement :
 - d'accompagner les aidants familiaux dans la construction du projet de sortie ?

- d'accompagner les angoisses du patient et des aidants familiaux face à l'arrêt et à la réorientation de la prise en charge, et face à la complexité de sa mise en œuvre ?
- de prendre contact avec les partenaires libéraux, publics et associatifs qui vont assurer le relais dans la prise en charge à domicile ?
- Comment veiller à la préparation satisfaisante d'un projet de sortie?
- L'articulation satisfaisante entre les professionnels du soin et les professionnels médico-sociaux en vue du respect de la personne et de son projet n'est-elle pas un axe incontournable de la bientraitance ?

Le projet d'établissement est-il une référence pour les professionnels ?

Le projet d'établissement mentionne la nécessaire articulation entre le médical et le médico-social : il existe un pôle social au sein du centre de rééducation qui symbolise cette articulation, et qui la fait vivre dans les prises en charge.

Le débat fait apparaître une nécessaire clarification entre deux conceptions du projet d'établissement :

- Pour les uns, l'établissement n'est pas un établissement médico-social. Il n'a pas à se substituer au social et le projet d'établissement ne peut pas aller au-delà des missions prévues par son autorisation : *« Si on veut faire du social, chacun peut verser une part de son salaire à l'établissement pour qu'il mette en œuvre des actions sociales »*. Par ailleurs, *« certains patients ne veulent pas pour des raisons psychologiques et de sécurité sortir de l'établissement. Ils se sentent chez eux. Si on les écoutait, on les garderait éternellement »*.
- Pour d'autres :
 - L'établissement salarié, en accord avec l'ARS et avec le siège de l'association, des professionnels sociaux et médico-sociaux, ce qui montre l'existence de besoins chez les patients, et la pertinence de leurs missions aux côtés des personnels médicaux et paramédicaux.
 - Les missions et l'utilité des professionnels médico-sociaux sont parfois insuffisamment connues ou reconnues par les professionnels du soin : Le « médico-social » participe à la qualité du projet de soin et à la mise en œuvre du projet thérapeutique individualisé¹⁴ du patient accueilli dans l'établissement. Il représente une des trois missions des centres de rééducation : Rééducation, Réadaptation Réinsertion (qui inclut la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire ou professionnelle).

Les échanges font apparaître deux conceptions différentes du patient :

- Selon que l'on privilégie la place du patient comme sujet de soin, la priorité sera axée sur les progrès médicaux et rééducatifs. La personne est alors préférentiellement considérée comme un « patient ».
- Selon que l'on privilégie l'accompagnement du projet individuel (droits du patient, accompagnement psychologique et/ou social, préparation de la sortie), le patient est considéré préférentiellement comme une personne.

Ces deux approches, loin de s'opposer, peuvent s'articuler dans l'intérêt du patient et de la qualité de l'établissement.

¹⁴ Décret n° 2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation décrit les modalités d'élaboration et de mise en œuvre du projet thérapeutique. Le projet thérapeutique individualisé, élaboré à l'admission du patient, a pour but de définir une attitude de traitement et de soins adaptés à chaque patient, en ayant comme objectif final la remise en autonomie du patient. L'objectif du projet est d'évaluer la qualité des projets thérapeutiques individualisés définis et mis en œuvre au sein de l'établissement.

Un autre aspect est la « dangerosité » évoquée de Monsieur X.

Il semble que cette dangerosité a été vite construite et sans doute majorée, notamment à partir des craintes des professionnels mis en difficulté par les déambulations, les fugues et les manifestations d'opposition. Elle ne semble pas avoir été l'objet d'analyse et de réflexion spécifiques :

- Ces manifestations expriment-elles un sens pour le patient (souffrance, rejet de sa situation, refus de soin, etc... ?)
- Comment faire pour accompagner avec bientraitance les patients difficiles ? Comment faire pour réorienter avec bientraitance les patients ?

Le GRE considère qu'une sortie mal préparée engendre un ensemble de conséquences préjudiciables :

- Pour les familles : confrontées à la détresse et à la précipitation d'une décision qui peut faire violence (Comment vivre avec un traumatisé crânien ? Que faire quand on se retrouve seul à organiser une prise en charge libérale d'un traumatisé crânien ?).
- Pour le patient : qui se retrouve dans une situation qu'il n'a pas pu anticiper et dans une situation potentielle de rupture momentanée de prise en charge (le temps de trouver les acteurs libéraux).
- Pour les professionnels qui s'étaient investis et qui ne participent pas à la prise de décision et ne disposent pas des motivations.
- Pour l'établissement : du point de vue de la communication interne, de la collégialité, de l'image de marque et du manque d'articulation entre projet de soin et projet de vie.
- Du point de vue éthique et de la bientraitance :
 - le schéma « *il fait peur, on le fait sortir est trop simpliste* » manque d'approfondissements pluri professionnels. Comment prendre en considération un patient difficile sans le stigmatiser ?
 - Du point de vue de la déontologie médicale : l'information donnée est-elle loyale et adaptée ?
 - Du point de vue de l'égalité du « prendre soin » due aux patients : les devoirs de l'établissement s'appliquent-ils à tous les patients ou à certains seulement (différences évoquées entre patients paraplégiques et patients traumatisés crâniens, entre patients dociles et patients difficiles) ?

Au regard des informations disponibles, des arguments évoqués et de l'avancement de la réflexion, la question éthique pourrait se formuler ainsi :
« Comment garantir une sortie dans la continuité de la bientraitance due à tout patient ? »

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE rappelle qu'il ne se prononce pas sur la pertinence de la décision de sortie, mais s'interroge sur les conditions de la sortie.

Le GRE propose de :

- travailler sur la protocolisation de sortie de l'établissement, avec une « valise de sortie minimale », par exemple :
 - mobilisation des compétences professionnelles internes à l'établissement,
 - information loyale et adaptée,
 - orientation vers les services compétents,
 - implication des proches dans le projet de sortie...
- mettre en place le P3I (Plan d'Intervention Interprofessionnelle Individualisé) pour les patients. « Le P3I est un outil qui permet au patient, à sa famille d'être acteurs dans le processus de développement des objectifs, de formaliser un contrat de soin individualisé, de déterminer un plan d'action, de prévoir les étapes du séjour, de préparer la sortie et d'effectuer a posteriori un contrôle de qualité des services »¹⁵.

XVI. Quelles postures de bientraitance face à un patient traumatisé crânien désinhibé ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur B. a 52 ans. Il est marié, a 3 enfants et est traumatisé crânien suite à un accident domestique. Il est admis dans l'établissement après sa chute pour une rééducation.

Dès qu'il eût récupéré son autonomie motrice, son comportement est devenu lourd pour le service : déambulations, fugues, comportements agressifs, discours incohérent et inadapté à la réalité, il a mis certains professionnels en souffrance et l'établissement en grande difficulté.

Au début de sa rééducation, Monsieur B. était calme. Il a commencé à se braquer quand les professionnels ne disaient pas comme lui. Les soignants ne comprenaient pas toujours ce qu'il disait. Son niveau de conscience présentait des états d'alternance : « *Il était dans un autre monde, se croyait chez lui et n'était pas dans la réalité* », mais par moments il était possible d'échanger avec lui sur sa famille et ses propos étaient adaptés.

Il était hyperactif, toujours en mouvement et pouvait parcourir des kilomètres chaque jour. Ses sorties répétitives hors de l'établissement, ses incursions de jour comme de nuit dans les chambres des autres patients ont mobilisé une surveillance constante : « *il fallait une personne avec lui en permanence, ce qu'on ne pouvait pas faire* », « *Il rentrait dans les chambres des autres patients, même la nuit il déambulait beaucoup* ».

Il était affectueux et très demandeur, jusqu'à avoir des attitudes familières, par exemple : « *des bisous le matin* ». Mais il pouvait aussi être également agressif avec les soignants et avec les autres patients qui en avaient peur.

Le projet de soins était axé sur la rééducation, l'ergothérapie et l'adaptation à la réalité, mais ce dernier point n'a pas marché : « *On était démuni. On le surveillait en permanence. On courait derrière lui dans la ville pour le rattraper. On ne savait pas quoi faire de lui. C'était difficile et épuisant pour nous* ». « *A un moment ou un autre, tout le personnel y compris des salariés administratifs, services généraux, accueil, qui ne le connaissaient pas vraiment, était amené à aller le récupérer à l'extérieur, dans des conditions souvent compliquées* ». « *Même quand on ne travaillait pas, il nous arrivait de lui courir derrière et d'essayer de le ramener dans l'établissement* ».

Un traitement neuroleptique a été essayé puis arrêté car Monsieur B. a développé un syndrome malin aux neuroleptiques.

¹⁵ 25^{ème} congrès national de médecin Physique et de réadaptation, 2010.

Des bracelets électroniques ont été posés au poignet puis à la cheville, *« mais le patient les repérait et coupait ses bracelets »*.

Il a été hospitalisé en psychiatrie, mais *« ils nous l'ont renvoyé en disant que ce n'était pas un cas psychiatrique »*.

Il a été adressé à un Ehpad dans une unité Alzheimer, *« il est resté une journée, a tout cassé à l'intérieur »*, et a été hospitalisé en psychiatrie une deuxième fois.

Lors des trois dernières semaines du séjour, une vigilance collective a été organisée : chaque professionnel devait s'occuper du patient pendant une heure. Mais le patient a mal réagi : *« ça l'a énervé »*. Pour le personnel, cette mesure a perdu de son sens : *« certains professionnels ne le connaissaient pas, et en avaient peur », « pour d'autres, ça devenait de la filature, avec des courses-poursuites »*. *« On passe pour des méchants », « on devient des surveillants », « certains n'ont pas eu envie de rentrer là-dedans »*.

Il a été plusieurs fois enfermé dans sa chambre sur prescription médicale, *« mais on l'entendait s'agiter, il tentait d'ouvrir la porte avec des cintres ou avec son rasoir électrique »*. *« On était tranquille pour notre sécurité, mais pas pour la sienne car on ne pouvait pas voir ce qu'il faisait dans sa chambre »*.

Les médecins étaient eux-mêmes démunis. Son dossier a été adressé à un centre spécialisé dans la prise en charge des traumatisés crâniens.

Il est finalement rentré à domicile. Son épouse a transmis à l'établissement que cela se passait bien au domicile et qu'il donnait le bain à leur petite fille.

2 - Les éléments réflexifs

Confronté à l'échec des approches relationnelles et médicamenteuses, l'établissement a été amené à enfermer le patient dans sa chambre, ce qui a troublé les consciences et les repères, et engendré un sentiment d'impuissance et de culpabilité (décision contraire à l'idéal professionnel, déstabilisation des professionnels, atteinte à la dignité et aux droits du patient). Les difficultés rencontrées interrogent d'une manière générale la prise en charge institutionnelle des patients désinhibés par leur traumatisme.

Précisions sur la contention

Monsieur B. a été enfermé dans sa chambre la nuit et plusieurs week-ends. Cette mesure a été prise, en dernier recours, après avoir essayé d'autres approches, pour faire face à ses différentes mises en danger, aux perturbations créées auprès des autres résidents, à l'impuissance de l'établissement et des professionnels.

Plusieurs aspects éthiques sont discutés :

- *« Enfermer quelqu'un contre sa volonté et sa liberté » génère un malaise chez les professionnels, « même si c'est pour son bien et pour le nôtre »*.
- Certains professionnels considèrent qu'il convient de s'assurer que le souci de sécurité de l'établissement et des professionnels ne prenne pas le dessus sur la sécurité du patient.
- D'autres professionnels avancent que l'enfermement ne servait pas totalement l'intérêt du patient : si la contention a permis à Monsieur B. de dormir et de récupérer au lieu de déambuler la nuit, le volet roulant de sa fenêtre a été fermé, ses rasoirs ont été retirés, la sonnette d'appel a été coupée, et sa porte fermée : *« comment peut-on le surveiller pour s'assurer de sa sécurité ? »*
- Les modalités de la prise de décision apparaissent après coup insatisfaisantes : *« la prescription médicale a été décidée en 2 minutes, à huis clos, debout dans le bureau du médecin »*.
- L'observation de la mesure a été diversement suivie et a fait apparaître des incohérences et des tensions dans l'équipe : *« certains professionnels fermaient sa porte, d'autres non »*.

Étant donné les impacts de la décision, les membres du GRE considèrent qu'il aurait été préférable de prendre le temps d'en discuter en invitant les professionnels concernés, en associant la famille et le patient, et en prenant la mesure de ses difficultés de compréhension et d'acceptation.

Les animateurs du GRE remarquent également que la recherche d'une communication adaptée aux moyens de compréhension de Monsieur B. aurait pu être tentée.

Enfin, alors qu'il existe un protocole qui prévoit une révision régulière des mesures de contention, il apparaît que la décision de l'enfermement n'a été ni réévaluée ni renouvelée formellement.

D'une manière générale, « *des mots ont manqué* » : soit envers Monsieur B., soit entre professionnels pour éviter de « *se sentir seul* » face aux difficultés.

Au regard des éléments évoqués et débattus, la question éthique pourrait se formuler ainsi :

« Quelle posture face à un patient traumatisé crânien au regard de la liberté, de l'enfermement, de la sécurité, de la parole avec le patient, la famille et entre professionnels ? »

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments examinés et de la réflexion réalisée, le GRE suggère les pistes suivantes :

- Développer les savoir-faire professionnels avec les patients traumatisés crâniens :
 - Étendre l'examen de la littérature.
 - L'AFTC (Association Française des Traumatisés Crâniens) a élaboré des recommandations sur la prise en charge des patients : comment s'approprier davantage ces recommandations (s'informer, se former) pour les adapter aux patients de l'établissement ?
 - Envisager une formation et/ou un partenariat avec des équipes spécialisées, ce qui permettrait à l'établissement et aux professionnels de travailler plus sereinement avec des patients trauma crâniens.
- Mobiliser davantage les échanges et la réflexion pluridisciplinaires en cas de situation complexe : programmer une réunion spécifique pour actualiser le projet du patient.
- Associer systématiquement le patient et la famille dans l'élaboration et la communication du projet individualisé et des contraintes.
- Saisir la cellule « bientraitance » pour évoquer les situations qui interrogent les professionnels et nécessitent un débat d'équipe.

XVII. Comment concilier vie en collectivité et hygiène individuelle ?

1 - Exposé de la situation

Un résident, Monsieur J. qui a un pied-bot refuse tout soin d'hygiène corporelle (la toilette et les mycoses du pied-bot). Il est autonome avec son fauteuil. Il fuit de sa chambre très tôt le matin pour éviter qu'on le lave. « *Il faut qu'il se lave, pour son odeur et pour son pied-bot* » mais les soignants n'arrivent pas à faire évoluer la situation.

Monsieur J. est très susceptible. Il est espagnol et a connu la guerre civile. Il n'est pas le fils de son père, mais a été reconnu. Il n'a pas de famille, un ami vient le voir de temps en temps, généralement tôt le matin.

Il s'habille, est bien coiffé, bien rasé, mais ne change jamais de vêtements ni de sous-vêtements. Il dit : « *j'ai fait ma toilette* », mais il lui est impossible de faire sa toilette tout seul.

Les soignants ont essayé de l'approcher avec la méthode « Humanitude », mais cela a pris au moins deux heures et il nous a ensuite dit « vous m'avez eu une fois vous ne m'aurez pas deux ». Depuis, il s'oppose : « *Je suis espagnol, un macho, j'aime pas être commandé. Toute ma vie, j'ai obéi à ma mère. Mais ma mère est morte, et je n'obéirai plus à personne* ». Il menace de se suicider si on insiste. Par contre, il accepte relativement bien les soins et l'application de pommade.

Il a parfois des gestes limites avec les soignantes :

- « *Il a encore beaucoup de force, quand il nous attrape le bras, il ne nous lâche plus, et on ne peut pas sortir. Physiquement, on ne fait pas le poids* ».
- « *Je l'évite, mais j'ai le sentiment que ce n'est pas bien* ».

Le matin, il se rend dans le hall d'accueil et se cache dans le coin devant l'extincteur (qui doit pourtant être facile d'accès). Il dégage une odeur difficilement supportable qui envahit tous les endroits où il se trouve. Il pose un problème pour l'image de l'établissement et a déjà été convoqué par la direction, mais sans grand résultat jusqu'à présent.

2 - Les éléments réflexifs

Articuler vie privée et vie publique

Tout résident doit avoir la possibilité de profiter des lieux collectifs (hall, salles communes) sans être gêné par le comportement de quelques-uns.

Un Ehpad offre des espaces privés (les chambres) et des espaces publics (hall, salles communes) : le résident peut vivre dans sa chambre comme il le conçoit, mais à partir du moment où il partage sa vie avec d'autres dans les espaces collectifs, il est difficile de concevoir qu'il n'en tienne pas compte. Le GRE s'est interrogé sur la manière de favoriser la prise de conscience de Monsieur J. sur la gêne occasionnée par son odeur dans les espaces collectifs.

L'approche individualisée de l'hygiène corporelle du résident

Les membres du GRE sont informés des stratégies déployées pour favoriser l'acceptation de la toilette. Mais le GRE ne sait pas si les problèmes liés à l'odeur et aux nuisances pour autrui ont été clairement formulés à Monsieur J.

Cette question pourrait être mise à l'ordre du jour et étudiée lors d'une réunion de coordination professionnelle.

Monsieur J. dispose d'un bon niveau de conscience et de réflexion. Une approche du problème articulée à des éléments de son histoire personnelle pourrait être explorée comme levier :

- Monsieur J. se réfère souvent à la guerre d'Espagne. Son histoire « républicaine » l'a amené à s'opposer à un régime dictatorial où quelques-uns imposaient leur pouvoir au plus grand nombre. Une analogie entre son histoire et sa situation pourrait être évoquée pour qu'il saisisse qu'il ne peut pas imposer « sa loi » aux autres.
- L'importance de valeurs comme le partage et le vivre ensemble pourraient produire un effet de sensibilisation.
- Le machisme évoqué par Monsieur J. pourrait lui être retourné dans un autre registre que le rapport de force : le « machisme espagnol » peut se concevoir comme une figure de l'élégance et de l'honneur masculins...

La prise en charge en établissement : un contrat entre deux parties

Monsieur J. considère que son séjour dans l'établissement est un « dû », un droit, voire une obligation de l'établissement à l'égard des personnes dépendantes.

Une piste pourrait être de lui rappeler que son séjour dans l'établissement est contractualisé par les deux parties qui se sont accordées sur les conditions du séjour :

- Monsieur J. a consenti à intégrer l'établissement. Il reste libre d'envisager son départ.
- L'établissement a consenti à accueillir et à prendre en charge Monsieur J. Il aurait pu tout autant envisager de ne pas accueillir Monsieur J., et a la possibilité de mettre fin à sa prise en charge.

L'intérêt d'une telle approche ne serait pas d'exercer une pression ou un chantage sur Monsieur J. (ce qui pourrait être requalifié en maltraitance), mais de lui rappeler le sens de l'accord contractualisé qui permet de répondre aux besoins d'aide de Monsieur J. et de tout autre résident.

Dans la situation telle qu'elle est présentée, l'accent est mis principalement sur la nuisance à l'égard de la collectivité :

- l'approche des soins du résident est personnalisée et respectueuse de ses oppositions ;
- les réserves exprimées par le résident à l'égard des soins cutanés parviennent tant bien que mal à être levées pour éviter les aggravations.

Le souci réside dans l'imposition de son odeur incommode à la collectivité (autres résidents, personnel soignant, visiteurs). Au regard des éléments examinés et de la réflexion réalisée, la question éthique pourrait se formuler ainsi :
« Comment concilier vie en collectivité et modes de vie individuels ? »

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Les GRE envisagent les pistes suivantes :

- formuler de manière claire et adaptée à Monsieur J. la gêne occasionnée aux tiers par son refus de la toilette ;
- envisager une approche historicisée et individualisée du problème pour faire évoluer la situation ;
- rappeler le sens de la contractualisation entre les 2 parties : revenir sur le règlement intérieur, le contrat de séjour, les droits et devoirs de chacun. Mettre à profit l'élaboration ou la révision du Projet personnalisé pour trouver un accord acceptable par chacun.

XVIII. Comment procéder pour replacer les sanctions au cœur d'un projet d'accompagnement ?

1 - Exposé de la situation

Madame S. est demandeuse d'asile. Elle est hébergée depuis 3 ans au CADA avec sa fille de 9 ans dans un appartement qu'elle partage avec d'autres résidentes.

Les éducateurs constatent que Madame S. s'absente souvent de l'appartement, parfois pour plusieurs jours (week-ends), en laissant sa fille se débrouiller seule. Cette dernière est de fait très mature pour son âge, mais elle se trouve souvent seule dans l'appartement y compris pour ses repas. Elle se promène également seule dans les rues ou dans les jardins publics.

Lorsqu'elle revient à l'appartement, Madame S. est vivement critiquée par les autres résidentes, ce qui donne lieu à des disputes fréquentes et virulentes. Elles reprochent à Madame S. de laisser sa fille toute seule, de se décharger sur elles pendant les jours où elle s'absente, ou que sa fille est trop bruyante, désordonnée ou insolente.

Madame S. se met alors en colère pour défendre sa fille, puis insulte et menace les autres résidentes. Une fois, elle a prononcé des menaces de mort à l'encontre de sa voisine, en la menaçant d'un couteau. Il est arrivé aussi qu'il y ait des échanges de coups.

Suite aux conflits répétés, Madame S. a été reçue plusieurs fois par la chef de service socio-éducatif. Mais Madame S. se victimise et dit que ce sont les autres femmes qui sont à l'origine des conflits.

Lors du dernier conflit, Madame S. s'est battue avec une co-résidente qu'elle a blessée en l'étranglant et qui a dû être hospitalisée. La résidente a décidé de porter plainte et aurait déclaré : « *puisque l'établissement ne fait rien, je porte plainte* ».

La direction du CADA a décidé d'exclure Madame S. Celle-ci n'a pas manifesté d'opposition. Mais les équipes éducatives s'interrogent sur la qualité de l'accompagnement social réalisé en amont de l'exclusion, sur les modalités d'application des sanctions, et sur les modalités de l'exclusion du CADA avec sa fille.

- Un membre de l'équipe a été chargé de les accompagner jusqu'à un hôtel que le CADA a pris en charge financièrement pendant cinq nuits. L'hôtel a été considéré comme « *mal famé* » par l'éducatrice qui a réalisé l'accompagnement : des chambres délabrées, un bar au rez-de-chaussée avec des hommes désœuvrés et consommateurs d'alcool, ont amené l'éducatrice à considérer que « *la fille était en danger* » et a fait remonter son sentiment à la direction du CADA.

Au terme des cinq nuits, Madame S. et sa fille se sont réfugiées dans une cave d'immeuble.

La direction s'est interrogée sur l'opportunité d'un retour de Madame S. au CADA. À ce jour, il semble qu'elle soit suivie par une autre association (réorientée sur le 115, hébergée dans ce cadre à ce jour).

- Certains professionnels expriment un malaise face aux carences de la mère et à la mise en danger de la fille : « *ça fait trois ans qu'il y a défaillance de la maman, trois ans qu'on diffère* ». Les professionnels avancent l'idée qu'un signalement et un accompagnement ASE auraient pu aider la mère à se resituer dans sa responsabilité parentale. Ils précisent que la décision de signalement à l'ASE a toujours été différée :
 - soit parce que l'obtention de la demande d'asile est basée sur la fille et que le retrait de l'enfant engendrerait le retrait de la procédure ;
 - soit par espoir que les entretiens individuels de recadrage portent leurs fruits ;
 - soit parce que l'école s'est également mobilisée. L'enfant a été prise en charge par un service Réussite éducative, et les résultats scolaires se sont améliorés ;
 - soit encore parce que « *punir des gens déjà carencés* » est considéré comme inadéquat par certains professionnels.

Les professionnels évoquent des manques dans la construction de la réflexion institutionnelle et « *une relation en miroir avec les usagers* » : « *On ne pense pas, on agit et après on se dit : Ah, on aurait pu faire autre chose* ».

L'absence de réflexion structurée est présentée comme une carence de la réflexion éducative et une atteinte au principe de bienveillance : « *on devient maltraitant pour nous-mêmes et pour l'usager ; on n'est pas disponibles, on n'est pas à l'écoute, on agit sur le moment* », à l'image des usagers. « *Plusieurs salariés ont quitté l'établissement à cause de l'absence de repères de travail* ». « *Au CADA, on n'a pas encore de projet d'établissement, ni de projet de service, ni de projet personnalisé* » ; « *on est submergé, on fait ce qu'on peut, on rame pour sortir la tête de l'eau, mais chacun à sa manière* ».

2 - Les éléments réflexifs

Le GRE demande des précisions sur le prononcé de l'exclusion :

- Y a-t-il eu une progressivité de la sanction signifiée lors des entretiens avec la chef de service avant le prononcé de l'exclusion ?
- Y a-t-il eu des écrits remis à la résidente, ou une traçabilité dans le dossier de Madame S. ?
- Quel est le statut de la sanction ? Selon les informations transmises au GRE, Madame S. n'aurait pas reçu une fin de prise en charge formalisée, or c'est le terme « exclusion » qui a circulé au sein de l'équipe du CADA : s'agit-il d'une exclusion, ou d'une « mise à pied » ? La durée de la mise à pied a-t-elle été définie ?
- Le CADA ne semble pas disposer de procédures particulières adaptées aux sanctions, ni de gradualité ou de progressivité dans les sanctions.

Certains membres évoquent également la « réduction » du demandeur d'asile à ses démarches administratives : il y aurait pour eux une nécessité de prendre en compte la globalité de la personne et pas seulement l'aboutissement de la demande d'asile :

- « *Est-ce que le travail du CADA c'est de se cantonner au suivi de l'avancement administratif ou est-ce aussi de s'occuper des (autres) besoins de la personne ?* »
- « *Est-ce l'accompagnement de la procédure ou l'accompagnement de la personne ? Le cas de Madame S. nous montre que l'on doit prendre en considération d'autres aspects de la personne* ».

Le retard de l'établissement dans la mise en place des outils de la loi de 2002-2 engendre de l'insécurité et du malaise chez les professionnels chargés de l'accompagnement.

Le GRE recherche des éléments d'information sur les Bonnes pratiques en matière de sanction :

Sur le plan éducatif, le maniement de la sanction est toujours délicat. Une sanction est la signification du refus d'actes qui mettent en cause le contrat de séjour. Il est recommandé qu'elle soit signifiée concomitamment avec fermeté et avec bienveillance¹⁶.

D'autres éléments peuvent être pris en considération ; il apparaît important que la sanction :

- porte sur l'acte et non sur la personne (la loi ne sanctionne pas des carences de la personne, mais des défaillances par rapport à des devoirs) ;
- signifie une limite (pour favoriser « l'amendement¹⁷ ») et vise l'insertion (maintien de la perspective d'une place en société) ;
- évite le sentiment d'exclusion, de stigmatisation, de brimade ou d'"injustice subie" : il importe que la sanction soit proportionnée à la faute ;
- signifie un progrès à atteindre.

¹⁶ ANESM, RBP Bienveillance, Être attentif au refus et à la non-adhésion pour faire évoluer la situation de manière adaptée, p. 18-19

¹⁷ MERLE R., La pénitence et la peine, CERF, 1985

Une Recommandation ANESM précise¹⁸ : « Les sanctions sont évaluées en équipe et validées par l'autorité légitime en référence aux règles. Elles doivent prendre sens et respecter l'intégrité, la sécurité et les libertés fondamentales ».

La Recommandation de Bonnes Pratiques ANESM relative aux CADA¹⁹ précise les principes d'un accompagnement personnalisé des demandeurs d'asile. On y trouve notamment p. 18 :

Chapitre 4 : GARANTIR UN SÉJOUR SÉCURISANT ET RASSURANT

- Impliquer la personne accueillie dans la prise de conscience de sa propre mise en danger (victime de traite des êtres humains, de violences domestiques, etc.) en l'informant de ses droits, et, le cas échéant, en l'accompagnant dans ses démarches.
- Intervenir dans les situations de conflits en adoptant une posture d'apaisement en qualité de tiers médiateur.
- Solliciter l'intervention de professionnels tiers (personnel de l'aide sociale à l'enfance, de la protection maternelle et infantile, du centre d'information du droit des femmes et de la famille, les associations spécialisées, etc.) compétents pour accompagner les situations de violence ou aider à les accompagner.
- Rappeler à l'auteur de violence les risques qu'il encourt au sein du CADA et à l'égard de la législation française. Le cas échéant, organiser un accompagnement en expliquant les enjeux et les droits de la défense tout au long de la procédure.
- Prendre en compte les effets d'actes de violence sur les autres personnes accueillies et mettre en place des actions de protection. Encadrer éventuellement de nouvelles orientations d'hébergement en s'assurant de la continuité du projet personnalisé.

Sur la gestion des conflits :

- Organiser un temps d'échange et d'analyse des actes posés avec les personnes accueillies volontaires, notamment les témoins de l'acte de violence. Faciliter la verbalisation des craintes et/ou de sentiments d'insécurité à propos des règles de sécurité de l'établissement. Ce temps de repérage et d'analyse des facteurs de risques est animé par des professionnels internes ou externes à l'établissement.
- Réaliser collectivement une analyse de l'acte de violence avec les professionnels, définir les éventuelles actions correctives à réaliser et suivre le plan d'action à mener. Inclure dans les réunions d'équipes des points d'étapes sur les évaluations de situations de violence en cours.

Dans les situations d'exclusion de la personne accueillie :

- Notifier par écrit l'exclusion au terme d'une procédure contradictoire, donnant l'occasion à la personne de s'exprimer sur les faits et sur l'exclusion.
- Informer la personne de ses droits de recours auprès des personnes qualifiées identifiées dans le livret d'accueil. »

¹⁸ ANESM, RBP Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents, prévention et réponses, 2008

¹⁹ « La personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les Centres d'Accueil pour Demandeurs d'Asile (CADA) », mai 2014

Décret n°2013-113 du 31 janvier 2013 :

- « L'exclusion du demandeur d'asile peut être prononcée par le gestionnaire du Cada pour les motifs suivants : non-respect du règlement de fonctionnement ; actes de violence à l'encontre des autres résidents ou de l'équipe du centre ; comportements délictueux et infraction à la législation française entraînant des poursuites judiciaires ; fausses déclarations concernant l'identité, ou la situation personnelle notamment relativement aux critères d'octroi d'accès à l'aide sociale de l'État ; refus de transfert vers un autre centre ; refus par une personne ayant obtenu le statut de réfugié d'une proposition d'hébergement ou de logement ».

Pour ne pas être arbitraire et contre-productive, une sanction doit être personnalisée (adaptée à la personne).

La personnalisation d'une sanction suppose la construction d'une connaissance partagée (pluridisciplinaire) de la personne.

La sanction doit porter sur l'acte et être signifiée avec bienveillance à la personne.

Au regard des éléments examinés, la question éthique peut se formuler ainsi :

« Comment procéder pour replacer les sanctions au cœur d'un projet d'accompagnement ? »

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard de la situation exposée et des références mobilisées, il apparaît important :

- de disposer d'une instance pluridisciplinaire au sein de laquelle l'équipe pourrait échanger, analyser et décider de la sanction à prononcer. Un exemple est donné où un CHRS invite un éducateur d'un autre établissement pour assister aux débats et jouer un rôle de tiers dans l'analyse et la décision ;
- que les sanctions soient prononcées en référence à "ce qui fait loi" (valeurs, contrats, procédures, législation) entre le résident et l'établissement :
 - le règlement intérieur issu du projet d'établissement ;
 - les objectifs du projet personnalisé, contractualisés avec l'utilisateur au regard de ses attentes et de ses besoins : certains actes commis portent atteinte aux objectifs du PP ou à la vie collective (c'est le cas avec Madame S. au CADA, ou avec les jeunes consommateurs de toxiques illégaux au CHRS) ;
 - la législation française en cas d'incivilités graves (défaillance de l'autorité parentale ; agressions physiques, infractions) : il eut ici sans doute été nécessaire de distinguer en amont l'intérêt de la mère de celui de l'enfant (saisie de l'ASE), pour ne pas avoir à surexposer l'enfant aux conséquences de l'exclusion de la mère ;
 - la gradualité et à la progressivité des sanctions mentionnées dans le règlement intérieur (pour éviter le sentiment d'« injustice subie ») ;
 - l'évaluation pluridisciplinaire qui permet une personnalisation de la sanction (pour éviter l'effet arbitraire de l'autorité).

XIX. Comment construire et faire vivre au quotidien une culture partagée de bientraitance ?

1 - Exposé de la situation

Les professionnels rencontrent des difficultés avec une de leurs collègues. Ils ont constaté une répétition de comportements qu'ils jugent déplacés et irrespectueux envers les résidents. Ils ont tenté d'aborder avec elle les aspects litigieux de sa pratique, mais elle refuse toute discussion et réagit par une forte agressivité. Beaucoup de collègues redoutent de travailler avec elle et se sont résignés à ne rien dire ; ils évitent désormais d'en parler avec elle. Les raisons de cet évitement sont multiples :

- à cause de l'attitude résolument fermée de la collègue : *« elle n'accepte pas qu'on lui dise des choses. Elle réplique qu'elle connaît son métier et qu'elle sait ce qu'elle a à faire »*. *« Toute l'équipe décide quelque chose, par exemple de poser le verre à dents à un endroit voulu par le résident. Elle arrive dans la chambre, bouge le verre et nous répond : Je suis AMP, je sais ce que j'ai à faire »* ;
- pour des raisons de confort des conditions de travail : *« j'évite d'en parler et de rentrer en conflit. Je fuis »*. *« Nous nous arrangeons pour ne plus travailler avec elle »* ;
- par crainte de sanctions : *« je ne veux pas me faire virer parce que j'aurais été à l'origine d'un incident avec une collègue »* ;
- par crainte de représailles : *« c'est une collègue qui nous attend à la sortie de l'établissement... »*.

Le GRE se demande quelle est l'attitude professionnelle la mieux adaptée : signaler à la direction ou laisser faire jusqu'à ce que la direction s'en aperçoive ?

2 - Les éléments réflexifs

Les membres du GRE évoquent les conséquences préjudiciables d'un laisser-faire :

- Les résidents sont pris en otage par des comportements arbitraires de professionnels qui ne respectent pas leur qualité ni leur rythme de vie.
- L'absence de plainte de la part des résidents ne saurait être un indicateur en soi de relations bientraitantes (*« ce n'est pas parce qu'ils ne se plaignent pas... »* qu'il n'y a pas de problème).
- Il existe un risque d'aggravation : l'isolement de la professionnelle va s'accroître : *« à un moment, elle se trouvera en difficulté techniquement. C'est le résident qui en subira les conséquences »*.
- La qualité s'en ressent : *« Comme nous sommes nombreux à éviter de travailler avec cette collègue, il arrive qu'il n'y ait que des remplaçants nouveaux avec elle, ce qui nuit à la qualité »*.
- Les conflits de conscience préoccupent les professionnels témoins (*« que faire ? »*) et sont facteurs de stress.

Les causes de ces dysfonctionnements sont attribuées à la proximité relationnelle d'avec les résidents : *« Souvent, c'est parce que les professionnelles sont très impliquées dans leur relation avec les résidents »*.

Si la proximité relationnelle au quotidien favorise le partage d'affects, l'enjeu est la régulation des relations de proximité, afin de rester proches sans être dans la confusion des places :

- une certaine solitude dans le travail des soignants favorise la mise en œuvre de logiques personnelles au détriment de logiques collectives ;

- les réunions permettant de construire et de réguler ensemble les divergences et les dysfonctionnements sont trop peu fréquentes (réunion de service : 1 fois par mois) ; leur contenu est large et la participation n'est pas obligatoire : certains professionnels évitent systématiquement de participer aux réunions d'équipe ;
- les réunions de service permettent d'élaborer des décisions, mais il n'existe pas de réunion qui permette d'assurer le suivi et la bonne exécution des décisions ;
- les soignants ont besoin de prendre soin d'eux collégialement pour pouvoir prendre soin des résidents.

La situation évoquée pointe plus largement les difficultés (doutes et hésitations) que rencontrent les professionnels pour évaluer avec justesse la gravité de certains actes ou comportements, et à établir des frontières entre bientraitance et maltraitance :

- Un exemple est donné de tolérance à l'égard d'une collègue qui suite à un contexte de jeu et de plaisanterie avec une résidente a finalement dérapé et a été licenciée pour faute grave. Au moment des faits, la collègue témoin n'avait pas su « *quoi penser de ce qui s'est passé* » et avait longtemps hésité entre plaisanterie et transgression.
- Dans d'autres circonstances, c'est l'emploi euphémisé de mots qui ne permet pas d'apprécier avec justesse la situation : un résident est signalé aux IDE comme « dormant profondément » alors qu'il est à risque de coma.
- Dans d'autres circonstances, il s'agit de projections répétées de valeurs personnelles sur les résidents, voire de prosélytisme religieux : « *Prends patience, Dieu t'aidera à guérir* ». Quand elle est interpellée, la professionnelle rétorque « *je ne vois pas en quoi cela nuit aux résidents* ».
- Ou encore, il s'agit de projection des humeurs personnelles sur les résidents : « Quand un résident vous remercie pour notre bonne humeur le matin, c'est étonnant. Quand on travaille avec les autres collègues, il ne nous dit pas ça. Ce qui prouve bien que le résident est très sensible aux tensions dans la chambre ».
- Chacun peut avoir une vision de la gravité. Par exemple : « c'est grave si on frappe un résident, mais ça l'est moins si on lui parle mal ou brusquement ».

Pour aider les professionnels à distinguer la bientraitance de la maltraitance, le GRE évoque la Recommandation ANESM sur la Bientraitance. Celle-ci indique qu'« *au-delà des actes de maltraitance, la Bientraitance est une manière d'être des professionnels* ». En sus du respect des droits fondamentaux des résidents, elle suppose la mise en œuvre de valeurs tels que la bienfaisance, la bienveillance, l'empathie et la sollicitude, la non-imposition de décision mais la négociation, la reconnaissance de la singularité de l'usager. Elle se met en œuvre au niveau institutionnel à travers :

- une culture du respect de la personne, de son histoire, de sa singularité ;
- une manière d'être des professionnels en deçà et au-delà des actes ;
- une valorisation de l'expression et de l'autonomie des usagers ;
- un aller-retour permanent entre penser et agir ;
- une démarche continue d'adaptation et d'ajustement à une situation donnée : la meilleure réponse possible.

L'établissement dispose déjà d'un certain nombre d'outils de référence pour promouvoir et faire valoir une culture de bientraitance auprès des professionnels :

- la charte de la personne accueillie (affichée dans l'ascenseur) qui rappelle le nécessaire respect des libertés des résidents ;
- le règlement intérieur ;
- les droits du patient ;

- les recommandations de bonnes pratiques ANESM.

Mais ces outils restent formels et ne semblent pas être travaillés en équipe. Leur mise en œuvre n'est pas évaluée.

Un travail d'équipe et la construction d'une culture commune supposent une vigilance partagée de la mise en œuvre de ces principes. À ce titre, le GRE souhaite affirmer que chaque professionnel est légitime pour interpeller son collègue ou pour aborder au niveau collectif une situation qui lui paraît être insuffisamment bientraitante. De même, tout professionnel doit accepter, au nom du service à l'utilisateur, de se laisser interroger par ses collègues sans se sentir jugé ou déjugé.

Pour construire une culture commune de bientraitance qui fasse référence au-delà des séries d'actes techniques relatives aux prises en charge des usagers, il serait utile que l'établissement développe et renforce les instances d'échanges et de réflexion.

Il devient plus facile, par la suite pour l'encadrement, de traiter individuellement des comportements professionnels dysfonctionnants (entretien individuel dans le bureau de l'IDEC).

Au regard des éléments d'information et de réflexion développés au sein du GRE, à savoir :

- le constat de comportements professionnels irrespectueux de l'utilisateur,
- les dilemmes et l'impuissance vécus par les collègues,
- les non-dits sur ces actes et attitudes et l'absence de reporting,
- des instances de concertation d'équipe et d'harmonisation des pratiques peu structurées,

la question éthique peut se formuler ainsi :

« Comment construire et faire vivre au quotidien une culture partagée de bientraitance ? »

3 - Les suggestions suggérées par le GRE

Pour construire un socle de références communes et faire vivre ce socle dans les actes du quotidien, l'établissement pourrait envisager de redéfinir ses besoins de réunions d'équipe.

XX. Comment exercer en professionnel lorsque la prise en charge des résidents suppose d'associer les familles ?

1 - Exposé de la situation

Certaines familles souhaitent rester dans la chambre de leur parent âgé pendant que les professionnels font les soins.

Certaines collègues acceptent, d'autres refusent. La situation crée des incohérences incompréhensibles pour les familles.

2 - Les éléments réflexifs

Le GRE examine les motifs des familles et des professionnels.

Il considère qu'un premier lot de raisons qui poussent les familles à rester dans les chambres pendant les soins tient à leur inquiétude :

- « Elles ne sont pas rassurées, elles ne sont pas tranquilles : elles n'ont pas confiance ».

- « Elles veulent savoir si le travail est bien fait ».
- « Elles paniquent quand elles voient qu'il y a des vacataires ou de nouveaux collègues ».

Un deuxième lot de raisons tient à l'attachement affectif des familles et à la rivalité avec les soignants :

- « Elles sont attachées à leur famille ».
- « Elles ont peur qu'on prenne leur place : si maman était à la maison, je ferais comme ça ».

Les soignants évoquent une culture professionnelle :

- Il existe une technicité des transferts. Certains transferts sont protocolisés pour assurer la sécurité des résidents :
 - « il y a des situations où on n'utilise plus le lève-personne car au moment d'enlever les sangles, le résident est en déséquilibre et risque de chuter. Il faut donc rester là pour maintenir la personne sur les WC pour qu'elle fasse ses besoins ».
 - D'autres résidents présentent des vulnérabilités motrices (prothèse de hanche) et doivent être manipulés avec précaution.
 - Certains enfants n'acceptent pas que leur parent ait des protections et veulent emmener leur parent aux toilettes sans comprendre que leur parent ne peut plus : « *maman veut aller aux toilettes...* ».
- Les professionnels évoquent leur responsabilité quand il existe un certain degré de technicité et de risque, et considèrent qu'ils ne peuvent pas laisser faire les familles : « *notre responsabilité est engagée ! Je ne peux pas laisser la fille manipuler sa mère en ma présence. Même si on a besoin d'être deux, on doit appeler une collègue !* ».
- Les professionnels évoquent le respect de l'intimité des résidents : « *Ce n'est pas bon, la relation parent/enfant est plus saine quand l'enfant reste à sa place d'enfant ; les enfants n'ont pas à entrer dans l'intimité de leur parent* ».
- Ils évoquent également les règles de bonnes pratiques : « *Dans ma formation, on nous apprend que nous devons être seules avec le patient dans les moments d'intimité* ».
- Il est indiqué que les collègues qui acceptent les familles pendant les soins ont des affinités personnelles avec les familles.

Le GRE examine les principes de la continuité entre le domicile et l'Ehpad :

- Les usagers intègrent un Ehpad du fait de leur perte d'autonomie. Dans de nombreux cas, avant l'entrée en Ehpad, c'est la famille qui a aidé dans les actes de la vie quotidienne, y compris dans des moments d'intimité : à leur domicile, les usagers et leurs proches sont libres de vivre comme ils l'entendent (dans le respect de la loi).
- La loi précise que la chambre de l'Ehpad est le domicile de la personne âgée : mais leur admission en Ehpad suppose l'acceptation (par l'utilisateur et les proches) d'être accompagné et assisté par des professionnels. Les professionnels deviennent alors garants du projet de vie et de la qualité de vie des résidents, ce qui n'exclut pas le maintien des liens familiaux et sociaux quand ils existent et à condition que le résident le souhaite : la Recommandation de Bonnes Pratiques précise que l'entourage familial est « associé » à la construction du projet, à la condition que l'utilisateur le souhaite (ANESM, Recommandation Projet individualisé). Elle rappelle également que plus il y a d'intervenants (professionnels, famille, proches, ...) autour d'une personne fragile, plus il faut rester vigilant pour entendre ses souhaits propres.
- Par la suite, le projet personnalisé devient la référence de la qualité de vie des résidents.

Le GRE examine les raisons de la rivalité entre professionnels et familles sur une visée partagée de l'intérêt du résident.

Des relations de rivalité entre aidants familiaux et aidants professionnels peuvent surgir à tout instant sur la « bonne façon » de s'occuper du résident : « *certaines familles sont très directives avec nous, alors que parfois on va les chercher ; et certains professionnels sont directifs avec les familles et les patients* ».

Il apparaît important que les professionnels ne se laissent pas happer par ces logiques de rivalité en « marquant » maladroitement un territoire... qui n'est que partiellement le leur mais dont ils ont néanmoins la responsabilité :

- opposer les raisons de la technicité, de la responsabilité, de l'intimité ou de la déontologie aux « volontés » et aux affects des familles, revient inévitablement à alimenter la rivalité que les professionnels souhaitent éviter.
- il serait important de déplacer la rivalité et de passer à une visée partagée de « l'intérêt » du résident.

Il pourrait être intéressant que l'établissement, à l'occasion de la présentation du Projet personnalisé aux membres de la famille, précise leur place et leur rôle dans la mise en œuvre partagée du projet de vie et de qualité de vie, tout en faisant valoir des grands principes comme le « respect à l'intimité » et à la « protection de la vie privée » que la dépendance tend à effacer.

Mais proposer ces principes de collaboration et de respect suppose aussi la possibilité de concevoir au cas par cas des aménagements négociés entre l'établissement, les proches et le résident.

Au regard des informations disponibles, des arguments évoqués et de l'avancement de la réflexion, la question éthique pourrait se formaliser ainsi :
Comment exercer en professionnel lorsque la prise en charge des résidents suppose d'associer les familles ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Une visée de « l'intérêt partagé » de l'utilisateur suppose d'accepter qu'il n'existe pas « une seule bonne manière » de s'occuper du résident : les réunions d'équipe sont un lieu possible de prise de distance des professionnels par rapport à leurs idéaux.

Une visée de « l'intérêt partagé » de l'utilisateur suppose de définir les places et les rôles de chacun dans la mise en œuvre du projet de vie et de qualité de vie des résidents, dans le respect de grands principes anthropologiques et juridiques (nudité, intimité, vie privée...) : la présentation du Projet de vie par la direction est un moment privilégié pour aborder ces questions.

L'élaboration du Projet de vie est l'occasion de définir les places et les rôles, et de demander son avis au résident : la présentation du Projet de vie par la direction est un moment privilégié pour aborder ces questions.

En cas de situation conflictuelle qui dépasse le cadre de la relation ordinaire entre professionnels et familles, il est pertinent de faire remonter les faits à la connaissance de la hiérarchie.

XXI. Que peuvent faire les professionnels pour améliorer la prise en charge d'un usager difficile ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur X. est âgé de 62 ans et vient d'un établissement de rééducation du COS. Il est hémiparétique et amputé, et il semble qu'il a toujours été très caractériel. Il était maçon et s'alcoolisait régulièrement. Divorcé, il a une fille qui habite dans les Deux Sèvres et qu'il ne voit plus : une fois en vingt ans. Parfois, il l'a au téléphone. Il dit qu'il a été amputé suite à une infection qui n'a pas été correctement soignée. Il a une main qui se rétracte et qui est douloureuse. Sa jambe amputée le fait souffrir malgré le dispositif spécifique mis en place. Il a été adressé à un centre de rééducation pour une évaluation de sa situation, mais il est revenu très négatif alors que le Centre est plutôt réputé pour son sérieux et son professionnalisme.

Il refuse de se raser, de se coiffer. Il n'y a qu'une seule personne de l'équipe qui peut le raser et le coiffer. Quand elle a été en congé, il est devenu hirsute et barbu.

Il est impulsif, agressif, et a des mots violents très fréquemment. Il fume dans sa chambre, ce qui dérange les résidents des chambres voisines et les professionnels qui ne supportent pas l'odeur de la fumée.

Il peut être colérique quand il rencontre une contrariété, ce qui arrive parfois très tôt le matin (4 heures), et qui dérange les autres résidents : il jette son fauteuil ou son cale-pied contre le mur.

Les soignants tentent de le calmer : « *doucement Monsieur* », mais il répond que « *ce n'est pas contre vous que j'en ai* ». D'après lui, « *s'il est dans cet état, c'est la faute des médecins qui n'ont pas fait correctement leur boulot ; qu'ils n'y connaissent rien, ne savent pas travailler* ».

« *On sait qu'il ne hurle pas après nous, on sait qu'il exprime un malaise, mais c'est épouvantable tellement c'est dur pour nous* » et « *On ne voit pas de solution* ». Certains professionnels considèrent qu'il est comme ça et qu'il n'y a rien à faire. D'autres hésitent à s'en occuper.

Il ne participe à aucune activité proposée par le service animation. Sa seule distraction est la télé qu'il regarde dans sa chambre, de préférence allongé car la position assise ne lui convient pas, même en fauteuil. Il refuse les infiltrations que le médecin lui a proposées pour lutter contre la douleur et ne supporte que d'être allongé dans son lit.

Il mange tout seul, en salle à manger, mais toujours très rapidement pour remonter plus vite. Il a des relations correctes avec un autre résident à sa table qui l'aide à couper sa viande. La seule fois où il est resté un peu à table avec les autres résidents, c'était pour partager des mignonnettes de vin que son frère lui avait envoyées.

Il dispose d'une certaine autonomie dans les transferts du lit au fauteuil, mais pas du fauteuil sur les toilettes (l'espace libre pour le fauteuil est placé du mauvais côté).

Il appelle les soignants constamment, excepté le dimanche matin parce qu'il aime regarder une émission de télé sur la vie des animaux.

2 - Les éléments réflexifs

Les professionnels ne sont pas satisfaits de la qualité de l'accompagnement qu'ils réalisent au sein de l'Ehpad. Sa violence induit des effets délétères :

- pour l'utilisateur qui est sous tension permanente ;
- pour les résidents voisins qu'il dérange et inquiète ;
- pour les professionnels qui souffrent de sa grossièreté, de ses manifestations de colère et du désordre qu'il cause, et qui le désinvestissent en cherchant à réduire les occasions de s'occuper de lui : « *Au début de son séjour, on échangeait entre nous à son sujet. Maintenant, on dit "c'est lui !" . On n'échange plus avec lui, parce qu'il est trop agressif* ».

En même temps, les professionnels ne peuvent pas se résigner même si « *on (le médecin) nous dit qu'il n'y a rien à faire, qu'il a toujours été comme ça !* ».

Son projet individualisé a été discuté autour de sa consommation de cigarettes, en lien avec son curateur. Suite à ces échanges, son budget a été limité²⁰.

La douleur, qu'elle soit physique ou psychologique, semble au cœur de son problème de comportement. Monsieur X l'exprime verbalement même s'il refuse les propositions et surtout, il montre bien que seule la position allongée lui convient. Pour les professionnels, son refus de prendre en considération la douleur témoigne vraisemblablement d'une endurance liée à une vie dure (maçon, blessures affectives et relationnelles, isolement affectif). Ce refus peut également signifier un enfermement de type masochiste dans la résignation, ou encore la confirmation de son isolement et de son abandon (sentiment que personne ne peut rien pour lui)...

Le GRE se demande si le résident a vraiment choisi l'Ehpad dans lequel il se trouve. Le choix de l'établissement permettait de se rapprocher de sa fille qui vit dans les Deux Sèvres : la question qui se pose est de savoir s'il s'agit d'un choix par défaut, ou du meilleur choix possible qui reste toutefois insatisfaisant pour l'usager :

- le résident semble se comporter comme s'il n'avait pas accepté sa condition d'homme amputé, dépendant et isolé : dans cette perspective, les manifestations d'agressivité peuvent être comprises comme des déplacements de son inacceptation et de son indignation sur les situations du quotidien, voire comme des expressions de désespoir et d'appel.
- par ailleurs, le GRE se demande si le rapprochement près de sa fille est totalement satisfaisant et s'il correspond aux attentes imaginées.

Si ces éléments étaient fondés, ils seraient susceptibles d'alimenter une colère permanente et infinie.

Au regard des éléments transmis et de l'avancement de la réflexion, la question éthique peut se formuler ainsi :

Que peuvent faire les professionnels pour améliorer la prise en charge d'un usager difficile ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

La dimension du choix de l'établissement

Si l'on retient les deux hypothèses de la désespérance et d'un lieu résidence source de frustrations, il pourrait être utile que la direction retravaille avec le résident le sens de sa présence dans l'établissement comme l'expression d'une liberté (un choix) et non comme une contrainte. Les axes suivants pourraient être abordés :

- Reprendre l'histoire de son entrée dans l'établissement, entendre ce qu'il en dit et ce qu'en dit son curateur. Pourquoi ne pas reprendre contact avec son précédent établissement pour recueillir des informations sur son orientation ? Contractualiser sur un projet implique de bien se connaître.
- Repréciser avec Monsieur X. que le choix de sa résidence est l'expression de sa liberté, un choix parmi différentes options possibles : domicile personnel, domicile de sa fille, Ehpad, etc... même si certains choix sont plus ou moins réalistes ou appropriés.
- Repréciser le sens de sa demande de résider en Ehpad et dans cet Ehpad, comme indicateurs de l'acceptation de sa situation et de son choix, et lui proposer de l'accompagner dans l'acceptation de sa situation.

²⁰ Ce point n'a pas été discuté au sein du GRE.

- Recueillir le renouvellement de son consentement et réaffirmer la volonté de l'établissement de servir le projet de vie de Monsieur X., ou l'accompagner éventuellement vers une autre orientation de son choix.
- Consolider son choix par une formalisation avec son curateur, et toute autre personne ressource dans l'établissement pouvant l'accompagner (psychologue, référent, IDEC, directeur) : faire avec lui et pas seulement pour lui.

Une évaluation formalisée de la douleur est évoquée.

Il est évoqué la possibilité de proposer un changement de chambre avec un placement différent des WC, un rapprochement de l'ascenseur, la pose de rails au plafond pour favoriser l'autonomie des transferts et l'abandon du port de protections dans la mesure où il est continent.

Le GRE constate que les difficultés des professionnels sont exprimées « dans les couloirs », ou « entre soi », et davantage sous forme de plaintes, de résignations et de stratégies d'évitement, que sous forme de propositions constructives. Après la redéfinition du projet individualisé de Monsieur X. et le renouvellement de son consentement, il serait utile d'organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire pour évaluer régulièrement la mise en œuvre du projet et les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre.

XXII. Comment rester vigilant au risque d'infantilisation des résidents au comportement perturbateur ?

1 - Exposé de la situation

Madame J. a 80 ans et est résidente dans l'établissement depuis 3 ou 4 ans. C'est une dame « *très distinguée qui avait un bon cadre de vie* ». Elle est divorcée, mais reste en termes amicaux avec son ex-mari. Elle a un fils qui vient la voir régulièrement et a perdu un autre fils dans un accident.

Elle se déplace avec un déambulateur et marche difficilement ; elle a fait plusieurs chutes qui ont entraîné des fractures. Elle peut aussi se mettre en danger en se jetant par terre.

Elle a des antécédents psychiatriques de bipolarité, et est suivie par le CMP. Elle a été hospitalisée 15 jours pour l'ajustement de son traitement. « *Elle verbalise bien, n'a pas de difficultés particulières et est cohérente dans ses délires* ».

Elle est continente, mais « *pour nous provoquer, elle a tendance à uriner partout dans sa chambre* ». Les professionnels sont convaincus qu'« *elle sait ce qu'elle fait* ».

Madame J. est parfois très agressive envers les soignants et envers les autres résidents : « *elle nous tape quand on passe, ou nous insulte* ». Certains professionnels ont des cicatrices ou des griffures : « *Quand on lui dit "c'est pas bien de faire ça" ou "pourquoi vous faites ça ?", elle répond : "parce que j'ai envie"* ». « *Elle est assez ironique. Quand on lui demande si elle va bien, elle répond : "comment voulez-vous que j'aille bien ici ?"* ».

Un jour, elle s'est battue violemment avec un autre résident jusqu'à lui faire des plaies. Les professionnels ne savent pas si ce que dit Madame J. sur son agressivité est « *sincère ou si c'est du cinéma... Elle apparaît très réfléchie dans ce qu'elle dit. Elle comprend ce qu'on lui dit, mais donne l'impression qu'elle calcule tout. Elle fait semblant de perdre la mémoire : "Moi, j'ai tapé ?"... Du coup, on a du mal à nous positionner dans son accompagnement* ».

Les professionnels précisent qu'« il y a des professionnels avec qui elle est bien, même si c'est instable » :

- elle participe avec plaisir à l'atelier mémoire, sans poser de problèmes ;
- à l'animation, elle joue au scrabble ; elle est accueillie par le groupe ;
- idem, dans l'atelier psychomotricité ;
- selon l'équipe de nuit : *« c'est une personne adorable avec qui on peut discuter et qui sait verbaliser ses angoisses ».*

D'autres professionnels avancent que les réactions de Madame J. dépendent des approches relationnelles : *« ça dépend aussi de notre approche relationnelle. On n'a pas tous les mêmes pratiques. Si on y va progressivement, on arrive à l'amener à la douche. Si on lui dit : "Allez ! À la douche !", c'est pas pareil. Mais cela reste quand même instable et relativement imprévisible ».*

Suite à des manifestations répétées d'agressivité envers les professionnels et les résidents, l'établissement lui a signifié l'interdiction de prendre ses repas avec les autres résidents et l'obligation de les prendre en chambre. En dehors des repas, elle peut circuler librement dans l'établissement. Le week-end, quand il y a moins de résidents et que les professionnels ont plus de disponibilité, en fonction de la situation *« on essaie de la faire descendre, mais ça reste occasionnel ».*

La décision a été prise en réunion institutionnelle et la famille a été reçue par la direction pour expliquer pourquoi elle ne descendait plus en salle à manger.

Mais cette mesure est source d'insatisfactions : *« plus on l'isole, plus elle se dégrade », « ce n'est pas bon pour elle et on n'est pas à l'aise avec ça ».*

2 - Les éléments réflexifs

Les débats font apparaître une ambivalence sur le sens de la mesure d'isolement.

Alors que les arguments avancés pour justifier la mesure d'isolement concernent la protection de Madame J. et des autres résidents, les professionnels assimilent la mesure à une sanction qui ne dit pas son nom : sans le dire, *« On a pensé qu'elle prendrait la mesure comme une punition, pour qu'elle arrête ».* *« Quand son fils nous questionne, on justifie nos actes, mais on ne sait pas où on va, entre sanction et protection ».*

- Certains professionnels pensent que « la décision a été prise rapidement, parce qu'il y a toujours beaucoup de sujets à traiter en réunion ».
- Certains membres du GRE se demandent si la mesure d'isolement n'est pas davantage une mesure de "gestion disciplinaire" ou de "précaution" plutôt qu'une mesure centrée sur "l'accompagnement" de la personne en référence à son projet : *« Les décisions qu'on prend pour elle se prennent sans elle : on ne l'informe (l'associe) pas toujours des décisions qu'on prend pour elle ».*
- Cette réflexion renvoie au fait que « Madame J. ne voulait pas venir en Ehpad », mais *« comme le maintien à domicile était difficile, elle a intégré l'Ehpad suite à la demande de son fils ».* Son PPI n'est pas encore fait.
- Certains professionnels expriment « le sentiment qu'on l'entretient dans quelque chose d'infantile, type "passage à l'acte = sanction". On l'infantilise en la punissant, on l'hospitalise... On accentue sa perte d'autonomie : elle demande qu'on l'assiste pour sa toilette, pour ses repas, alors qu'elle sait faire ».

Les animateurs du GRE évoquent l'idée d'une infantilisation qu'un "pouvoir" ou qu'une "autorité" exercent sur Madame J. sans qu'elle soit impliquée et que soit discutée avec elle la signification des mesures prises à son égard. Ils précisent que « le recueil du consentement de la personne » et « la participation aux décisions qui la concernent » sont des principes éthiques évoqués dans les Recommandations de Bonnes Pratiques ANESM.

Les membres du GRE s'interrogent également sur les différences de réaction de Madame J. selon les différentes approches relationnelles : les réactions de Madame J. ne tiendraient-elles pas au respect ou au manque de respect qui accompagne les situations ? Les professionnels de jour étant ceux qui déterminent le cadre de vie, il est sans doute source de confusion d'être à la fois celui qui soigne et celui qui sanctionne, celui qui accompagne et celui qui restreint, alternativement le bon et le mauvais objet...

Le GRE s'interroge sur les conditions d'application de sanctions qui permettraient de ne pas engendrer d'infantilisation.

Il est précisé que le cadre légal et le cadre contractuel (Contrat de séjour entre l'usager et l'établissement) envisagent la possibilité de sanctions à l'égard des usagers :

- Par exemple, le Contrat de séjour évoque, dans le chapitre traitant des possibilités de résiliation, celles prononcées à l'initiative de l'établissement (ce qui constitue une forme de sanction). Il est précisé que « *l'incompatibilité peut s'exprimer de différentes manières... comme par exemple les cas de violences* ». Dans ce cas, le contrat de séjour précise que « *les faits incriminés doivent être établis et portés à la connaissance du résident et/ou de son représentant légal, par lettre recommandée avec accusé de réception ou par lettre remise en mains propres contre décharge* ».
- Il apparaît important au GRE de se référer aux textes en vigueur afin que la démarche s'inscrive bien dans le cadre prévu, au regard des droits et devoirs de chaque partie, y compris pour des personnes atteintes de désorientations.

Les Recommandations des Bonnes Pratiques et les réflexions sur la justice parues dans la littérature, renseignent sur les conditions de signification d'une sanction. Il est recommandé que la sanction :

- porte sur l'acte et pas sur la personne ;
- soit « évaluée en équipe et validée par l'autorité légitime en référence aux règles. Elle doit prendre sens et respecter l'intégrité, la sécurité et les libertés fondamentales »²¹ ;
- ne réduise pas les réponses aux sanctions ; les situer également sur le plan thérapeutique ou éducatif ;
- soit prise en aidant à sa compréhension et en veillant à ne pas infantiliser les adultes²² ;
- soit signifiée concomitamment avec fermeté et avec bienveillance²³ ;
- signifie une limite (pour favoriser « l'amendement²⁴ ») et vise l'insertion (maintien de la perspective d'une place dans la collectivité) ;
- évite le sentiment d'exclusion, de stigmatisation, de brimade ou d'« injustice subie ».

La mesure de confinement apparaissant davantage comme une sanction pour préserver la qualité de vie collective plutôt que comme une mesure d'accompagnement, le GRE se demande quel sens Madame J. peut attribuer à une sanction qui vise à préserver les règles d'un cadre de vie que la résidente n'a pas choisi ?

Au regard des éléments portés à la connaissance du GRE et des réflexions produites, la question éthique peut se formuler ainsi :
« Comment rester vigilant au risque d'infantilisation des résidents au comportement perturbateur ? »

²¹ ANESM, RBP Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents, prévention et réponses, 2008.

²² ANESM, RBP Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement

²³ ANESM, RBP Bientraitance, Être attentif au refus et à la non-adhésion pour faire évoluer la situation de manière adaptée, p. 18-19

²⁴ MERLE R., La pénitence et la peine, CERF, 1985

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Sur le plan éthique comme sur le plan réglementaire, il importe de veiller à toujours associer la personne aux décisions qui la concernent, quel que soit son niveau d'expression ou de compréhension :

- aborder avec elle son admission subie,
- prendre le temps de comprendre la personne, de chercher ce qu'elle veut,
- la valoriser...

Élaborer un projet personnalisé d'autant plus rapidement que la prise en charge du résident est complexe.

Rééquilibrer dans l'intérêt de Madame J. le rapport « Intérêt de l'établissement / intérêt de Madame J. » (« *elle nous voit comme des personnes contre elle* »).

Qualifier la décision prise en équipe (sanction ou protection), de façon à pouvoir tous parler d'une seule et même voix, et indiquer les effets attendus, la durée, le sens...

Prendre le temps de réactualiser les décisions prises ; réévaluer régulièrement les facteurs : peur, risque, protection... ; diffuser ces décisions auprès des personnels concernés pour éviter les zones de flou.

L'éthique à l'épreuve de la dimension institutionnelle

XXIII. Quel est l'apport du collectif dans l'accompagnement individualisé des résidents ?

1 - Exposé de la situation

Le déménagement du CHRS dans une résidence étudiante va impacter les modalités techniques des accompagnements. L'architecture de la résidence, conçue pour offrir une autonomie à chaque locataire, n'offre plus les espaces collectifs (salle de TV, salle de repas, sanitaires, animation) qui permettaient aux travailleurs sociaux de découvrir les difficultés relationnelles des résidents et de les accompagner dans leur socialisation.

La modification des conditions de travail (amplitude horaire, solitude du professionnel, éloignement géographique des collègues, de la direction, du CADA) génère un sentiment de perte de toute dimension « collective » du travail au profit d'un accompagnement « hyper » individualisant.

2 - Les éléments réflexifs

Les espaces collectifs sont présentés comme des outils précieux d'observation des réactions des résidents. Les conflits se créent souvent dans les temps collectifs (dus à la nécessité de partager du temps, des espaces, des choix, du matériel, des responsabilités) et en même temps, elles sont révélatrices des problématiques des personnes et permettent aux éducateurs d'intervenir sur le plan psychologique et social, en interrogeant le sens des réactions, en pointant les difficultés et leur gestion, en présentant d'autres modes de résolution des conflits, en fixant des objectifs de progression, en rappelant la loi et les conditions requises pour vivre ensemble.

Certains résidents sont en réelles difficultés par rapport à autrui : un regard ou une parole sont vite perçus comme intrusifs, violents, méprisants : « *La relation à la frustration est importante au CHRS ; les résidents ont tendance à être dans l'immédiateté de la satisfaction* ». « *Cela ramène au manque d'estime de soi* », à des vécus d'insécurité ou à des pathologies.

Il est remarqué également que le « collectif » peut être violent aussi quand il est « indigne » : lorsque les douches sont collectives, quand les portes ne ferment pas, quand les horaires sont imposés, quand il y a une télévision pour tous à partager.

De ce point de vue, la nouvelle résidence sera plus respectueuse de l'autonomie et de l'intimité des personnes.

Le collectif a une dimension éthique. Il est le lieu d'apprentissage du vivre ensemble.

- L'être humain est un être social, par essence relationnel, vulnérable et dépendant (situation du nourrisson).
- Il n'y a pas d'humanisation possible sans société (organisation à partir des interdits et des règles) : les interdits anthropologiques qui constituent le socle de la civilisation portent sur l'impossible satisfaction de pulsions destructrices. « Permis » et « Interdits » sont articulés à l'attachement aux parents : l'enfant apprend la frustration et se développe parce qu'il les intègre. Les interdits garantissent une place à chacun (le plus faible est protégé du plus fort).
- Les traumatismes de la relation génèrent des pathologies du lien social, par exemple violences asociales ou addictions (alcool ou drogues : le produit devient l'objet libidinal et la relation d'objet se dégrade progressivement jusqu'à se réifier²⁵).
- La vie en collectif fait apparaître les difficultés viscérales de vivre avec autrui (« Tu m'empêches de jouir comme je veux jouir ». « Je ne veux pas que tu marches sur mon territoire ».)

²⁵ JEAMMET Philippe

- L'ANESM propose de « *Développer les possibilités de relations de réciprocité entre les usagers et mettre en place une organisation limitant les occasions de dépendance des usagers envers les professionnels* » (ANESM, RBP Bientraitance, p. 19).
- Le Collectif est une condition essentielle de l'être social : condition d'apprentissage des codes sociaux, d'intégration des frustrations, de promotion de l'expression verbale...

La dimension éthique du collectif réside dans la possibilité d'humaniser les pulsions agressives, de réinvestir des relations humaines perçues comme menaçantes, de progresser dans les capacités à occuper une place au sein d'un groupe.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Si le collectif est un outil pour l'accompagnement des personnes, des questions se posent : à quel moment du parcours de la personne le collectif peut-il prendre sens ? N'arrive-t-il pas trop tôt pour certaines personnes ? Le collectif imposé ou inadapté est-il encore un outil d'accompagnement ?

Le transfert du CHRS dans la résidence étudiante n'est-il pas l'occasion de repenser le « collectif » comme outil d'accompagnement et de consolidation du parcours individualisé des personnes ?

XXIV. Comment mieux intégrer l'expertise de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs dans l'accompagnement des résidents en fin de vie ?

1 - Exposé de la situation

L'EMSP a été sollicitée pour évaluer l'état de santé d'une patiente en SSR. Elle a transmis à l'établissement les résultats de son évaluation et ses conseils thérapeutiques, mais elle a réalisé que ceux-ci n'avaient pas été compris et que leur mauvaise application a entraîné une dégradation rapide de l'état de santé de la patiente puis son décès jugé prématuré.

Le GRE souhaite comprendre les obstacles rencontrés à la mise en œuvre des conseils thérapeutiques de l'EMSP et souhaite rechercher les conditions d'un meilleur accompagnement du patient en fin de vie.

2 - Les éléments réflexifs

L'origine du problème tient à ce que des évaluations divergentes de l'état de santé de la patiente ont été réalisées :

- d'un côté, les soignants de l'établissement décrivent la patiente comme « très anxieuse, nerveuse, douloureuse et en fin de vie » ;
- de l'autre, l'EMSP évalue un problème d'inconfort plutôt que de douleur, et « quitte une patiente inquiète pour son fils, mais apaisée, qui communique et qui accepte le principe de rencontrer le psychologue ».

Les membres du GRE sont conscients que la culture palliative est encore trop souvent méconnue des soignants :

- les soignants restent encore insuffisamment formés sur l'approche de la douleur et de la fin de vie ;
- il existe encore dans les esprits des confusions entre l'anxiolyse et la sédation ;

- le CLUD a constaté, à l'occasion de la sortie du Rapport Sicard, l'émergence de réactions qui témoignent d'une méconnaissance de la Loi Léonetti et des aspects thérapeutiques, juridiques et éthiques sur la prise en compte de la douleur et de la fin de vie.

Le GRE repère que les personnels soignants ne tracent pas toujours leurs observations, ou ne les tracent que quand les seuils sont importants. Il existe encore une trop grande culture de l'oralité au sein des services.

Des problèmes de coordination dans les transmissions ont également été identifiés.

Les aspects émotionnels jouent un rôle important dans l'évaluation des situations de fin de vie, avec un risque avéré de surdimensionnement émotionnel et de perte de distance relationnelle.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Renforcer le rôle de l'EMSP lors des prises en charges coordonnées :

- communiquer sur le rôle et les modalités d'intervention de l'EMSP auprès des soignants du SSR ;
- développer la mission pédagogique et formative de l'EMSP par une plus forte présence dans les services et par l'organisation de formations ;
- préciser dans la convention signée avec l'établissement les obligations réciproques de la collaboration :
 - dès qu'une collaboration s'installe, l'EMSP doit être informée et/ou associée aux principales étapes de l'accompagnement ;
 - programmer un temps de « retour » concerté sur les interventions réalisées par l'EMSP afin que les équipes puissent évaluer les bénéfices de la coordination et identifier les points d'amélioration.

Faire évoluer les pratiques médicales et infirmières pour réduire les risques d'interprétation subjective et garantir une évaluation professionnelle :

- articuler les missions de l'EMSP avec le CLUD et la Direction des Soins Infirmiers dans la mise en œuvre de repères professionnels et médicaux ;
- actualiser et accompagner la diffusion du projet de Service et d'Établissement permettant de préciser :
 - Qu'est-ce qu'une prise en charge gériatrique ?
 - Comment articuler le « cure » et le « care » ?
- Mettre en place une analyse des pratiques en lien avec les décisions médicales.

XXV. Comment placer les avances d'argent accordées aux stagiaires en formation au cœur du projet d'accompagnement individualisé ?

1 - Exposé de la situation

L'établissement informe, préalablement à leur inscription, les stagiaires en formation sur les services existants et sur les coûts liés à la vie sur place (chambres, repas). Il demande aux stagiaires de se préparer à subvenir à leurs besoins.

Mais certains stagiaires arrivent sans moyens financiers, d'autres sont déjà très endettés, d'autres enfin sont interdits bancaires. D'autres sont temporairement démunis parce qu'ils subissent des retards dans le versement de leur première rémunération du fait du dépôt d'un dossier incomplet.

Pour les aider à faire la jointure entre leur entrée en formation dans l'établissement et leur première rémunération en tant que stagiaire, l'établissement accorde des aides financières aux stagiaires :

- des prêts sont effectués par le service social sous forme d'avances financières ;
- il existe aussi des dépannages concernant les repas avec une procédure d'autorisation de prendre à crédit un seul repas ("repas d'urgence").

Les « prêts » sont des « avances » pour permettre au stagiaire d'assurer le quotidien, notamment au sein de l'établissement (repas, transport) et pour que les difficultés d'argent ne deviennent pas un obstacle à la poursuite de la formation. Ces avances portent sur de petites sommes (50 à 300 €, ou encore le prix du 1^{er} repas). Une procédure est alors mise en place :

- le service social de l'établissement instruit la demande et constitue le dossier ;
- le stagiaire s'engage à rembourser de façon volontaire (soit en espèces, soit par chèque) selon l'échéancier défini avec l'assistante sociale ;
- le dossier est transmis à l'agent comptable avec l'échéancier ;
- l'assistante sociale est chargée du recouvrement des remboursements auprès du stagiaire.

Un autre dispositif d'aide est mise en place au cas où un stagiaire ne pourrait pas régler exceptionnellement son plateau-repas (manque de crédit sur sa carte de restauration). Cette exception appelée « repas d'urgence » autorise de prendre un seul repas sans créer d'incident à la caisse (aucun stagiaire n'est supposé bénéficier de deux repas d'urgence) :

- un « bon » est signé par le stagiaire et enregistré au niveau du service de restauration ;
- au moment du dépannage le stagiaire s'engage à s'adresser au service social avec le « bon » signé pour régulariser sa situation et bénéficier d'une avance financière adaptée : la carte restauration peut alors être créditée par l'assistante sociale.

Les problèmes se posent ensuite lorsque certains stagiaires ne remboursent pas l'argent comme ils s'y étaient engagés, ou lorsque certains stagiaires « baisent » et profitent des failles du système pour manger gratuitement (un stagiaire a ainsi pu bénéficier de 5 repas d'urgence sans jamais contacter le service social) :

- les sommes financières non recouvrées sont perdues : « même si elles ne mettent pas l'établissement en péril, il est difficile de ne pas en tenir compte, surtout si ça se cumule » ;
- le service social vit mal la mesure de recouvrement auprès des stagiaires en délicatesse : « *Ce n'est pas leur mission de devenir des huissiers* ». La relation d'aide se transforme en harcèlement et en conflit.

Dans d'autres cas, le système d'avances initialement destiné à dépanner les stagiaires indigents (« *on offre juste un service* ») est progressivement détourné de son objectif initial :

- certains stagiaires ne se contentent pas de ce qui est construit avec l'assistante sociale : ils comparent entre eux les aides qu'ils ont obtenues, les prennent pour des faveurs, et revendiquent une égalité de traitement : « *untel a eu tant d'€, pourquoi je n'ai pas droit à la même somme ? J'y ai droit comme lui* ».

Progressivement, le système mis en place pour dépanner devient conflictuel et détériore le climat relationnel entre professionnels et stagiaires : la relation devient une relation à l'argent, alors que « *le fond de notre service, c'est un engagement à l'insertion. Il s'engage à rembourser et à respecter* » ; l'établissement a le sentiment de ne pas accompagner le stagiaire dans sa socialisation de manière satisfaisante.

Le problème se pose de manière identique au niveau de l'hébergement, avec la difficulté pour certains de déposer une caution, même si l'établissement leur garantit que le chèque de caution ne sera débité qu'en cas de détérioration et après en avoir fait le constat conjointement.

La préoccupation de l'établissement est double : elle concerne autant le remboursement que l'accompagnement à la socialisation des stagiaires (honnêteté, respect de l'engagement, relation de confiance, gestion des priorités, autonomie, etc...). Le questionnement est le suivant :

- faut-il remettre en question le principe d'avance d'argent ?
- faut-il conserver le principe mais réexaminer les conditions de l'avance et/ou du recouvrement ?

2 - Les éléments réflexifs

L'établissement offre des services d'hôtellerie (repas et hébergement) pour faciliter le projet des stagiaires. Ces services sont mis à disposition des stagiaires pour :

- favoriser le bien-être des stagiaires sur site ;
- faciliter leur adhésion au projet de formation en levant les freins potentiellement rencontrés par l'éloignement géographique.

Les avances d'argent s'inscrivent dans la même visée. L'établissement a jusqu'à présent choisi d'examiner la situation des stagiaires au regard du projet d'établissement et du projet d'insertion sociale et professionnelle. De ce fait, l'enjeu des remboursements est d'abord appréhendé du point de vue de l'accompagnement social et éducatif des stagiaires, et secondairement du point de vue des problèmes financiers (pertes financière pour l'établissement). Le recouvrement d'argent vise principalement l'apprentissage de l'autonomie des stagiaires, à travers la bonne gestion de leur budget et/ou la gestion des priorités en matière de dépenses.

Cette approche est cohérente avec les valeurs, les références et les prestations mises en œuvre par l'établissement :

- le projet d'établissement : l'établissement est un établissement médico-social visant la rééducation professionnelle de personnes handicapées en vue de leur insertion ou de leur réinsertion sociale ;
- il accueille, outre des personnes en situation de handicap, des publics en difficulté sociale (jeunes sans qualification, adultes au chômage, bénéficiaires du RMI puis du RSA...) ;
- il a mis en place des ateliers de formation adaptés à son public comme l'« Atelier compétences sociales » et l'« Atelier gestion du budget personnel » ;
- l'évaluation de la situation des stagiaires est réalisée par une équipe médico-psycho-sociale qui vient en appui des formateurs.

Les avances d'argent représentent la mise en œuvre d'un principe d'équité (à chacun selon ses besoins) au service de l'égalité des droits à la formation. De ce fait, il apparaît pertinent aux membres du GRE de continuer d'informer les stagiaires sur les aides et d'expliquer à ceux qui dénoncent des inégalités dans leur attribution, que ces aides ne sont pas un droit, mais une aide évaluée et adaptée aux besoins personnels du stagiaire, et limitée à l'économie locale du site de formation.

Le système actuel de paiement des repas par présentation d'une carte de restauration pré-créditée ne permet pas d'éviter les abus liés aux non paiements répétitifs des repas :

- Quand les stagiaires se présentent avec leur plateau à la caisse et déclarent ne plus avoir de crédit, la situation est alors gérée par l'agent de caisse. Mais il lui est impossible de savoir si c'est une première situation car le logiciel informatique ne garde pas en mémoire les incidents de paiement.
- L'agent de caisse laisse généralement passer le stagiaire avec son plateau. Ce n'est en effet pas à lui de gérer la situation sociale des stagiaires, et certains stagiaires ont bien repéré que *« c'est plus facile de négocier avec un agent de caisse qu'avec une assistante sociale, et avec certains plus que d'autres »*. La décision de l'agent de caisse est implicitement prise au nom des "moindres conséquences" : mauvaise conscience d'avoir refusé un repas, incident et risque de conflit, retard sur le passage en caisse, stigmatisation du stagiaire, perte de la nourriture car le plateau devra être jeté...

Le GRE a débattu de plusieurs perspectives :

- Le dispositif « repas d'urgence » pourrait être annulé : dans ce cas, aucun stagiaire ne pourrait plus bénéficier d'un repas sans le régler, mais ce principe entre en conflit avec le principe même de la mesure qui a été mise en place pour permettre aux stagiaires d'être disponibles pour leur formation (*« ventre vide n'a pas d'oreille »*).
- Les stagiaires pourraient prendre leur repas à l'extérieur : mais le site est éloigné de tout commerce.
- La carte de restauration pourrait tracer ces avances et autoriser deux ou trois achats sans crédit, mais cela ne ferait que repousser le problème.
- Le repas d'urgence pourrait être limité à un plat chaud et non à un repas complet (entrée, plat, dessert, boisson) mais comme le stagiaire n'évoque son problème financier qu'une fois arrivé à la caisse avec un plateau plein, celui-ci serait alors à jeter. Il faudrait alors imaginer un circuit spécifique.
- Le logiciel pourrait évoluer et intégrer une fonction "mémoire" afin d'alerter sur la récidive. Cette mesure ne règle toutefois pas les aspects liés à la gestion de la situation de récidive quand elle se présentera.
- L'externalisation des avances financières (exemple de choix fait par certains Comités d'Entreprise quand la gestion des prêts et avances aux salariés devient trop complexe et induit des confusions de rôle) a également été évoquée. Mais elle déplacerait le problème sur l'extérieur et ne permettrait plus d'exercer un suivi personnalisé du stagiaire en difficulté.

Deux logiques éthiques s'opposent dans le questionnement de l'établissement :

- Une approche du problème par une éthique de la vertu basée sur les principes et les objectifs éducatifs de l'accompagnement médico-social vers l'insertion et l'autonomie des stagiaires : le stagiaire doit être moralement juste : il doit être en règle, honorer ses engagements et payer ses dettes. À ce titre, le système "D" et les stratégies de filouterie ne sauraient être tolérées par l'établissement. L'exclusion du stagiaire serait cohérente avec une telle approche et avec la sécurisation financière de l'établissement.

- Mais cette approche éthique se heurte à une éthique des conséquences : en appliquant une approche de la vertu sur les cautions, les avances d'argent et les repas d'urgence pour se protéger de quelques incidents de paiement, il s'exposerait à perdre les stagiaires les plus en difficulté contrairement aux valeurs et missions de son projet d'établissement.

Une troisième voie consisterait à renforcer ce que fait déjà l'établissement : continuer d'articuler l'équité à l'égalité :

- Les plus démunis continuent de faire l'objet d'un soutien financier personnalisé.
- L'établissement renforce ses procédures pour laisser moins de champ aux possibilités de biaiser : les animateurs du GRE attirent l'attention sur le fait que l'établissement se met en position de prêteur sans en avoir les outils (prélèvement automatique, prélèvement à la source, poursuites). Pour préserver le système des avances, le recouvrement nécessaire des sommes prêtées, et les missions d'aide et d'accompagnement du Service social, le GRE préconise de distinguer l' « Instruction » du « Recouvrement » afin de séparer les places et de distinguer les acteurs :
 - L'instruction de la demande, l'attribution du montant de l'avance, et le suivi personnalisé des engagements relèvent des cœurs de métier des Assistantes sociales
 - Le recouvrement pourrait par exemple être attribué à l'Agent comptable de l'établissement. Il lui reviendrait de mettre en place avec le stagiaire les conditions concrètes de ses remboursements (RIB, Chèques, versements espèces, prélèvement sur dernier salaire).

Le projet d'établissement pourrait être l'occasion de réaffirmer ces principes afin de réduire la place laissée aux arbitrages individuels dans lesquels il n'y a plus ni équité, ni égalité, mais arbitraire, tensions et inconfort.

Au regard des éléments examinés, la question éthique pourrait se formuler ainsi :
 « Comment placer les avances d'argent accordées aux stagiaires au cœur du projet d'accompagnement individualisé ? »

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE convient que le principe d'avance d'argent a du sens au nom du soutien au projet individualisé, mais suggère de préciser certaines modalités dans l'organisation et le suivi :

- rappeler au stagiaire que l'attribution d'avance ne peut concerner que l'économie locale du site ;
- rappeler qu'il s'agit d'une aide personnalisée, ni d'un droit ou d'une obligation de l'établissement ;
- séparer les fonctions d'aide sociale et de recouvrement ;
- se doter des moyens comptables, administratifs et juridiques pour recouvrer les remboursements ;
- faire évoluer le logiciel de paiement des repas pour garder en mémoire les incidents repas et/ou limiter le repas d'urgence à un plat chaud.

XXVI. Comment gérer l'existence de conflits de loyauté : quelle loi (valeurs et principes) le travailleur social du CADA doit-il servir ?

1 - Exposé de la situation

Un résident ayant commis des vols (ou cambriolages) en grande surface a été reçu par la direction qui lui a indiqué qu'il serait exclu s'il était condamné par la Justice, conformément au règlement de fonctionnement. Le résident a été condamné à une peine de prison avec sursis. Mais la Police a demandé à la direction de maintenir sa prise en charge dans l'établissement afin de pouvoir démanteler des réseaux.

Cette situation crée un conflit de loyauté, de la dissonance, et décrédibilise l'action du CADA aux yeux des résidents et des professionnels :

- « *Pourquoi la direction n'applique pas ce qui est écrit, ni ce qu'elle dit ?* »
- « *L'établissement doit-il se soumettre et adapter son fonctionnement aux priorités de la Police ?* »

2 - Les développements réflexifs

Les enjeux éthiques évoqués portent sur plusieurs points :

- l'établissement a informé le résident concerné qu'il serait exclu s'il était condamné : le résident concerné sort conforté dans un sentiment de toute puissance et d'impunité qui nuit à son intégration ;
- la non application du règlement de fonctionnement peut déstabiliser les résidents comme les professionnels et décrédibiliser la confiance en l'établissement ;
- les résidents voisins subissent les conséquences des agissements des résidents condamnés : sentiment d'insécurité, descentes de Police dans l'établissement.
- l'établissement doit-il se laisser instrumentaliser, et se laisser dicter sa loi par la Police ?
- le travailleur social est pris entre sa conviction et la déontologie : que faire du tiraillement existant entre la dimension personnelle (citoyenne) du travailleur social (qui peut réprover les atteintes à la sécurité des biens et des personnes et qui pourrait accepter à ce titre de participer au démantèlement de réseaux de malfrats) et le professionnel qui doit rester dans le code de déontologie du travail social, et/ou mettre en œuvre les décisions de son établissement, donc continuer à travailler avec les résidents maintenus dans l'établissement ?
- sanctionner par la loi, puis sanctionner par l'exclusion : n'est-ce pas une double peine ?

Le nécessaire respect de la loi est invoqué. Mais différentes interprétations de la loi sont possibles :

- la Justice arbitre entre différents éléments : la gravité de l'acte, la sanction et l'amendement. De ce fait, reconsidérer une situation ou un jugement n'équivaut pas nécessairement à se dédire ;
- la Justice n'a pas décidé de reconduire le résident à la frontière, ce qui laisse ouverte la perspective de l'accompagnement social ;
- l'esprit fondamental de la loi n'est pas tant d'exclure que d'inclure : dans cette perspective, quel est le rôle du règlement de fonctionnement ? Que doit-on (que peut-on) attendre de la présentation du règlement de fonctionnement aux résidents ? Le règlement de fonctionnement est-il là pour faire peur, pour préciser un cadre, ou pour être appliqué à la lettre ?

L'enjeu éthique essentiel ne serait-il pas plutôt : « *comment faire pour ne pas exclure* » ? Dans ce cas, comment concilier le respect de l'interdit, la menace d'exclusion et l'accompagnement du projet individuel ?

Le conflit de loyauté entre la conviction personnelle et la déontologie professionnelle peut s'estomper si l'on considère la place et la fonction du travailleur social au CADA :

- Sa place et sa fonction ne consistent-elles pas à favoriser l'insertion des résidents ?
- Les éléments contre-transférentiels négatifs (liés aux convictions personnelles) sont une réalité, mais en situation professionnelle, ils deviennent des éléments personnels à analyser et à réguler.
- L'arrêt d'une prise en charge n'appartient pas au travailleur social ; le règlement intérieur dit que « *la direction se réserve le droit* » : dans une institution, il est important de respecter et de différencier les places de chacun.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE évoque la perspective de se mobiliser avec le résident pour un nouveau projet personnalisé à partir de cette double réalité (une condamnation pour délit et le maintien dans l'établissement décidé par la direction).

XXVII. Peut-on s'accommoder des critères administratifs dans l'accompagnement des usagers ?

1 - Exposé de la situation

Une jeune demoiselle de nationalité étrangère prise en charge en MECS s'est déclarée mineure lors de son arrivée dans le service. L'éducateur a mis en place avec elle son projet et son orientation. Au cours de la constitution de son dossier, l'éducateur lui dit que « *sans attestation de naissance, il serait plus difficile de faire les démarches prévues* ». Dans le cadre de la relation de confiance, elle apprend à l'éducateur qu'elle est majeure. Le document d'identité est demandé et confirme son âge.

Cette information a divisé l'équipe sur la conduite à tenir, car pour elle, les conséquences en termes d'attentes et de parcours administratif et social allaient être différentes et moins avantageuses :

- « *Si tu es mineur, tu as l'hôtel, logé, nourri et des chances d'être régularisé ; si tu es majeur, c'est : pas de place, la rue et une évaluation plus longue* ».
- Le parcours d'un majeur étranger s'accompagne d'une maximisation des dangers quand les personnes sont des femmes (violences, proies faciles pour les réseaux de prostitution).

Sans attestation de naissance, il est difficile d'obtenir la régularisation, mais dans certains cas, des régularisations ont été accordées en l'absence de ces documents. Dans ce cas précis, l'absence de document aurait permis de la traiter comme une mineure et de mettre en place un suivi plus intéressant pour elle, d'autant que son physique immature ne portait pas à la considérer comme jeune adulte.

La jeune demoiselle aurait pu continuer à dissimuler son âge car elle savait par les passeurs que le système d'accueil des mineurs est plus avantageux : les chances de bénéficier des dispositifs SJM (Service Jeunes Majeurs) sont plus grandes quand on entre préalablement comme mineur.

L'équipe éducative a été confrontée à différentes questions sur l'exploitation possible de cette information :

- La jeune demoiselle a révélé son âge dans le cadre d'une relation de confiance, et cette confiance se voit potentiellement trahie.
- Que fait-on des révélations qui n'aident pas les personnes ? Que faut-il faire d'une information qui dessert les intérêts du bénéficiaire ? On les garde pour soi ou on les diffuse ? Faut-il aller jusqu'à enquêter pour avoir la « vraie » vérité dans le montage du dossier, ou faut-il s'accommoder du déclaratif ? À qui ça fait du bien de ne pas voir la vérité ?
- Une information comme celle-ci vient annuler le travail réalisé pour la constitution du dossier et l'élaboration du projet. Tout demande à être repris.
- Peut-on construire une relation éducative et un projet sur la base d'un mensonge ? Que signifie dans ce cas la notion de « relation de confiance » ?
- Que penser des effets induits chez les éducateurs par les représentations (par ex : une jeune fille fragile est inévitablement mineure, un grand baraqué poilu est inévitablement majeur), alors que la loi a fixé d'autres critères d'accompagnement : notamment l'âge.

La situation fait apparaître un conflit entre le projet de la jeune demoiselle et le projet de la MECS, et au sein de l'équipe professionnelle : si quelques mois d'écarts ne sont rien à l'échelle d'une vie, ils changent pourtant l'aboutissement de la demande de la jeune demoiselle.

Au regard des éléments fournis, la question éthique peut se formuler ainsi :

« Peut-on s'accommoder des critères administratifs dans l'accompagnement des usagers ?

Peut-on, au nom de l'intérêt de la personne, ignorer une information significative (son âge) ?

Peut-on ignorer une information significative seulement et exceptionnellement pour une personne ?

Peut-on généraliser la dissimulation d'informations significatives à toutes les situations ? « *Doit-on demander aux (demandeurs) de rentrer dans les cases administratives, ou doit-on servir le projet des personnes ?* »

2 - Les éléments réflexifs

Les animateurs du GRE s'interrogent sur le vocabulaire utilisé par les professionnels pour décrire leur travail et sur le recours à des expressions, des onomatopées ou des gestes qui décrivent une situation sans la caractériser vraiment :

- Le verbe a manqué dans la présentation initiale : « ... *dans le cadre de la relation de confiance* ». On découvre que l'éducateur « *apprend* » qu'elle est majeure, mais on ne sait pas si la jeune demoiselle : dit ? Révèle ? Confie ? Avoue ?
- L'expression « *tac-tac* » accompagne un geste slalomant de la main pour signifier le contournement des contraintes de la loi.
- Le mot « *gratouiller* » est utilisé pour signifier que le professionnel recherche des informations.
- « *C'est pas la foire à la saucisse* » est utilisé pour illustrer une demande sans limite.
- Le terme de « *jeune demoiselle* » peut finalement servir à éviter de trancher entre « jeune fille » et « jeune femme », etc.

Le GRE constate que ces expressions sont utilisées pour créer de la complicité entre interlocuteurs, pour dire avec légèreté ce qui ne l'est pas forcément, ou pour éviter de dire... dans le but sans doute involontaire de s'accommoder de la réalité, de la dissimuler, ou pour ne pas avoir à la préciser ou la qualifier.

Dans la présentation de la situation et des questionnements de l'équipe éducative, il a été fait de peu de cas du mensonge de la demoiselle. Pourtant, il est clair que la jeune demoiselle a d'abord menti à son éducateur « *dans le cadre d'une relation de confiance* » : la question du mensonge n'a pas arrêté le professionnel, qui ne s'en est pas indigné.

Pourtant, dans une relation, "confiance et mensonge" sont généralement difficilement conciliables, sauf à considérer que la demoiselle a eu raison de mentir. Quelle valeur peut-on accorder au mensonge ?

- Pour Kant, "mentir" n'est pas une posture éthique, car "mentir" ne saurait être une maxime universalisable. Imaginons que tout le monde mente... La question du mensonge nous renvoie à une éthique de la vertu et/ou à une éthique du devoir (de dire la vérité).
- Mais le mensonge ou la désobéissance peuvent traduire une posture vertueuse et juste lorsque la loi est scélérate (par exemple ne pas dire qu'on cache des enfants juifs pendant l'occupation nazie). Cependant, il est difficile de considérer que la demoiselle comme l'éducateur se trouvent aujourd'hui face à une loi (française) scélérate.

En l'absence du caractère scélérat de la loi, la participation au mensonge, de l'équipe ou de l'éducateur, révélerait une relation de sympathie insuffisamment distanciée des professionnels à l'égard de la jeune demoiselle :

- il apparaît légitime d'interroger la pertinence de l'énoncé « *dans le cadre d'une relation de confiance* » ;
- il apparaît également légitime de s'interroger sur la "naïveté" du professionnel, qui ne lui aurait pas permis de repérer l'existence d'une relation instrumentalisée à des fins (contraire par principe à une relation de confiance) ;
- enfin, est-ce que les émotions ou les sentiments légitiment de ne pas tenir compte de la loi, ou de mentir ? Le travailleur social est-il un passeur de la loi ou bien ses émotions font-elles loi ?

Une autre dimension à prendre en compte est celle des conséquences pour la demoiselle (approche conséquentialiste).

Les références qui font douter l'équipe concernent une visée de l'intérêt de la personne du point de vue des conséquences (alors que le paragraphe précédent permettrait de se baser sur une visée éthique vertueuse : ne pas mentir). Du point de vue de l'intérêt de la personne, l'insertion dans le dispositif « Majeurs » expose la jeune demoiselle à des conséquences plus préjudiciables que celles du dispositif « Mineurs ». L'entrée dans le dispositif « Mineurs » lui est donc plus favorable.

Mais l'approche par les conséquences suppose de prendre aussi en considération l'ensemble des conséquences : quelles seraient les conséquences pour le service si la dissimulation d'informations significatives était connue, par un autre usager, par tous les usagers ?

- Il serait compliqué pour les professionnels de demeurer dans une posture éducative crédible.
- L'affluence pour intégrer les dispositifs serait démultipliée et le service débordé : cela alimenterait le(s) réseau(x), engendrerait une augmentation des personnes accueillies, une augmentation des structures... et à titre citoyen²⁶ : une augmentation des impôts, et conséquemment une montée en puissance du rejet des étrangers, etc.

²⁶ Même si les impacts sur la société ont fait partie de la réflexion, il nous semble important de distinguer ici les aspects professionnels et les aspects citoyens : le professionnel est tenu à la réserve et ne doit pas faire passer ses idées citoyennes dans le cadre de son travail.

- Le service serait en porte à faux au regard des missions et des financements qui lui sont confiés.

Cette attitude entraînerait vraisemblablement l'effondrement ou la paralysie du service et serait préjudiciable pour l'ensemble des acteurs concernés (les usagers, les professionnels au sein de l'équipe, l'association, les financeurs...).

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE s'est accordé sur les postures professionnelles préférables suivantes :

- le respect de la loi et des cadres réglementaires doit rester la référence du professionnel, tant que la loi n'est pas scélérate ;
- il importe de prendre le temps de réorienter l'utilisateur quand c'est nécessaire en évitant de le surexposer, conformément aux valeurs associatives du COS ;
- lui donner les informations complètes et adaptées à sa situation et à sa personne (linguistique, psychologique, mental, juridique...) sur les cadres réglementaires et administratifs existants, et s'assurer que l'information est assimilée ;
- il apparaît important de différencier « enquêter pour savoir la vérité » (qui n'est pas dans la posture du travailleur social) et « prendre en compte une information communiquée librement » ;
- il importe d'observer une réserve par rapport aux affects (émotions, transferts, projections) sympathiques comme douloureux, suscités par les situations de précarité et de vulnérabilité des usagers.

XXVIII. Comment placer systématiquement le patient au centre de son projet ?

1 - Exposé de la situation

Les modalités d'accompagnement des patients (la construction et le suivi des projets individualisés, l'information et la communication avec le patient, les relations avec les familles, la pluridisciplinarité et les articulations entre le médical et les autres secteurs) varient selon les services.

Les participants du GRE évoquent les aspects éthiques liés à ces modalités d'accompagnement variables :

- « *d'une équipe médicale à l'autre, le patient et/ou sa famille sont ou ne sont pas entendus* ».
- dans d'autres cas, « *il n'y a pas assez d'échanges entre les professionnels* ».

Ces différences, attribuées à l'impulsion donnée par les médecins, interrogent les membres du GRE quant au respect des droits et de la place du patient comme acteur principal de son projet, et aux écarts entre le projet d'établissement et les pratiques effectives.

Il existe plusieurs outils pluridisciplinaires pour définir le projet du patient (le « contrat de soins », le « projet thérapeutique », le « chemin clinique ») et plusieurs outils qui permettent d'associer le patient et ses proches à son projet (« staff », « visites hebdomadaires » en chambre, réunion de « synthèse pluridisciplinaire », « points d'équipe »), mais ces différents outils fonctionnent de façon empirique et sont insuffisamment respectés.

2 - Les éléments réflexifs

Les débats laissent apparaître que le projet de soins et le projet personnalisé sont insuffisamment différenciés et articulés, et que la dimension de « personne » s'efface souvent derrière le statut de « patient » :

- dans les prises en charge, le projet de soins est présenté comme central et le projet personnel comme périphérique à la personne ;
- les membres du GRE expriment une organisation hiérarchisée dont la communication est descendante : médecin, infirmiers, aides-soignants, kinés, paramédicaux.

Il serait souhaitable d'interroger les effets de l'ordre hiérarchique et communicationnel et d'être attentif à :

- la place de chaque patient (et de ses référents familiaux ou représentants) dans la définition de son projet et de ses étapes, conformément aux droits du patient ;
- l'intérêt de partager des éléments de connaissance de la personne (qui n'est pas seulement un patient) pour mieux appréhender son séjour, ses atouts et ses difficultés, et préparer sa sortie ;
- l'intérêt de partager des informations relatives à la personne du patient et aux proches afin d'améliorer la cohérence des postures des différentes catégories de professionnels ;
- l'intérêt d'articuler plus systématiquement le projet de soin au projet de la personne : le projet de soin n'est-il pas au service du projet de vie - plus large - de la personne ?

Il serait nécessaire de faire un point collégial sur les différents outils (Visites, synthèses, staff, chemin clinique, contrat de soin, projet thérapeutique) pour évaluer leur fonctionnement.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments disponibles et de la réflexion, le GRE souhaite réaffirmer les principes suivants :

- Placer le patient au cœur de son projet, requiert de respecter systématiquement les droits des patients (information loyale et adaptée, consentement recueilli expressément, décision partagée avec le patient,...) et répondre aux *besoins* mais aussi aux *attentes* du patient.
- Répondre aux besoins et aux attentes du patient requiert une coordination interdisciplinaire effective et une implication du patient pour co-construire un projet personnalisé et un accompagnement pluridisciplinaire cohérent.
- Renforcer l'approche biopsychosociale du patient pour une prise en compte globale de sa personne.
- Faire un point collégial sur les différents outils d'interdisciplinarité : repréciser leurs fonctions, leurs compositions et leurs fréquences et harmoniser leur déroulement.
- Réécrire dans le projet d'établissement les paragraphes concernant le contrat de soins et le projet thérapeutique en les définissant de manière claire et pragmatique.
- Relancer les réunions de la CRUPC.
- Réfléchir à la pertinence de nommer un « référent patient », chargé de représenter en interne les intérêts du patient et de coordonner les axes de son projet...
- S'appuyer sur la documentation juridique, administrative et associative pour enrichir l'esprit et le cadre des prises en charge médicale et médico-sociale des patients.

- Composition et fonctionnement du GRE : il serait souhaitable qu'un médecin, un kinésithérapeute et un membre du service social (assistante sociale, ergonomiste chargée d'insertion...) participent régulièrement à la réflexion éthique de l'établissement.

XXIX. Comment concilier le respect de l'espace privé avec les exigences de l'établissement ?

1 - Exposé de la situation

Une résidente, Madame K., est proche des 100 ans. Suite à une chute au domicile, elle a été hospitalisée 9 mois en SSR, puis a intégré l'Ehpad depuis un an. Elle est très fatiguée. Son état de santé se dégrade et elle est de plus en plus dépendante.

Elle avait fait part de son souhait d'avoir la télévision dans sa chambre pour regarder les programmes. Une ASH a relayé cette demande. Quand l'agent d'atelier est venu installer le téléviseur sur la commode, la résidente était absente et ses affaires ont été déplacées et posées sur son lit.

Ce dérangement lui a causé un choc. « *Elle a pris la TV en grippe* », n'en veut plus, et tient l'ASH pour responsable de lui avoir imposé la TV.

L'ASH considère que cet événement est à l'origine du glissement de la résidente qui ne veut plus se lever, se laisse aller et est devenue agressive avec elle. Cette situation a profondément touché l'ASH, qui se sent coupable, ne sait plus comment se situer vis-à-vis de la résidente, et déclare ne plus vouloir jamais prendre d'initiatives.

Mais au-delà de la réaction de Madame K. qui peut s'expliquer par son état de santé, les interrogations du GRE portent sur les manières d'être et de faire des professionnels avec les chambres des résidents.

Les soignants considèrent les chambres comme le domicile des résidents, mais l'observation des pratiques et des usages courants montre que le respect de cet espace privé n'est pas optimal :

- « *les portes sont souvent ouvertes sur le couloir* » ;
- « *c'est difficile pour nous soignants d'avoir la vision d'une barrière et on a du mal à demander la permission de rentrer* » ;
- « *ça s'est banalisé du fait de la familiarité progressive avec les patients* » ;
- « *nous sommes dans un tel degré d'intimité au moment des soins du corps qu'ensuite cela modifie notre façon d'entrer dans sa chambre, comme si nous oublions de reprendre nos distances* ».

Par ailleurs, la réflexion amène à s'interroger sur les modalités d'entretien des chambres. L'établissement entretient les chambres sur un mode standard : les règles d'hygiène s'appliquent systématiquement sur le mode hospitalier (nettoyage des WC, poussière, ramassage du linge sale posé par terre, ...). « *On est obligés de faire comme ça pour l'hygiène. On est obligés par les protocoles* ». Le GRE se demande s'il ne faudrait pas revoir cette manière de faire pour mieux prendre en considération la part d'implication ou de souhait des résidents.

La question éthique soumise à la réflexion est la suivante :

« Comment concilier le respect de l'espace privé qu'est le domicile avec les exigences (protocoles, règles, organisation, référentiels) de l'établissement ? »

2 - Les développements réflexifs

La chambre, comme tout domicile, est un lieu privé à respecter.

L'institutionnalisation du lieu de vie est propice à l'établissement d'un rapport de pouvoir et de familiarité au détriment des usagers, que l'intervention à domicile en ville n'autoriserait pas : « *Les professionnels ne rentreraient pas de cette façon au domicile des gens. Quand je travaille au domicile, je suis à égalité dans la relation soignant/soigné. On a moins de risque de déraiper qu'en Ehpad* ».

- Certains professionnels se demandent comment rentrer dans l'intimité sans que ce soit mal vécu par le résident ?
- D'autres rappellent que la banalisation est un risque tant du point de vue de la qualité que de l'éthique : « *Quand il y a banalisation, il y a danger : on laisse la porte ouverte, on entre comme ça sans frapper, ou sans attendre... On perd la vision de la personne* ».

L'enjeu de la réflexion éthique concerne la vision que les professionnels ont de la chambre du résident et de l'établissement : « *comment est-ce que les professionnels se positionnent ? Est-ce qu'ils les reconnaissent comme des personnes chez elles ou comme des gens de passage dans notre lieu de travail ?* ».

Le GRE rappelle que l'enjeu de la réflexion ne concerne pas seulement le vécu (dimension psychologique) par les résidents des pratiques professionnelles (qui peuvent être variablement heureusement ou malheureusement vécues), mais le respect de certains principes juridiques et éthiques incontournables, indépendamment du vécu : ces principes concernent le droit à l'intimité, le respect de l'espace privé, le respect de la dignité...

La recommandation ANESM Ehpad Volet 2 précise (p. 13) :

- « Le droit à la vie privée implique notamment « le droit de n'être troublé par autrui ni chez soi (inviolabilité du domicile), ni dans son quant à soi (inviolabilité de la sphère d'intimité) ». Il en découle la nécessité pour chaque résident d'avoir à disposition un espace qui lui permette de se préserver du regard d'autrui lorsqu'il le souhaite.
- (...) Cet espace est habité par le résident parce qu'il l'occupe habituellement de multiples façons : sommeil, repas, soins, activités personnelles mais aussi liens familiaux et amicaux. Devenu résidence principale, il lui permet de prétendre aux aides au logement ».
- En Ehpad ou en USLD, la chambre est le domicile du résident : il règle un prix de journée hébergement (dont une part s'apparente à un loyer incluant une part de taxe d'habitation) ; il peut également bénéficier de l'APL ou de l'ASL.

À l'hôpital, la chambre du malade est assimilée par la jurisprudence à un lieu privé :

- « Une chambre d'hôpital occupée par un malade constitue pour lui au sens de l'article 184 du code pénal [remplacé par l'article 226-4 du code pénal actuel] un domicile protégé en tant que tel par la loi, qu'il occupe à titre temporaire mais certain et privatif et où, à partir du moment où cette chambre lui est affectée, il a le droit, sous la seule réserve des nécessités du service, de se dire chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique. » ²⁷
- La "Charte de la personne hospitalisée" insiste sur le fait que « *l'intimité du patient doit être préservée lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales* ».

²⁷ Cours d'Appel Paris, 11e ch., 17 mars 1986, Assistance Publique de Paris c/ Pachet et a. Cass. 1re civ., 10 juin 1987, n°86-16.185.

Les enjeux du respect de la vie privée sont aussi relatifs à la qualité de vie (ANESM, Recommandation Ehpad, Vol 2, p. 13) :

- « La personne a besoin d'un espace personnel pour vivre sa vie privée.
- Les éléments personnels participent au maintien de l'identité de la personne et à son confort.
- Le sentiment de maîtrise de son environnement concourt à la qualité de vie de la personne ».

Le GRE s'arrête sur la dénomination des usagers utilisée par les professionnels : patient ou résident ?

Le GRE remarque que les professionnels de l'Ehpad utilisent le terme de « patient » pour désigner les personnes accueillies.

Les caractéristiques évoquées ci-dessus justifient que soit utilisé le terme de « résident » pour qualifier la personne accueillie : son entrée en Ehpad est prioritairement motivée par le besoin de soins (au sens de care) liés à sa dépendance (perte d'autonomie) et secondairement il bénéficie de soins médicaux (cure).

Comment concilier la chambre/domicile et les normes d'hygiène ?

L'examen des questions relatives au respect du domicile et de la vie privée des résidents amène le GRE à s'interroger sur les modes d'intervention lors de l'entretien et de l'hygiène des chambres. Un dilemme est exprimé :

- si le résident est chez lui, cela suppose, comme au domicile à l'extérieur, qu'il soit d'accord pour les tâches à effectuer par les professionnels ;
- en même temps, l'établissement est tenu à des normes d'hygiène et ne pourrait tolérer des situations insalubres.

L'examen des pratiques fait apparaître un manque d'individualisation dans la manière d'effectuer l'entretien des chambres : « on est trop dans l'industrialisation, pas suffisamment dans l'individualisation ».

Suite à cette réflexion, le GRE a formulé les questions suivantes :

- Comment les professionnels négocient-ils avec les résidents pour obtenir un état d'hygiène qui soit à la fois satisfaisant et respectueux du résident ?
- Comment passer d'une standardisation à une individualisation de l'entretien du domicile ?
- Comment les associer à l'entretien de leur propre chambre en fonction de leurs capacités d'autonomie ou de leurs modes de vie ?
- Qu'est-ce qui est discutable avec l'institution et avec le résident ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

À l'issue de la séance, les membres du GRE préconisent de :

Réaffirmer (par exemple dans le projet d'établissement, les documents institutionnels...) que la chambre est le domicile de la personne et que les pratiques (de soins de la personne ou d'entretien des chambres) doivent s'inspirer du respect de la vie privée, et être en conformité avec la réglementation, les recommandations de bonnes pratiques et le contrat de séjour.

L'établissement pourrait entreprendre une action en ce sens :

- auprès de l'ensemble des professionnels (soignants, logistiques, techniques, administratifs) intervenant pour revoir l'organisation et les modes opératoires, par exemple à partir du principe que la mission n'est pas tant de faire le ménage que d'assurer une prise en charge individualisée qui répond de façon adaptée aux besoins et attentes de la personne âgée (ses souhaits et ses capacités).

Rappeler la phrase de l'abbé Glasberg : « Tout faire pour la personne, ne rien faire à sa place ».

- auprès des résidents :

Bien connaître le résident pour personnaliser l'entretien des chambres.

Bien connaître la famille et expliquer les fondements de la prise en charge.

En cas de problème, négocier avec le résident et non pas imposer : la « négociation » est un des fondements de la bientraitance (Recommandation Bonnes Pratiques Bientraitance, ANESM, p. 12).

Accompagner le changement des habitudes professionnelles.

- Favoriser chez les professionnels l'appropriation des repères et des critères de respect de la vie privée.
- Communiquer sur les fondements de la Recommandation Bientraitance et sur les quatre Recommandations Qualité de vie en Ehpad.
- Valoriser le bénéfice pour les professionnels : satisfaction plus grande du résident, travail plus agréable, réduction des sur-problèmes, donner plus de sens à son travail, prévention de l'usure professionnelle

Impliquer le Conseil de la Vie Sociale dans la réflexion et la définition des enjeux.

XXX. Comment rester bientraitant avec les patients jusqu'à leur départ de l'établissement ?

1 - Exposé de la situation

Une patiente admise depuis 3 mois dans le CRF suite à un AVC est porteuse de troubles attentionnels et cognitifs, et est désorientée. Elle a dû libérer sa chambre à 10 heures pour un départ programmé en Ehpad à 14 heures. De 10 h et 14 h, elle est restée dans le hall d'entrée du service avec ses valises, mais comme elle est incontinente, les professionnels ont dû faire un change à 13 heures.

La situation d'une personne désorientée, sans repères, qui passe plusieurs heures dans un fauteuil, dans un lieu de passage et sans accès à sa chambre, interroge les membres du GRE sur la bientraitance due aux personnes.

Les conditions du change posent également plusieurs questions :

- en l'absence de chambre disponible, le change a dû s'effectuer dans la salle de bain collective ;
- Le change a été effectué sur un lit douche. Outre l'inconfort d'un plan dur, coucher une patiente sur un plan dur alors que dans sa chambre elle dormait sur un matelas air est inadapté à l'état de sa peau ;
- dans ces situations hors cadre, les professionnels perdent également leurs repères de travail. Ils se demandent comment ils vont faire et savent qu'ils « *vont faire le soin dans de mauvaises conditions* ».

Les professionnels s'interrogent sur le respect accordé à la dignité de la personne.

2 - Les éléments réflexifs

Pour les membres du GRE, la majorité des sorties se passe bien, mais les situations analogues à Madame X. arrivent quelques fois dans l'année, principalement lors de départs vers des Ehpad.

Plusieurs "logiques" identifiées se trouvent à l'origine de la situation qu'a vécue Madame X. :

- L'organisation des entrées dans l'établissement a été réfléchi par la Qualité : pour accueillir un nouveau patient et organiser la prise en charge de la première nuit (équipement de la chambre avec le matériel nécessaire à l'entrant, visite du médecin, préparation de la pharmacie, mise en place du plan de soin infirmier, etc), il a été jugé pertinent que les entrées soient programmées en début d'après-midi, vers 14 h. Ce qui implique par conséquent que la chambre attribuée soit prête.
- Les professionnels ont appris « *la veille pour le lendemain* » la libération d'une place en Ehpad pour Madame X. (Madame X devait initialement réintégrer son domicile, mais la dégradation de son état ne l'a pas permis, et la famille était en attente d'une place en Ehpad).
- L'établissement a subi une baisse d'activité en début d'année due à un germe. « Du coup, la direction est particulièrement attentive cette année à remplir pour compenser la perte ».
- Avec des départs à 10 h, il est possible de programmer une entrée à 14 h ce qui permet de maintenir un jour de facturation (pratique dite du « lit chaud »).
- Les chambres HdJ ne sont plus disponibles : elles sont occupées par des hospitalisations complètes et ne peuvent plus servir de transition pour ces personnes en attente de départ.

Quel est le statut de la patiente présente dans la période entre sa sortie de chambre et son départ ?

Le GRE se demande si la situation vécue par Madame X. relève d'un « *inconfort regrettable mais passager* » ou si on peut considérer qu'elle porte « *atteinte à la dignité de la personne* » :

L'usage de la salle de bain collective et du lit douche sont des outils déjà utilisés pour les patients (et donc pour Madame X.) sans que cela pose au quotidien des problèmes de maltraitance. De ce point de vue, le change relèverait d'un inconfort regrettable mais exceptionnel, passager et sans conséquences majeures.

Cependant, c'est sur le statut de Madame X. que le GRE s'attarde :

- Dès sa sortie de la chambre à 10 heures, la patiente « *n'existerait plus* » dans les effectifs de l'établissement : elle est sortie du plan de soins, mais elle est toujours présente dans l'établissement. « *Que se passe-t-il alors sur le plan médical (ou de l'hygiène) si elle a besoin de soins entre 10 h et 14 h ?* »

- Concernant le repas de midi : « *Dans ce cas précis, le repas de midi n'avait heureusement pas été déprogrammé puisque la sortie n'a été décidée que la veille mais dans d'autres situations du même type, le repas du midi relève plutôt du système "D" ». La situation est laissée à l'appréciation et à la vigilance personnelle des professionnels présents, mais il n'y a pas de protocole prévu ni de vigilance institutionnelle organisée permettant d'assurer la continuité des soins : « Que se passerait-il par exemple s'il n'y avait que des remplaçantes ce jour-là ? ».*
- Pendant tout son séjour, Madame X. était installée dans son lit en début d'après-midi pour une sieste ; « *ce jour-là, elle a dû rester au fauteuil* » ce qui est générateur d'inconfort et de perturbations.
- Enfin, sans être ni dedans ni dehors, et sans soignant pour s'occuper d'elle, « elle est déposée dans le hall avec ses valises ; ses troubles ne lui permettent pas d'exprimer ses besoins : elle est réduite au rang d'objet ».

En l'absence de droits définis et garantis par un protocole institutionnel, la réflexion éthique fait apparaître que Madame X. ne conserve son statut de personne et son droit à la bientraitance que grâce à l'attention personnelle et volontaire des professionnels (« *On ne va pas la laisser là comme ça...* »).

Au regard des éléments avancés et débattus, la problématique éthique évoquée concerne l'attention que doit l'établissement à des patients qui sont sortis des effectifs mais encore présents dans l'établissement.

La question éthique pourrait se formuler ainsi :

« Comment rester bientraitant avec les patients jusqu'à leur départ de l'établissement ? »

3 - Les suggestions formulées par le GRE

- Est-il possible de s'organiser avec l'établissement d'accueil pour transférer le patient le matin, dès la libération de la chambre ?
- Est-il possible de protocoliser ces situations particulières pour garantir à la personne une continuité des soins jusqu'à son départ réel de l'établissement ?
- Est-il possible de dédier les chambres d'HdJ par exemple pour le patient sortant ou pour le patient entrant, de façon à éviter les effets négatifs des « lits chauds » ?
- À défaut d'avoir pu organiser toutes ses sorties de façon satisfaisante, l'établissement peut-il intégrer dans son bilan financier la perte de rares journées de facturation ?

XXXI. L'accompagnement de fin de vie nécessite une concertation interprofessionnelle rigoureuse

1 - Exposé de la situation

Une situation de fin de vie en Ehpad a posé un problème de cohérence au sein de l'équipe. Des incompréhensions ont été à l'origine de divergences et ont généré des tensions entre les différents professionnels.

Madame M. est décédée à 88 ans. C'était une ancienne aide-soignante, admise dans l'établissement depuis quatre ou cinq ans. Elle était démente et agressive avec tout le monde. Elle passait de « *ma petite caille* » à « *connarde* ». Le personnel l'a toujours connue avec « *l'envie de mourir* » ; elle avait une pathologie de type mystique, et disait sans cesse : « *Mon Dieu, ayez pitié ; Mon Dieu, etc...* ».

Elle somnolait beaucoup et était levée pour les repas. Petit à petit, elle a voulu réduire son alimentation, son hydratation, ses médicaments. Elle est restée couchée, n'ouvrait plus la bouche, ne communiquait plus. Elle s'est déshydratée et a commencé à avoir des plaies cutanées.

« *Elle s'est dégradée pendant une semaine ; on l'a mise au lit, la peau s'est marbrée et elle est décédée au bout de trois jours* ».

Alors que les aides-soignantes demandaient que Madame M. soit hydratée, le médecin n'a pas considéré nécessaire de perfuser Madame M. :

- madame M. ne présentait pas de signes cliniques particuliers de douleurs ou d'inconfort ;
- la pose d'une perfusion aurait généré une situation douloureuse : « *la perfusion de glucose réveille la faim et c'est très inconfortable* » ;
- le réseau de santé en soins palliatifs n'a pas été sollicité, car la fin de vie ne s'annonçait pas difficile ;
- les infirmières ont mis en application les directives du médecin traitant.

Un doute a été émis sur la compétence du médecin traitant. Certaines aides-soignantes ont considéré qu'« *il est venu et n'a rien fait* ». « *On le connaît, ce n'est pas le meilleur...* ». « *C'est incroyable ! On laisse mourir la personne sans rien mettre en place médicalement* ».

Les infirmières ne partagent pas les évaluations des aides-soignantes. Elles n'ont pas voulu se retrancher derrière l'avis du médecin pour évacuer les questions. Elles comprennent les réactions des aides-soignantes, auraient voulu faire comprendre la pertinence de la décision médicale, mais regrettent de ne pas avoir réussi à régler les incompréhensions.

L'équipe a été qualifiée d'« *extraordinaire quand Madame M. a décidé de se mettre au lit : musique, massage, attention, dévouement... Elle a été chouchoutée* ».

2 - Les éléments réflexifs

La réflexion du GRE a porté sur une reprise des éléments contestés de l'accompagnement de Madame M.

Les animateurs du GRE demandent pourquoi les aides-soignantes ont fait pression auprès des infirmières pour qu'elles mettent en œuvre ce que le médecin n'a pas jugé bon de prescrire ? D'où vient la confusion des places et des savoirs ?

Différents éléments de réponse ont été identifiés :

- les rapports à la mort et à la fin de vie ne sont jamais simples à vivre, ou à organiser ;
- les professionnelles sont au quotidien au chevet du résident. Elles ont un « savoir » sur le résident et ont besoin de comprendre la prescription médicale ou l'absence de prescription pour pouvoir l'accompagner sereinement jusqu'au dernier moment ;
- elles demandent à être entendues et à faire reconnaître leurs points de vue ;
- les convictions personnelles des aides-soignantes ont fait obstacle à la compréhension de l'évaluation et de la décision médicales ;
- les professionnelles se sont investies dans l'accompagnement de Madame M., mais il semble aussi que cet investissement « *extraordinaire* » n'a pas été régulé par une prise de recul et de distanciation sur les projections personnelles relatives à la "bonne mort" de Madame M. D'où les tensions qui ont malmené la cohérence d'équipe.

La pose d'une perfusion pour hydrater Madame M. n'est pas apparue médicalement pertinente car Madame M. n'était pas inconfortable. Mais pour certaines aides-soignantes, ne pas la perfuser revenait à la laisser souffrir : « *la faire mourir de déshydratation* ».

À la connaissance de l'équipe, Madame M. n'a pas spécifiquement communiqué de consignes à son médecin traitant, ni rédigé de directives anticipées.

Toutefois, Madame M. avait verbalisé quelques temps auparavant « *si j'arrête de boire et de manger je mourrai...* ». On peut considérer que Madame M. a envoyé divers signes d'expression d'une volonté en arrêtant progressivement de boire et de manger : bien que son avis n'ait pas été formalisé, ne serait-ce pas aller contre la volonté de la personne que de l'hydrater ?

La qualité des échanges interprofessionnels doit être un principe de travail.

Les membres du GRE indiquent qu'aucune réunion n'a été organisée pour discuter de l'accompagnement de fin de vie de Madame M. Les échanges se sont effectués sur le mode spontané, au fur et à mesure des événements, ce qui n'a pas permis de prendre le temps pour se mettre d'accord sur les constats, pour comprendre, ni prendre le recul nécessaire par rapport aux points de vue subjectifs.

Par ailleurs, il faut repérer que le discrédit posé "à la cantonade" sur le médecin traitant a joué un rôle majeur dans la conviction des aides-soignantes qu'"il fallait faire quelque chose". Ce discrédit a également complexifié les attitudes des IDE qui n'ont pas réussi à répondre clairement aux incompréhensions des aides-soignantes.

Au regard des informations fournies et des éléments débattus, il semble qu'un certain nombre de facteurs ont contribué à fragiliser les places de chacun (médecin traitant, IDE, aides-soignantes) dans l'accompagnement de Madame M.

L'enjeu éthique peut se formuler de la manière suivante :

« Pour accompagner sereinement une fin de vie, l'accompagnement nécessite une concertation interprofessionnelle rigoureuse ».

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Il est envisagé d'organiser une réunion de débriefing d'une vingtaine de minutes avec les soignants de l'étage concerné pour resituer les faits et les analyses, pour lever les malentendus et répondre aux incompréhensions ou aux méconnaissances existantes. Cette réunion pourrait être animée par le médecin Co de l'établissement.

La réunion doit être l'occasion d'aborder les éléments de la situation avec professionnalisme : en faisant attention aux débordements affectifs, aux opinions immédiatement exprimées, au respect des places de chacun, etc...

Diffusion de la réunion de débriefing : acter la réunion par écrit pour information et diffusion auprès des autres collègues.

Des formations sur la fin de vie sont prévues par l'établissement : elles devraient permettre de se professionnaliser davantage encore sur la technicité et la gestion des émotions.

XXXII. Entre morale et éthique : l'exercice du discernement

1 - Exposé de la situation

Un patient de 58 ans, chauffeur routier, est devenu paraplégique suite à une intervention lombaire. Orienté vers le CRF, sa prise en charge pendant six mois a été très difficile : manifestations d'agressivité à l'égard des soignants, dénigrement systématiques de l'établissement...

Le patient qui avait été opéré une première fois trois ans plus tôt demeurait douloureux au niveau de son dos. Il est resté un an en arrêt de travail, puis a été licencié, ce qui a entraîné une phase de dépression. Il a retrouvé du travail, mais se plaignait toujours de son mal de dos. Contre l'avis de son médecin généraliste, il a suivi les conseils de son chirurgien et s'est fait à nouveau opérer. Il s'est réveillé paraplégique. Le chirurgien a fait passer une IRM et l'a réopéré le soir même. Il a déclaré n'avoir rien trouvé de particulier et a contacté le CRF le lendemain pour une admission urgente. Le patient a été admis cinq à six jours après son opération.

Dès son entrée au CRF, le patient était « *très en colère* ». Il parlait très peu, était très peu coopérant (« *il fallait lui tirer les vers du nez* »), très fermé. Il était très difficile d'établir une relation de confiance. Il ne disait rien, ne donnait jamais l'information au bon interlocuteur, mais se mettait à critiquer dès que les professionnels sortaient de la chambre : « *il critiquait les médecins, les infirmières, les kinés, et la France entière... : "(Ici) c'est le reflet de la société ! Les aides-soignantes ne pensent qu'à aller fumer ! Tout fout le camp !"* ».

Dans le hall d'accueil, il critiquait à voix haute la qualité du CRF au milieu des autres patients et des familles.

Son épouse venait régulièrement en pleurs pour nous interpellé : « *j'en ai pour cinq secondes* »... mais pour les soignants, la situation ne pouvait se régler en cinq secondes. Le médecin a proposé un rendez-vous au patient et à son épouse, mais il est arrivé avec cinq minutes de retard : le patient était déjà reparti en chambre, braqué, agressif, comme si il préférait « *rester dans sa colère* » plutôt que de « *chercher à construire une relation* ».

La psychologue de l'établissement a tenté quelques entretiens, mais c'était elle qui parlait. Elle a diagnostiqué une structure de type paranoïde.

Au terme du séjour, il a récupéré des capacités dans la marche (marche possible avec un déambulateur) mais il reste des problèmes génitaux-et sphinctériens importants (scelles, auto-sondages, dysfonctionnement érectile).

Le chirurgien passait très régulièrement pour voir le patient, très tôt le matin (entre 7 h 30 et 8 h) et en dehors des heures de visite. Il donnait parfois (indûment) des consignes aux infirmières, et mentionnait dans certains courriers « *j'ai vu en consultation Monsieur X ...* » alors qu'aucune consultation n'est prévue pendant le séjour au CRF.

Le médecin rééducateur a appelé ce chirurgien pour proposer de discuter de la situation, mais celui-ci n'a pas souhaité donner suite.

L'équipe constate que le patient ne critique jamais le chirurgien, mais est toujours très agressif avec les personnels du CRF, et suppose qu'« *il déplace sur le CRF la déception et la colère destinées au chirurgien* ».

Le sentiment de l'établissement est que le chirurgien s'est senti en faute - d'où l'évitement de ses confrères et le surinvestissement à l'égard du patient - et que son attitude a joué un rôle important dans les difficultés de prise en charge du patient : « *on s'est empêtré dans une relation confraternelle* ».

Dans le même temps, « *on dirait que c'est insupportable pour ce patient de penser qu'il n'aurait peut-être pas dû se faire opérer* ».

Les médecins du CRF soupçonnent une faute médicale plus qu'un aléa thérapeutique :

- le scanner préopératoire ne montrait pas de rétrécissement particulier du canal lombaire ;
- le compte-rendu de l'IRM manquait à son dossier. Il a été réclamé directement au radiologue. Le radiologue semblait avoir identifié la présence d'une compresse, ce qui expliquerait la décision du chirurgien de réopérer le soir ;
- aucune relation confraternelle n'a pu être établie avec le chirurgien qui fuit les médecins rééducateurs ;
- la question n'a pas pu être abordée avec le patient.

En accord avec le chirurgien et le patient, le CRF a instruit un dossier d'indemnisation pour aléa thérapeutique (auprès de la CRCI).

Mais le médecin rééducateur est intimement convaincu qu'il y a une erreur d'indication (« *le patient ne nécessitait pas une opération lombaire* ») et possiblement une faute médicale au vu de l'IRM. Toutefois la frontière entre l'aléa thérapeutique et la faute médicale peut être parfois assez floue.

Étant donné le contexte de fuite et de déni, il n'a pas fait part au patient de sa conviction, mais lui a communiqué la liste des médecins experts indépendants (ce qui peut être une occasion pour le patient d'envisager la perspective d'une indemnisation pour faute).

Le questionnement éthique de l'équipe médicale se situe à deux niveaux :

- vis-à-vis du patient : comment l'informer sur les causes réelles de son handicap post-opératoire ? Comment lui permettre de dire des mots justes sur sa colère (comme condition d'adhésion à la prise en charge rééducative) ? Comment lui permettre de faire valoir ses droits à indemnisation ?
- vis-à-vis du chirurgien : comment se positionner face à un confrère, quand on se sent tenu par une solidarité confraternelle ? « C'est compliqué de dire d'aller porter plainte contre un confrère ».

2 - Les éléments réflexifs

Un premier questionnement éthique concerne l'information du patient.

Les professionnels indiquent qu'il a toujours été difficile de communiquer avec le patient :

- soit pour faire le point sur les difficultés de sa rééducation,
- soit pour l'informer sur l'origine de sa paraplégie.

L'embarras éthique du CRF est lié au sentiment qu'il n'est pas juste que ce patient soit privé de la vérité par le chirurgien dont ce serait la faute, et que de surcroît cette dissimulation porte atteinte à ses droits, à sa rééducation, ainsi qu'à la crédibilité des équipes du CRF.

Face aux différents non-dits et suite aux diverses initiatives tentées pour débloquer la communication avec le patient (rendez-vous avec le couple, entretiens avec la psychologue, remise de la liste des médecins experts, orientation vers un avocat par l'assistante sociale, etc...), la volonté de communiquer avec le patient sur son évolution et sur les difficultés de sa prise en charge a progressivement glissé vers la nécessité d'informer le patient sur la « *vérité* »:

- les difficultés de la prise en charge ont été associées à l'escamotage de la vérité sur l'origine de sa paraplégie ;

- « *L'intime conviction* (quant à la responsabilité du chirurgien) a pris toute la place », et l'attention portée aux difficultés de la prise en charge s'est déplacée sur la nécessaire information relative à la faute médicale, puis sur le conseil (« *allez consulter un avocat* ») ;
- les non-dits du chirurgien se sont transformés en devoir de vérité au patient et en devoir de justice.

Le GRE se demande si le sentiment de devoir dire la vérité au patient - alors que celui-ci maintenait sa confiance en son chirurgien (son sauveur, dévoué, hyper-compétent qui ne cesse de donner des directives aux infirmières...) - n'a pas contribué à renforcer les défenses d'évitement du patient.

Suite à la réflexion, la question éthique sur l'information se déplace et devient : sur quoi le CRF est-il fondé à informer le patient :

- sur les causes de sa paraplégie ?
- sur ses droits à indemnisation ?
- ou sur les causes de son insuffisante récupération fonctionnelle ?

Il ressort de la réflexion du GRE qu'en l'absence de désir de savoir du patient, la "vérité" due au patient par le CRF est celle qui est articulée aux progrès et aux obstacles de sa rééducation.

Dans ce cadre, il apparaît plutôt pertinent :

- d'aborder avec le patient le déroulement de sa rééducation ainsi que l'ensemble des facteurs (médicaux, psychologiques ou sociaux) associés, en partant des constats, de ses besoins, de ses demandes et de ses possibilités ;
- de reconnaître au patient l'impossibilité de remettre en cause sa responsabilité dans la décision initiale de se faire opérer ;
- de reconnaître au patient la possibilité de se tromper dans ses analyses et dans leurs conséquences (lorsqu'il maintient sa confiance en son chirurgien et sa version personnelle de la vérité).

Une attention est portée sur le rôle et les places du "non-dit", de "l'injustice" et de la "vérité".

L'embarras éthique des professionnels et leur insatisfaction tiennent à leur attachement à un corpus de valeurs morales intemporelles : soigner (ne pas nuire), vérité (mensonge), justice (injustice)...

Mais les sentiments liés à ces valeurs (sentiments d'« *intime conviction* », de « *faute* », d'« *injustice* », de « *réparation* », de « *vérité* », de « *justice* ») les ont amené à quitter leur place, et à se mettre à la place du patient, de l'avocat ou du juge.

La réflexion du GRE a montré comment le recours à des valeurs morales (aux dimensions intemporelles et universelles) peut amener - de par leur caractère imposé, impératif, ou indiscutable - à des attitudes ou des positionnements qui dépassent la place et les fonctions de l'acteur.

Par distinction avec la morale, la réflexion éthique invite à traduire ces valeurs en les contextualisant (en prenant en compte la situation, les acteurs, le contexte) de manière à les mobiliser de la façon la plus satisfaisante possible²⁸.

La question éthique peut se formuler ainsi :

« Les valeurs mobilisées sont-elles indépendantes de la place occupée par celui qui les mobilise ? »

²⁸ Cf. P. Ricœur, De la morale à l'éthique et aux éthiques, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, p. 689-694

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Prendre le temps de « *se poser autour d'une table* » pour discuter des situations difficiles ou émotionnellement fortes pouvant générer une unité imaginaire de l'équipe.

Recentrer la réflexion d'équipe sur la difficulté rencontrée avec ce patient : en l'occurrence ici l'insuccès de la prise en soins. Centrer le travail en équipe sur la question « que devons-nous à ce patient ? Que n'avons-nous pas mis en œuvre et qui relève de notre mission ?

Formuler et interroger systématiquement les ressentis dans lesquels chacun peut être pris dans une situation difficile. Ne pas craindre de ne pas être d'accord et se méfier de l'illusion potentiellement contenue dans l'unisson d'une équipe face à une situation complexe... Voire même : ne pas hésiter à mobiliser le "doute de principe" ou la "réserve de principe" pour dissiper le sentiment parfois trompeur de l'évidence, surtout quand elle est collective.