



Réflexion éthique

Cahier n°2

Comptes rendus anonymisés 2015

Sommaire

Le respect des choix du résident/de l'utilisateur	7
I. L'établissement est-il fondé à proposer des temps de vie séparés à un couple de résidents mariés ?	8
1 - Exposé de la situation	8
2 - Les éléments réflexifs	9
3 - Les suggestions formulées par le GRE	11
II. Comment aider les personnes sans les infantiliser ?	12
1 - Exposé de la situation	12
2 - Les éléments réflexifs	12
3 - Les suggestions formulées par le GRE	16
III. De la nécessité d'acter le refus de soins pour clarifier l'accompagnement d'un résident ..	17
1 - Exposé de la situation	17
2 - Les éléments réflexifs	17
3 - Les suggestions formulées par le GRE	20
IV. Comment clarifier les inquiétudes liées au projet de départ d'un résident de l'Ehpad ?	21
1 - Exposé de la situation	21
2 - Les éléments réflexifs	21
3 - Les suggestions formulées par le GRE	23
V. La vie sexuelle et affective des résidents : une liberté fondamentale protégée par un cadre juridique et laïque ?	24
1 - Exposé de la situation	24
2 - Les éléments réflexifs	24
3 - Les avis et suggestions formulés par le GRE	28
VI. Les heures du coucher peuvent-elles être adaptées aux souhaits des patients ?	29
1 - Exposé de la situation	29
2 - Les éléments réflexifs	29
3 - Les suggestions formulées par le GRE	32
VII. Face à la souffrance et au désarroi des familles, doit-on tout accepter de leur part ? Comment concilier les attentes des familles, les besoins des résidents et les principes d'action des professionnels pour garantir la place de chacun ?	33
1 - Exposé de la situation	33
2 - Les éléments réflexifs	34
3 - Les suggestions formulées par le GRE	37
VIII. Un établissement peut-il ne pas délivrer une information à un résident qui la réclame ? ...	38
1 - Exposé de la situation	38
2 - Les éléments réflexifs	38
3 - Les suggestions formulées par le GRE	41
IX. Dans un contexte pluri-partenarial, comment définir les objectifs propres au service et qui tiennent compte de la volonté de la personne ?	42
1 - Exposé de la situation	42
2 - Les éléments réflexifs	43
3 - Les suggestions formulées par le GRE	45
X. Pourquoi et comment prendre en considération la demande d'un résident qui aspire à vivre une vie affective et sexuelle ?	46
1 - Exposé de la situation	46
2 - Les éléments réflexifs	47
3 - Les suggestions formulées par le GRE	51
XI. Sur quelles bases un projet individualisé peut-il s'enrichir d'un projet de vie en couple ?	52
1 - Exposé de la situation	52
2 - Les éléments réflexifs	53
3 - Les suggestions formulées par le GRE	56

XII. Comment garantir la liberté et la sincérité du consentement en situation de soins ?	57
1 - Exposé de la situation.....	57
2 - Les éléments réflexifs.....	57
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	60

L'arbitrage entre liberté et sécurité..... 61

I. L'arbitrage entre sécurité et liberté requiert de prendre en considération les capacités d'autonomie des résidents ?	62
1 - Exposé de la situation.....	62
2 - Les éléments réflexifs.....	63
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	65

II. Comment prévenir le suicide en Ehpad en restant dans des mesures respectueuses des droits et des libertés des résidents ?	66
1 - Exposé de la situation.....	66
2 - Les éléments réflexifs.....	67
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	70

III. De la nécessité de changer le regard porté sur les patients dits « fugueurs » ?	71
1 - Exposé de la situation.....	71
2 - Les éléments réflexifs.....	71
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	74

La bientraitance en situation difficile ou complexe..... 75

I. Quand les troubles de comportement des résidents interrogent les repères et les priorités que se sont donnés les professionnels ?	76
1 - Exposé de la situation.....	76
2 - Les éléments réflexifs.....	76
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	78

II. Comment garantir la bientraitance des prises en charge aux résidents difficiles ?	80
1 - Exposé de la situation.....	80
2 - Les éléments réflexifs.....	81
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	84

III. L'échec d'une prise en charge équivaut-elle à un manquement aux principes de bientraitance ?	85
1 - Exposé de la situation.....	85
2 - Les éléments réflexifs.....	86
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	89

IV. Quel sens donner à la prise en charge d'un patient passif ?	90
1 - Exposé de la situation.....	90
2 - Les éléments réflexifs.....	90
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	92

V. Quelles considérations à l'égard d'un résident irrespectueux du personnel ?	93
1 - Exposé de la situation.....	93
2 - Les éléments réflexifs.....	94
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	95

VI. De la nécessité de veiller aux conditions d'instauration de relations de confiance avec les usagers	96
1 - Exposé de la situation.....	96
2 - Les éléments réflexifs.....	97
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	98

VII. Les marques d'affection dont témoigne le recours au tutoiement et aux familiarités langagières sont-elles respectueuses des résidents ?	100
1 - Exposé de la situation.....	100
2 - Les éléments réflexifs	101
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	105
VIII. Pour concilier la sécurité de tous et la qualité de vie de chaque résident, il importe de veiller au rapport entre systématisation et individualisation des mesures	106
1 - Exposé de la situation.....	106
2 - Les éléments réflexifs	106
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	108
 L'éthique à l'épreuve de la dimension institutionnelle.....	 109
I. Questions posées par l'admission d'un patient en fin de vie.....	110
1 - Exposé de la situation.....	110
2 - Les éléments réflexifs	110
3 - Les éléments réflexifs liés au recueil des directives anticipées	112
II. Le bon fonctionnement de la pluridisciplinarité garantit l'approche globale des résidents – La contribution de l'animation socio-culturelle	113
1 - Exposé de la situation.....	113
2 - Les éléments réflexifs	114
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	117
III. Le changement de service peut-il être une réponse au comportement agressif d'un résident ?.....	119
1 - Exposé de la situation.....	119
2 - Les éléments réflexifs	120
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	121
IV. Les échecs des stagiaires pourraient-ils être réduits si les conditions d'admission appartenaient à l'établissement.....	122
1 - Exposé de la situation.....	122
2 - Les éléments réflexifs	123
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	125
V. Qu'apporte l'affichage de « Je suis Charlie » sur les lieux de travail	126
1 - Exposé de la situation.....	126
2 - Les éléments réflexifs	126
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	127
VI. Pour être reconnu comme vertueux, un principe d'action doit aussi veiller à sa moralité et à ses conséquences – Exemple des sorties anticipées des patients	128
1 - Exposé de la situation.....	128
2 - Les éléments réflexifs	128
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	131
VII. La transmission d'informations relatives au patient est un acte professionnel.....	132
1 - Exposé de la situation.....	132
2 - Les éléments réflexifs	132
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	134
VIII. Dans quelles conditions l'acte de décider est-il un acte éthique ?.....	135
1 - Exposé de la situation.....	135
2 - Les éléments réflexifs	136
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	139
IX. Comment concilier contrainte collective et individualisation de la vie en collectivité au bénéfice de la personne accueillie ?	140
1 - Exposé de la situation.....	140
2 - Les éléments réflexifs	140
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	142

X. À quel moment est-il judicieux de rappeler le respect du principe de laïcité ?	143
1 - Exposé de la situation.....	143
2 - Les éléments réflexifs.....	144
3 - Les suggestions formulées par le GRE.....	146

Situations proposées à la réflexion éthique non traitées 147

I. Le respect des choix du résident/de l'utilisateur	148
---	------------

II. L'éthique à l'épreuve de la dimension institutionnelle	151
---	------------

III. La bientraitance en situation difficile ou complexe	153
---	------------

IV. L'arbitrage entre liberté et sécurité.....	156
---	------------

Glossaire

Préambule

Le COS entend appliquer de manière inconditionnelle dans tous ses établissements et services, les principes éthiques fondés sur le respect de la dignité de la personne, de sa liberté, de son intimité et de sa citoyenneté.

Nous savons cependant que face aux situations de grande vulnérabilité des personnes accueillies, l'application de ces principes n'est pas toujours si évidente. La frontière entre ce qui est bon pour la personne et ce qui est respectueux de sa singularité n'est pas toujours si claire et peut fluctuer selon le point de vue ou la place de chacun.

Au-delà des formations sur les recommandations de bonnes pratiques diffusées par l'ANESM ou la HAS, nous avons voulu développer chez tous les personnels du COS, une véritable culture du questionnement. C'est le premier objectif des groupes de réflexion éthique que nous avons mis en œuvre en 2014 dans chacun des établissements du COS.

Ce deuxième cahier des Groupes de Réflexion Éthique rassemble tous les comptes rendus de l'année 2015. Ce document expose sans fard la difficulté et la complexité des situations rencontrées par les personnels, leurs interrogations sur les solutions qu'ils ont pu trouver eux-mêmes ou sur celles proposées par l'institution. Les participants, accompagnés par Bruno Larrose et Dominique Gabeloux¹, sont amenés à émettre un point de vue éthique et à proposer des suggestions visant à reconsidérer les pratiques internes, les postures professionnelles, les relations interpersonnelles, la communication interne ou encore l'organisation du travail.

La direction de l'établissement se doit de se saisir de ces suggestions pour interroger et faire évoluer les pratiques institutionnelles, de les diffuser auprès des équipes et d'en débattre avec elles.

Mais au-delà des suggestions émises, ce qui me paraît essentiel et passionnant dans ce travail, c'est le cheminement d'une pensée éthique partagée qui se construit par les échanges entre les participants, à travers les points de vue contradictoires où se mêlent les affects, les représentations personnelles ou professionnelles de chacun et la dimension symbolique de ce qui peut être bien, de ce qui peut être juste et respectueux de la personne.

Daniel PARENT
Directeur Général du COS

¹ Respectivement : psychologue clinicien, psychanalyste (CEDREIPS) - C2A (Conseil Audit Accompagnement)

Le respect des choix du résident/ de l'utilisateur

I. L'établissement est-il fondé à proposer des temps de vie séparés à un couple de résidents mariés ?

1 - Exposé de la situation

Un couple de résidents est hébergé dans une chambre commune en Ehpad. Ils sont en couple depuis 60 ans et mariés depuis 45 ans.

Monsieur M. a 94 ans. Il est décrit comme « *costaud* » avec un « *fort caractère* ». Il a tendance à imposer ses volontés à tout le monde, y compris à son épouse. Il commence à présenter des signes de désorientation temporo-spatiale.

Madame M. a 94 ans. Elle est discrète, atteinte de démence, avec une désorientation déjà marquée, un peu dépressive et de temps en temps se met à pleurer notamment « *quand elle est trop sous la pression de son mari* ».

Elle fait rituellement sa valise tous les soirs en pensant qu'elle vient dans l'établissement à la journée. Mais elle fait parfois sa valise et est allée jusqu'à la porte de l'établissement suite à des colères de son mari. Celui-ci a du mal à supporter le comportement de sa femme, et devient très virulent à son égard (vociférations, propos dévalorisants ou humiliants, menaces). « *Il la traite de folle et nous crie qu'il sait pourquoi elle est folle* ». « *Il ne supporte pas qu'elle reste ¾ d'heure dans la salle de bain chaque matin et pourtant elle fait sa toilette toute seule et aime prendre son temps* ». Parfois madame se rebelle un peu et nous dit « *ne l'écoutez pas il n'est pas bien* ».

L'équipe constate que les tensions dans le couple sont régulières et accentuent l'état dépressif de madame.

Suite à une réunion institutionnelle, la direction a proposé au couple des chambres séparées qu'ils ont refusées. Il a été également décidé que madame irait au PASA une journée par semaine. Cette décision a été prise pour eux, avec le consentement des résidents (malgré leurs troubles cognitifs) et celui de leur entourage. Au début madame restait repliée sur elle-même mais ensuite elle en a vraiment profité. Nous sommes donc passés à deux jours par semaine.

Cette proposition déplaît fortement à Monsieur M. qui « accable sa femme quand elle part » : « Il insiste pour qu'elle lui fasse un bisou à chaque fois avant de partir et la bouscule pour l'obtenir ».

Il se met également en colère contre les professionnels : « *Ici, on sépare les couples ! ... C'est ça les jeunes générations !* », « *Je vais aller voir la direction !* » et les invective (agressivité verbale, rabaissement) au point de les impressionner : « *Avec ma collègue, on fait tout pour ne pas aller la chercher* ».

De son côté, Madame M. se confie aux professionnels et se plaint de son mari en le critiquant. Mais elle exprime également la volonté de le retrouver.

Les professionnels constatent que la participation aux activités du PASA a des effets positifs. Elle est contente de ses journées et les trouve moins longues. Son estime d'elle-même se restaure et elle est plus ouverte à la relation et à la discussion. Elle communique davantage avec les personnes qui sont à sa table.

Mais dès que la journée se termine et qu'elle doit regagner sa chambre, elle recommence à être inquiète, car elle craint d'être mal accueillie par son mari : « *des fois, elle ne veut pas qu'on la ramène* ». « *Il va me fâcher* » dit-elle. Le contraste s'accroît aux yeux des professionnels entre les situations où elle est seule et les moments où elle est avec son mari : « *Dès que son mari est là, elle redevient éteinte* ».

Les questions posées au GRE sont les suivantes : « Doit-on les séparer ? » et « Est-ce qu'on peut penser à leur place ? ».

L'analyse des enjeux éthiques a porté sur les éléments mobilisables pour fonder une analyse et étayer une décision.

Le GRE s'est penché sur les fondements d'une « séparation » de la manière suivante :

- **Est-il pertinent d'envisager de séparer ces deux époux lorsque, du point de vue de l'expression de leur volonté, madame apparaît comme ambivalente et monsieur comme opposé ?**
- **L'établissement doit-il viser le bien du couple comme entité, ou doit-il viser l'intérêt de chacun pris individuellement au sein du couple ?**
- **Quelles sont les références mobilisables sur lesquelles s'appuyer ?**

2 - Les éléments réflexifs

Le couple comme entité

Les époux M. sont mariés depuis 45 ans. Il y a deux ans qu'ils ont intégré conjointement l'établissement de leur propre volonté, avec le soutien de leurs deux fils qui viennent régulièrement leur rendre visite dans l'établissement. Ils vivent dans la même chambre, mais leur relation n'est pas sereine, et les comportements de monsieur portent atteinte à l'état psychologique de madame et au respect de sa personne.

Monsieur M. s'oppose à tout projet qui envisage de les séparer, et concède en critiquant à l'éloignement temporaire de son épouse. Il veut maintenir une unité de tous les instants, et s'oppose contre toute action voulant « *les séparer* » : il se met régulièrement en colère contre la volonté de l'établissement, les jeunes générations, les professionnels qui « *viennent chercher sa femme* »...

Pour réfléchir aux arguments permettant de maintenir ensemble le couple selon leur projet d'origine, et selon la volonté de Monsieur M., le GRE examine dans un premier temps la question du couple comme une entité : doit-on considérer le couple comme un ensemble inséparable ? Ce faisant, doit-on viser le bien du couple ?

Dans la culture, le GRE repère que le « couple durable » est une image idéale d'accomplissement de la vie amoureuse. De même, du point de vue du sentiment amoureux, le couple est une entité : « Chacun recherche sa moitié, et à deux, ils font Un ». Mais sur les plans psychique, éthique et juridique, le couple est basé à la fois sur la distinction des individus et sur leur union dans laquelle ils s'engagent à assumer des responsabilités et des obligations en commun. Le Droit précise que :

- Les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours, assistance. (Art 212 Code civil).
- Les époux s'obligent mutuellement à une communauté de vie. La résidence de la famille est au lieu qu'ils choisissent d'un commun accord. (art 215 du Code civil).
- En termes de solidarité, si la loi prévoit que l'un des époux engage par ses agissements la responsabilité de l'autre, le Code civil précise aussi dans quelles limites le conjoint peut être considéré comme co-responsable.

De nos jours, l'union dans le couple suppose le respect d'une distinction des conjoints et des droits (et devoirs) de chacun. Mais Monsieur M. ne s'inscrit pas dans cette vision : sans doute pour des raisons psychologiques, sans doute aussi pour des raisons liées à son vieillissement pathologique.

Mais le GRE considère également qu'au regard de sa date de naissance, ses références psychologiques et culturelles ne sont plus celles d'aujourd'hui : au début du XX^{ème} siècle, les rapports dans le couple et la condition de la femme n'étaient pas ceux de « *la jeune génération* » (pour rappel : droit de vote des femmes (1944), légalisation de la contraception féminine (1967), évolution de la puissance paternelle en autorité parentale (1970), légalisation de l'IVG (1976), instauration du divorce par consentement mutuel (1972), évolution des divorces et des recompositions familiales, etc...).

Enfin, considérant l'engagement du couple « *Pour le meilleur et pour le pire* » qui pourrait être retenu pour justifier l'acceptation en l'état de la situation des deux conjoints au sein du couple, le GRE remarque que cette expression concerne le mariage religieux catholique. Elle est l'expression d'un engagement libre et sans contrainte prononcé par chacun des mariés : c'est la déclaration d'une promesse, mais elle n'a pas de valeur légale.

Au regard des éléments évoqués, le GRE considère :

- qu'il n'est pas possible de considérer les deux résidents comme une entité (un tout indivisible) ;
- que si cette entité était considérée, l'expression de monsieur primerait sur celle de madame, ce qui n'est pas concevable ;
- que dans la mesure où madame exprime un intérêt à participer aux activités en dehors de son époux (activités de la PASA), cet intérêt est recevable et mérite d'être satisfait, au nom de ses droits individuels, y compris en dépit de l'avis de Monsieur M.

Un couple se compose de deux résidents

L'établissement s'est appuyé sur les expressions de mal-être de Madame M. et sur la violence verbale et relationnelle de Monsieur M. pour proposer un projet d'activités adapté à madame, qui la soustraira à la pression psychologique de son époux.

Madame M. a accepté cette proposition mais n'a pas signé sa participation aux activités du PASA (à l'époque, le contrat n'avait pas encore été créé).

Le cahier des charges des PASA précise quant à lui, que « l'adhésion de la famille ou de l'entourage proche est activement recherchée par l'équipe pour la participation de la personne aux activités du pôle. Un entretien est organisé qui fait l'objet d'un compte rendu ».

Sous réserve que cette étape soit respectée, le GRE remarque que la proposition et la démarche sont conformes :

- aux droits de la personne (Code civil, Code de la santé, Code de l'action sociale et familiale) ;
- à la loi de 2002-2 qui demande une individualisation du projet de vie des résidents ;
- à la Charte de la personne âgée (fédération Nationale de Gérontologie, 2007), Art 1, Choix de vie : « Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie ».

Il ressort que les obstacles à une prise en compte des intérêts individuels au sein du couple relève de facteurs d'ordres psychologique et social : habitudes et modes de vie, perception du couple, répartition des rôles et de l'autorité au sein du couple, nature de la relation amoureuse, angoisses, vieillissement neuro-pathologique...

Il ressort également que les soignants ont des représentations binaires du couple (madame victime, monsieur méchant) qui tendent à mettre Monsieur M. à l'écart (l'objectif étant d'éloigner sa femme de son emprise).

Au regard de ces éléments, le GRE considère qu'une vigilance doit être portée pour garantir une égale qualité de vie à Madame M. et à Monsieur M.

Des projets individualisés distincts qui intègrent la dimension de la vie commune

Bien qu'il soit programmé, le PVI de Madame M. n'est pas encore élaboré.

Le GRE indique qu'il est clair pour l'établissement que le PVI intégrera les deux dimensions d'une individualisation et du couple.

Le PVI de Monsieur M. n'est pas encore programmé.

- Monsieur M. ne participe pas beaucoup aux activités de l'établissement. Il participe à un atelier mémoire qu'il n'investit pas beaucoup car il est en échec par rapport aux autres participants. Il exprime sa solitude lorsque son épouse est au PASA : « *Moi je vais manger tout seul dans la salle à manger pendant que toi tu vas...* ».
- Monsieur M. avait apprécié une sortie proposée en ville dans Bordeaux en prenant le tramway, pendant que Madame M. était au PASA.

Le GRE évoque l'intérêt et la nécessité de proposer des activités personnalisées à Monsieur au-delà même de toute compensation à la prise en charge individualisée de son épouse.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE considère qu'une prise en charge individualisée distincte est totalement justifiée au regard du souci que doivent porter les établissements à chaque résident.

Il note également que la désorientation débutante de monsieur justifierait sans doute elle aussi une prise en charge spécifique.

Pour articuler individualisation et vie conjugale, le GRE suggère que l'établissement réfléchisse à la pertinence des points suivants :

- Si les projets individualisés de monsieur et de madame doivent être distincts, ils pourraient être réalisés et présentés dans un même temps aux deux résidents.
- Il pourrait être pertinent de proposer à Monsieur M. des activités lorsque Madame M. va au PASA afin de lui éviter le sentiment d'abandon et de solitude.
- Une visite du PASA (par exemple à l'occasion de la venue des fils) pourrait être proposée pour que monsieur ait une représentation mentale du lieu où son épouse se rend. Il pourrait même l'accompagner ou aller la chercher au PASA, l'idée étant qu'en sa qualité de mari, il trouve sa place dans le projet de soin (non médicamenteux) que constitue le PASA.
- Un planning des activités respectives (et conjointes) pourrait être affiché dans leur chambre pour éviter les aspects anxiogènes de l'imprévu ou de l'inattendu.
- L'élaboration du projet individualisé de monsieur serait l'occasion de dépasser les difficultés qu'il suscite chez le personnel et de l'aborder comme une personne pour elle-même (en difficulté et en souffrance) et pas seulement en référence à son épouse.

II. Comment aider les personnes sans les infantiliser ?

1 - Exposé de la situation

Une stagiaire a été suivie par le service social pour effectuer des démarches pour de graves difficultés financières. Elle a de très petites capacités intellectuelles et n'est pas capable de suivre ses dossiers (identifier les organismes, classer les courriers, répondre aux courriers). Elle a également une capacité d'expression limitée (peu de vocabulaire et inhibition).

Un suivi a été mis en place sur deux niveaux :

- une aide à court terme (aide à la gestion des ressources, aide au montage de dossiers par rapport à sa situation financière) ;
- une aide à plus long terme (projet de mise sous protection juridique).

En parallèle de cet accompagnement, et pour pouvoir avancer sur le projet professionnel de la stagiaire, le travailleur social et la formatrice ont eu besoin d'échanger des informations. Pour ce faire, la formatrice, après accord de la stagiaire, a demandé au travailleur social de faire un entretien à trois. Le déroulement de cet entretien a posé plusieurs questions éthiques sur le non-respect de la confidentialité (secret professionnel) et sur l'infantilisation induite par l'échange qui s'est fait essentiellement entre les deux professionnels.

Pour préparer la sortie à la fin de sa formation, le service social de l'établissement a travaillé avec le service social de secteur pour qu'elle soit mise sous protection. D'abord très réticente, la stagiaire a fini par accepter de signer la demande mais passe par des phases d'acceptation puis de refus. Ses changements d'avis incessants (perçus comme impossibilité de décider elle-même dans *forcé la dame à accepter une décision qu'elle ne voulait pas prendre* », ce qui a accentué le son intérêt et comme mise en danger) donnent au travailleur social l'impression « *d'avoir* sentiment d'infantilisation.

En même temps, une autre question se pose : l'infantilisation (faire à sa place) n'est-elle pas moins grave que de laisser la personne devant ses échecs et leurs conséquences ? Ou encore : l'infantilisation n'est-elle pas préférable à la violence de l'imposition d'une décision non consentie ?

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

Comment aider les personnes sans les infantiliser ?

2 - Les éléments réflexifs

L'autonomie évaluée à travers les compétences et la volonté

L'autonomie de la personne fait l'objet d'une réflexion, notamment pour savoir s'il est pertinent de distinguer entre l'absence de « volonté » de la personne et l'absence de « capacités » de la personne : elle peut mais ne veut pas, ou : elle veut mais ne peut pas ?

Des informations complémentaires sur la personne sont demandées :

- Dans le cas où la personne ne serait pas déficiente, mais malade psychique, est-ce qu'une approche psychologique plus adaptée ne lui permettrait pas dépasser ses blocages et réaliser progressivement ce qu'elle n'arrive pas à faire ?
- Est-ce que cette personne n'a pas été trop habituée à être accompagnée ?

Au regard des informations recueillies, il semble que la personne soit en réelle impossibilité (référence aux capacités intellectuelles) de réaliser seule (référence à l'autonomie) les démarches nécessaires à l'amélioration de sa situation, et nécessite une aide adaptée à sa personne.

L'aide est-elle une infantilisation ?

Les membres du GRE s'interrogent sur la pertinence du « sentiment d'infantilisation » exprimé par leur collègue et sur la distinction entre « aide et infantilisation » :

- « Comment ne pas aider les stagiaires qui en ont besoin ? »
- « Comment ne pas aider ceux qui ne peuvent pas faire par eux-mêmes ? »
- « À partir du moment où on a tout tenté pour l'autonomiser et qu'on constate qu'elle ne peut pas faire, il faut bien faire pour elle »
- « Tant qu'il n'y a pas de mauvaise volonté du professionnel, il y a respect de la personne »
- « Quand ils sont en perte d'autonomie et de confiance en eux, on est bien obligés de faire pour eux »
- « Quelles sont les conséquences pour eux si on ne les aide pas ? Les conséquences ne sont-elles pas plus préjudiciables que le risque d'infantilisation ? »

Il ressort de la réflexion qu'il n'y a pas d'autre issue que de « *faire pour* » et « *à la place* » lorsque la stagiaire ne le peut pas. Le « *faire pour* » et le « *faire à la place* » de personnes qui ont perdu leurs capacités psychiques ou physiques caractérisent la situation de handicap et de compensation (ou de suppléance) par des tiers de la perte d'autonomie de la personne handicapée : c'est le cas par exemple, lorsque les résidents ne peuvent pas accomplir seuls les besoins élémentaires du quotidien. L'aide, la compensation ou la suppléance sont-elles pour autant une infantilisation ?

L'infantilisation relève d'un processus différent de l'aide. L'infantilisation sous-entend une dimension de nuisance antagoniste avec le respect de la personne.

Le mot « enfant » désigne le tout petit, celui qui ne parle pas, qui ne dispose pas de la parole, et qui est parlé par ceux qui s'occupent de lui (« tu as chaud, tu as faim, tu as mal », etc...).

Jusqu'à sa majorité ou jusqu'à son émancipation, l'enfant demeure mineur. Il est placé sous l'autorité parentale jusqu'à sa majorité et n'accède que progressivement à l'exercice de sa responsabilité juridique et morale (c'est le cas en matière d'autonomisation, en matière de sexualité ou de droit pénal). Jusqu'à ce qu'il puisse accéder à son autonomie, les titulaires de l'autorité parentale (le père et la mère) utilisent leurs droits et accomplissent leurs devoirs pour décider en lieu et place de leur enfant mineur. Avec un objectif : le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité.

Dans le cas du majeur protégé, la loi du 5 mars 2005 a réformé la protection juridique des majeurs en affirmant que vulnérabilité « connaît différentes causes qui n'appellent pas les mêmes réponses. Il convient de distinguer entre l'altération des facultés personnelles et des difficultés sociales et économiques et donc de tracer une ligne de partage entre les mesures de protection juridique et les systèmes d'accompagnement social ».

Quelle que soit la mesure retenue (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice, mesure d'accompagnement judiciaire, mesure d'accompagnement social personnalisé) les personnes protégées demeurent des citoyens à part entière, avec leur dignité, leur espace vital de liberté et leur marge d'autonomie.

Toute restriction à la liberté d'agir et de décider par soi-même est justifiée et proportionnée aux besoins de la personne. La protection juridique peut porter aussi bien sur la personne elle-même que sur ses biens.

Le droit précise également que le tuteur « *représente* » et que le curateur « *assiste* » le majeur protégé, mais que dans les deux cas, celui-ci conserve ses droits essentiels, et son autonomie sur des choix « *strictement personnels* », notamment en matière de santé. En aucune manière, ces mesures de protection ne supposent une déresponsabilisation de la personne.

L'« infantilisation » sous-entend l'assujettissement à une autorité qui prive l'individu d'exercer les compétences dont il a les facultés : la crise d'adolescence s'exprime souvent à travers la revendication de se soustraire à l'autorité parentale pour exercer la responsabilité de soi.

L'« aide » est une action adaptée aux besoins de la personne, ce qui signifie qu'elle est proportionnée et ne se substitue pas à ce que peut réaliser la personne. Il ne s'agit donc pas seulement de « faire pour » et « à la place », mais aussi de faire « avec elle » après avoir repéré avec elle ce qu'elle peut ou ne peut pas faire de façon autonome.

L'infantilisation est-elle préférable à l'inaction ?

Cette question renvoie à l'interrogation suivante : « ne vaut-il pas mieux infantiliser plutôt que de laisser la personne seule face à ses impossibilités ».

En tenant compte de la distinction précédente entre « aide » et « infantilisation », il apparaît qu'en aucun cas l'infantilisation ne peut constituer un principe d'action respectueux et bientraitant : la responsabilité de la personne et son implication dans les décisions qui la concernent doivent être systématiquement recherchées de manière adaptée à ses capacités.

L'infantilisation lors de l'entretien

L'étude du déroulement de l'entretien en présence de la formatrice fait effectivement apparaître une dimension d'infantilisation qui aurait pu être évitée : le professionnel précise que la stagiaire n'a pas pu ou pas su s'exprimer, et que les deux professionnels ont avancé seuls sur les aides à mettre en place, en présence de la stagiaire mais sans elle.

Dans ces circonstances, l'infantilisation consiste à redoubler l'aliénation qui entrave l'expression de la personne concernée :

- premier élément d'aliénation : la personne a déjà du mal à exprimer sa volonté,
- deuxième élément d'aliénation : les professionnels parlent à sa place.

Le cadre dans lequel se déroule le rendez-vous favorise l'effacement de la personne démunie : deux professionnels / se fixent rendez-vous / dans un contexte de travail où aller à l'essentiel et l'efficacité sont de mises / où le silence de la stagiaire peut être pesant pour les professionnels / etc...

Le GRE considère que l'arbitrage entre « efficacité » et « autonomie » s'est effectué au détriment de l'autonomie et qu'il eut été préférable que l'accompagnement de la stagiaire se déroule en plusieurs temps (un temps entre le travailleur et la stagiaire, puis un temps de reprise avec la formatrice, puis une validation avec le travailleur social...).

L'attitude face au refus d'aide

L'évaluation de la capacité de la stagiaire d'exprimer sa volonté et d'être acteur de ses démarches est problématique. D'un côté elle ne peut pas ou ne veut pas effectuer elle-même ses démarches, mais est en capacité de demander de l'aide à sa formatrice pour les effectuer ; de l'autre, elle sait exprimer clairement à certains moments son refus de la mesure de protection.

Le GRE considère qu'indépendamment de ses capacités, elle est en mesure d'exprimer une volonté et que celle-ci doit être prise en considération.

Pour avancer dans cet accompagnement, le service social a travaillé en lien avec un service social extérieur. Dans un premier temps, la stagiaire a d'abord refusé la mesure de protection qui lui a été proposée. Pour arriver à l'accord de la personne, le travailleur social de l'établissement a dû faire preuve de « *persuasion importante* » qui allait peut-être à l'encontre de la volonté de la personne. Cet aspect est examiné par le GRE.

Pour ce faire le GRE s'est appuyé sur deux éléments : la procédure de mise sous protection et le déroulement de l'entretien.

- Concernant la procédure de mise sous protection, il est porté à la connaissance du GRE que l'ouverture d'une mesure de protection juridique d'un majeur ne peut être demandée directement au juge que par :
 - la personne à protéger elle-même ;
 - la personne avec qui elle vit en couple ;
 - un membre de sa famille ou des proches entretenant des relations étroites et stables avec elle ;
 - ou la personne qui exerce (déjà) sa mesure de protection juridique.

En dehors de ces personnes, toute personne ou service préoccupé par la situation du majeur vulnérable (entourage, services sociaux, établissements de santé...) peut procéder à un signalement auprès du Procureur de la République, qui appréciera l'opportunité d'adresser une demande de mise sous protection au juge des tutelles. Cette dernière démarche étant plus longue, les travailleurs sociaux recherchent généralement un membre de la famille qui puisse saisir le juge des tutelles.

L'article 425 du Code civil précise que la mesure de protection est prononcée pour une personne « dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté ».

Dans la situation évoquée, aucune mesure coercitive n'a été prise à l'encontre de la stagiaire : en effet, la démarche du travailleur social n'a pas consisté à décider ni à appliquer la mesure mais à convaincre la stagiaire d'en signer elle-même la demande, laquelle devra en outre être accompagnée d'un certificat médical attestant de la nécessité d'une mesure de protection.

Après avoir reçu la requête complète demandant l'ouverture d'une mesure de protection judiciaire, le juge des tutelles procède à l'audition de la personne concernée si son état de santé le permet et, dans la mesure du possible, à celle de l'entourage de la personne concernée par la mesure de protection. Dans tous les cas, si une mesure de protection est décidée elle sera adaptée à la situation de la personne et « doit être la moins contraignante possible ».

- Concernant le déroulement de l'entretien avec la stagiaire : devant le refus de la stagiaire, les bonnes pratiques indiquent que les professionnels doivent informer des conséquences du refus, et tout mettre en œuvre pour comprendre et lever les freins au consentement : les membres du GRE considèrent que la persuasion a relevé de l'action du professionnel pour convaincre la stagiaire, mais qu'au final la décision et ses conséquences incombent à la personne.

Le GRE reconnaît que la persuasion peut potentiellement revêtir un caractère irrespectueux, selon le ton et les attitudes du professionnel employés pendant l'entretien. Il repère également que la « volonté » du professionnel peut exercer un caractère injonctif et irrespectueux à l'égard de l'utilisateur. Pour éviter le caractère infantilisant d'une relation de pouvoir, il importe que les professionnels reconnaissent qu'ils peuvent « souhaiter », « désirer », « espérer », « préférer », mais qu'il ne peuvent pas « vouloir » pour un utilisateur.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments qui lui ont été transmis, le GRE rappelle l'importance des éléments suivants pour éviter les risques d'infantilisation dans la mise en œuvre d'une relation d'aide :

- l'utilisateur doit être associé aux décisions qui le concernent ;
- le recueil du consentement de l'utilisateur est primordial ;
- le consentement doit être « libre » et « éclairé » ;
- en cas de refus de l'aide : les professionnels doivent enregistrer le refus, rechercher les causes et chercher à lever les freins afin d'obtenir l'adhésion. Ils s'abstiennent en cas de maintien du refus (sauf circonstances définies par la loi, par ex. en cas d'assistance à personne en danger) et informent l'utilisateur des conséquences de son refus.

Face à des utilisateurs particulièrement démunis, il pourrait être utile de :

- redoubler de vigilance afin de ne pas se substituer à la personne ;
- accepter et respecter les incomplétudes de la personne ;
- adapter l'information aux personnes vulnérables afin qu'elles ne pas soient l'objet d'une décision dont elles ne saisiraient ni les tenants ni les aboutissants, mais d'en devenir le sujet en connaissant les contours d'une décision sur laquelle on leur demande de se prononcer ;
- adapter le temps du traitement de la demande au rythme et aux capacités de la personne sans mélanger ni précipiter les étapes ;
- partager les informations utiles entre professionnels, en ayant préalablement obtenu l'accord de l'utilisateur.

III. De la nécessité d'acter le refus de soins pour clarifier l'accompagnement d'un résident

1 - Exposé de la situation

Un résident, myopathe et insuffisant respiratoire sévère, est très dépendant. Il a un fort caractère et est « *très décideur de ce qui se passe autour de lui. Il aime bien tout contrôler* ».

Il se constipe très régulièrement, et malgré l'insistance des professionnels, il refuse de prendre sa prescription orale quotidienne, ou ne la prend que de façon aléatoire. Sa constipation sur plusieurs jours entraîne un ballonnement de l'abdomen et lui donne la sensation d'étouffement.

Il demande alors à l'équipe de lui poser une sonde rectale pour évacuer les gaz, ce qui est parfois fait pour soulager le résident. Mais le comportement du résident à l'égard de l'évacuation de ses selles pose à l'équipe un problème plus général :

- Il refuse de prendre correctement son traitement car il ne fait pas de lien entre sa constipation et ses ballonnements.
- Il refuse aussi le suppositoire ou le lavement qui, selon un protocole interne, est proposé aux résidents au bout de 3 à 5 jours sans selles.
- Quand il évacue ses selles la nuit, il refuse de se faire changer par l'équipe de nuit.
- En refusant de se faire changer par l'équipe de nuit, il impose à l'équipe du matin de rester dans une odeur insoutenable pendant qu'elle fait le petit-déjeuner au lit.
- Il refuse les postures qui lui permettraient d'évacuer (sangle pour se mettre en suspension au-dessus du bassin en position physiologique, ou en position allongé sur le côté).
- La pose d'une sonde rectale est un acte médical invasif et potentiellement dangereux (risque de lésion / perforation des parois intestinales). Il ne s'effectue que sur prescription médicale (ce qui a posé problème pendant la vacance de médecin) et pourrait être évité si le résident acceptait de prendre son traitement. De plus, la pose d'une sonde rectale ne solutionne pas la nécessité d'évacuer régulièrement ses selles.
- Pour favoriser la prise de son traitement, ses médicaments sont écrasés et proposés dans un même gobelet, « *mais il nous demande de les trier pour les enlever !* »
- « *Il est harcelant avec les infirmières et les accuse d'être maltraitantes avec lui* » quand elles le contrarient en faisant valoir les bonnes pratiques du soin, ou quand elles refusent de monter une sonde rectale.

La situation génère un malaise chez les soignants qui interrogent le GRE sur la conduite à tenir.

2 - Les éléments réflexifs

Les attitudes des professionnels

Les professionnels constatent que le résident n'intègre pas les informations et les conseils qu'ils lui donnent.

Ils ne se sentent pas respectés par le résident qui leur impose son état au quotidien. Certains professionnels ont formulé l'interprétation selon laquelle, loin d'être une situation inconfortable pour lui, ce serait pour lui une situation de plaisir.

Les infirmières sont conscientes de l'inadéquation des réponses thérapeutiques : elles cherchent à faire comprendre au résident la nécessité de suivre d'abord régulièrement sa prescription, et rechignent désormais à poser la sonde rectale consécutivement à la non observance de sa prescription. Cependant, devant l'urgence pour sa santé, elles cèdent parfois tout en signifiant leur désaccord : « *on le fait occasionnellement, de moins en moins* », « *On lui dit : je pose la sonde, mais je ne la monterai pas jusqu'au bout* », semant ainsi l'incohérence au sein du groupe IDE.

Elles lui ont également indiqué qu'elles arrêteraient la pose de la sonde rectale et qu'elles procéderaient à une hospitalisation, comme devant toute situation d'urgence vitale. Mais elles perçoivent cette perspective d'hospitalisation comme violente, et pas forcément efficace puisque le résident pourrait également refuser l'hospitalisation. Dans la mesure où elle n'a pas été mise à exécution, le résident ne tient plus compte de cette hypothèse.

L'absence de médecin coordinateur (entre le départ du médecin précédent et l'arrivée du nouveau médecin) a contribué à accentuer le malaise : outre la pratique d'actes médicaux en l'absence de prescription, les professionnels constatent également que ce comportement ne s'est pas produit en présence du médecin.

Les facteurs affectifs à l'origine des attitudes professionnelles

Le GRE repère que certains facteurs affectifs et relationnels sont à l'origine de la situation du résident. Selon les professionnels, l'établissement est « *leur vie* », « *leur famille* », et il importe que leur vie relationnelle soit optimale.

Or dans le cas présent, les aspects de compassion et de culpabilité ont engendré une situation de manipulation et d'usure qui se traduisent par une ambivalence (la sonde non, mais un peu quand même), une transgression de bonnes pratiques infirmières et du rejet que le résident repère et utilise.

Le GRE constate que face aux difficultés de ce résident, difficile et opposant, les pratiques professionnelles, qui se voulaient initialement respectueuses et compréhensives, ont dérapé.

Les références mobilisables

Acter le refus de soins

À la lecture des éléments transmis, le GRE pense qu'il est pertinent de considérer que le résident exprime un refus de soins (non observance du traitement médical, refus de la toilette) qui mériterait d'être acté afin de sortir de l'emprise relationnelle et manipulateur du résident sur les soignants.

Au sujet du consentement et du refus

L'article L. 1111- 4 du Code de la Santé Publique dispose que : « 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. 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. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

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 ».

(...) « Le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

Quelle est la place du majeur protégé dans une décision de santé qui le concerne ?

L'article 459 du Code civil dispose que « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet » : « Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge... peut prévoir qu'il bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou à ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection ».

Cependant, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut sans l'autorisation du juge prendre de décision portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.

L'article 459-1 ajoute que ces dispositions doivent s'articuler avec le code de la santé publique qui 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 représente une démarche conforme à la loi et à l'éthique².

Exemple d'application hospitalière (<http://www.chru-lille.fr/droits-patients/info.et.consentement>)

« Le majeur sous curatelle prend personnellement les décisions relatives à sa personne et il doit donc recevoir lui-même les informations le concernant. Le professionnel de santé doit simplement adapter son discours aux capacités de compréhension de la personne qu'il rencontre.

Le majeur sous curatelle consent seul aux soins dont il a besoin et le consentement de son curateur n'a pas à être recherché.

Il peut toutefois être utile que le curateur soit désigné en qualité de personne de confiance afin de pouvoir mieux accompagner la personne concernée dans la démarche de soins et garantir une meilleure continuité de la prise en charge ».

Le consentement du patient majeur protégé, en état d'exprimer sa volonté, est donc nécessaire à la réalisation d'un acte ou traitement médical. Pour que ce consentement soit valide, il doit intervenir suite à la délivrance d'une information médicale loyale, claire et appropriée.

L'arrivée du nouveau médecin est l'occasion d'acter le refus de soins, de signifier au résident le cadre dans lequel il se trouve désormais avec les protocoles qui lui seront proposés, et harmoniser les pratiques et les attitudes relationnelles de l'ensemble des soignants (notamment AS et IDE) autour de protocoles respectueux des règles des obligations professionnelles et des recommandations de bonne pratiques :

- constats et formulation du problème,
- informations sur les conséquences possibles du refus de soin,
- analyse des raisons du refus de soins par le médecin ou l'IDEC avec le résident ; négociations en vue d'une recherche de solutions pour favoriser le consentement aux soins

En cas de maintien du refus :

- nouvelle information sur les conséquences et nouvelle recherche de solutions,
- signature de décharge,
- procédure d'hospitalisation en urgence en cas de danger,
- information de la personne chargée de la protection.

² Comité éthique et cancer, Avis n°11 du 31 octobre 2010

Les relations avec les résidents relaient le contrat de séjour et l'alliance thérapeutique

Le GRE considère que par son refus des soins, le résident remet en cause le projet auquel l'établissement s'est engagé à son égard. En effet, le projet individualisé comprend un certain nombre d'engagements et de services qui ont motivé son entrée dans l'établissement et auxquels le résident a consenti : projet de soins de santé, projet de soins d'hygiène, projet de vie, bientraitance, etc... que le résident met en échec.

Pour rappeler au résident le sens de sa présence dans l'établissement et recueillir à nouveau son consentement, il pourrait être pertinent que la direction (directeur, cadre de santé, médecin coordinateur) convoque officiellement le résident (et son curateur) et lui rappelle les raisons de son choix d'admission (ses besoins et ses attentes), les conditions contenues dans le contrat de séjour ainsi que les objectifs du projet d'établissement déclinés à travers son projet individualisé. Il serait important que le résident puisse réaliser qu'il n'est pas placé contre sa volonté et que sa présence dans l'établissement relève de son choix et de l'acceptation de l'établissement.

Dans le même temps les professionnels pourraient analyser en équipe les mécanismes qui les rendent vulnérables aux jeux de manipulation, d'apitoiement, ou de culpabilité.

Réflexion éthique au sein du GRE et prise en charge individualisée

Les participants du GRE rapportent que le résident a plusieurs fois déclaré qu'il ne sera « *jamais mis dehors* » (« *mettre dehors un handicapé ?! Ça le fait ricaner !* ») et doutent de l'efficacité d'une telle démarche sur le réajustement du comportement du résident.

Les animateurs du GRE précisent que le GRE étudie les aspects éthiques des situations évoquées, sur la base du principe que la réflexion éthique peut éclairer la conscience des professionnels sur les choix à effectuer pour servir l'intérêt et la dignité des usagers. En ce sens, la réflexion éthique est une contribution parmi d'autres à la prise en charge. Si elle s'appuie pour partie sur l'analyse des pratiques comme source d'informations nécessaires à la connaissance et à la compréhension des situations exposées, elle ne se substitue ni à la responsabilité des professionnels (soignants, cadres, direction) ni aux autres instances de réflexion et de décision de l'établissement (analyse de pratiques, réunions de concertation, staff, etc...). Si elle réfléchit aux différentes dimensions éthiques d'une situation à partir d'une situation concrète de résident, elle contribue à l'éclairer, mais elle ne vise pas à régler directement la situation du résident qui reste de la responsabilité de l'établissement. Il arrive d'ailleurs que la réflexion éthique porte sur des situations qui ne sont plus d'actualité (résident décédé ou réorienté par exemple).

Toutefois, en ce qui concerne la situation évoquée, les animateurs du GRE estiment que remettre le résident face à ses droits, à ses choix et aux conséquences de ses choix est de nature à infléchir son comportement et les pratiques des équipes.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments transmis pour la réflexion, le GRE propose les préconisations suivantes :

- Réviser les pratiques professionnelles pour s'assurer qu'elles sont conformes à la qualité des soins.
- Programmer un rendez-vous avec le résident pour acter le refus de soins et ses conséquences.
- Programmer un rendez-vous du résident et du curateur avec la direction, l'IDEC et le médecin Co pour réexaminer les conditions du séjour et les objectifs de la prise en charge.
- Redéfinir l'orientation du résident en cas d'échec.

IV. Comment clarifier les inquiétudes liées au projet de départ d'un résident de l'Ehpad ?

1 - Exposé de la situation

L'ami de Monsieur G., résident de l'Ehpad, demande qu'il sorte de l'Ehpad pour qu'il venir habiter chez lui. Monsieur G. n'a pas de troubles cognitifs, il peut faire ses déplacements tout seul mais il reste fragile et risque de chuter.

Monsieur G. n'a plus de domicile, mais sa famille ne veut pas qu'il aille vivre chez cet ami.

Monsieur G. a adressé une lettre de préavis dans laquelle il n'a pas donné de date de départ. Il demande à l'établissement de fixer une date pour lui, ce que l'établissement interprète comme un signe d'ambivalence.

Les questionnements formulés au sein du GRE sont les suivants : Quelle attitude adopter ?

- Peut-on (doit-on) laisser sortir M. G. ?
- Peut-on (doit-on) s'opposer à sa sortie ?
- Peut-on (doit-on) préparer une sortie sous conditions, qui assure sa sécurité ?
- Qui décide et avec quelle légitimité ?

2 - Les éléments réflexifs

Le consentement de Mr G. et le « devoir d'assistance » de l'établissement

De nombreuses inquiétudes existent chez les professionnels de l'Ehpad vis à vis de ce projet de départ de l'Ehpad :

- L'état de santé de Monsieur G. est décrit comme précaire : des infections fréquentes nécessitent une réactivité et un suivi médical ;
- Ses conditions de vie et d'hébergement chez son ami sont insatisfaisantes : a-t-il conscience que son ami n'a pas de chambre pour lui ?
- L'argent l'angoisse, mais son ami parle de Monsieur G. comme quelqu'un de riche. Quelles sont les intentions de cet ami ?
- Quelle est la volonté réelle de Monsieur G. ? Souhaite-t-il vraiment aller vivre chez son ami ? Pourquoi M. G. n'arrive-t-il pas à donner une date à son préavis alors que la direction l'a reçu pour acter la réception du courrier et lui dire que c'est à lui de fixer une date de départ. Est-il sous influence, sous emprise et ne se reconnaît pas dans la perspective de partir ?

Certains professionnels s'interrogent sur le niveau de conscience que Monsieur G. a de la situation et avancent un devoir d'assistance à personne fragile : « *oui, OK pour le projet de départ, mais pas dans n'importe quelles conditions* ».

Reformulation des questionnements

Le GRE fait remarquer que les questionnements sont formulés du point de vue des professionnels :

- Peut-on (doit-on) laisser sortir Monsieur G. ?
- Peut-on (doit-on) s'opposer à sa sortie ?
- Peut-on (doit-on) préparer une sortie sous conditions qui assure sa sécurité ?

Le GRE propose de formuler les questions différemment, en les formulant de la place de l'utilisateur :

- Monsieur G. peut-il quitter l'Ehpad ?
- Monsieur G. peut-il être empêché par l'établissement de partir ?
- Quelles sont les obligations et les responsabilités de l'établissement à l'égard de M. G. s'il demande à partir ?

Les références et les principes mobilisables

Qui décide pour Monsieur G. ?

Le GRE prend en considération le fait que Monsieur G. est seul apte à décider pour lui-même de son avenir et de ses conditions de vie :

- Il n'est pas sous tutelle et n'est donc pas obligé de soumettre les conditions personnelles, matérielles et financières de son projet à un tuteur, ni à quiconque de sa famille (nièce).
- Ce principe n'exclut pas de proposer à Monsieur G. un accompagnement pour évaluer sa situation et la pertinence de son choix. Il n'exclut pas non plus d'associer sa nièce à la réflexion, même si in fine, il revient à Monsieur G. de décider pour lui-même.

Mr G. est également libre d'utiliser son argent comme il l'entend. Si des soupçons d'abus de confiance de la part de l'ami se précisaient, la nièce ou l'établissement pourrait effectuer une information préoccupante auprès du procureur.

Les conditions administratives de la sortie

En Ehpad comme en milieu hospitalier, il est courant que le résident préparant sa sortie sollicite l'avis de l'équipe médicale de l'établissement sur sa santé et sa capacité à assumer seul ses besoins. Mais la décision finale (décision éclairée) lui appartient.

Monsieur G. a signé un contrat avec l'établissement. Le contrat comporte certainement une clause indiquant qu'il appartient au locataire d'indiquer une date de préavis : dans ce cas, le GRE considère qu'il revient au résident de fixer sa date de départ, comme le lui a indiqué la direction. En l'absence de communication de cette information, l'établissement peut considérer que Monsieur G. n'a pas exprimé sa résolution de quitter l'Ehpad.

La préparation à la sortie

Le GRE considère comme pertinents les axes d'accompagnement à la sortie qui sont envisagés en cas de décision de départ :

- un accompagnement individualisé à l'évaluation du rapport bénéfices/risques et à la décision sera proposé à Monsieur G. ;
- un accompagnement administratif (régularisation de son contrat de séjour) ;
- un accompagnement médical : les ordonnances seront délivrées et remises, permettant d'assurer au résident une continuité des soins.

Le GRE propose que l'ensemble des pistes de son accompagnement soit tracé afin de pouvoir éventuellement attester de l'attention portée au résident (et se prémunir d'accusations de négligence).

Par contre, le GRE s'interroge sur le fondement juridique du principe selon lequel « *l'Ehpad est responsable pendant un an de l'état de santé de la personne qui part* » : il serait important de rechercher l'existence textuelle de ce principe qui entre en contradiction apparente avec d'autres principes éthiques :

- l'information loyale et adaptée sur les risques liés au choix,
- l'accompagnement par le dialogue en cas de refus de soins ou de risques de danger,
- le respect de la décision souveraine du patient,
- la mise en place de la continuité des soins.

Le GRE se demande s'il n'existe pas une confusion dans les représentations des professionnels entre sentiment d'obligation morale (responsabilité morale) et obligation juridique (responsabilité juridique).

La décision de quitter un Ehpad est un droit du résident. Le projet de départ génère cependant des inquiétudes quant à la qualité de vie à venir du résident.

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

Comment clarifier les inquiétudes liées au projet de départ d'un résident de l'Ehpad ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE a retenu les suggestions suivantes :

- attendre que le résident fixe lui-même sa date de sortie, en veillant à lui communiquer les recommandations et avis médicaux afin de lui donner les moyens d'une décision éclairée ;
- accompagner le résident dans la construction de son projet de sortie ;
- tracer les éléments d'accompagnement mobilisés ;
- rechercher et clarifier le fondement juridique relatif à la responsabilité de l'établissement vis à vis des résidents sortants.

V. La vie sexuelle et affective des résidents : une liberté fondamentale protégée par un cadre juridique et laïque ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur G. et Madame F. sont dans l'unité Alzheimer et ont une relation de couple. Quand la famille vient voir Madame F. et qu'elle l'accapare, Monsieur G. le vit mal et devient agressif.

Réciproquement, quand Mme G. vient voir son époux, Mme F. souffre d'en être séparée et d'être montée en chambre pour une sieste alors qu'elle n'en éprouve ni l'envie ni le besoin.

Mme F. est veuve et sa famille accepte cette relation, reconnaissant qu'elle va mieux.

Mais l'épouse de Mr. G. est malheureuse de la situation et dit ne plus reconnaître son mari. Le psychologue de l'établissement la reçoit pour la soutenir sur ce sujet. Elle a demandé à ce qu'on lui évite d'être témoin de cette relation lors de ses visites. De son côté, Mr G. est content que son épouse vienne le voir.

Les relations de Mr G. ne se limitent pas à la relation principale avec Mme F. : « C'est aussi que Mr G. aime la compagnie féminine... et les autres résidentes de l'établissement : il passe facilement d'une bouche à l'autre... ».

La sexualité des résidents gêne les professionnels :

- Du point de vue des non-dits vis à vis de l'épouse : Mme G. interroge régulièrement les professionnels sur le comportement et le déroulement de la journée, mais ceux-ci évitent de répondre : « *Il va bien ! Comme d'habitude !* ». Car « *Même si je sais que Mme G. est au courant de la relation de son mari avec Mme F., je me vois mal lui raconter qu'il a passé son temps avec Mme F.* »
- Les collègues sont gênés par les aspects illicites et immoraux de la situation dont ils se sentent complices.
- Vis à vis de Mme F., la situation est insatisfaisante : pour éviter de faire souffrir l'épouse de Mr G. « *On remonte Mme F. dans sa chambre et on l'oblige à faire la sieste. Elle ne veut pas et elle pleure* ».

La question posée au GRE est la suivante : « Qu'est-ce qu'on fait par rapport à ça, et qu'est-ce qu'on dit aux conjoints ? ».

2 - Les éléments réflexifs

L'adultère est-il un interdit ?

Un premier temps de débat porte sur la dimension d'interdit et de faute liée aux situations d'adultère commises par M. G.

Pour certains professionnels, aborder la situation sous l'angle de l'interdit permettrait d'accompagner M. G. pour qu'il comprenne que « *ce n'est pas bien* » : « *le psychologue pourrait lui expliquer que ça ne se fait pas* ».

- Certains participants évoquent le caractère immoral lié à la religion.
- D'autres évoquent le caractère d'interdit lié à la morale (« *c'est dur de se faire piquer celui qu'on aime* »)
- D'autres encore évoquent l'interdit légal (juridique) de l'adultère.

Le débat amène à considérer l'origine de la loi et de l'interdit : pour certaines personnes, la loi vient de Dieu. Elles font référence au fait que dans une approche littéraliste des textes (littéraliste = fondamentaliste : textes appliqués à la lettre sans interprétation, ni analyse critique) les grandes religions monothéistes condamnent sévèrement l'adultère (sexualité exercée en dehors du conjoint marié) et la fornication (sexualité exercée en dehors du mariage). Ces interdits peuvent être retrouvés dans les textes :

- le 7^{ème} commandement interdit le péché de chair ou de fornication «Tu ne commettras point d'adultère » (Ex. 20, 14) ;
- l'Islam considère l'adultère comme un péché capital (punissable par la lapidation) ;
- le judaïsme également : « Si un homme commet l'adultère avec une femme mariée, ils mourront tous deux, l'homme et la femme. » (Lev. 20, 10).

Mais dans une société au régime laïque, républicain et démocratique comme la France, où la religion relève de la sphère privée, la loi ne vient pas de Dieu mais du peuple à travers le vote. La loi relative aux droits des époux énonce que :

- si « Les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours, assistance» (Article 212 du code civil) l'adultère a été dépénalisé (depuis la loi du 11 juillet 1975 et l'abrogation des articles 336 à 339 de l'ancien code pénal) et ne constitue plus un motif de prononciation du divorce.

Par contre, l'adultère peut constituer un motif de demande de divorce et ce motif pourra dans certaines conditions (divorce pour faute) être pris en considération par le juge dans l'examen des torts et la fixation du montant des réparations (dommages et intérêts en raison du préjudice matériel et moral subi).

Au regard des éléments examinés et débattus, il ressort que si l'infidélité suscite souvent de la réprobation morale, cette réprobation relève du jugement personnel et privé et ne peut exercer un pouvoir contraignant sur les résidents.

Les résidents ont-ils un droit à la vie affective et sexuelle ?

Il n'est pas vraiment pertinent d'évoquer un « droit » à la vie affective et sexuelle, au sens d'un droit créance (« j'ai droit à avoir...»). Par contre, le droit avance un droit au respect : il protège la liberté de choix et de comportement, ainsi que le respect de la vie privée :

- l'article 9 du Code Civil dispose en effet que « chacun a droit au respect de sa vie privée » (ce qui signifie que nul ne peut être empêché d'avoir une vie privée) ;
- ce droit au respect est confirmé par le droit international : l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme édicte que « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance » ;
- « Ce principe emporte 2 séries de conséquences :
 - le respect de la vie intime de la personne, avec notamment la liberté dans ses choix et ses comportements ;
 - la garantie de l'exercice des libertés fondamentales, telles que le secret de la vie privée, et donc de sa vie affective.

Concrètement, toute personne, y compris donc celles en situation de handicap ou accueillies dans un établissement ou service, peut obtenir le respect de ses choix de vie, et donc de sa sexualité, et la garantie du secret de celle-ci ³.

³ H. GONSE, Juriste, « Vie affective et sexuelle en institution : que dit la loi ? », Journée d'étude ADESI, 27 mars 2008.

Ces droits sont précisés par l'article L 311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), issu de la loi du 2 janvier 2002, et réaffirmés à l'article 12 de la charte des droits et libertés des personnes accueillies (arrêté du 08 septembre 2003) :

- l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :
 - 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;
 - 4° La confidentialité des informations la concernant.

Cette référence au droit vient prolonger la réflexion précédente :

- Les résidents sont libres d'avoir la vie affective et sexuelle de leur choix. Celle-ci relève de la vie privée et doit être protégée.
- Leur partenaire est également libre d'accepter ou de ne pas accepter le comportement de leur conjoint, et de décider de l'avenir de leur relation.

Par contre, la vie sexuelle est soumise à des limites qui doivent être respectées :

- Elle doit s'exercer dans des lieux privatifs et ne pas s'exposer en public sous peine d'infractions (exhibitionnisme, anciennement appelé "atteinte à la pudeur").
- La satisfaction de la vie sexuelle suppose le consentement du partenaire.

L'ANESM dans sa recommandation de bonnes pratiques « Qualité de vie en Ehpad (volet 2) » indique :

- « Les besoins d'affection et d'amour font partie de besoins fondamentaux de tout individu ».
- « Les besoins sexuels ne disparaissent pas au fil des ans : ils diminuent, en intensité ou en fréquence, mais peuvent s'exprimer à tout âge... même très avancé. D'après certaines études menées aux États-Unis, 8 % des résidents en maison de retraite ou autres établissements d'accueil seraient sexuellement actifs. Néanmoins, le tabou qui entoure la sexualité des personnes très âgées laisse les professionnels désemparés lorsqu'ils sont confrontés à de telles situations, parfois sources de conflits avec les proches. La réflexion autour des questions relatives à la vie affective et sexuelle des résidents s'appuie nécessairement sur une réflexion éthique collective... ».

Au regard des éléments examinés, le GRE conclut que la vie sexuelle et affective relève de la vie privée et que les professionnels n'ont pas à s'immiscer dans la vie affective et sexuelle des résidents.

Quelle information les professionnels doivent-ils à l'épouse de Mr G. ?

Lors de ses visites, Mme G demande à l'équipe comment va son mari, ce qu'il a fait...

Dans ce cas particulier, certains salariés sont gênés car parler des journées de Mr G. peut les amener à mentionner sa proximité avec Mme F.

Les principes évoqués précédemment rappellent que la vie privée appartient au résident et que celle-ci doit être respectée.

La transmission d'informations à des tiers est, elle aussi, réglementée pour préserver l'intimité et la volonté de l'utilisateur (secret professionnel) :

- Art.226-13 du code pénal : « La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »

Le GRE considère que l'attitude éthique des soignants est d'encourager Mme G. à poser ses propres questions à M. G., et de ne pas confondre information générale sur le déroulement des journées et informations personnelles.

L'établissement qui, en amont, a choisi d'informer Mme G. de la relation développée par son époux avec Mme F. a aussi veillé à lui proposer un soutien psychologique pour l'aider à se positionner plus clairement soit dans l'acceptation, soit dans le refus de la situation qu'elle vit.

Les professionnels doivent-ils écarter Mme F. lorsque l'épouse de M. G. vient lui rendre visite ?

Les professionnels ont porté à la connaissance du GRE que lorsque l'épouse de M. G. venait visiter son mari, les professionnels séparaient systématiquement M. G. et Mme F. en remontant Mme F. dans sa chambre pour lui imposer une sieste contre sa volonté, ce qui générait chez elle un état de tension et de tristesse (elle pleure). La consigne qui était initialement « quand Mme G. vient, s'organiser pour que M. G. et Mme F. ne soient pas ensemble et que le couple G. s'installent à part » est devenue « quand Mme G. vient, Mme F. est isolée dans sa chambre ».

Le GRE s'interroge sur les fondements d'une telle pratique :

- Cette attitude revient à considérer que la concubine (illégitime) doit s'effacer devant la légitimité de l'épouse. Cette référence est d'ordre moral et est contraire aux principes de liberté de choix et de respect de la vie privée de M. G. et de Mme F. définis par le Droit.
- Imposer à Mme F. un traitement qu'elle refuse (remontée dans sa chambre pour une sieste) relève de l'abus de pouvoir des soignants sur une personne dépendante et vulnérable : cette pratique, qui ne respecte pas le consentement de Mme F. et qui la relègue à une femme de second rang, est assimilable à de la maltraitance.

Le GRE préconise que les professionnels s'en tiennent à l'information ordinaire :

- ils informent M. G. que son épouse arrive pour le voir
- ils informent Mme G. qu'ils vont prévenir M. G. que son épouse est arrivée
- les conflits qui pourraient s'en suivre relèvent de la vie privée des personnes concernées.

Au regard des éléments examinés, la question éthique concerne le respect de la vie privée du résident. Elle peut se formuler ainsi :

La vie sexuelle et affective des résidents relève de la vie privée et son exercice est une liberté fondamentale protégée par le droit et inscrite dans une culture laïque.

Les établissements médico-sociaux sont des lieux de vie, et doivent veiller à ce que la dépendance n'induisse pas des situations de privation des libertés : « Non contents de s'immiscer dans l'intimité des résidents, les institutions se réfèrent souvent aux familles pour arbitrer des aspects de la vie des résidents qui ne devraient a priori ne regarder qu'eux-mêmes, ainsi c'est souvent le désir des familles qui prévaut sur celui des personnes : une forme de mise sous tutelle de fait, que rien ne justifie, pas plus sur le plan du droit que sur celui de l'éthique ». (A. VILLEZ, « Les pratiques gérontologiques... », p.131).

3 - Les avis et suggestions formulés par le GRE

Avis du GRE

Des considérations d'ordre privé ont directement interféré avec les conduites des professionnels, en les éloignant des principes éthiques et juridiques évoqués lors du GRE.

La vie affective et sexuelle des résidents est une liberté fondamentale. Elle relève de la vie privée, elle est protégée par le Droit et s'inscrit dans une culture laïque (qui est une valeur de la République).

Chacune des trois personnes (M. G., Mme G. Mme F.) est soumise aux mêmes droits et libertés. Chacune des trois personnes a droit au même respect de ses droits et de sa dignité. Il revient à chacune des trois personnes de se situer comme elles l'entendent dans cette situation relationnelle.

Suggestions

Il reviendrait aux professionnels de s'inspirer des principes juridiques et éthiques contenus dans la législation française et de ne pas s'immiscer dans la gestion de la vie privée des résidents, y compris lorsque c'est pour éviter de générer des situations conflictuelles ou douloureuses pour les résidents.

VI. Les heures du coucher peuvent-elles être adaptées aux souhaits des patients ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur T., 55 ans, a quatre enfants. Il est tétraplégique, sans troubles cognitifs, mais avec beaucoup de complications somatiques. C'est un patient « lourd », hospitalisé dans l'établissement depuis un an : il a besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne ; il nécessite pour son coucher la mobilisation de deux aides-soignants, mais il commence à aller mieux, et cherche à faire des choses par lui-même. Il devrait être sorti de l'établissement mais il est en attente d'une maison qu'il fait construire en fonction de son handicap.

Il souhaiterait ne pas être couché à 16 h 30 mais entre 19 et 20 heures, et pour échapper à l'heure programmée du coucher, Monsieur T. fuit le service et ne revient que plus tard. Ce qui lui est dit quand il revient dans sa chambre, c'est qu'« il est trop tard et qu'il devra attendre l'équipe de nuit ».

Les contraintes organisationnelles, dues notamment aux horaires du personnel et à la plus faible présence du personnel après 18 heures, sont mises en avant pour expliquer l'impossibilité de répondre à la demande du patient, alors même que certaines équipes arrivent parfois à le coucher à une heure tardive. Des rendez-vous fixés par des professionnels du plateau technique après 16 h 30 ont généré une vive réaction d'opposition des soignants de l'étage qui ont signifié que « le plateau technique ne respectait pas leur travail ».

Le cadre de santé, sollicité pour savoir si il était possible de coucher Monsieur T. un peu plus tard, a répondu « ne pas savoir si c'était possible sur le principe et allait consulter son équipe ». Mais il est dit qu'« après 17 heures, plus rien n'est possible..., les professionnels ont autre chose à faire..., il devra attendre l'équipe de nuit ».

Certains membres du GRE s'interrogent sur l'incidence du comportement de Monsieur T. dans le refus de l'équipe : « c'est un patient qui a des contentieux avec l'équipe. Il peut être agressif et est décrit comme un patient "méchant" ». De plus, c'est un patient dont les professionnels disent qu'« il ne fait rien », alors même que sa demande d'être couché plus tard traduit un début de cheminement vers l'autonomie.

2 - Les éléments réflexifs

Au regard des éléments transmis, le GRE a orienté sa réflexion éthique à partir de trois questions :

- la demande du patient de se coucher plus tard est-elle légitime ?
- la demande du patient est-elle recevable ?
- la demande du patient peut-elle être satisfaite ?

Les aspirations individuelles de Monsieur T.

Monsieur T. souhaiterait dans l'idéal être couché entre 19 et 20 heures, mais informé des contraintes du service, il se contente finalement de demander entre 17 et 18 h plutôt qu'à 16 h 30.

Le GRE considère que sa demande est légitime au regard des droits du patient, de la personnalisation de la prise en charge, et du principe du respect des rythmes de sommeil qui en découle.

Elle apparaît par ailleurs pertinente et adaptée aux objectifs d'autonomisation signifiés dans son projet de soins.

Le GRE considère que la demande est recevable, au même titre que toute demande des patients. Le GRE établit une distinction entre le caractère « recevable » et le caractère de « satisfaction » de la demande : une demande peut être recevable sans pour autant être satisfaite.

En s'appuyant sur les informations dont il dispose, le GRE considère que la demande de Monsieur T. n'a pas été à proprement parlé "reçue" : Elle ne semble pas avoir été véritablement examinée, et aucune réponse ni explication ne lui a été véritablement fournie. Le GRE évoque la souffrance induite chez le patient par le fait de n'être pas considéré, ainsi que le mal-être et les stratégies d'échappement qui en découlent.

Le GRE évoque également les risques de dysfonctionnements au sein de l'équipe soignante liés à l'absence de traitement de la demande : en l'absence de réponse institutionnelle construite et partagée, les attitudes des professionnels varient selon les agents et créent des incohérences.

Les contraintes organisationnelles, la standardisation des pratiques et les aspirations individuelles

Outre le caractère "légitime" et "recevable", le GRE s'est demandé si la demande du patient pouvait être satisfaite : de quelle façon et avec quelles incidences ?

Une organisation du travail contraignante

Les membres du GRE expliquent que les personnels embauchés à 7 heures quittent le service à partir de 15 heures. Les couchers sont commencés très tôt (surtout pour les patients « lourds ») car les aides-soignants sont moins nombreux en fin d'après-midi, et qu'à partir de 18 heures il faut donner priorité au dîner, puis à la distribution des médicaments et enfin aux transmissions avec l'équipe de nuit. Dans cette organisation, il n'apparaît pas possible de s'occuper du coucher "à la carte" des patients :

- Certains membres du GRE se demandent si l'organisation n'est pas davantage au service des personnels que des patients (« *C'est le personnel qui est au centre du dispositif ; par exemple : quel est l'intérêt pour le patient d'avoir une prise de sang à 6 heures ?* »)
- D'autres se demandent si à moyen terme, l'organisation des horaires ne peut pas faire l'objet d'une concertation et d'un réaménagement pour mieux répondre aux besoins individualisés des patients.

Les modalités du coucher sont également évoquées. Il est porté à la connaissance du GRE que l'ordre des couchers se fait en fonction des besoins de santé des patients et pas en fonction de la volonté du patient :

- Certains membres avancent l'idée que les patients sont fatigués et nécessitent d'être couchés à 17 heures.
- D'autres membres évoquent que tous les patients ne sont pas fatigués à l'identique, et se demandent s'il est possible d'envisager des réponses au cas par cas, en commençant par coucher à 16 h 30 ceux qui sont fatigués et en différant plus tard le coucher des autres.

La standardisation des pratiques

L'approche au cas par cas semble soulever un problème de culture de l'établissement :

- Certains membres du GRE évoquent que cette approche risque de générer un sentiment de jalousie et d'injustice entre les patients. « *Les patients passent leur temps à s'observer les uns les autres. Ils vont demander pourquoi Untel a droit de se coucher plus tard et vont demander à être traités pareil* », « *Pourquoi mon voisin bénéficie d'un régime exceptionnel ?* » « *Certains patients savent très bien jouer dans les failles des équipes* ».
- D'autres membres s'étonnent de l'existence de ce « sentiment de jalousie » au sein de patients adultes et demandent si ce sentiment n'est pas généré par :
 - la standardisation des pratiques et par l'application mécanique d'un principe relatif au coucher et au lever ;
 - le fait que chaque équipe de soin fonctionne différemment les unes des autres, ce qui implique qu'il existe des différences de traitement (entre les services, et, au sein d'un même service, entre l'équipe et la contre-équipe). Cette réalité contredit l'argument avancé au patient que le fonctionnement d'un service ne peut être modifié ;
 - l'insuffisante référence au projet de soin personnalisé : les besoins différents des patients justifient un cadre différencié et précisé dans le projet de soins ;
 - le sentiment d'infantilisation induite.

Le GRE repère l'existence d'une tension entre le principe de standardisation et le principe d'une application différenciée et individualisante.

Les réactions contre-transférentielles des professionnels

Les échanges au sein du GRE font apparaître l'idée que la personnalité et le comportement « difficiles » de Monsieur T. peuvent avoir pénalisé la prise en considération de sa demande.

Monsieur T. est décrit par certains soignants comme « *méchant* » et faisant partie des patients « *chiant* ».

- Le GRE note le passage dans le registre professionnel d'un vocabulaire relevant du registre familial et privé, et alerte sur les conséquences pour la qualité des pratiques d'une confusion des registres : quand un soignant parle d'un patient « *méchant ou chiant* », il parle du soignant, de l'effet que le patient fait sur lui et perd de vue les besoins et les attentes du patient, ainsi que les manières possibles d'accompagner et de prendre soin.
- Le GRE se demande dans quelle mesure le refus de considérer la demande de M. T. n'est pas une mesure contre-transférentielle de réprimande.
- Le GRE se demande dans quelle mesure un patient ne devient pas « *chiant* » pour les professionnels dès lors qu'il rechigne à se soumettre à l'organisation décidée.

Le GRE pointe la nécessité et l'intérêt de s'efforcer à exprimer les mêmes analyses sans utiliser du vocabulaire relevant de la familiarité ou du registre privé.

Au regard des éléments portés à la connaissance du GRE et aux réflexions développées, la question éthique pourrait se formuler ainsi :

- **Comment garantir que toute demande individuelle soit examinée avec considération ?**
- **Quelles réponses apporter aux demandes individuelles d'aménagement des horaires ?**

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Articulation entre contraintes collectives et individualisation de la prise en charge

Le GRE est conscient de la lourdeur de l'organisation et du fonctionnement institutionnels et de la difficulté d'introduire des changements : il invite toutefois l'établissement à réfléchir aux pistes permettant de concilier progressivement l'organisation collective et l'individualisation de la prise en charge des usagers.

Traitement des demandes

Le GRE suggère de prendre en considération toute demande et d'apporter une réponse construite au patient demandeur. Il propose de respecter les étapes suivantes :

- Réception et enregistrement de la demande : en veillant à signifier formellement au patient que sa demande a été entendue, en lui indiquant si possible sous quel délai et selon quelle modalité la réponse lui sera donnée.
- Examen de la demande en pluridisciplinarité, avec les professionnels pouvant apporter une contribution à l'analyse, en restant vigilant aux risques d'interférence des ressentis personnels.
- Communication de la réponse au patient. Dans l'idéal, il paraît souhaitable que le professionnel à qui le patient a exprimé sa demande puisse être également celui qui communique la réponse.
- Communication de la réponse aux professionnels concernés pour mise en application par tous et traçabilité de cette réponse dans le dossier du patient.
- Dans les cas où des contraintes liées au contexte ne permettent pas de satisfaire le souhait du patient, envisager de réexaminer la situation quand le contexte aura changé, et même travailler à faire évoluer ce contexte.

Il a été pressenti que le cadre de santé, chargé de la bientraitance, pouvait être le professionnel le mieux indiqué pour suivre le traitement des demandes et l'ajustement des projets individualisés.

La réunion pluridisciplinaire la plus adaptée reste à déterminer (Cf. CR 2014-1-1 du GRE qui recommande de « faire un point sur les différents outils de pluridisciplinarité »).

Il a évoqué la possibilité de créer un protocole de traitement des demandes.

VII. Face à la souffrance et au désarroi des familles, doit-on tout accepter de leur part ? Comment concilier les attentes des familles, les besoins des résidents et les principes d'action des professionnels pour garantir la place de chacun ?

1 - Exposé de la situation

Madame L. vivait à domicile avec son mari et était assistée par une dame de compagnie. Elle est entrée récemment dans l'établissement à l'étage de l'unité protégée (2^{ème} étage), ce que sa famille vit mal car ils ont une image dégradée du service : ils y voient des résidents au physique diminué, des comportements incohérents, des cris, des déambulations. Alors que leur mère relève de ce service, la famille ne perçoit pas que leur mère est aussi dépendante que les autres résidents.

Ils souhaitent que leur mère ne reste pas confinée au 2^{ème} étage et ont exigé dès le début qu'elle aille le plus souvent possible au PASA ou à l'animation.

Ils viennent tous les jours vérifier ce qu'elle fait, demandent le programme détaillé des ateliers PASA et interrogent le personnel pour demander pourquoi elle ne participe pas à telle ou telle activité. Ils donnent des instructions au personnel sur ce qu'elle doit faire : la remonter en chambre maintenant, l'amener dans la salle à manger, alors que ces décisions ne sont pas forcément adaptées aux souhaits de la résidente.

Du point de vue de l'équipe, Madame L. pourrait trouver sa place et un rythme adapté dans cette unité : si elle est aphasique et incohérente, elle mange de façon autonome et aime participer à certaines activités de l'établissement (venir prendre le café ou encore participer à l'atelier musique pendant lequel elle essaie de chanter).

Les professionnels voient bien la souffrance de la famille et l'inquiétude du mari qui les amènent à décider en permanence de ses activités, et à contrôler la qualité de la prise en charge ou le bon fonctionnement de l'établissement. Cette inquiétude amène le mari et les enfants à s'immiscer dans la vie quotidienne de Madame L., comme s'ils voulaient « garder une emprise sur sa vie ».

Ils s'immiscent également dans la prise en charge des autres résidents, et sont désagréables voire agressifs avec certains d'entre eux. Ils demandent qu'une telle arrête de crier, ou qu'une autre cesse de déambuler, et s'expriment auprès des professionnels avec un ton de reproche : « *vu ce qu'on paye, ça ne devrait pas se passer comme ça* » a dit un jour une fille.

Ils auraient même contribué par leur rejet d'une résidente, à sa stigmatisation et à sa réorientation vers un autre établissement.

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

- **Face à la souffrance et au désarroi des familles, doit-on tout accepter ?**
- **Comment concilier les attentes des familles, les besoins des résidents et les principes d'action des professionnels pour garantir la place de chacun ?**
- **Qui on écoute ?**

2 - Les éléments réflexifs

Les questionnements des professionnels

Les interrogations des professionnels concernent l'attitude à avoir vis-à-vis des proches lorsque leurs façons d'agir entrent en contradiction avec les valeurs et principes en vigueur dans l'établissement. Tout en comprenant que la famille souhaite être présente auprès de leur parente, et s'assurer de ses conditions de vie, l'ingérence des proches dans la qualité de vie de Mme L., dans la vie des autres résidents, et dans le fonctionnement de l'unité génère de la confusion et crée des situations considérées comme « inacceptables ».

Des stratégies d'adaptation ont été mises en œuvre pour tenter de concilier les exigences de la famille avec les volontés de Mme L. et les repères des professionnels : « *On a essayé de rentrer dans le jeu et de faire des compromis pour faire plaisir à la famille ; mais ça ne marche pas, parce qu'il y a toujours quelque chose qui ne va pas* ».

Certains membres du GRE ont émis l'hypothèse qu'à vouloir « faire plaisir » à la famille pour éviter le conflit, les professionnels auraient créé de la confusion et auraient progressivement perdu leurs repères de travail (l'intérêt des résidents), ce que traduit la question : « qui on écoute ? ».

Le GRE fait remarquer qu'« écouter » ne signifie pas nécessairement « obéir » : Il est logique qu'il existe entre les proches et les professionnels des divergences relatives à l'intérêt du résident. Si l'écoute et la participation des familles dans les prises en charge des résidents font partie des missions des établissements, il importe pour la qualité des prises en charge que :

- le résident reste le centre de la prise en charge et que sa qualité de vie soit préservée ;
- les places et les rôles de chacun soient clairement définis, compris et acceptés dans l'intérêt de tous ;
- la compréhension du projet et la confiance se construisent entre les proches et les professionnels afin que les délégations aux équipes puissent s'effectuer sereinement.

L'usager au centre de la prise en charge

Quand l'attitude des proches tend à troubler les repères des professionnels, ceux-ci doivent pouvoir s'appuyer sur l'ensemble des textes (juridiques, éthiques, Recommandations de Bonnes Pratiques ANESM) qui rappellent le devoir de placer la personne dépendante au centre de la prise en charge, notamment en encourageant, en respectant et en protégeant l'expression de sa volonté, y compris auprès de ses proches.

Les références sont les suivantes :

- la qualité du projet individualisée est assurée par le professionnalisme des équipes qui l'élabore en fonction des besoins et des attentes de la personne accueillie.

La loi 2002-2 - Les établissements assurent :

« 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (« Art. L. 311-3)

- Les établissements informent et présentent aux usagers et à leurs proches les principes de la prise en charge :

« Il est remis à la personne un livret d'accueil (Art. L. 311-4)

« Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, dont l'Article 1er (intitulé Choix de vie), mentionne : « Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie ».)

« Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge (...) élaboré avec la participation de la personne accueillie. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel. »

Les textes confirment que si l'entourage de la personne doit être préservé et sollicité, il importe que l'établissement veille à favoriser (voire protéger) l'expression et l'individualisation de la personne. L'expression et l'individualisation de la personne sont opérationnalisées à travers le projet personnalisé de l'usager et peuvent être présentées à la famille : « Expliquer l'intérêt du projet personnalisé dont les éléments principaux sont consignés et révisés une fois par an dans un avenant au contrat de séjour. RBPP Ehpad V1, p. 35.

La place des proches dans la qualité de vie des résidents

Les Recommandations Bonnes Pratiques Professionnelles Ehpad (ANESM⁴) mentionnent que l'entrée en établissement ne doit pas constituer une rupture des liens sociaux et familiaux :

- « Le droit à la vie familiale constitue un droit fondamental dont le respect s'impose aux professionnels. ⁵
- Le maintien des liens affectifs avec ses proches permet au résident de garder sa place de membre de la famille, d'y exercer un rôle social spécifique et de favoriser la cohésion familiale ».

La RBPP Bienveillance p. 28 :

« Parce que les familles et les proches des usagers ont été bien souvent en situation de les accompagner et de répondre à leurs besoins avant l'intervention des professionnels, ils sont détenteurs d'une analyse sur sa situation qui est extrêmement précieuse. Il est recommandé que cette analyse soit recueillie régulièrement par les professionnels pour compléter celle qu'exprime l'usager et celle que formalisent les professionnels. L'accompagnement ou l'intervention se fonderont ainsi sur une approche aussi complète que possible des besoins, difficultés quotidiennes et ressources de l'usager. (...)

Les professionnels sont amenés à intervenir auprès des usagers et de leurs proches suivant des modalités variées : soutien, accompagnement, suppléance, voire substitution. Ils s'inscrivent donc au sein d'équilibres aménagés préalablement, parfois pendant de longues années, dans la vie des proches de l'usager, pour pouvoir répondre à ses besoins. Il est recommandé que cet équilibre dans lequel était inscrit l'usager fasse l'objet d'une réflexion de la part des professionnels. De cette manière, il s'agit que les professionnels puissent amener une prestation dans un respect aussi étroit que possible des relations précédant leur intervention, et dans une complémentarité aussi fine que possible avec les rôles assumés par les proches dont ils ne souhaitent pas se départir, dans le respect des décisions de justice, s'il y a lieu.

Il est préconisé également que l'accompagnement des professionnels soit aménagé pour laisser aux proches le rôle et la place qui sont le plus profitables à l'usager ».

⁴ Qualité de vie en EHPAD, Vol. 3, Chap. II, Relations avec les proches, p. 22, 2011

⁵ Articles 8-1 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH), L311-3 du CASF et 6 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

Les relations à construire avec les proches de l'utilisateur

La RBPP Qualité de vie en Ehpad volet 3, Vie sociale, indique p. 22 : « Lors de l'entrée dans l'Ehpad, il s'établit une relation triangulaire « personne âgée / établissement / famille ».

La relation triangulaire "résident-établissement-famille" se construit généralement dans le temps, mais certains éléments peuvent venir ralentir ou altérer la construction d'une relation de confiance entre les professionnels et les proches.

La RBP Vie en EHPAD volet 3, Vie sociale, p. 24 en cite quelques-uns :

- « La crainte de la part de certains proches de voir la personne âgée développer une vie sociale sans eux alors qu'ils étaient depuis plusieurs années leur principale source de lien social.
- La comparaison entre la prise en charge au domicile de la personne âgée par la famille et celle au sein de l'institution.
- Le facteur financier dû au « reste à charge » payé par le résident et/ou sa famille.
- La mauvaise image des Ehpad dans la société, ceux-ci gardant l'image d'établissements peu accueillants ».

À ces facteurs, s'ajoutent également les manifestations possibles des professionnels envers les proches : jugements de valeur, remarques, rivalités...

La situation soumise à la réflexion du GRE porte à penser que la relation de confiance est insuffisamment construite entre cette famille et les professionnels, ce qui amène les proches à vérifier la "promesse" de bienveillance, voire à s'impliquer eux-mêmes pour compenser ce qu'ils perçoivent comme des insuffisances.

Ce faisant, leur comportement "surprotecteur" porte atteinte :

- à la qualité de vie de la résidente (par leur souhait de sur-stimulation, ou de non-respect de son rythme et de sa volonté) ;
- à la dignité des autres résidents par des remarques et comportements irrespectueux ;
- aux repères des professionnels qui en reviennent à perdre leurs repères pour chercher un compromis avec les exigences de la famille.

Dans ces situations, la RBP Vie en Ehpad volet 3, Vie sociale, p. 27 préconise : « En cas de divergence d'avis, voire de conflit, entre le résident, ses proches et certains membres de l'équipe, poser sans attendre les termes du conflit, par le responsable concerné et si possible en présence d'un tiers plus neutre (autre responsable moins concerné, psychologue, président de CVS, association de famille...).

Les documents remis et contractualisés avec l'utilisateur peuvent servir de référence pour solutionner les conflits.

Face à une famille ou un résident qui remet sans cesse en question le déroulement des journées ou les prestations proposées, il est utile de se référer aux engagements pris par l'établissement et aux règles fixées, dans le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour ou le projet individualisé.

La Recommandation Qualité de vie en Ehpad V1 préconise (p. 27) que l'établissement « précise aux proches :

- la place centrale de la personne âgée dans les décisions au quotidien,
- la place des proches dans l'accompagnement de leur parent dans la structure,
- la place des proches dans la vie de l'établissement ».

Le respect du cadre et des règles de fonctionnement de l'établissement

Les références mobilisées ci-dessus (textes juridiques, charte, RBPP, Contrat de séjour, Projet de vie) donnent aux différentes parties (professionnels, usager, proches) un cadre qui permet de réguler les malentendus ou les dysfonctionnements dans le respect des places de chacun.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE considère que face aux attentes et comportements problématiques des proches, les professionnels de proximité ne peuvent pas répondre de manière individuelle et isolée sans risquer de générer de l'arbitraire ou de la confusion préjudiciables à la qualité de l'accompagnement : une réponse construite collégalement accompagnée d'espaces de négociations permet de préciser les places de chacun dans l'intérêt du résident.

Le GRE suggère que les professionnels de proximité :

- enregistrent factuellement les faits (sans jugement ni interprétations) ;
- transmettent les faits à leur encadrement (IDEC, direction) pour information et traitement ;
- analysent collégalement les données du problème ;
- se dotent de références communes (textes, charte, Contrat séjour, Projet de vie) pour étayer leur attitude ;
- élaborent collégalement une stratégie d'accompagnement de la famille et du résident : qui va faire quoi au sein de l'établissement ?

VIII. Un établissement peut-il ne pas délivrer une information à un résident qui la réclame ?

1 - Exposé de la situation

Une résidente dont la fille est morte dans l'établissement quelques années auparavant, n'a jamais été informée que sa fille est décédée. La fille avait des problèmes psychiatriques et la mère s'est toujours occupée d'elle et a éduqué son petit-fils. Elles étaient proches et se voyaient tous les jours, mais la décision de ne pas l'informer du décès est une volonté du petit-fils.

La résidente très vivante et très loquace demandait sans-cesse où était sa fille Martine, mais les soignants avaient reçu la consigne de ne rien dire. Puis cette résidente a arrêté de parler et son état s'est détérioré jusqu'à devenir grabataire. Elle s'est ensuite remise à parler et a redemandé Martine. Les nouveaux soignants qui ne connaissent pas son histoire en rigolent ou lui répondent mal à propos : « Ah ! C'est pas moi Martine ! »...

Les professionnels se posent les questions suivantes :

- « Que faire par rapport à ce non-dit ? »
- « Faut-il systématiquement écouter la volonté des familles ? Faut-il suivre les consignes d'une famille quand celle-ci de surcroît n'est plus présente auprès du parent âgé ? »
- « Est-ce que la famille a tous les droits ? »

Au regard des éléments transmis et de la dynamique des débats, la question éthique peut se formuler ainsi :

Un établissement peut-il ne pas délivrer une information à un résident qui la réclame ?

2 - Les éléments réflexifs

Deux axes de réflexion ont été particulièrement abordés :

- un établissement peut-il ne pas délivrer une information à un résident qui la réclame ?
- quelle place accorder aux familles qui expriment des volontés contraires à la qualité de vie du résident ?

La situation de la résidente

La résidente s'est arrêtée de parler quand elle a souffert d'une escarre important dans le dos. Le personnel a cru à ce moment-là qu'elle allait décéder. Puis l'escarre a guéri et la résidente s'est remise à manger et à parler. Elle parle avec de belles phrases, mais elle n'est généralement pas cohérente. Ses paroles sont en lien avec le passé, mais pas en phase avec la situation qu'elle vit au quotidien. Récemment, une professionnelle a été choquée par le fait de ne pas savoir répondre : alors que la résidente tient généralement des propos incohérents, elle s'est mise à invoquer Martine.

Elle avait une relation très forte avec sa fille, et ne pouvaient vivre l'une sans l'autre. Cependant, des conflits violents éclataient entre elles, car la « fille avait besoin d'air » et repoussait sa mère.

Le petit-fils (50 ans) a demandé à la direction de ne pas informer sa grand-mère en invoquant qu'« *elle est démente et ne comprendrait rien* ».

Il ne vient plus visiter sa grand-mère. Il aurait dit que « *c'était trop dur de venir voir sa grand-mère maintenant que sa mère n'était plus là* », ce qui apparaît d'autant plus étrange à certains soignants que sa grand-mère l'a élevé.

La définition de l'intérêt de l'utilisateur

Le GRE considère que la volonté du petit-fils de tenir sa grand-mère éloignée d'une information qui la concerne pose la question de savoir qui est en mesure de définir l'intérêt de l'utilisateur, et au nom de quoi (sur quelle légitimité) peut-on appliquer une mesure de rétention d'information ?

Le GRE repère que l'enjeu ne concerne pas la délivrance d'une information médicale (dont les droits des patients et les obligations des professionnels sont clairement balisés par le Code de la Santé Publique et le Code de l'Action Sociale et Familiale), mais de la délivrance d'une information à caractère privé (le décès d'un membre de la famille).

En l'occurrence, l'argument avancé par le petit-fils et relayé par la direction de l'établissement concerne une certaine vision de l'intérêt et de la protection de la résidente : cette décision de ne rien dire traduit la volonté de ne pas nuire à la résidente qui « *ne comprendra rien du fait de sa démence* ».

Le GRE repère que l'enjeu est moins qu'elle ne comprenne pas (puisque, dans la logique du petit-fils, si elle ne comprend pas, il est peu probable que l'information ait un effet) mais qu'elle comprenne, et que, du point de vue du petit-fils, une crainte existe que cette compréhension cause plus de torts que de bien à la résidente. Cette décision s'appuie sur des raisons psychologiques : celles du petit-fils et celles que l'on suppose à la résidente.

Le GRE repère qu'une telle approche entre en conflit avec d'autres principes déontologiques et éthiques :

- Sur le plan déontologique, s'il peut appartenir à un proche de dissimuler une information à caractère privé, les professionnels dès lors qu'ils sont détenteurs d'une information qui concerne l'utilisateur sont soumis à d'autres principes :
 - ils sont garants de la qualité de vie de la résidente à travers son accompagnement ;
 - ils s'attachent à valoriser la parole qu'exprime le résident ;
 - il leur revient d'adopter une « attitude loyale et adaptée » à l'égard des usagers ;
 - la charte de la personne accueillie mentionne Art. 3 : « la personne a accès aux informations la concernant (...). La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative ». Une recherche et une réflexion pour identifier qui sont « les personnes habilitées à communiquer les informations » (avis de décès ? Officier d'état civil ?) aurait peut-être permis de dépasser la dimension duelle petit-fils/établissement.
- Sur le plan de l'évaluation du rapport avantages/inconvénients : la dissimulation d'informations, loin d'apaiser la résidente, continue d'alimenter une souffrance. Le GRE constate qu'il engendre également une souffrance chez les soignants qui sont amenés « à jouer à cache-cache » avec la résidente, et à faire comme s'ils n'avaient pas entendu les sollicitations de la résidente, soit se taire, soit digresser pour faire diversion...

- Sur le plan éthique : la posture qui consiste à imposer une décision à quelqu'un au nom de son prétendu Bien relève d'une attitude projective (projection de ses propres représentations sur autrui) dite « paternaliste » et a pour effet une « infantilisation », ce qui est contraire au principe de respect de la personne (respect de son autonomie et de sa responsabilité à l'égard d'elle-même) et à l'esprit des lois de 2002 relatives aux droits des usagers qui rappellent la nécessité de respecter la dignité des usagers, bien qu'ils soient dépendants.
- Sur le plan des Bonnes pratiques : au titre de sa responsabilité à l'égard de la qualité de vie de la résidente, il revient à l'établissement d'associer et de coordonner les professionnels de proximité dans la mise en œuvre du projet individualisé de prise en charge. Contrairement à ce qui a pu être avancé au sein du GRE par un des membres pour expliquer la soumission des professionnels, ceux-ci ne sont pas « *rien par rapport à leur direction* », mais contribuent par leurs observations et leurs remontées d'informations à alimenter un projet individualisé qui est évolutif et révisable autant que de besoin lorsque des événements significatifs de la vie de l'usager sont enregistrés⁶.

Le GRE repère que dans la situation étudiée, le travail en collégialité qui aurait permis d'évaluer la pertinence de l'information cachée n'a pas été mis en œuvre, mais aussi que de leur côté, les soignants de proximité n'ont pas fait remonter à leur hiérarchie les malaises liés à cette décision, à commencer par la souffrance de la résidente. L'établissement aurait pu ensuite proposer d'engager une réflexion avec le petit-fils pour qu'il considère la souffrance de sa grand-mère, les difficultés des professionnels, et qu'il revienne sur sa décision en autorisant l'information de la résidente.

Le résident : une personne à la conscience altérée mais aussi un sujet psychique

Le GRE s'interroge sur les représentations qui consistent à considérer qu'une personne dont la conscience est altérée n'est pas en mesure de comprendre ce qu'on lui dit.

Ces représentations ne tiennent souvent compte que des facultés cognitives et de la conscience de la personne. Cependant, de nombreuses situations montrent aussi que la personne dont la conscience est diminuée conserve une activité affective qui crée des tensions internes avec laquelle la personne se débat : au-delà de l'activité de la conscience, il subsiste une activité de sujet psychique. L'annonce par un langage adapté de « vérités » même douloureuses peut avoir un effet inconsciemment apaisant pour la personne concernée.

La place des familles

Les professionnels ont considéré le petit-fils comme l'interlocuteur « *légitime* » de l'établissement, car il est le seul lien de parenté, qu'il a été élevé par sa grand-mère, et le seul parent à décider.

⁶ ANESM, RBP Projet personnalisé, pp 14-15 : « Le projet personnalisé a son propre rythme, différent selon les personnes accompagnées, et pour certains projets, le réajustement des objectifs pourra être plus intensif que le rythme annuel de révision du contrat de séjour/DIPC »

ANESM, RBP Projet personnalisé, p 29 : « *La mise en œuvre du projet personnalisé sera suivie, c'est-à-dire que les principales parties prenantes vérifieront l'avancée des objectifs et la cohérence de l'accompagnement et des prestations avec l'évolution de la situation (...) Cette programmation n'exclut pas une souplesse permettant à la personne, à ses proches ou aux professionnels, de demander une réunion quand l'évolution de la situation le requiert. C'est ainsi que les expériences ou essais faits sur un temps limité feront l'objet d'un bilan par les principaux professionnels concernés avec la personne, bilan susceptible de modifier des objectifs ou des actions du projet.* »

Le GRE s'interroge sur cette légitimité de convenance : un lien de parenté ne donne pas de légitimité à représenter la personne dans ses intérêts ou ses choix de vie. Tout au plus, un parent est-il fondé à donner des informations pour mieux connaître et mieux comprendre l'usager, mais l'usager reste une personne autonome dans les décisions qui la concernent, à l'exception des mesures prises par le Juge.

Ainsi, les membres d'une famille peuvent être associés à des informations et des décisions à condition que l'usager soit consentant pour les associer : un usager est en droit de disposer que les membres de sa famille, ou que certains membres de sa famille, ne soient pas mis au courant des aspects de sa vie privée (références : RBPP ANESM Projet personnalisé⁷ ; Charte de la personne âgée⁸ ; art. 226-13 du Code pénal⁹).

Le projet de vie en Ehpad et les décisions qui l'accompagnent sont avant tout élaborés entre les équipes professionnelles et le résident concerné.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments abordés, le GRE considère que l'information sur le décès de sa fille est due à la résidente.

La communication de cette information doit pouvoir s'effectuer au moment opportun et de manière « adaptée » sur les plans « psychologique, médical, thérapeutique ou socio-éducatif » (Charte de la personne accueillie).

Le manque de temps n'a pas permis de procéder à la formalisation d'autres suggestions.

⁷ (...) les proches de la personne représentent souvent un point d'appui très fort, un soutien affectif et une ressource, parfois tout au long de la vie. (...)

Quand un grand nombre de parties prenantes intervient dans le projet : (...) la parole de la personne court le risque d'être moins entendue, et sa situation risque de lui paraître compliquée et immaîtrisable

⁸ Article 1 : Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

⁹ La loi punit la révélation d'informations à caractère secret

IX. Dans un contexte pluri-partenarial, comment définir les objectifs propres au service et qui tiennent compte de la volonté de la personne ?

1 - Exposé de la situation

Suite à une tentative de suicide lors d'un épisode de psychose hallucinatoire, une jeune femme de 25 ans se trouve amputée du bras droit. Elle est également paraplégique, ce qui a nécessité une longue rééducation et un suivi psychiatrique. Elle a également un diabète déstabilisé (pied diabétique grave) qui représente un danger, mais elle ne sent pas la douleur et ne respecte pas le régime prescrit, malgré l'insistance du médecin généraliste et des auxiliaires de vie sociale, et bien qu'elle n'ait aucun trouble de compréhension.

Ses parents sont séparés depuis son enfance et elle a des relations conflictuelles avec sa mère. Le père et un frère sont très présents dans la vie de la jeune femme et très inquiets vis à vis de sa sécurité.

Elle a entamé récemment une relation amoureuse avec un jeune homme en situation irrégulière, et avec qui elle envisage de se pacser.

Le médecin généraliste est inquiet pour elle et a interpellé le service : non-respect du régime, risque de non-cicatrisation des plaies (classique chez les diabétiques) amplifié du fait de la paraplégie. Cette jeune femme a par ailleurs fait part d'un désir de grossesse. Le frère a formulé à sa sœur un interdit à être une femme désirable et à envisager un projet d'enfant, en lui déclarant « *Regarde toi ! Tu ne crois pas que tu peux susciter le désir !* »

Une mesure de tutelle est en cours d'instruction, car elle est en situation de surendettement (notamment lié à des dettes hospitalières). Le père qui gère déjà le budget de sa fille souhaite être son tuteur.

Elle a fait des séjours en MAS et en FAM, qui ne se sont pas bien passés car elle ne supportait pas la collectivité, bien que les professionnels aient rapporté des échos plus positifs. Son souhait est de vivre en appartement individuel. Mais le maintien en appartement tient à une très forte implication et un engagement quasi personnel des intervenants à domicile (certains se déplacent la nuit et sur leurs temps personnels). Que se passera-t-il pendant leurs congés ou en cas de changement d'équipe ?

Le CMP, qui la suit depuis qu'elle est venue s'installer dans son propre appartement, lui aurait signifié que le suivi psychiatrique était une condition pour qu'elle vive en appartement, et que si elle ne s'impliquait pas dans le suivi, il prendrait une mesure d'hospitalisation sans consentement.

Pour le service, la position est identique à celle du CMP : l'intervention est conditionnée à l'observance du suivi psychiatrique. Cette condition est écrite dans le contrat d'accompagnement.

Face à cette situation complexe, l'équipe s'interroge sur son accompagnement :

- Doit-on encourager la jeune femme à accepter une orientation vers un établissement comme le préconise le CMP, sachant que sa famille est très en demande, mais que l'intéressée refuse ?
- Doit-on considérer que notre travail d'adaptation au domicile est terminé et qu'il faut passer le relais à un autre service pour qu'il travaille sur l'acceptation d'un établissement ? Mais il y a au moins 1 an d'attente.
- Doit-on continuer à assurer la coordination des acteurs dont elle a besoin et fixer avec elle de nouveaux objectifs d'accompagnement ?

2 - Les éléments réflexifs

Questionner la surprotection de la patiente

Le GRE s'interroge sur la tonalité « injonctive » des propos du CMP :

- Bien que l'exactitude des propos ne soit pas vérifiée, le suivi psychiatrique est présenté comme une contrainte assortie d'une menace d'enfermement : « *si vous ne vous impliquez pas dans le suivi psychologique, le CMP procédera à une hospitalisation sans consentement* ». Le GRE suppose que des raccourcis sont à l'origine de cette tonalité contraignante : il a sans doute été dit à la patiente qu'en cas de non-respect de son suivi (médicamenteux et psychologique), la jeune femme risquait une nouvelle crise hallucinatoire qui nécessiterait une hospitalisation sans consentement pour la protéger. Actuellement, la jeune femme prend ses médicaments, et son état psychologique est stabilisé. Elle se rend assez irrégulièrement aux rendez-vous du psychiatre, essentiellement avec l'aide du service alors qu'elle pourrait y aller seule.
- La jeune femme a été adressée au service par le CMP de la ville où elle vivait auparavant (chez son père) pour une adaptation du domicile et en attendant une entrée en établissement que le psychiatre préconise avec insistance. Le GRE remarque que l'équipe se sent redevable de cette orientation et de celle du père et a intériorisé les préconisations du CMP présentées comme étant dans l'intérêt de la jeune femme.
- Le GRE se demande si la jeune femme n'est pas l'objet d'une surprotection qui définit à sa place des objectifs et des intérêts qu'elle ne partage pas, et qui vise à la protéger à tout prix et malgré elle ?
- La jeune femme exprime le souhait de continuer à bénéficier de l'accompagnement du service. Elle reconnaît qu'elle a besoin d'aide, mais par contre n'accepte pas la forme d'aide qu'on cherche à lui imposer.

Mieux prendre en considération les droits de la personne

Le GRE se demande dans quelle mesure la sur pathologisation et la surprotection observées (sur le plan médical, psychologique, social et juridique) n'induisent pas une infantilisation qui dépossède la patiente de ses droits et libertés fondamentales, à qui les professionnels doivent :

- une information loyale et adaptée qui l'éclaire sur les rapports bénéfiques/risques des différentes mesures. Éviter les informations tronquées, les suggestions et attitudes manipulatoires, la pression des affects liés à la crainte ;
- l'accompagnement à la décision d'un consentement libre et éclairé aux soins dispensés ;
- le respect du choix de la personne et l'accompagnement à la levée des freins en cas de refus de soins ;
- un projet personnalisé basé sur les besoins et les attentes de la personne et co-construit avec elle.

Références mobilisables

RBPP ANESM Projet personnalisé, notamment les paragraphes suivants :

- au-delà de l'utilisateur, la personne et ses attentes ;
- la co-construction du projet personnalisé est issue d'un dialogue régulier ;
- la participation la plus forte de la personne est recherchée ;
- plus les parties prenantes sont nombreuses, plus il faut veiller à l'expression de la personne ;
- la co-évaluation du projet personnalisé.

Hospitalisation sans consentement, l'art. 3212-1 du CSP précise :

« Une personne atteinte de troubles mentaux ne peut faire l'objet de soins psychiatriques sur la décision du directeur d'un établissement mentionné à [l'article L. 3222-1](#) que lorsque les deux conditions suivantes sont réunies :

- ses troubles mentaux rendent impossible son consentement ;
- son état mental impose des soins immédiats assortis soit d'une surveillance médicale constante justifiant une hospitalisation complète, soit d'une surveillance médicale régulière justifiant une prise en charge sous la forme mentionnée au 2° du I de l'article L. 3211-2-1. »

Information et consentement :

- « 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).
- Charte des droits et libertés de la personne : Art. 4 : Principe du libre choix éclairé
- RBPP Accompagnement à la santé des personnes handicapées, p. 31 : Chap. Impliquer la personne dans les décisions liées à sa santé

RBPP Bientraitance ANESM, p. 20 :

- Évaluer le risque et travailler à l'équilibre entre marge d'autonomie et marge d'incertitude (Chap. Accompagnement à l'autonomie)

Protection juridique des majeurs :

- L'article 459 du Code civil dispose que « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet »
- « En matière de soin, un sujet sous sauvegarde ou sous curatelle est apte à décider seul »¹⁰.

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

Dans un contexte pluri-partenarial, comment définir des objectifs propres au service et qui tiennent compte de la volonté de la personne ?

¹⁰ Petit guide des droits des patients en psychiatrie, M. Mhamdi, ARGOS 2001.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments exposés et examinés, le GRE a pris connaissance de la nécessité d'une prise en charge pluridimensionnelle et de la fragilité de la situation médico-sociale de la jeune femme.

Cependant, il considère que l'inquiétude générée par la situation de la jeune femme a tendance à l'infantiliser et qu'il est insuffisamment tenu compte de sa parole et de sa volonté.

Le GRE suggère :

- D'acter l'expression de la personne et de lui fournir les informations loyales, adaptées et complètes sur le rapport bénéfices/risques des différents choix de vie qu'elle envisage.
- D'accompagner la personne vers la définition d'un projet de vie personnelle (le sien et pas celui des professionnels ou de son père) qui découle de l'examen des rapports bénéfices/risques.
- D'élaborer un nouveau projet personnalisé qui fixe les axes de l'accompagnement du service pour la mise en œuvre d'un projet de vie privée à domicile : prolonger la coordination des acteurs sur les aspects locomoteurs de la personne, et étendre l'accompagnement aux besoins relationnels et sociaux permettant de l'inscrire sur le territoire et de renforcer son autonomie.
- Dans la perspective d'un renouvellement de l'accompagnement du service vers un projet de vie à domicile (plutôt que vers un établissement), l'indication d'une orientation vers un SAMSAH psychiatrique se pose-t-elle toujours ?

X. Pourquoi et comment prendre en considération la demande d'un résident qui aspire à vivre une vie affective et sexuelle ?

1 - Exposé de la situation

Un jeune homme de 36 ans, IMC, a des capacités assez poussées. Il « *veut une femme* ». Il veut se marier et nous demande régulièrement de l'aider à la trouver. Son frère vient de se marier, et cela accroît sans doute son envie. Dans sa culture arabe, il est possible d'arranger un mariage et de lui présenter une femme. Mais il dit que sa mère, qui est également sa tutrice, ne veut pas. Cependant, elle ne lui a jamais signifié clairement son refus, et esquive le débat en laissant juste entendre que son tour viendra. Elle le considère encore comme un enfant et continue de lui cacher des éléments de la vie familiale qui pourraient le perturber, alors que lui voudrait être considéré comme un homme. Il ne veut pas une femme handicapée, mais une femme « *normale comme les autres* ».

Il a perdu son père et craint la séparation d'avec sa mère. Il a des capacités intellectuelles mais est très immature affectivement et fragile psychologiquement.

Tout sourire d'une femme est interprété comme une promesse : il veut aller chercher une femme qui lui a souri à Tunis ; il pense que la secrétaire de la mairie voudrait être sa femme parce qu'elle lui a souri quand il est allé faire des papiers.

L'équipe « comprend sa demande de recherche d'une femme », mais ne sait pas comment se situer :

- « *Est-ce qu'on doit y répondre ?* »
- « *Est-ce que ce n'est pas à lui de chercher plutôt que d'attendre l'action des autres ?* »
- « *Quel lien avec le projet de vie ?* »
- « *Il pourrait aller sur des sites de rencontre, mais il faut payer et sa mère ne lui donnera pas d'argent pour ça* ».
- « *Sa mère doit-elle être au courant s'il navigue sur Internet ?* »
- « *Faut-il faciliter, interdire ou contrôler ses accès à Internet ? Est-ce qu'on pourrait être tenu pour responsable s'il tombait sur quelqu'un de nocif ?* »
- « *Le tuteur peut s'opposer au mariage...* »

Le questionnement des professionnels porte sur trois points :

- les droits du résident relatifs à sa vie privée,
- la place à accorder à la mère et à la tutrice,
- la place des professionnels et la visée de l'accompagnement.

Au regard des éléments exposés et des informations recueillies, la question éthique peut se formuler ainsi :

Pourquoi et comment prendre en considération la demande d'un résident qui aspire à vivre une vie affective et sexuelle ?

2 - Les éléments réflexifs

Le GRE a considéré que la demande du résident d'avoir une femme correspond à l'aspiration à vivre une vie affective et sexuelle. Cette question permet d'envisager la question de la dignité et des droits des personnes handicapées, et de préciser dans ces situations l'attitude que peut avoir l'établissement à l'égard du résident, des parents et du tuteur.

Les animateurs du GRE rappellent que les GRE n'ont pas vocation à définir l'accompagnement d'un résident, mais à interroger les pistes d'accompagnement envisagées au regard des valeurs, normes et principes qui alimentent la réflexion éthique : la réflexion éthique part d'une situation singulière afin de mieux appréhender les repères qui peuvent guider l'action d'accompagnement des professionnels et de l'établissement.

Que penser de l'aspiration à une vie affective et sexuelle ?

Le GRE a souhaité préciser quelques repères fondamentaux relatifs à la vie affective et sexuelle.

La vie affective et sexuelle est une liberté fondamentale.

La demande du résident est une demande relative à la vie affective, relationnelle et sexuelle : « *vouloir une femme* » représente le projet de satisfaction de cette demande. Une telle demande révèle une dimension sexuelle mais ne présage pas du niveau de maturité sexuelle des personnes, ou de l'effectivité des pratiques sexuelles.

Le GRE précise que la vie affective et sexuelle est une composante de la dignité de tout être humain.

L'exercice de la vie affective et sexuelle est une liberté individuelle. Il s'appuie sur la liberté pour chacun de pouvoir disposer de son corps (Art. 4 déclaration des droits de l'homme et du citoyen) :

« La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être que déterminées par la loi ».

Cet article indique qu'en matière de disposition sexuelle de son corps, tout est possible sauf ce qui est interdit par la loi.

La vie affective et sexuelle fait partie intégrante de la santé.

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit en 2002 la vie affective et sexuelle comme une dimension de la santé.

Dans le texte de l'OMS, il faut entendre le mot « sexualité » dans l'ensemble de ses dimensions (affective, fantasmatique, relationnelle, génitale, sociale...) et pas seulement la réduire aux pratiques sexuelles :

« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence.

Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés.

La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément.

La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels »¹¹.

Intégrée à la santé, la vie affective et sexuelle peut être considérée comme un droit de la personne (droit à la santé).

Cependant, la sexualité et la vie affective ne relèvent pas d'un "droit créance" (au sens de « *j'ai droit à, j'exige un épanouissement affectif et sexuel* », « *je veux une femme* »), mais d'un droit à une liberté qui doit être défendue et protégée. Le GRE considère que cette liberté fait partie des droits du résident. Cependant, appliquée à la situation examinée, cela signifie que le résident peut « *vouloir une femme* », mais que ce souhait n'est pas un dû, et qu'il ne revient pas à l'établissement ni aux professionnels de le satisfaire.

La vie affective et sexuelle relève du droit à la vie privée.

L'art. 9 du code civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent prescrire toutes mesures propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée ».

L'art. 8 de la Déclaration des droits de l'homme : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance ».

L'art. L.311-3 du CASF (Code de l'action sociale et familiale) garantit aux usagers des services et établissements sociaux et médico-Sociaux le respect de leur dignité, de leur intégrité, de leur vie privée et de leur intimité.

L'art L.1110-4 du CSP (Code de la santé publique) garantit que « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ».

L'art. 12 de la Charte de la personne accueillie : « Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne sont garantis. Hors la nécessité exclusive et objective de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé ».

Le GRE considère que la vie affective et sexuelle du résident relève du principe de protection de la vie privée.

En conséquence, les informations concernant cette activité doivent être protégées et ne peuvent pas être communiquées à des tiers. Les parents d'une personne majeure sont à considérer comme des tiers : ils n'exercent plus dans le cadre de l'autorité parentale.

¹¹ Source : INPES (Institut National d'Éducation et de Promotion de la Santé)

Quelle est la place de la mère dans la vie affective et sexuelle de son fils et de la tutrice vis-à-vis de son majeur protégé ?

Quel est le rôle de la mère à l'égard d'un enfant majeur ?

Le GRE observe que la mère occupe une double place : celle de mère et celle de tutrice et qu'il convient d'analyser distinctement ces deux positions.

Concernant la place de la mère, celle-ci est décrite comme comptant beaucoup pour son fils. Elle est présente et vient le voir régulièrement dans l'établissement qui la tient pour l'interlocutrice principale.

Cependant, le GRE souligne que passé l'âge de la majorité civique, un fils n'est plus un enfant relevant de l'autorité parentale (définie par l'Art. L 371-1). En conséquence, les parents ne représentent plus leur enfant et deviennent des tiers vis-à-vis de leur fils : le principe de protection de la vie privée du résident s'applique à la mère (au même titre qu'aux autres résidents, voisins, frères et sœurs, professionnels).

Une caractéristique particulière est évoquée : il est avancé que dans la culture arabe, les mariages sont arrangés et la mère joue un rôle déterminant dans la recherche et le choix du partenaire. Certains professionnels se demandent s'ils ne pourraient pas accompagner la mère dans une évolution du regard sur son fils et la convaincre de rechercher une femme pour son fils.

Il a été débattu précédemment qu'il ne revenait pas aux professionnels ni à l'établissement de satisfaire cette demande.

Une telle action, qui engagerait non seulement les professionnels mais aussi l'établissement, serait contraire aux principes juridiques et éthiques de notre pays. En effet, en droit français, les partenaires doivent être consentants et ce consentement doit être clairement exprimé (liberté de disposer de son corps). En cas de non consentement, l'activité sexuelle est considérée comme un viol.

Quel est le rôle du tuteur dans la vie privée du majeur protégé ?

La tutelle est une mesure de protection judiciaire pour la personne dont l'altération des facultés nécessite d'être représentée de manière continue dans tous les actes de la vie civile. L'article 459 du Code civil dispose que « *la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet* » : choix du domicile, santé, hospitalisation, relations personnelles...

En conséquence, le GRE considère que le tuteur n'a pas à être informé de l'aspiration du majeur protégé à vivre une vie sexuelle et affective et qu'aucune autorisation n'a à lui être demandée. Par contre, la loi prévoit que le majeur protégé soumette à l'autorisation du tuteur tout projet de contractualisation de vie maritale (PACS, mariage), qui engage juridiquement la personne et ses biens.

Quelles peuvent être les pistes d'accompagnement que peut envisager l'établissement ?

Concernant l'accompagnement du résident

Si la vie sexuelle et affective des résidents est une liberté, « rien n'oblige à avoir une sexualité pour être épanoui, mais rien ne doit empêcher, quel que soit l'âge, l'expression d'une sexualité pleine et entière »¹².

¹² RIBES G., Sexualité et vieillissement, Presse de l'université de Laval, 2009

La fragilité psychique du résident est à prendre en compte : les aspects pathologiques et irréels de sa demande méritent une approche professionnelle rigoureuse afin de ne pas exposer le résident à des situations qui porteraient atteinte à sa santé mentale. Cependant, la fragilité psychique du résident ne doit pas servir de prétexte à la confiscation de ses droits et libertés, ou être un obstacle à la construction de son autonomie. Au final, après avoir accompagné le résident, il revient au résident de décider de son choix de vie, et aux professionnels de le respecter.

Le GRE considère qu'il revient aux résidents de mettre en œuvre leur propre quête d'une vie affective et sexuelle, selon leurs propres moyens : rencontres à l'extérieur (conformément à sa liberté d'aller et venir), rencontres à l'intérieur de l'établissement, rencontres sur Internet depuis son domicile (sa chambre), ou autres modalités.

L'accès à Internet interroge particulièrement les membres du GRE :

- La chambre du résident n'est pas équipée pour une connexion Internet, alors que d'autres résidents ont cette possibilité.
- L'inscription sur des sites de rencontre est payante : le résident ne dispose pas de l'argent nécessaire.
- En cas d'accès à Internet, l'établissement doit-il contrôler la bonne moralité ou la légalité des sites visités ? Peut-il être tenu pour responsable en cas de sites interdits ou de rencontres malveillantes mettant en danger la sécurité du résident ?

Au regard des éléments examinés relatifs à l'égalité des droits et à la protection de la vie privée, le GRE considère que :

- La demande d'accès Internet formulée par tout résident doit être examinée sans jugement sur ses motivations et l'établissement doit tout mettre en œuvre pour y donner suite, comme il le fait pour les autres résidents.
- Cette mesure n'est pas contraire à la loi. Elle ne concerne ni la mère, ni la tutrice et ne nécessite aucune autorisation d'un tiers.
- La question des besoins d'argent doit être abordée par le majeur protégé avec sa tutrice, au même titre que toute dépense.
- La navigation sur internet relève du droit commun : les professionnels peuvent profiter de la connexion pour informer le résident sur les sites autorisés et les sites interdits, ainsi que sur les risques qu'il encourt en cas de navigation sur des sites interdits, mais n'ont aucun pouvoir à contrôler les correspondances du résident.

L'accompagnement des résidents vers une vie affective et sexuelle pourrait être inscrite dans le projet personnalisé et faire l'objet d'axes d'accompagnement éducatifs, psychologiques et sociaux reconnus par les professionnels.

Concernant l'accompagnement de la mère

Les membres du GRE prennent en considération la nécessité d'accompagner la mère vers une évolution psychologique et morale du regard qu'elle porte sur son fils, et vers le respect de ses droits et libertés en tant que majeur.

S'il s'avérait que cette situation crée des malentendus ou des tensions avec la mère, le GRE suggère qu'un accompagnement des relations mère-fils puisse être proposé afin d'aborder les dimensions culturelles, psychologiques, et protéger les droits du résident.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE suggère à l'établissement de s'appuyer sur les éléments débattus et de définir en équipe les conditions pour accompagner au mieux les résidents dans leur recherche d'une vie affective et sexuelle.

XI. Sur quelles bases un projet individualisé peut-il s'enrichir d'un projet de vie en couple ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur S. et Madame L. se sont rencontrés dans l'unité protégée et demandent à vivre en couple en chambre commune. Cette demande pose un certain nombre de problèmes.

L'aménagement architectural de l'unité protégée

L'établissement souhaiterait satisfaire leur demande de vie en couple, mais il n'existe pas de chambres doubles, ni de chambres communicantes dans l'unité, et il n'est pas possible d'installer un grand lit dans l'une des chambres.

Par ailleurs, les chambres des deux résidents se trouvent aux deux bouts de l'unité.

Le couple crée des tensions spécifiques au sein de l'unité

Le couple crée des conflits de jalousie avec les autres résidents.

Madame L. est très désorientée et assez désinhibée. Bien qu'amoureuse de Monsieur S. qu'elle repère comme son compagnon, elle « chauffe » les autres résidents, et peut aller jusqu'à les suivre à n'importe quel moment dans leur chambre. Cette attitude rend les résidents très excités et ils deviennent insupportables auprès des résidentes. Une fois, Madame L. a confondu les hommes et les femmes et a fait des avances à une résidente.

Monsieur S. ne réalise pas le comportement de Madame L. Il ne voit que le comportement des autres résidents qu'il ne supporte pas. Il se comporte comme « un chevalier face à sa dame » en la protégeant contre les avances des autres hommes. Il menace de leur casser la figure s'ils s'approchent. Il menace également les soignants quand il constate des tensions entre eux et Madame L. (par exemple, à l'occasion de refus de toilette ou de soins).

L'aménagement de la chambre de Monsieur

Pour répondre à leur demande de vivre tous les deux, l'établissement a mis à disposition un matelas supplémentaire dans la chambre de Monsieur S.

Mais ce matelas est posé par terre. Certains professionnels considèrent que cet aménagement pose des problèmes d'hygiène. Ils avancent également qu'il est un obstacle pouvant engendrer des chutes des professionnels.

De leur côté, les résidents protègent leur vie de couple : ils installent le matelas de façon à empêcher d'ouvrir la porte de la chambre.

Un jour, ils ont mis un panneau « Ne pas déranger » sur la porte, et il leur arrive de refuser que les professionnels entrent dans leur chambre.

Il leur arrive de refuser de prendre leur petit-déjeuner dans la salle à manger et demandent à le prendre en chambre.

Certains professionnels n'acceptent pas l'idée de ne pas pouvoir entrer dans la chambre pour les raisons de service. Ils avancent que le respect de cette liberté met les résidents en danger : chutes, accidents (dents cassées...).

Le GRE évoque à cette occasion qu'un travail est encore à faire pour que les professionnels n'entrent pas dans les chambres sans frapper et en attendant l'autorisation avant d'entrer.

L'hostilité du fils de Monsieur

Le fils de Monsieur n'est pas d'accord pour que Madame L. dorme avec son père, car elle crée des perturbations : « *elle tombe du lit* », « *débranche les affaires* », « *retourne la chambre* ».

Il considère également que ce n'est pas digne de dormir par terre : « *si c'est pour dormir par terre, mon père ira ailleurs* ». De plus, l'épouse de Monsieur est toujours vivante, ce qui met le fils dans un conflit de loyauté délicat.

Une approche insuffisamment unifiée du service

Le projet de vie en couple fait apparaître des divisions professionnelles qui apparaissent préjudiciables aux résidents.

Certains professionnels considèrent que les résidents perturbent l'organisation générale en demandant à prendre leur petit-déjeuner en chambre plutôt que dans la salle à manger... D'autres considèrent qu'il est important de maintenir des repères collectifs et spatio-temporels pour des résidents qui les ont perdus.

Certains professionnels avancent que de laisser le couple ensemble la nuit en chambre perturbe leur qualité de sommeil et les rend plus irritables : « *c'est ce que les résidents veulent, mais est-ce que c'est vraiment bien pour eux ?* »

Certains professionnels n'admettent pas la situation de couple : « ce n'est pas normal à leur âge ». Et malgré le travail effectué auprès de l'équipe, ils restent sur leurs opinions.

Le panneau « Ne pas déranger », que l'équipe avait décidé de maintenir sur la porte, a été subrepticement enlevé.

Il est également dit au GRE que selon les professionnels présents, le matelas supplémentaire apporté est parfois retiré de la chambre par d'autres collègues, en s'appuyant sur le fait que « *le fils ne veut pas* ».

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

Sur quelles bases un projet individualisé peut-il s'enrichir d'un projet de vie en couple ?

2 - Les éléments réflexifs

Face aux nombreux questionnements de ses membres, le GRE a mobilisé un certain nombre de références pour sortir des opinions individuelles et poser les bases d'une culture commune en matière d'éthique.

Le respect de la vie affective et sexuelle en établissement médico-social

Le GRE s'appuie sur les éléments suivants pour clarifier la place de la vie affective et sexuelle des résidents :

La vie affective et sexuelle est partie intégrante de la dignité des individus.

Elle est une liberté fondamentale qui s'appuie sur le principe de pouvoir disposer librement de son corps dans le respect de la loi (Art. 4 Déclaration des droits de l'homme et du citoyen) : les professionnels ni aucun tiers ne peuvent entraver cette liberté fondamentale.

La vie affective et sexuelle relève de la vie privée.

L'art. 9 du code civil dispose que « Chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent prescrire toutes mesures propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée ».

L'art. 8 de la Déclaration des droits de l'homme : « Toute personne a droit au respect de sa *vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance* ».

L'art. L.311-3 du CASF (Code de l'action sociale et familiale) garantit aux usagers des services et établissements sociaux et médico-sociaux le respect de leur dignité, de leur intégrité, de leur vie privée et de leur intimité.

L'art L.1110-4 du CSP (Code de la santé publique) garantit que « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant »

L'art. 12 de la Charte de la personne accueillie : « Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne sont garantis. Hors la nécessité exclusive et objective de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé ».

L'art. 23 de la Convention des Nations Unies (concernant les personnes handicapées) mentionne que les États doivent veiller à ce que « les personnes handicapées aient accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ».

La RBP ANESM « Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne¹³ » recommande de :

- « *Aménager les chambres doubles existantes de manière à préserver le mieux possible l'intimité de chaque résident* ».
- « *Former l'ensemble des professionnels, salariés et libéraux ainsi que les bénévoles, à l'entrée dans un espace privatif* :
 - frapper avant d'entrer et attendre avant d'entrer d'y être invité et/ou observer un délai d'attente » ;
 - un des engagements éthiques du COS est de : « Garantir le respect de la dignité de la personne, de sa liberté, de son intimité »

¹³ ANESM, Recommandations Bonnes pratiques Qualité de vie en EHPAD Volume 2, p. 18

Le GRE a considéré que le temps passé à respecter l'accord du résident, parfois perçu par certains professionnels comme « temps perdu », est en fait un investissement : quand le résident a intégré qu'il est respecté, il existe souvent un retour du résident pour faciliter le travail du professionnel. La qualité du lien s'en ressent (notamment par l'instauration d'une relation de confiance et de reconnaissance mutuelle), et l'accompagnement gagne également en qualité. (Cf. le concept de "reconnaissance" mentionné dans les premières pages de la RBPP ANESM Bientraitance).

Vouloir le bien pour autrui : les limites au désir de vouloir bien faire

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. Un article du philosophe B. Quentin¹⁴ rappelle que « *La surprotection et la sacralisation de l'autonomie peuvent glisser vers la maltraitance* » et plus loin : « *La maltraitance dont sont parfois victimes les personnes âgées 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* ».

L'abbé Glasberg mentionnait : « *Tout faire pour la personne, ne rien faire à sa place* ».

L'adaptation de l'établissement au rythme de vie des résidents

Le GRE a repéré la nécessité de rééquilibrer l'organisation du service et les références des professionnels avec les besoins et attentes des résidents.

La RBP ANESM « Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne¹⁵ », mentionne :

- p.7 : le sentiment de bien-être des résidents est lié à différents facteurs, dont celui de « savoir que la personnalisation de la chambre est possible, ainsi que la souplesse de l'organisation de la vie quotidienne ».
- p. 17 : Respecter l'intimité :
« *En collectivité, le risque d'atteinte à la dignité est multiplié par la proximité et le regard des autres. Alors que le corps constitue la base et le support privilégié du sentiment d'identité, le respect de l'intimité corporelle est déterminant. Le respect de la vie privée suppose qu'elle soit protégée activement et que l'on prévienne ses éventuelles atteintes* ».
« *La personne a besoin de la reconnaissance par tous les autres acteurs de l'établissement du caractère privé de son logement* ».
- p. 19 : Reconnaître la vie affective et intime des résidents :
« *Les besoins d'affection et d'amour font partie de besoins fondamentaux de tout individu (Maslow). Les besoins sexuels ne disparaissent pas au fil des ans : ils diminuent, en intensité ou en fréquence, mais peuvent s'exprimer à tout âge... même très avancé* ».
- p. 22 : Prendre en compte l'équilibre nécessaire entre obligations de sécurité et respect de la liberté des résidents :
« *Les résidents se sentent en sécurité mais sans se sentir limités dans leur liberté ni surprotégés.* »

¹⁴ Dignité et personne âgée, in La revue de l'infirmière, octobre 2012 n° 184, p33 à 35. consultable sur internet

¹⁵ ANESM, Recommandations Bonnes pratiques Qualité de vie en EHPAD Volume 2

- p. 26 : Mettre en place une organisation personnalisée du lever, du petit-déjeuner, de la toilette : « *L'atténuation des contraintes liées à la vie collective (souplesse de l'organisation, qualité des prestations proche de la qualité hôtelière, etc.) participe au sentiment de bien-être et à la qualité de vie* ».
- p. 27 : Mettre en place une organisation personnalisée du coucher et de la nuit : « *Évaluer avec la personne ses besoins de sommeil et ses rites de coucher et d'endormissement.*
Recueillir les habitudes de vie la nuit et favoriser leur poursuite pour autant qu'elles ne soient pas dérangeantes pour les autres résidents ».

La place des proches dans les décisions concernant le résident

Bien que leur implication contribue à la qualité de vie des résidents, et bien que les proches se présentent souvent comme des interlocuteurs de l'établissement, il est important de considérer que les proches ne sont légalement pas décisionnaires des mesures relatives à la qualité de vie de leurs parents âgés. Le respect de la vie privée des résidents s'applique également aux proches, et il est possible de ne pas « *tout leur dire* ».

Face à des personnes désorientées ou ayant perdu les repères et les codes sociaux ordinaires, il apparaît important d'informer les proches que les mesures prises par l'établissement (par exemple le manger-main, ou dans le cas de M. S. et Mme L : le dormir par terre) ne relèvent pas de la négligence ou de la maltraitance, mais font partie de la qualité de vie du résident.

Dans le cas du fils de M. S., le GRE s'est demandé s'il n'eut pas été préférable que l'information sur la vie de couple et l'agencement d'un matelas supplémentaire lui aient été signifiés dans un cadre de réflexion sur le projet de vie de son père plutôt qu'au détour d'entretiens informels avec des professionnels de l'unité protégée.

Il serait par ailleurs important de savoir si le résident fait l'objet d'une mesure de protection juridique, selon sa nature, l'information due aux tuteurs n'étant pas forcément la même que celle due aux enfants d'un résident.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Il ressort de la réflexion qu'il est regrettable que l'établissement ne dispose pas de chambres doubles ou de chambres communicantes dans l'unité protégée.

Il serait toutefois nécessaire d'aller plus loin sur les solutions permettant aux résidents de partager le même lit : il existe des lits (y compris médicalisés) de 120 cm de large, avec des possibilités de location pour faire des essais...

Au-delà de cette contrainte architecturale, le GRE a repéré la nécessité de construire une culture commune au sein des équipes professionnelles à partir des références évoquées.

Compte-tenu de la richesse et de l'abondance des questionnements, le GRE n'a pas eu le temps de procéder à la formulation de suggestions.

XII. Comment garantir la liberté et la sincérité du consentement en situation de soins ?

1 - Exposé de la situation

Une patiente de 80 ans, qui vivait de manière autonome en résidence service est arrivée en SSR.

Au vu de son état de santé, elle a été affectée à un des 10 lits de soins palliatifs fléchés au sein du SSR qui prévoient une prise en charge spécifique. Elle suit une radiothérapie pour une tumeur à la gorge. Elle est fatiguée, se laisse aller et ne mange plus. Le pronostic est défavorable : une opération n'est pas possible et la radiothérapie est un traitement palliatif.

Elle a arraché la sonde gastrique que lui a posée le médecin du SSR.

Quinze jours plus tard, sa nièce, infirmière (qui est aussi sa personne de confiance), est venue et l'a persuadée d'accepter la pose de la sonde. Consécutivement, une deuxième sonde a été posée.

Les professionnels du réseau de soins gériatriques qui la suivaient à domicile disent qu'« *elle est surprenante de vitalité* », et qu'« *elle a rebondi alors qu'ils croyaient qu'elle allait mourir* », ce que confirme aussi la nièce.

De son côté, l'équipe du SSR est sceptique sur le bien-fondé d'une nouvelle pose d'une sonde gastrique et de tous les traitements qui vont avec (vitamines, antibiotiques) et se demande si ce n'est pas un excès de soins et une obstination ? Mais, les professionnels se méfient également de leurs interprétations concernant par exemple les refus de s'alimenter : « *les interprétations des soignants sont parfois en décalage avec les éléments chimiques. On prend parfois nos interprétations pour des réalités. Par exemple est-ce qu'arracher une sonde veut toujours dire refus de s'alimenter ?* »

La situation examinée pose trois questions principales :

- la communication entre le prescripteur et les soignants,
- la complexité du consentement,
- le rôle et la place de la famille dans les décisions de soins.

2 - Les éléments réflexifs

La communication entre le prescripteur et les soignants

Il est porté à la connaissance du GRE que la situation n'a pas généré que des désaccords entre le médecin prescripteur de la seconde pose de sonde et les soignants, mais aussi des incompréhensions (« *c'est une blague ?* »). Les soignants, en effet, considèrent que la pose d'une sonde est un acte invasif qui génère ensuite de l'inconfort, que trois alimentations quotidiennes et surtout la délivrance de vitamines représentent une obstination, et ils regrettent que la décision n'ait pas fait l'objet d'une évaluation partagée lors d'une concertation préalable.

Face aux tensions que peut susciter l'incompréhension des soignants et face aux inévitables incidences sur la patiente, le GRE demande que soient précisées les procédures ou les bonnes pratiques relatives à la prise de décision :

- il est porté à la connaissance du GRE que la décision a été prise entre le médecin, la nièce et la patiente ;

- il est porté à la connaissance du GRE que l'équipe mobile de soins palliatifs partenaire de l'établissement n'a pas été sollicitée, et que les soignants ne l'ont pas proposée au médecin ;
- il est également porté à la connaissance du GRE que la mobilisation des différents acteurs concernés (médecin, équipe, médecin chef, référent qualité, CLUD, direction...) prévue par la circulaire du 19 février 2002¹⁶ pour chaque prise en charge dans un des 10 lits de soins palliatifs identifiés n'a pas eu lieu.
- il est par ailleurs noté que les soignants ne semblent pas s'autoriser à demander des informations sur le contexte et les motivations des prescriptions qui les mettent mal à l'aise (« *on aimerait bien que les informations arrivent sans qu'on les demande* »).

De la complexité du consentement

Le GRE n'a pas d'informations précises sur les phases d'information et de recueil du consentement de la patiente pour la pose de la première sonde gastrique.

Le GRE suppose que la patiente a été consentante, car « *il est difficile de poser une sonde sans la coopération du patient* ». Par contre, le GRE n'a pas d'éléments sur la qualité de l'information : était-elle claire et explicitement proposée, ou bien implicite et suggestive (du type : « *on va vous poser une sonde gastrique* ») ?

Suite à l'arrachage, le service a abordé avec la patiente l'incapacité de s'alimenter par voie orale et a cherché à comprendre le motif de l'arrachage. La patiente a réaffirmé à l'équipe sa volonté de ne plus s'alimenter, avant de revenir quelques jours après sur sa décision suite au passage de sa nièce.

Le médecin, la nièce et la patiente se sont rencontrés avant de prendre une nouvelle décision. Il est porté à la connaissance du GRE que « *la nièce n'aurait rien exigé* » ; elle aurait convaincu sa tante de l'utilité de l'alimentation et d'accepter une sonde gastrique. Depuis, la patiente a accepté et n'a pas arraché sa sonde.

Le malaise de l'équipe tient à la difficulté d'apprécier la sincérité du consentement de la personne : est-elle réellement libre ? Est-elle sous influence de sa nièce ? Le médecin et la nièce se sont-ils entendus en dehors de la patiente ?

Mais les soignants s'interrogent également sur la justesse de leur interprétation : l'arrachage de la sonde signifie-t-il "évidemment" un refus ?

La complexité de la situation tient aux écarts existants entre les catégories juridiques claires qui définissent le consentement, et la réalité humaine du consentement qui s'appuie sur des catégories notionnelles floues :

- En droit, le consentement "libre" signifie qu'il est sans contrainte ni menace. Le consentement "éclairé" signifie que le patient a reçu toute l'information nécessaire pour comprendre les options qui s'offrent à lui et pour prendre une décision "en connaissance de cause". Le droit s'appuie sur une approche rationaliste de l'être humain qui suppose que la conscience de la personne est éclairée par la raison (et pas seulement par "sa" raison), d'où l'évaluation secondaire de son aptitude à raisonner, comprendre et consentir à son intérêt (évaluation des capacités cognitives et mentales)...

¹⁶ Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

ANNEXE III : Les lits identifiés de soins palliatifs : « Conditions nécessaires à l'identification des lits » et « organisation et fonctionnement »

ANNEXE IV : Les équipes mobiles de soins palliatifs : Missions.

- En sciences humaines, le terme de personne laisse supposer une “unité” intérieure qui n’existe pas. Chaque individu, né relationnel (je-tu-il), est composé et traversé de différentes influences affectives, psychologiques, sociales, symboliques qui interagissent entre elles dans un débat permanent entre conscience et inconscient, liberté et conformité au désir d’autrui, rapports de dominations et de soumissions, influences bénéfiques ou influences toxiques, évaluations conjoncturelles du rapport bénéfiques/risques... Ces influences interagissent et demandent à la « personne » d’effectuer des arbitrages permanents qu’elle tente de soutenir à travers des choix et des décisions... révisables.
- C’est pourquoi, en dernier ressort, dans le domaine du soin, le droit accorde la possibilité que le consentement puisse être retiré à chaque instant, et qu’après que soit réalisé un accompagnement pour éclairer le patient sur son intérêt, la parole du patient soit considérée comme l’expression souveraine de sa volonté, indépendamment des conséquences auxquelles il s’expose.

Dans la situation présentée au GRE, il peut être abusif de penser que la patiente a été « *sous influence de sa nièce* ». Il peut être tout aussi justement considéré que l’intervention de la nièce a bouleversé des équilibres antérieurs et a débouché sur un nouveau rapport de la patiente à sa condition. En l’absence d’éléments de connaissance plus fins, il est difficile de statuer sur la « vérité » de la patiente et de juger de cette vérité. C’est pourquoi, en dernier recours, le droit demande de respecter la volonté exprimée.

La place des familles dans les décisions de soins

Le GRE demande à préciser la place de la famille dans les soins du patient car « *certaines familles s’impliquent dans les choix des traitements et influencent les orientations du patient* ». Elles nécessitent également que les soignants leur consacrent du temps pour les recevoir et travailler avec elles. Il est également remarqué qu’« *elles peuvent aussi impacter les décisions des soignants* ».

Le GRE reconnaît l’influence de la famille sur le patient du fait de l’attachement affectif et des interactions psychiques (je-tu-il) qu’ont intériorisées les personnes.

Cependant, le GRE réaffirme que les services et les professionnels doivent veiller à ce que le consentement fourni par le patient soit celui qui lui corresponde “en vérité”, dégagé le plus possible des influences éventuelles auxquelles il se soumettrait contre son gré.

Dans le cas où les volontés des proches seraient contradictoires avec celle du patient, le droit et les Recommandations de bonnes pratiques rappellent que c’est le patient qui consent.

Un accompagnement des familles peut être proposé pour qu’elles comprennent les décisions prises et acceptent les limites de leur place.

Au regard des informations transmises et de la dynamique des débats, la question éthique peut se formuler ainsi :

Comment garantir la liberté et la sincérité du consentement en situation de soins ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE considère que l'avis souverain de la patiente a été respecté, que cette posture est conforme au droit et à l'éthique, et que cet avis doit être respecté indépendamment des évaluations ou des représentations que peuvent en avoir les soignants.

Le GRE suggère qu'une attention soit particulièrement portée pour que les procédures collégiales prévues pour tout patient affecté dans un lit identifié de soins palliatifs du SSR soient mises en œuvre, conformément aux références réglementaires, afin que chaque professionnel puisse connaître et comprendre les enjeux de la décision.

Le GRE suggère également que soit « rajoutée de l'éthique au droit », et que soit examinée la possibilité :

- de différencier le professionnel qui donne l'information au patient, du professionnel qui reçoit le consentement ;
- que le recueil du consentement soit effectué par deux professionnels afin de limiter les erreurs d'interprétation.

L'arbitrage entre liberté et sécurité

I. L'arbitrage entre sécurité et liberté requiert de prendre en considération les capacités d'autonomie des résidents ?

1 - Exposé de la situation

M. A. est dans l'établissement depuis 2000, il a aujourd'hui une cinquantaine d'années, et est sous tutelle exercée par un tiers. C'est un enfant du quartier, le dernier né d'une fratrie de six sœurs. Il est l'héritier et le propriétaire des terres familiales et fait vivre sa famille en Algérie. Suite à une maladie infectieuse, il a eu des troubles d'équilibre et des troubles cognitifs qui ont fait l'objet d'une évaluation par l'établissement : il comprend mais a des troubles de l'attention ; il présente des troubles spatio-temporels ; il prend des initiatives mais n'est pas autonome donc il demande.

Il a un comportement dérangeant car il se met à crier ou s'énerve à la moindre contrariété. Il a perdu en capacités locomotrices, mais il fait ses transferts tout seul.

Les problèmes avec M. A. sont de plusieurs ordres :

- Il chute régulièrement dans sa chambre quand il fait ses transferts fauteuil/lit tout seul : pour le protéger des risques de chutes, certains professionnels ferment la porte de sa chambre pour éviter qu'il s'y rende seul en journée, d'autres l'immobilisent sur une chaise sans son fauteuil roulant.
- Quand il est remonté dans sa chambre, il enlève ses protections incontinence : il enlève régulièrement ses protections et les jette : entre les protections qu'il enlève et les toilettes, il est changé jusqu'à six fois par jour. Face à ce comportement, le personnel a essayé d'attacher les protections à l'envers, mais il arrive quand même à les arracher.
- Il demande à avoir une bouteille d'eau mais il la renverse presque toujours : pour éviter qu'il renverse sa bouteille d'eau, un infirmier a décidé qu'il ne boirait plus que le soir. Un membre de l'équipe lui a fabriqué un système de paille enfoncé dans le bouchon et a passé un accord pour qu'il nettoie ce qu'il renverse. Puis il s'est entendu dire que ce résident ne devait pas boire en journée. Plus récemment, une autre équipe lui a procuré une gourde de cycliste.
- Il a tendance à voler dans les chambres des résidents, ou dans les sacs du personnel ou des familles et prendre des affaires, de l'argent, des cigarettes, de la nourriture dans les frigos des chambres... Les résidents et les familles s'en plaignent régulièrement.

Paradoxalement, s'il a du mal à se déplacer et se colle au mur pour avancer, il est très rapide quand il vole, et « *on n'arrive jamais à le surprendre !* ».

Il est très étonnant d'habileté et de rapidité : en séjour extérieur, il avait volé un objet dans un magasin. Quand le personnel d'accompagnement s'en est aperçu, il l'a ramené dans la boutique pour remettre l'objet, et pendant qu'il s'excusait devant la caisse et remettait l'objet, il a réussi à en voler un autre devant les yeux de la responsable sans qu'elle s'en rende compte...

Autre paradoxe : cette activité de vol est comprise comme une compulsion, mais en même temps il semble qu'il ne vole pas en Algérie.

- Il crie ou s'énerve à la moindre contrariété.

Le GRE évoque des attitudes du personnel inadaptées, avec des réactions à chaud qui ne sont pas professionnelles : il est traité de voleur, ou privé de cigarette, ou privé de son fauteuil, ou encore il est remonté d'autorité dans sa chambre. Il s'est progressivement mis tout le personnel à dos, bien qu'il soit attachant et apprécié. Il est extrêmement reconnaissant quand on répond à ses attentes, mais il est usant et provoque le rejet.

2 - Les éléments réflexifs

Éléments de sa prise en charge

L'établissement a organisé plusieurs réunions pluridisciplinaires et élaboré des fiches pour chaque problème : cris et vols... Elles lui ont été présentées, puis cela n'a plus été suivi par le personnel, et aujourd'hui on constate l'application de réponses solitaires et d'initiatives individuelles qui restreignent ses libertés : certaines décisions l'empêchent de rentrer dans sa chambre, lui enlèvent son fauteuil pour ne pas qu'il se déplace, ou refusent de lui donner une bouteille d'eau pour qu'il ne la renverse pas.

La décision de restreindre sa consommation d'eau a fait l'objet d'un temps d'approfondissement au sein du GRE. Il en ressort que :

- il ne semble exister aucune indication médicale de restriction ;
- le personnel de nuit a signalé une hydratation insuffisante : « *faire boire +++* » ;
- des initiatives ont été prises pour qu'il puisse s'hydrater sans renverser (paille et bouchon, bouteille de cycliste) ;
- certains professionnels ne la remplissent que le soir sur indication de l'infirmerie ;
- les initiatives prises par les uns et les autres (restriction, ou bouteille de cycliste, ou bouteille de cycliste remplie uniquement le soir) rendent compte de la nécessité d'harmoniser les approches et les pratiques d'accompagnement du résident pour éviter des mesures arbitraires potentiellement irrespectueuses des droits de l'usager.

Actualisation et diffusion des fiches-action élaborées par l'établissement

La fiche-action concernant le vol stipule que M. A. est reçu par le chef de service éducatif et social qui lui signifie que les objets volés doivent être remplacés et que leur prix sera retenu sur son budget personnel. Le GRE n'émet aucune remarque particulière sur la mesure.

La fiche-action relative aux cris et aux colères n'a pas été examinée. Le GRE a évoqué la nécessité de la relire et de la diffuser auprès des professionnels pour harmoniser les pratiques.

Le port permanent de protections est-il adapté à la situation du résident ?

Le nombre important de changes dans la journée contribue à l'usure des personnels. Pour prévenir l'arrachage des protections, l'établissement avait examiné la pertinence d'une contention qui n'a finalement pas été retenue.

Les observations recueillies amènent le GRE à s'interroger sur la pertinence du port permanent de protections :

- il est constaté que l'incontinence de M. A. n'est pas permanente. En sortie extérieure, les personnels constatent qu'il ne souille pas ses protections (protection et étui pénien), alors qu'il les souille quand il est dans l'établissement, ce qui interroge sur le caractère potentiellement réactionnel de son incontinence (régressif en établissement et adapté en sortie) ;
- concernant l'usage des WC :
 - M. A. ne peut pas faire ses transferts seul sur la cuvette. Il risque de chuter et s'expose au risque de fractures ;
 - il présente une phobie du trou des WC. Même avec de l'aide, il n'aime pas être installé sur les toilettes et a peur d'être aspiré ;

- il appelle le personnel pour aller aux WC, mais le GRE explique que le personnel n'a pas toujours le temps d'intervenir dans les délais et sait qu'il a ses protections. De plus, M. A. sort de sa chambre et descend en salle à manger.

Peut-on ou doit-on laisser M. A. effectuer ses transferts tout seul ?

Le GRE précise que M. A. a la volonté de faire ses transferts tout seul, mais la hauteur du lit n'est pas adaptée. Elle pourrait être adaptée à cet effet.

Vie sexuelle : M. A. rejoint sa chambre en journée et arrache régulièrement ses protections pour satisfaire ses activités d'onanisme. C'est aussi dans cette situation qu'il essaie de faire ses transferts seul. Il sonne mais n'attend pas l'arrivée du personnel.

Face à ces éléments, le GRE envisage le projet d'affiner les capacités d'autonomie de M. A. en proposant un aménagement de son environnement :

- il serait possible de proposer une chaise garde-robe pour contourner la phobie (il l'utilise par ailleurs pour prendre sa douche et dont il n'a pas peur) ;
- il serait possible d'aménager les appuis pour l'aider à réaliser seul ses transferts et de faire des marques au sol pour qu'il approche son fauteuil ;
- il serait envisageable de revoir le port systématique des protections.

Au regard des éléments recueillis et examinés, le GRE s'est interrogé sur l'amélioration éthique de certains éléments de prise en charge de M. A. :

- L'insistance pour la mise des protections est-elle respectueuse de l'autonomie du résident ? Le GRE s'est demandé : « *a-t-on compris le problème ?* »
- A-t-on le droit de lui interdire l'accès à sa chambre (légalement : « *son domicile* », « *chez lui* ») sachant en plus qu'il sonne quand il a besoin d'aide ? N'est-ce pas infantilisant de fermer la porte ou de le priver de fauteuil pour le protéger ?
- Quels rôles jouent les représentations des professionnels sur la sexualité dans les mesures de restrictions qui ont été appliquées ?
- Les arbitrages entre « respect des libertés/négligence », entre « protection des professionnels/protection de l'utilisateur », entre « liberté des usagers/angoisse des proches » ne sont-ils pas effectués au détriment de l'utilisateur et plutôt pour le confort des tiers (professionnels et famille) ?
- Quel impact l'usage des professionnels a-t-elle dans les difficultés à mettre en place un projet d'accompagnement concerté et adapté ?

L'enjeu éthique peut se formuler ainsi :

L'arbitrage entre sécurité et liberté requiert de prendre en considération les capacités d'autonomie des résidents.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Concernant les mesures adoptées par certains professionnels (consommation d'eau, privation du fauteuil), le GRE considère ces mesures comme restrictives des libertés du résident. En effet, le GRE considère que l'établissement n'est pas en droit de restreindre les libertés du résident, de lui faire du chantage, ou de l'infantiliser.

Afin d'éviter la prise de décisions arbitraires, le GRE suggère d'harmoniser les pratiques d'accompagnement de chacun des résidents par des décisions collectives, puis de désigner une personne « référente » qui veille à la bonne application de ces décisions.

Il serait important de veiller à la valeur de référence des fiches-actions : en l'occurrence, des « fiches-actions » avaient été rédigées en équipe et mises à disposition à l'ensemble du personnel sur Osiris afin de donner la procédure à suivre en cas de cris et de vols effectués par le résident.

Concernant le port de protections, le GRE s'est demandé si l'insistance pour la mise de protections est respectueuse des capacités d'autonomie du résident et a proposé la mise en place de différentes mesures pour trouver une alternative à l'utilisation des protections.

- proposer un rythme/planning au résident pour aller aux toilettes (soignants) ;
- lui apprendre à sonner avant d'aller aux toilettes (soignants) ;
- lui proposer un essai avec une chaise percée pour pallier à la phobie du trou des WC ;
- travailler les transferts, la présence d'une tierce personne étant nécessaire pour les sécuriser. Par ailleurs, il est également envisagé d'aménager la chambre avec une poignée d'appui sur le lit et un marquage au sol pour améliorer les transferts fauteuil roulant manuel/lit du résident.

Dans cette perspective, les arbitrages entre « respect des libertés/négligence », entre « protection des professionnels/protection de l'utilisateur », entre « liberté des usagers/angoisse des proches » s'effectueraient en faveur de l'utilisateur, et non en faveur du confort des professionnels.

Concernant la sexualité du résident, le GRE rappelle le droit à la vie affective et sexuelle des résidents et considère que les représentations des professionnels sur la sexualité ne doivent pas intervenir dans l'exercice de cette liberté.

Le GRE suggère qu'une synthèse soit effectuée pour proposer au résident un emploi du temps personnalisé et adapté son projet de vie.

II. Comment prévenir le suicide en Ehpad en restant dans des mesures respectueuses des droits et des libertés des résidents ?

1 - Exposé de la situation

Avant son admission dans l'établissement, il y plus de deux ans, Madame X., 80 ans, vivait seule en appartement sans famille, sans mari ni enfant. Elle avait travaillé dans la mode où elle avait été responsable commerciale. Elle était entourée de deux amis très présents.

Elle souffrait d'arthrose (entraînant douleurs et empêchement moteur) qui avait rendu inadapté son maintien au domicile. Au cours de son premier séjour en SSR (où elle a séjourné environ trois mois), une dizaine d'Ehpad lui avaient été proposés, et elle avait finalement choisi d'intégrer l'établissement du COS. Son choix n'a pas été un choix par dépit, ni par défaut : elle l'a mûri après une phase de décision très longue.

Au cours de son séjour en SSR, l'équipe avait constaté une ingestion excessive de médicaments et avait soupçonné une tentative de suicide. De son côté, Mme X. disait aux personnels qu'elle « souhaitait seulement dormir pour ne pas souffrir ».

Elle avait une consommation médicale importante, une somatisation extrême, des consultations fréquentes de spécialistes, et mettait en échec les propositions médicales soit parce qu'elle les jugeait inefficaces, soit parce que les effets secondaires lui apparaissaient insupportables.

Elle était très communicante avec les personnels, leur disait son souhait de vendre son appartement, échangeait avec eux sur la mode vestimentaire...

Plus récemment, un cancer du sein a nécessité une chirurgie suivie d'une radiothérapie, et d'un séjour post-opératoire au SSR. Elle était très angoissée, et à son retour en Ehpad, le personnel l'avait trouvée « moins dans l'échange et dans la demande ».

La nécessité d'un fauteuil roulant s'est accompagnée d'une dégradation de son image d'elle-même.

Elle voyait un psychiatre ainsi que le psychologue de l'établissement qui permettait d'aborder le déni de la dimension suicidaire de l'ingestion médicamenteuse, l'obsession de la perte d'autonomie, l'envahissement de la problématique oncologique, l'attente d'un retour à la normalité.

Cependant, rien dans son comportement ni dans ses déclarations n'avait alerté les personnels qui ont été surpris et choqués par le suicide. Elle n'a rien laissé paraître et restait très souriante, très agréable. « *On pensait plutôt qu'elle allait remonter la pente. Elle voulait vendre son appartement pour payer l'Ehpad, elle voulait payer ses impôts...* »

Après l'évènement, l'Ehpad a pris des mesures de prévention : la terrasse a été sécurisée afin que les résidents ne puissent plus y accéder. Les poignées de fenêtre ont été enlevées pour les résidents recensés comme dépressifs. Des formations sur l'identification et la prévention du risque suicidaire ont été envisagées ; la nomination de référents internes ainsi qu'une communication et une sensibilisation en direction du personnel sont programmées. La réévaluation du projet de vie en fonction de l'état des résidents doit devenir une priorité. **Le groupe de retour sur expérience a également évoqué l'éventualité de formuler des contre-indications à l'admission de résidents identifiés à risque suicidaire. C'est cette dernière question qui est soumise à la réflexion éthique.**

Au regard des éléments recueillis, la question éthique, initialement formulée comme peut se formuler ainsi :

Comment prévenir le suicide en Ehpad en restant dans des mesures respectueuses des droits et libertés des résidents ?

2 - Les éléments réflexifs

La situation pouvait-elle être anticipée ?

Le personnel de l'Ehpad n'a pas vu de changement significatif dans le comportement ou les paroles de la résidente : « *On n'a rien vu, elle était comme d'habitude* ».

Certains membres du GRE avancent cependant que la résidente présentait au moins cinq facteurs de risque suicidaire (isolement affectif, troubles dépressifs, une première tentative de suicide, annonce d'une maladie grave, âge, estime de soi dégradée), et que le contexte environnant était « facilitateur » : contexte médiatique suite à un accident d'avion dans une région avoisinante dans les Alpes, et suicide d'une résidente un mois auparavant.

D'autres membres avancent que si la Recommandation HAS sur la prévention du suicide permet de sensibiliser au repérage des signes et des mécanismes suicidaires, il reste difficile de s'appuyer sur les facteurs de risque pour en faire des indicateurs prédictifs d'un passage à l'acte :

- d'une part, nombre de personnes présentant ces « facteurs de risque » ne passent jamais à l'acte ;
- d'autre part, nombre de personnes se suicident sans existence de facteurs de risque ni antécédents, en dehors de toute prévisibilité ;
- très souvent, ces « facteurs de risque » ne révèlent une valeur prédictive que dans l'après coup et la relecture, ce qui a aussi pour effet induit d'augmenter la culpabilité de ceux qui « *n'ont rien vu* »... D'autant que la Police est venue dans l'établissement, a interrogé les différents professionnels, et a donné l'impression de rechercher les fautes et les responsabilités éventuelles.
- enfin, le risque est par définition une probabilité (une éventualité) ; il n'est ni une certitude ni une causalité mécanique.

Le risque de suicide peut-il être évité dans l'établissement ?

Les questions relatives aux contre-indications à l'admission

Le GRE se demande si la non admission des résidents à risque est « *une mesure légitime* » ? (légitime : fondé en droit, en équité. Conforme à la loi, la justice, l'équité, la morale, la raison).

- Du point de vue du droit : il revient à l'établissement de se prononcer sur l'accueil des personnes sur la base d'un contrat qui définit les conditions du séjour : projet d'établissement, contrat de séjour, règlement intérieur, projet individualisé... Sur cette base, l'établissement est libre d'accepter ou recevoir les personnes, de même que les personnes sont libres d'accepter ou refuser l'offre qui leur est faite. Cependant, une « mesure » généralisée à une partie de la population s'expose vraisemblablement à être stigmatisante et ségrégative.
- Du point de vue de la justice (égalité, équité) : il est avancé que la personne qui s'est suicidée relevait d'une place en Ehpad (du point de vue leur état médical, psychologique et social).
 - Que deviendrait leur qualité de vie si elles étaient refusées à l'admission : « *Qu'est-ce qu'ils deviennent si on ne les accepte pas ?* », « *Si ce n'est pas nous, ce sera à un autre établissement de les accueillir, elles seront donc en Ehpad et on ne fera que déplacer le problème sur les autres* », « *d'autres établissements sont-ils mieux armés que nous ?* ». Du point de vue de la justice, le refus d'admission équivaudrait à un traitement inégalitaire de la demande de la personne.
 - Il apparaît par cette approche que le refus d'admission serait plus lié au désir de protection de l'établissement et des professionnels qu'à l'intérêt de la personne.

- Du point de vue du respect de la personne et de la confidentialité, quelles seraient la nature et la valeur des procédures mises en œuvre pour identifier les résidents contre-indiqués ? Quel type d'information serait nécessaire : une information sur les antécédents, sur l'état psychique, sur l'environnement social et relationnel ? Qui évaluera la valeur prédictive de ces éléments d'information ? L'information transmise serait-elle conforme au respect de la vie privée (et du code de la santé publique) en cas de diffusion par un tiers sans l'accord de la personne concernée ?

Il apparaît par cette approche que le recueil et l'évaluation des informations utiles à l'appréciation du risque suicidaire sont difficiles à obtenir et à évaluer.

- Du point de vue de la raison : la mesure qui consisterait à ne pas admettre les résidents à risque ne tient pas compte des données épidémiologiques qui montrent que la crise suicidaire chez les personnes âgées est liée à la perte du sens de la vie, à la dégradation de l'image de soi et du sentiment d'utilité, à l'isolement relationnel. Elle apparaît donc comme contextualisée : avant d'y penser, ils n'y pensaient pas... Cette approche permet de penser que la crise suicidaire peut apparaître chez des résidents déjà admis, du fait des problématiques liées au vieillissement. Il faut rappeler que trois années se sont écoulées entre l'ingestion médicamenteuse et l'acte suicidaire : quel serait alors le délai de prescription ? Et quelle serait la valeur pronostic de cette estimation du délai ?

Les questions relatives aux mesures de sécurisation

Le GRE a examiné deux mesures de protection qui ont été mises en œuvre par l'établissement :

- la condamnation de la terrasse ;
- l'enlèvement des poignées de fenêtre des résidents dépressifs : une liste de résidents « à risque » a été établie et l'équipe technique a été chargée de la mise en œuvre de cette mesure.

Le risque de contagion d'actes suicidaires étant une réalité, l'établissement se devait de rechercher des mesures de prévention. Mais il apparaît en l'occurrence que les mesures citées ci-dessus sont restrictives des droits et libertés des résidents qui se voient imposer des mesures auxquelles ils n'ont pas été associés, alors même qu'elles concernent leur espace privé.

Aucune de ces mesures ne figure au contrat de séjour ni au livret d'accueil. La question de la discussion de cette mesure avec le CVS se pose aussi.

D'autres approches auraient pu être mises en œuvre pour concilier de manière plus satisfaisante l'impératif de sécurité et le respect des libertés individuelles, et montrer que l'établissement n'a pas été négligent sans pour autant céder au versant sécuritaire.

Les mesures symboliques

Des mesures appelées « *plus symboliques* », ont été mises en place au sein de l'établissement pour la première fois : annonce des décès aux autres résidents, mise en place d'un registre de condoléances.

Les animateurs du GRE reviennent sur l'aspect « *plus symbolique* » qui pourrait laisser entendre une connotation de mesure de moindre importance, au regard sans doute de mesures plus directement efficaces. Or l'existence de symboles et de dimensions symboliques est tout autant essentielle à la qualité et au sens de la vie que des mesures concrètes auxquelles l'être humain donne du sens à partir des symboles qu'il y reconnaît. Par exemple, pour faire lien avec l'annonce des décès et le registre des condoléances l'organisation des sépultures est considérée dans le développement de l'humanité comme un des facteurs symboliques d'émergence de la condition humaine (Cf. les travaux de Ph. ARIES).

Quel statut accorder au suicide ?

Le GRE échange sur le statut et la valeur à accorder au suicide. Le suicide relève-t-il de la normalité ou du pathologique ? Est-il interdit par la loi ? Peut-on établir la responsabilité d'un tiers ?

Le débat est ancien et jamais tranché : le suicide est-il l'indicateur d'une liberté existentielle ou l'indicateur d'une aliénation (social, affective, mentale...) ? S'il est difficile de fixer un "sens universel", seul l'examen des situations individuelles permettrait d'esquisser des éléments de réponse à cette question.

Si le suicide a longtemps été condamné et réprouvé par la religion, le suicide n'est pas interdit par la loi. Le code civil se préoccupe plutôt des conséquences que des circonstances de la mort : un survivant échappant à son acte ne sera pas poursuivi par la Justice. Par contre, il peut y avoir des recours en justice en vue de dédommagements dans les cas où un suicide ou une tentative de suicide causerait des préjudices à des tiers : dans ce cas, il s'agit d'appliquer le principe de responsabilité civile pour les dommages causés à un tiers ; cela ne concerne pas la condamnation du suicide.

Le Code des assurances exclut le remboursement quand le suicide a lieu au cours de la première année qui suit la contractualisation.

La provocation active au suicide, de même que la non-assistance à personne en danger sont réprimées par la loi, si elles recouvrent les conditions de leur condamnation. Par exemple pour la non-assistance à personne en péril (art. 223-6, alinéa 2, Code pénal), pour être condamnée, la personne doit réunir 4 conditions constitutives de l'infraction :

- l'existence d'un péril « imminent, constant et nécessiter une action immédiate »,
- la possibilité d'assistance (y compris l'hospitalisation sans consentement),
- l'absence de risque pour celui qui peut porter secours ou pour le tiers,
- l'abstention volontaire de porter secours.

En matière médicale ou médico-sociale, ces obligations ne doivent pas pour autant passer outre les droits de la personne et notamment les conditions dans lesquelles le consentement du patient est requis : le suicide rejoint alors la dimension du refus de soin.

Les sources et références mobilisables

La loi de 2002 sur les droits et libertés des personnes : le consentement, le projet d'établissement, le contrat de séjour, le projet de vie personnalisé.

La Charte de la personne hospitalisée.

Le Code civil et le Code pénal se rapportant au suicide et à la responsabilité des tiers.

La Recommandation Bonnes Pratiques de l'HAS sur la prévention du suicide.

La littérature philosophique, psychologique et sociologique sur le suicide.

L'impact de l'évènement sur la qualité de vie dans l'établissement

La réflexion menée sur la compréhension et la gestion de l'évènement amène le GRE à élargir sa réflexion sur la qualité de vie dans l'établissement :

- Le GRE évoque l'amélioration de l'articulation entre les règles générales applicables à tous les résidents et l'individualisation des accompagnements : « *le contrat de séjour généralise et a tendance à dépersonnaliser la prise en charge* ».
- L'établissement est en cours de révision des projets de vie qui vont devenir des « projets d'accompagnement personnalisés » : ils sont plus réalistes et comprennent des objectifs qui peuvent être mis en œuvre.
- Les relations avec le tissu associatif extérieur sont en cours de prospection et de développement.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des informations qui ont été transmises et du déroulement de la réflexion, il ressort qu'un Ehpad est à l'image de la société : « on est une micro-société ; on n'est pas à l'abri de ces situations ». À l'instar de la société, un Ehpad n'est pas à l'abri d'actes suicidaires.

Un certain nombre de mesures ont été évoquées pour en réduire le risque d'occurrence :

- la formation du personnel sur la détection des signes suicidaires ;
- la nomination de professionnels référents en interne ;
- la sensibilisation du personnel et la coordination pluridisciplinaire ;
- la mise en place de mesures à forte valeur symbolique ;
- la personnalisation de l'accompagnement (dialogue, vigilance, surveillance renforcée) plutôt que la standardisation des mesures ;
- le traçage dans le dossier personnalisé des mesures préventives et d'accompagnement spécifiquement mises en œuvre (qui témoignent de l'attention portée à la sécurité du résident) ;
- la relecture du contrat de séjour comme outil d'accompagnement personnalisé et collectif ;
- le développement du partenariat associatif pour étendre les moyens d'amélioration de la qualité de vie en établissement.

III. De la nécessité de changer le regard porté sur les patients dits « fugueurs » ?

1 - Exposé de la situation

La réflexion a été déclenchée par l'évocation d'une situation récente concernant un patient à qui l'on avait apposé une pancarte sur son fauteuil roulant. Durant les débats, une autre situation, plus ancienne, a été développée concernant un patient marchant à qui l'on avait apposé une pancarte dans le dos.

Un patient traumatisé crânien, avec sans doute un syndrome de Korsakoff, est en fauteuil roulant. Il a des troubles de la mémoire et est désorienté. Il cherche à quitter la chambre et l'établissement.

Une contention au fauteuil a été mise en place, mais le patient se mettait en danger, car il se levait avec son fauteuil et risquait de chuter. Cette contention était d'autant moins satisfaisante, que le patient était capable de faire quelques pas seul.

Dans un second temps, son lit a été positionné de façon à l'empêcher de sortir de sa chambre. La famille était d'accord, mais le patient ne l'était pas.

Il existe dans l'établissement un système anti-fugue mais qui ne donne pas les résultats attendus : il s'agit d'un bracelet qui déclenche une alarme, mais les patients savent très bien éteindre l'alarme.

On a constaté que quand il a pu remarcher, il s'est trouvé moins contraint et n'a plus cherché à fuguer.

Le service avait néanmoins décidé de coudre un badge avec le sigle de l'établissement au blouson du patient. Cette mesure avait été présentée à son fils (référént familial qui nous a indiqué qu'une démarche de protection juridique était en cours) mais elle n'a pas été formellement discutée avec le patient lui-même. Le personnel doit sans cesse lui rappeler qu'il doit mettre son blouson pour se déplacer. On avait informé le personnel et il était connu des professionnels. Cette « étiquette » le faisait rigoler. Il en riait avec beaucoup d'humour en disant : « *on me prend pour un ambulancier* ».

On a également constaté que quand il a pu remarcher, il s'est trouvé moins contraint et n'a plus cherché à fuguer.

Un aspect du dilemme est que ce patient était stigmatisé par les autres patients de l'établissement (« *celui-là, il n'a pas toute sa tête* ») mais aussi à l'extérieur. Une question s'est posée : « *est-il éthique de le laisser se promener avec un tel « placard » ?* Un autre aspect concerne le risque associé à sa sortie de l'établissement : « *jusqu'ou peut-on prendre le risque de laisser sortir un patient sans information sur le CMPR l'établissement ?* ». « *Quelle est la responsabilité de l'établissement s'il sort et qu'il n'est pas identifié ?* ».

2 - Les éléments réflexifs

Les termes du dilemme éthique

Les échanges du GRE ont porté sur les aspects suivants :

- la sécurité due au patient,
- la liberté de circuler,
- la dignité,
- la nécessité de prendre soin de la personne.

Liberté ou sécurité ?

Certains membres du GRE avancent que « *le plus important est la sécurité avant même la liberté du patient : à quoi sert la liberté si le patient meurt d'un accident lors d'une fugue ?* ». « *On est dépositaire de sa santé : le patient peut être satisfait d'être vivant, alors que la méthode pour le protéger n'est pas bonne. Tout n'est pas parfait, il faut accepter le moindre mal* ».

D'autres membres avancent l'idée que ces situations sont embarrassantes : « *L'établissement gère mal les problèmes de sécurité posés par les patients qui ont perdu leur faculté de jugement. Il n'y a pas de porte fermée à l'entrée, du coup, on est amené à prendre des mesures qui stigmatisent les patients* ».

D'autres membres du GRE avancent que l'application d'un principe de sécurité contre l'avis des personnes peut amener vers des situations abusives et porter atteinte à la dignité et aux droits fondamentaux des personnes concernées. Le GRE est conscient que la sécurité est source d'inquiétude, mais cette inquiétude ne doit pas engendrer des pratiques contestables.

Concernant la responsabilité de l'établissement, la sortie du patient par fugue peut effectivement donner lieu, dans l'hypothèse où le patient subirait ou causerait un dommage, à l'engagement de la responsabilité de l'établissement au titre du défaut de surveillance. L'établissement doit être en capacité de démontrer qu'il a organisé toutes les mesures de surveillance du patient. Les fugues répétées du patient doivent, par exemple, être un élément alertant sur la nécessité de renforcer sa surveillance. Mention doit en être faite à cet effet au dossier médical et hospitalier. Le dossier du patient doit être alimenté de tous éléments permettant de démontrer que l'établissement ne s'est pas rendu responsable d'un défaut de surveillance vis-à-vis du patient.

Discussion sur la pertinence des mesures consistant à badger le patient

Apposer un "placard" dans le dos du fauteuil, mentionnant « si vous me trouvez merci de contacter l'établissement X » peut légitimement être considéré comme une atteinte à la dignité, à l'autonomie et à la vie privée (dévoilement d'une information de santé).

La seconde solution, un badge plus discret tout en étant visible, répondait au souci de moins stigmatiser le patient vis-à-vis des tiers.

Pour ces deux mesures, prises pour la sécurité du patient, le GRE fait un parallèle avec les dispositifs d'identito-vigilance (port d'un bracelet permettant la vérification d'identité à toutes les étapes des soins afin de prévenir les erreurs liées à l'identité).

Sur cette base, l'accord du patient est requis : « Le dispositif d'identito-vigilance doit être soumis à l'accord du patient ¹⁷ ». Le patient a donc le droit de refuser de porter le badge ainsi que le « placard ».

Le GRE considère que le badge porté par le patient peut être une mesure envisageable, à condition qu'elle respecte la confidentialité liée à l'identité et à la vie privée, et si la mesure a reçu l'accord du patient. D'autres mesures encore plus discrètes pourraient être mises en œuvre, comme par exemple : lui apprendre à présenter une fiche d'identité quand on lui demande qui il est.

Mais le GRE considère également que la mesure du badge sur le blouson n'est pas une réponse adaptée à la situation des patients fugeurs car si elle peut réduire les risques de l'errance liée à la désorientation (il pourra être ramené plus vite), elle ne les protégera pas contre les risques de la circulation : « D'autres contraintes, telles que celle de la géolocalisation peuvent se poser mais ne concernent pas l'identito-vigilance ¹⁸ ».

¹⁷ Avis 1-15 de L'Espace Régional d'Éthique Bourgogne Franche-Comté

¹⁸ Avis 1-15 de L'Espace Régional d'Éthique Bourgogne Franche-Comté

Discussion sur la liberté de sortir

Le GRE interroge l'utilisation du mot de "fugueur" fréquemment utilisé dans les établissements : ce mot induit des connotations péjoratives (faute, danger, infantilisant) et ne permet pas d'approfondir l'ensemble des questions posées par le comportement de la personne.

Le GRE rappelle qu'une interdiction de sortir n'est pas compatible avec les droits et libertés des patients : l'enjeu n'est pas d'interdire de sortir mais de prévenir les éventuels dangers liés à la sortie. Par exemple, les patients ont le droit de sortir de l'établissement pour aller fumer, rentrer chez eux ou faire des courses, mais il leur est demandé d'informer l'établissement, ce qui correspond à un principe de gestion de la sécurité intérieure (par exemple en cas d'appel pour une évacuation en cas d'incendie).

Le GRE souhaiterait que les patients désorientés ne soient pas discriminés par rapport à la liberté de sortir, et que leurs difficultés comportementales ne soient pas un motif de non-respect de leurs droits fondamentaux¹⁹, ou d'obstacle à la continuité de leur prise en charge et de leur projet de soins (réticences à les admettre ou propension à les réorienter plus rapidement).

Comment passer du contrôle et de l'interdiction à l'accompagnement des "projets" de sortir des personnes désorientées ?

Références mobilisées

- La circulaire n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits et à la charte des personnes hospitalisées précise dans son article VII que : " La personne hospitalisée peut, à tout moment, quitter l'établissement (...) Une personne ne peut être retenue par l'établissement. Seules les personnes ayant nécessité, en raison de troubles mentaux, une hospitalisation à la demande d'un tiers ou une hospitalisation d'office, peuvent être retenues, sous réserve des dispositions applicables aux mineurs, et sous certaines conditions, aux majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale. Toute personne hospitalisée avec son consentement pour des troubles mentaux dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux reconnus aux autres patients."
- Conférence de consensus « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité » organisée les 24 et 25 novembre 2004 par la FHF avec la participation de l'ANAES.
- La recommandation de bonne pratique élaborée par la SOFMER (label HAS juillet 2013) « Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? » : « R88 : Chez le patient agité, déambulant, le recours à des systèmes d'alerte pour la prévention des errances et de la déambulation, compatibles avec la surveillance des patients peut être utile voire nécessaire (par exemple des portes avec un battant bas à hauteur d'épaule, bracelets)... ».
- Avis 1-15 sur les mesures d'identité-vigilance de L'Espace Régional d'Éthique Bourgogne Franche-Comté.
- Charte sur les bonnes pratiques relatives à l'emploi des dispositifs de géolocalisation (27/02/2014).

Préambule sur les valeurs et objectifs de la charte : « Les technologies, quelle que soit leur nature, doivent être mises au service de l'homme et de son aspiration à aller et venir librement, et non l'inverse ».

¹⁹ cf article L. 3211-2 du code de la santé publique dont il résulte qu'une personne hospitalisée sous le régime de l'hospitalisation libre y compris pour des troubles mentaux dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux qui sont reconnus aux malades hospitalisés pour d'autres causes, que, dans cette hypothèse, le principe applicable est celui de la liberté d'aller et venir. - *Cour de cassation chambre civile 1 Audience publique du mercredi 29 mai 2013 N° de pourvoi: 12-21194*

- Les valeurs auxquelles l'établissement doit être attentif :
 - Le droit à la sécurité : plutôt que d'être basé sur la crainte de la justice et de la responsabilité pénale, il est partie intégrante du soin et du prendre soin, et correspond à la nécessité d'être attentif à la situation du patient.
 - Le respect de la dignité : suppose qu'il n'y ait pas de discrimination envers certains patients (respect de leurs droits et libertés), ni d'atteinte à la protection de la vie privée.
 - Le respect du consentement éclairé : quel que soit l'état des capacités, les moyens de communication avec le patient doivent être mobilisés pour lui délivrer l'information et recueillir son accord.
 - Le respect de la liberté de circuler, d'aller et venir.
 - Le respect de la relation de confiance entre le patient et ses thérapeutes : veiller à ne pas trahir cette relation de confiance et tenir les engagements inhérents à la fonction de soignant.
 - Le respect de la bienveillance : le patient est en droit d'attendre une certaine subjectivité positive à son égard (ce que ne contient pas le qualificatif de « fugueur »).

En fonction des éléments transmis et examinés, l'enjeu éthique peut se formuler ainsi :

**De la nécessité de changer le regard porté sur les patients dits
« fugueurs ».**

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des termes du débat, le GRE suggère de porter un regard bienveillant sur les patients dits « fugueurs » :

- Favoriser la concertation en équipe avant de prendre une mesure de prévention des fugues (badge, accompagnement à l'extérieur, alarmes, etc.)
- Évaluer rationnellement le risque de fugue et les conséquences possibles (attention aux affects et à la majoration des risques)
- Communiquer avec le patient et sa famille sur les enjeux
- Mettre en œuvre des mesures d'identification respectueuses des principes éthiques si celles-ci sont judicieuses
- Reconnaître la valeur de l'acte de sortir (plutôt que de le considérer comme une déficience) en proposant par exemple des sorties au cours des séances de rééducation
- Sécuriser les sorties en accompagnant les patients cherchant à sortir (concevoir un système de vigilance à l'entrée et de détachement d'un professionnel)
- Accepter qu'il n'existe pas de risque zéro sans sombrer dans le fatalisme : maintenir la vigilance et tracer dans le dossier-patient les mesures mises en œuvre.

La bientraitance en situation difficile ou complexe

I. Quand les troubles de comportement des résidents interrogent les repères et les priorités que se sont donnés les professionnels ?

1 - Exposé de la situation

Une résidente de 83 ans vivait en région parisienne avec son compagnon qui l'a quittée. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle ne pouvait plus rester seule. Elle est entrée dans l'établissement en 2013 car elle avait un fils dans la région. Elle est entrée pour un placement en urgence, ne pouvant plus rester seule.

Son état s'est progressivement dégradé, avec une détérioration de ses capacités de compréhension et l'apparition de troubles de désinhibition, de déambulation excessive, de l'agressivité et des cris permanents au point que c'est devenu compliqué et usant pour l'équipe et pour les autres résidents.

Le médecin traitant a été sollicité et a reproché aux professionnels de « ne pas savoir s'adapter ». Cette remarque a blessé les professionnels qui se sont formés ASG (Assistante de Soins en Gériatrie) et qui travaillent dans un service équivalent à une unité protégée.

Des essais thérapeutiques ont été faits sans résultats probants, et le médecin a refusé dans un premier temps la demande de séjour de rupture. La famille a décidé de rechercher un autre Ehpad.

Quelques mois plus tard, la résidente a été hospitalisée en psychiatrie en CHS, d'où elle est revenue avec un dosage allégé de son traitement médicamenteux et moins de troubles de comportements (d'après l'équipe du CHS). Mais quelques jours après son retour, les cris ont repris avec la même intensité.

Quand il y a une présence près d'elle, elle se calme, mais les cris reprennent ensuite, et « *parfois même quand on lui tient la main* ». Sa situation met le personnel en échec : « *elle est dans un monde auquel on n'a pas accès* ».

Le personnel est usé et appréhende le travail dans l'unité. Il se plaint de ne pas avoir d'informations suite à l'hospitalisation car il n'y a pas eu de comptes rendus fait par l'hôpital pour son retour. Les résidents sont gênés et leurs familles se plaignent aussi de la situation.

Sans appui du médecin et de la famille qui souhaite un changement de structure pour une unité plus « adaptée », le personnel connaît un épuisement et se sent démuni face à la résidente.

Les questions présentées au GRE sont les suivantes :

- « *Que faire pour cette dame ?* »
- « *Comment faire pour ne pas pénaliser les autres résidents ?* »

2 - Les éléments réflexifs

Discussion sur le retour d'hospitalisation

Le GRE constate que les données du séjour en hôpital psychiatrique n'ont pas donné lieu à une réflexion approfondie : pourquoi la patiente était-elle calme à l'hôpital alors que son traitement a été allégé ?

Certains membres du GRE évoquent que l'Ehpad ne peut pas « enfermer » les résidents dans leur chambre comme cela se fait en psychiatrie, car les familles ne l'accepteraient pas. D'autres proposent non pas d'« enfermer » mais d'« isoler », d'autres encore considèrent qu'« enfermer » ou « isoler » revient au même pour la résidente.

Le GRE exploite les différentes significations des mots utilisés. La différence des mots n'exprime pas la volonté d'euphémiser la réalité. Ils traduisent de réelles différences dans les intentions et les visions et ont un impact sur les pratiques et par voie de conséquence sur les résidents : la psychiatrie n'« *enferme* » plus, et « *enfermer* » est différent d'« *isoler* (en chambre)», ou encore de « *contenir* ».

D'autres membres évoquent l'influence de l'environnement relationnel sur l'état de la résidente : quelle approche relationnelle de la résidente a été mise en œuvre par l'équipe psychiatrique pendant son séjour à l'hôpital ? Le GRE est informé qu'il n'y a pas eu d'échanges avec l'hôpital sur cette question, et que cette interrogation n'a pas été évoquée par les professionnels.

Les moyens mobilisés pour accompagner la résidente

Il est porté à la connaissance du GRE que les difficultés posées par la résidente ont été transmises :

- au médecin traitant,
- dans les réunions de transmission,
- dans les réunions de service,
- à la direction,
- au médecin coordonnateur,
- à la famille.

Le GRE demande si en dehors des échanges d'informations et des attentes médicamenteuses, l'équipe a pu analyser et élaborer de façon pluridisciplinaire des approches permettant d'apaiser la résidente et d'éviter la saturation des professionnels et des résidents ?

Il ressort que les professionnels n'ont pas mis en place d'instance de réflexion et que cette démarche de concertation n'est pas évidente à mettre en œuvre. Il n'existe pas de réunions pluridisciplinaires dédiées à la réflexion des cas cliniques difficiles : « *On ne se voit jamais pour travailler ensemble* », « *On est dans un fractionnement des métiers* ».

Le GRE demande si le PPI de la résidente a permis d'apporter des réponses aux problèmes posés. Il ressort que les PPI sont insuffisamment exploités (« *Les PPI ? On n'a pas le temps* ») et qu'ils sont faits pour fixer les axes d'accompagnement des résidents sans qu'« *on nous donne les moyens nécessaires pour y répondre* » : « *la priorité, c'est de s'occuper des résidents* ». Le GRE rappelle que le PPI²⁰ n'est pas seulement un outil permettant de personnaliser la "prise en charge" du résident. Il est d'une part l'élaboration d'un "projet de vie" validé par le résident et répondant à ses attentes et à ses besoins ; il est d'autre part un outil de référence évolutif qui permet d'unifier les différentes approches et compétences au service de la qualité de vie des résidents. Le GRE rappelle que les PPI sont des outils de travail d'autant plus utiles que les situations sont complexes et les professionnels démunis.

Qu'est-ce que s'occuper des résidents en Ehpad ?

Les différents échanges qui ont eu lieu au sein du GRE sur les notions de « prise en charge » et de « place » des résidents (Mme X a-t-elle sa place dans l'Ehpad ?) ont permis d'interroger les priorités données aux levers, au ménage, aux changes, aux repas, aux couchers... au détriment du temps passé à la qualité de vie : « *on n'a pas le temps de passer du temps à nous en occuper* ».

²⁰ Cf. RBP ANESM, Qualité de vie en EHPAD, Vol. 1, p. 45.

Ces échanges ont ouvert une interrogation sur la distinction entre la spécificité du travail en hôpital et la spécificité du travail en établissement médico-social : « *Finalement, on est dans la culture de l'hôpital. Cela supposerait de revoir en partie l'organisation de la journée* »²¹.

L'Ehpad est le domicile de la résidente

Les questionnements initialement posés au GRE comportaient une question sur la place de la résidente dans l'établissement et évoquaient le soulagement collectif et le gain en qualité de vie pour le groupe de résidents qu'apporterait son départ vers une structure plus adaptée.

Le GRE souligne que la résidente est chez elle dans l'Ehpad, et que la chambre est son domicile légal et administratif. Elle a donc sa place dans l'établissement. De ce point de vue, il ne serait pas en soi maltraitant d'isoler (et non pas enfermer) la résidente chez elle dans sa chambre si cette mesure l'apaise.

Par ailleurs, ce questionnement permet d'entendre autrement la remarque du médecin traitant : avant d'envisager une réorientation de la résidente vers une structure adaptée, peut-on vraiment soutenir qu'il y a eu un effort d'adaptation des professionnels à la situation de la résidente ?

Au regard des informations transmises et du déroulement de l'approche réflexive, le questionnement éthique peut se formuler ainsi :

Les troubles de comportement des résidents réinterrogent les repères de la prise en charge en Ehpad.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

- Prendre contact avec l'hôpital psychiatrique et les rencontrer pour échanger sur les pratiques relationnelles mises en œuvre et s'inspirer de leur savoir-faire.
- Le PPI : « un outil de travail, pas une surcharge de paperasse » :
 - Expliquer aux professionnels l'intérêt et l'importance de la construction du PP pour l'amélioration de la connaissance et de l'accompagnement de la personne.
 - Expliquer aux professionnels l'intérêt et l'importance du PPI comme outil de dynamisation de la réflexion et de la recherche pour éviter l'usure et le désarroi des professionnels.
 - Justifier l'importance du temps passé pour les PP, d'autant plus en situation critique.
 - Faire vivre les PP.
 - Revoir leur trame pour les rendre opérationnels (envisager un allègement).
 - Réenvisager la place du résident dans son projet : faire vivre la notion de "résident au centre" de la vie institutionnelle.

²¹ Les animateurs du GRE informent le groupe que d'autres équipes ont également avancé sur cette question. La réflexion est accessible dans la compilation des synthèses des GRE 2014, notamment chap. XXIX, p. 83 « Comment concilier respect de l'espace privé et exigences de l'établissement ? ». D'autres sujets développés peuvent enrichir la réflexion : résidents difficiles ; bienveillance et prises en charge éprouvantes...

- Rediscuter du rôle des professionnels en Ehpad :
 - Réorganiser le travail : repenser les priorités que se sont fixés les professionnels pour dégager du temps (ex : les toilettes le matin) et repenser l'accompagnement).
 - S'appuyer sur la créativité des professionnels de terrain.
 - Le terme « soignant » pour désigner les professionnels est-il vraiment adapté ?
 - Diffuser la réflexion.

II. Comment garantir la bientraitance des prises en charge aux résidents difficiles ?

1 - Exposé de la situation

Madame R. est porteuse d'une pathologie psychotique, mais elle a des capacités efficaces de communication et de compréhension. Elle demandait énormément d'attention de la part des soignants. Elle est devenue agressive, se mettait en situation de dépendance, voire même en danger parfois, pour capter l'attention et qu'on s'occupe d'elle ; par exemple : elle se dénudait subitement, ou tombait et se roulait par terre.

Certains professionnels sont arrivés « à bout de nerf » et sont allés jusqu'à confier : « *si ça continue, je vais lui coller le plat à travers la g...* ». Progressivement, ils sont devenus indifférents à Madame R. pour se protéger et contrôler leurs réactions : « *les professionnels ne lui répondaient plus quand elle les interpellait* ».

Les relations de Madame R. avec les autres résidents se sont également dégradées.

Ses troubles se sont aggravés. Elle a été transférée d'un étage à l'autre, dans l'unité Montessori, unité plus protégée, plus sécurisée, plus communautaire.

Une réunion pluridisciplinaire avec son médecin psychiatre, l'infirmière psychiatrique, et l'équipe a été programmée « *pour qu'ils nous aident. On s'est aperçu qu'on faisait l'inverse de ce qui fallait faire* ».

À un moment donné, elle a été hospitalisée, mais « *est revenue crescendo* ».

L'hôpital de jour qui la suivait depuis plusieurs années a mis fin à sa prise en charge, car elle ne participait plus aux activités et accaparait une infirmière.

L'épuisement de l'équipe a été tel qu'elle s'est mise en tête que Madame R. devait quitter l'établissement, ce qui s'est réalisé : « *on est même arrivé à ce qu'elle change d'établissement* ».

Elle a été orientée vers une unité renforcée (UHR) dans un autre Ehpad.

Ce qui interroge et inquiète les membres du GRE n'est pas tant la réorientation possible d'un résident que les manifestations de satisfaction et de soulagement que les professionnels ont exprimé au moment de son départ. Ils s'inquiètent également de la diffusion de ce sentiment et craignent que les professionnels parviennent à obtenir, après elle, le départ d'autres résidents difficiles :

- « *il n'y a eu aucune réflexion amorcée sur la situation, alors que la méthode Montessori nous invite à nous demander pourquoi les troubles arrivent et quelle est la part attribuable à l'environnement ?* »
- « *Le problème, c'est que le centre se déplace : ce n'est plus le résident qui est au centre, c'est en train de devenir le personnel* »
- « *Il y a l'idée que l'institution est parfaite, que tout est fait au mieux pour les résidents, et que les résidents perturbateurs n'y ont pas leur place* ».

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

Comment garantir la bientraitance des prises en charge aux résidents difficiles ?

2 - Les éléments réflexifs

Éléments de connaissance et de compréhension de la situation de Madame R.

Madame R. souffre à l'idée d'être abandonnée : elle ne voulait pas quitter son étage, parce qu'elle était attachée à une autre résidente, puis elle n'a pas voulu arrêter son suivi à l'hôpital de jour, ni l'hôpital psychiatrique, ni l'établissement. De même qu'à l'origine elle ne voulait pas quitter son établissement précédent pour venir à l'établissement, et récemment elle ne voulait pas quitter l'établissement pour rejoindre l'UHR.

Quand elle était seule avec quelqu'un, elle ne manifestait aucun problème d'agitation, ni n'arrachait ses protections. Cela s'est par exemple confirmé avec l'étudiant bénévole qui ne s'occupait que d'elle (Convention de partenariat entre l'établissement et l'École de commerce). Mais lorsqu'elle se trouvait en groupe (pendant les sorties), elle était intenable : elle se roulait par terre ; dans l'étage, elle avait appris à tomber et tombait régulièrement pour que le personnel accourt.

Elle prenait une voix de bébé, incompréhensible, elle ânonnait, ou encore imitait les résidents pour se moquer d'eux. Elle prenait des postures qui ne donnaient pas envie de lui parler : elle laissait pendre son dentier, marchait avec une épaule affaissée, la tête baissée, la bouche ouverte...

Réflexion sur le non-respect de la bientraitance

La réflexion du GRE n'a pas porté sur la pertinence de la réorientation de Madame R., mais sur les réactions des professionnels et l'absence de relecture professionnelle.

Le GRE reconnaît que les soignants ont souffert et ont été usés par la prise en charge de Mme R. De ce fait, elle était l'objet d'une forme de maltraitance insidieuse (par négligence, ignorance et abus de pouvoir), car elle n'était plus considérée avec bientraitance. Un membre du GRE remarque qu'elle pouvait même se trouver en danger : une fois, elle courrait après un soignant et s'était collée derrière la porte. Il ne l'avait pas vue. Quand il a ouvert la porte, il l'a renversée et elle a dû être hospitalisée.

Le malaise concernant Mme R. s'exprime à plusieurs niveaux :

- Un sentiment de culpabilité : par rapport au rejet dont elle a pu faire l'objet quand elle était dans l'établissement, et par rapport au soulagement ressenti quand elle est partie.
- Une inquiétude : sur le risque que certains professionnels considèrent maintenant qu'« *on pourra réorienter tout résident trop difficile* » et que de ce fait « *l'équipe n'ait plus le réflexe de s'impliquer sur ce type de public* ».

Le GRE comprend que l'usure et la mise en échec des professionnels soit à l'origine de leurs attitudes de leur désinvestissement de Mme R., mais pointe :

- Il ne s'agit pas à proprement parler d'une maltraitance au sens du Conseil de l'Europe (1987) : la maltraitance est une violence se caractérisant « par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière.²² » Aucun des actes et faits évoqués ne correspond à cette définition.

²² Recommandation Mission du Responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, Synthèse, ANESM, 2012, p. 1

- Par contre, Madame R. ne faisait plus l'objet de bienveillance ni de bienveillance :
 - « La notion de bienveillance se situe au niveau de l'intention des professionnels. Elle consiste à aborder l'autre, le plus fragile, avec une attitude positive et avec le souci de faire le bien pour lui ». ²³
 - Concernant la bienveillance : les situations décrites montrent que les professionnels n'ont plus mis en œuvre les concepts fondateurs de la bienveillance : bienfaisance, notion d'attitude « suffisamment bonne », empathie et communication, sollicitude, care, reconnaissance (ANESM, p. 12-13).
- L'ANESM précise que : « Des maltraitements par omission, par négation de la personne, ou liées à des logiques institutionnelles, peuvent s'instaurer de manière insidieuse sans que personne n'en soit réellement conscient ²⁴ ». Dans le cas de Madame R, on constate l'existence « de rapports de domination (...) entre des professionnels en capacité de maîtriser la situation et des usagers en position de dépendance ».

L'idée selon laquelle la situation de maltraitance de Mme R. est engendrée par la mise en échec de l'équipe, et que cette mise en échec justifie la réorientation de Mme R. n'est pas jugée recevable par le GRE.

Les membres du GRE s'inquiètent que des comportements de rejet au quotidien se soient généralisés, que l'équipe n'ait pas travaillé davantage sur les pistes d'accompagnement propres à l'établissement, que des manifestations de soulagement aient pu ouvertement se manifester lors de son départ, que ces manifestations n'aient pas été l'objet d'une relecture critique et d'une requalification professionnelle de la part des agents, et qu'elles puissent désormais concerner d'autres résidents mettant eux aussi les professionnels en difficulté.

Réflexion sur l'articulation entre les principes de l'établissement et les missions des professionnels

Le GRE a examiné les pistes à explorer pour réduire les écarts et renforcer la cohérence entre les principes de l'établissement et les missions des professionnels.

Plusieurs questions ont été soulevées dont certaines n'ont pas pu être approfondies par manque de temps.

Projet d'établissement et admissions

Les membres du GRE rappellent la déclinaison logique entre les missions et valeurs de l'établissement et celles des professionnels. Il rappelle que l'établissement accueille tous les résidents quelles que soient leurs difficultés :

- le projet de l'établissement ne mentionne pas de sélection par rapport aux troubles psychiatriques ;
- une convention avec le CMP a même été établie et permet des temps de collaboration et de coordination, prouvant par-là que l'établissement souhaite se donner les moyens d'accueillir et d'accompagner des publics présentant des pathologies psychiatriques ;
- une autre convention a été signée avec une maison d'accueil pour personnes âgées marginalisées bénéficiaire de l'aide sociale.

²³ Recommandation Bienveillance, ANESM, p. 12

²⁴ Recommandation Mission du Responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le, ANESM, 2008, p. 8

Le changement de chambre et le contrat de séjour

Il est porté à la connaissance du GRE que le « *changement de chambre a été pensé pour elle* » et que le « *déménagement a été effectué sans son consentement* ».

Une information est transmise qui justifierait cette possibilité : le contrat de séjour mentionnerait que du fait de la sectorisation, l'établissement peut être amené à procéder au déménagement des résidents sans leur consentement.

Le GRE n'ayant pas pu relire le contrat de séjour, il propose que soient retrouvées l'existence et la rédaction de cette clause afin de voir comment elle est formulée afin d'y réfléchir.

Au vu de cette situation, le GRE pense nécessaire de rappeler quelques principes :

- Le recueil du consentement est la marque du respect de la dignité et de la liberté de la personne. Celui-ci doit faire l'objet d'une attention d'autant plus grande que les personnes sont dépendantes et vulnérables, et potentiellement soumises aux pouvoirs et aux abus de pouvoirs exercés à travers les actes du quotidien par des tiers (proches, professionnels, établissement).
- La chambre du résident est son domicile et son espace privé. Les dispositions relatives au droit des usagers imposent de respecter ce lieu et de recueillir son consentement en cas de changement. La recommandation ANESM Qualité de vie en 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 l'absence de recueil de consentement, toute décision prise pour les usagers dans leur intérêt mais sans leur consentement relève d'une attitude infantilisante de paternalisme (par principe contraire au respect de la personne).

Certaines pratiques relèvent-elles du paternalisme ?

L'introduction des notions de paternalisme (sous entendant un abus d'autorité) et de non-respect de la liberté des usagers soulève de nombreuses questions qui n'ont pas pu être traitées par manque de temps :

- « *Est-ce qu'on fait bien de gérer les cigarettes des résidents ?* »
- « *Est-ce qu'on a raison de leur interdire de téléphoner eux-mêmes à leurs médecins ?* », « *Même si c'est à la demande des médecins qui préfèrent que les IDE centralisent les appels ?* »
- « *A-t-on le droit de leur interdire le téléphone portable ?* »
- « *A-t-on le droit de leur interdire de boire de l'alcool ?* »
- « *A-t-on le droit de leur interdire de fumer dans leurs chambres ?* »

Les animateurs du GRE considèrent que ces questions relèvent effectivement de la réflexion éthique de l'établissement.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments portés à sa connaissance et du déroulement de la réflexion sur les attitudes des professionnels face à Mme R., le GRE suggère les pistes suivantes :

- Il est important de rappeler largement à tous les personnels l'importance de la déclinaison logique et de la cohérence entre les principes et les valeurs du projet d'établissement et les prises en charge réalisées par les professionnels : accueil de tous, bienveillance, accompagnement personnalisé, collaboration interdisciplinaire...
- Pour que les professionnels conservent leur sentiment d'utilité face à des personnalités qui mettent les équipes en difficulté, et parfois en échec, une réflexion pluridisciplinaire soutenue et régulière (réunions de synthèse, révision du projet personnalisé, évaluation de l'évolution, relecture critique) permet d'éviter la stigmatisation de l'utilisateur et garantit le principe de bienveillance.
- Il serait important de travailler en groupe le fait que "tout choix fait au nom du bien d'autrui mais sans consentement n'est pas éthique".
- Certains professionnels ont exprimé leur manque de formation pour accompagner et prendre en charge des personnalités atteintes de troubles psychiatriques.
- Une rotation plus régulière des équipes dans les étages permettrait de prévenir l'usure des professionnels.
- Enfin, une attention doit être portée sur le langage et le vocabulaire utilisé par les professionnels : les expressions familières et les expressions de sentiment utilisées pour évoquer un résident, ou une relation avec un résident, abaisse le niveau de professionnalisme : elles évoquent le trouble causé chez le professionnel alors que l'enjeu est d'évoquer la complexité énigmatique du résident et les pistes de son accompagnement...
- Ces expressions familières et affectives ont leur place dans des lieux adaptés (analyse de pratique). L'analyse des pratiques avec un intervenant extérieur est également un outil permettant de réguler les affects pathogènes (type rejet) et de soutenir les professionnels dans leur implication de proximité.

III. L'échec d'une prise en charge équivaut-elle à un manquement aux principes de bientraitance ?

1 - Exposé de la situation

Un résident du CHRS, accueilli depuis au moins deux ans, a fait l'objet d'une décision d'équipe de fin de prise en charge pour sa non adhésion à l'accompagnement social qui lui a été proposé.

Monsieur M. a 32 ans et un parcours de vie compliqué. Il a été placé en ASE pendant son enfance. Il travaillait dans un cabinet d'assurances, a été marié et a 2 enfants (8 et 10 ans). Suite au départ de sa femme, il a été expulsé de son domicile pour loyers impayés. Il présente des troubles de la personnalité et du rapport à la réalité, qui expliqueraient pourquoi il n'adhère pas à l'accompagnement que l'établissement lui a proposé.

Il a été incarcéré pour violences conjugales et est assujéti à une mesure d'injonction de soins, mais l'établissement ne sait pas s'il est l'objet d'une mesure d'éloignement de son ex-femme et de ses enfants.

Il suscite le rejet et l'usure des professionnels par un comportement intrusif ; il a changé trois fois de référents ; il est particulièrement « lourd » avec les femmes, y compris avec les professionnelles.

Son accompagnement social a mis l'équipe en difficulté :

- Il a été orienté vers l'équipe mobile de psychiatrie et est allé aux rendez-vous correspondant à l'injonction de soins. Quand l'injonction a été terminée, il a mis fin aux rendez-vous.
- Il ne souhaite pas travailler et attend d'être logé et de vivre avec le RSA.
- Il a figé son attente sur l'obtention d'un DALO pour bénéficier d'un F4 afin d'accueillir ses enfants, mais il lui a été expliqué maintes fois que cette demande ne pouvait pas être satisfaite car il n'était pas éligible au DALO (il ne travaille pas et n'a pas de revenus). Un jour, il a demandé à téléphoner à ses enfants, mais son comportement a été décalé : exubérance, voix forte pour que tout le monde comprenne qu'il parlait à ses enfants, et des propos jugés choquants. De son côté, son ex-femme a déclaré qu'il avait très peu de liens avec ses enfants.

Son comportement avec les autres résidents l'a amené à se faire rejeter : il s'immisce dans la vie des autres résidents, leur donne des leçons sur la vie, « étale sa science », fait des commentaires désobligeants sur leur situation...

Son comportement avec les femmes est perçu comme malsain et tendancieux.

Son comportement avec les professionnels est sans limite et a pu pousser à bout certains d'entre eux : il entre dans la salle à manger des professionnels et se sert un café, fait des commentaires sur le rouge à lèvres ou le vernis des ongles, donne des conseils pour une meilleure organisation du travail...

Lors du dernier entretien avec le cadre socio-éducatif, il n'a pas pu recevoir les axes d'accompagnement qui lui ont été rappelés et a tenu des propos incohérents permettant d'évoquer un état de confusion psychique.

La fin de prise en charge a été décidée sur la base de la non-adhésion à l'accompagnement social :

- il n'est pas intéressé par les autres propositions de logement faites par l'établissement,
- il a refusé un F2 qu'il avait obtenu par ses propres recherches,
- il refuse de s'engager dans l'apurement de ses dettes,
- il refuse d'évoluer sur sa manière d'être avec les autres,

- il refuse de se soigner,
- il refuse le troisième référent que le CHRS lui propose.

La pathologie mentale et le refus de se soigner génèrent des questionnements sur l'attitude que doit avoir l'établissement à l'égard de ces situations :

- « *Peut-on mettre fin à une prise en charge sociale pour une personne qui refuse le soin ?* »
- « *Doit-on continuer à admettre ce profil de patient ?* »
- « *Comment travailler avec ces personnes quand on sait que l'on ne pourra rien pour eux, que l'on sera maltraitant, ou que l'on ne pourra pas leur apporter ce qu'elles méritent ?* »

Pour répondre, le GRE s'est attaché à démêler les questionnements éducatifs (liés aux grandes difficultés d'accompagner des personnalités pathologiques) du questionnement éthique que le GRE a peut formuler ainsi :

L'échec d'une prise en charge équivaut-elle à un manquement aux principes de bientraitance ?

2 - Les éléments réflexifs

L'accès aux soins a-t-il été favorisé ?

Les informations transmises sur l'accompagnement social montrent que Monsieur M. a eu accès à l'offre de soins (équipe mobile de psychiatrie) qu'il a fréquentée dans le cadre de son injonction de soins : de ce fait, on ne peut pas considérer que Monsieur M. s'est trouvé privé ou éloigné de l'offre de soin.

Les informations transmises montrent que :

- Monsieur M. n'est pas allé au-delà des soins de santé mentale enjoins par la Justice.
- Le CHRS a régulièrement encouragé Monsieur M. à se soigner.
- Monsieur M. n'a pas consenti à bénéficier de soins psychiques.
- Monsieur M. possède, malgré ses troubles, sa capacité de consentement.

Les développements suivants amènent à considérer que la décision de ne pas se soigner relève du droit, de la liberté et du choix de Monsieur M. qui de fait se met en situation d'en assumer les conséquences :

- Le Code de la santé publique précise que la décision de se faire soigner relève du consentement (de la responsabilité) de la personne :

(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... »

- Le GRE peut également considérer que l'état de Monsieur M. ne relève pas d'une mesure d'hospitalisation (pour soins psychiatriques) sans consentement (au titre de la loi 2011-803 du 5 juillet 2011) et que les médecins psychiatres qui l'ont suivi n'ont pas appliqué cette mesure. Le choix de Monsieur M. est à considérer comme l'expression de son droit et doit être respecté.

L'art. 3212-1 du CSP précise :

« Une personne atteinte de troubles mentaux ne peut faire l'objet de soins psychiatriques sur la décision du directeur d'un établissement mentionné à l'article L. 3222-1 (établissement habilité par l'ARS) que lorsque les deux conditions suivantes sont réunies :

- ses troubles mentaux rendent impossible son consentement ;
- son état mental impose des soins immédiats assortis soit d'une surveillance médicale constante justifiant une hospitalisation complète, soit d'une surveillance médicale régulière justifiant une prise en charge sous la forme mentionnée au 2° du I de l'article L. 3211-2-1. »

Une hospitalisation sans consentement est effectuée selon une procédure légale très encadrée : demande d'un tiers, accompagnée de 2 certificats médicaux différents (Le médecin de l'établissement d'accueil ne peut pas délivrer de certificat médical). L'information de l'hospitalisation sans consentement est adressée au Préfet, et à la Commission des hospitalisations psychiatriques :

L 3212-1 chap. II. :

Le directeur de l'établissement prononce la décision d'admission :

1°- Soit lorsqu'il a été saisi d'une demande présentée par un membre de la famille du malade ou par une personne justifiant de l'existence de relations avec le malade antérieures à la demande de soins et lui donnant qualité pour agir dans l'intérêt de celui-ci, à l'exclusion des personnels soignants exerçant dans l'établissement prenant en charge la personne malade.

2°- Soit lorsqu'il s'avère impossible d'obtenir une demande dans les conditions prévues au 1° du présent II et qu'il existe, à la date d'admission, un péril imminent pour la santé de la personne, dûment constaté par un certificat médical établi dans les conditions prévues au troisième alinéa du même 1°. Ce certificat constate l'état mental de la personne malade, indique les caractéristiques de sa maladie et la nécessité de recevoir des soins. Le médecin qui établit ce certificat ne peut exercer dans l'établissement accueillant la personne malade ; il ne peut en outre être parent ou allié, jusqu'au quatrième degré inclusivement, ni avec le directeur de cet établissement ni avec la personne malade.

En résumé, il ne ressort pas dans les informations transmises que l'établissement a manqué aux principes de bientraitance par rapport aux soins :

- L'établissement n'a pas passé sous silence la non-demande de soins de l'usager en l'orientant et en le soutenant dans une démarche de soins. (« L'étude de la non-demande » fait partie intégrante de la démarche d'accompagnement. Chercher à identifier les éléments qui ont conduit la personne à ne pas mettre en œuvre la démarche, c'est respecter sa dignité et ses choix. C'est aussi développer sa faculté à identifier ses priorités et les moyens utilisés pour les assumer).
- L'établissement s'est trouvé confronté au droit et au choix du patient de ne pas se soigner.

L'adhésion au projet est-elle impactée par les troubles de personnalité ?

Le GRE reconnaît que la structure de personnalité de Monsieur M. a sa part d'influence psychologique dans sa non-adhésion aux objectifs du projet social proposé. Mais :

- Il n'est pas établi que la non-adhésion de l'usager aux propositions d'accompagnement social soit motivée par un problème de santé mentale.
- Il n'est pas établi non plus qu'un soin psychiatrique soutenu ait permis une adhésion aux objectifs de l'accompagnement.

Dans la mesure où Monsieur M. ne bénéficie pas d'un régime spécial (psychiatrique ou juridique) qui restreindrait sa liberté, sa volonté et son adhésion sont marquées par sa condition, au même titre que toute autre personne : il ne suffit pas d'indiquer aux personnes les voies de leur intérêt, pour qu'elles les prennent ou qu'elles y adhèrent...

Du fait de sa non-adhésion, le projet proposé ne peut pas être considéré comme le projet de Monsieur M. : dans la mesure où le CHRS a de nombreuses fois négocié avec Monsieur M. les objectifs de son accompagnement et a mobilisé ses efforts pour favoriser sa réussite, le GRE peut considérer qu'il n'y a pas de contractualisation possible entre l'établissement et l'usager. La décision d'une fin de prise en charge ne présente pas de caractère abusif, mais acte l'impossibilité d'une contractualisation (Cf. Droits des usagers et obligations de l'établissement social ou médico-social).

Le GRE reconnaît que la situation psychologique de Monsieur M. est préoccupante et qu'elle a mis les professionnels en difficulté et en souffrance, mais le GRE peut considérer que le CHRS a mobilisé les moyens nécessaires pour infléchir l'attitude de Monsieur M. et que les conditions de la contractualisation initiale ne peuvent plus être honorées.

Le GRE peut également considérer que libérer une place pour un usager en attente d'accompagnement social relève d'un choix éthique.

Comment accompagner la fin de prise en charge de façon éthique ?

Le GRE a examiné les conditions d'annonce et d'application de la fin de prise en charge.

Il ressort que l'annonce et l'accompagnement seront respectueux de la situation du résident :

- l'annonce sera effectuée au cours d'un entretien individuel et sera suivie d'un courrier ;
- le résident disposera d'un délai de trois mois pour préparer sa sortie ;
- Pendant cette période, il pourra continuer à être accompagné par l'équipe sociale du CHRS dans ses recherches (SIAO, Résidence sociale, Centre d'Hébergement d'Urgence...).

« Doit-on continuer à recevoir ce profil d'utilisateur ? »

Au regard du sentiment d'échec et d'insatisfaction liés à la prise en charge de Monsieur M. et de l'augmentation du nombre de profils analogues, il est demandé au GRE si le CHRS doit continuer à recevoir des usagers aussi difficiles : usagers porteurs de troubles psychiatriques, ou qui refusent de se soigner, ou qui présentent une addiction forte, ou qui ont déjà fait des tentatives de suicide, ou encore qui ont mis en échec les prises en charge sociales précédentes :

- « *Comment travailler avec ces personnes quand on sait que l'on ne pourra rien pour eux, que l'on sera maltraitant, ou que l'on ne pourra pas leur apporter ce qu'elles méritent ?* »
- « *Ne faut-il pas trier à l'entrée les usagers pour lesquels on sait qu'on ne pourra pas travailler avec eux ?* »
- « *Pourquoi les admettre si ce sera maltraitant ?* »

En face de l'argument qui associe l'échec d'une prise en charge à une maltraitance, une autre approche considère que :

- une admission est toujours un pari dont la réussite n'est jamais acquise à l'avance ,
- un accompagnement social est toujours une nouvelle occasion ;
- une sélection à l'entrée sur la base de critères est excessivement généralisatrice et potentiellement stigmatisante ;
- l'éthique raisonne au cas par cas : aucune personne ne ressemble à aucune autre et les moyens d'accompagnement mobilisés sont autant d'occasion à saisir pour avancer (autant pour l'utilisateur que pour les professionnels) ;
- un échec ou un arrêt de prise en charge ne peut être considéré comme maltraitant en soi, même s'il est vécu douloureusement.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

La séance de réflexion éthique n'a pas donné lieu à la formulation de suggestions.

IV. Quel sens donner à la prise en charge d'un patient passif ?

1 - Exposé de la situation

Madame B., 47 ans, a un handicap moteur important avec des troubles de d'équilibre suite à une rupture d'anévrisme.

Elle était en hospitalisation complète avant de passer en hospitalisation de jour (HDJ). Comme elle était toujours très endormie, elle a été ré-hospitalisée pour ajuster son traitement, puis est de nouveau passée en hospitalisation de jour. Mais elle s'endort encore systématiquement et lourdement pendant les séances ; elle se trouve dans des postures inconfortables et parfois glisse de son fauteuil.

Elle vit avec un compagnon souvent absent du domicile (chauffeur routier), ce qui est une raison de sa présence en HDJ. Mme B. parle assez franchement et s'exprime clairement. Elle se plaint d'être dans le service et dit qu'« *elle en a marre de venir* ». Elle a envie de rester chez elle, et vient à l'HDJ comme « mode de garde » en attendant une autre solution.

Les professionnels ne se sentent pas bien avec cette situation, d'autant qu'il n'y pas plus vraiment de résultats thérapeutiques à attendre, mais on leur répond que pour des raisons sociales d'aménagement de son cadre de vie, il vaut mieux qu'elle reste à l'HDJ.

Certains professionnels considèrent qu'elle devrait sortir, ou alors qu'elle serait mieux en hospitalisation complète, mais que sa présence en HDJ n'a plus vraiment de sens, et qu'elle génère du malaise : elle est inconfortable dans son fauteuil ; sa présence n'a pas de sens pour les soignants ; quand elle est avachie et endormie, elle donne aux autres patients une mauvaise image d'elle-même et une mauvaise image du service (impression qu'on ne s'occupe pas d'elle).

Au regard des éléments qui ont été transmis, la question éthique peut de formuler de la manière suivante :

« Quel sens donner à la prise en charge d'un patient passif ? »

Le GRE a porté son attention sur les trois points suivants :

- L'inconfort de Madame B. et l'image d'une patiente endormie et avachie dans son fauteuil sont-ils une entorse aux principes de bienveillance ou de bienveillance ?
- Sa plainte concernant sa présence dans l'établissement relève-t-elle du refus de soins ?
- Quels sont les points que les professionnels peuvent améliorer ?

2 - Les éléments réflexifs

La prise en compte des expressions de plainte

Le GRE se demande si les expressions de plainte de Mme B. ont été traitées avec suffisamment de solennité, ou si elles sont considérées comme appartenant au tableau général de Mme B., sans plus d'importance. Les membres du GRE ne pensent pas que les plaintes ont fait l'objet d'un traitement particulier. Ils les relient à la situation de transition dans laquelle se trouve Mme B. et au fait qu'elle ne souhaite plus venir.

Les animateurs du GRE se demandent si les plaintes ne signifient pas l'expression d'un refus de soin, et s'il ne serait pas judicieux de les traiter avec solennité : en entretien de face à face pour préciser la volonté de la personne et son consentement à venir dans l'établissement.

Certains membres du GRE s'interrogent sur la fiabilité du consentement de la personne : « *la personne a des troubles cognitifs, elle n'est pas fiable à 100 %, comment se fier à son expression pour savoir ce qu'elle veut ?* ». Cette question pose toute la difficulté du consentement "libre" et "éclairé" : même chez des personnes disposant de leur état de conscience, rien ne garantit que les décisions soient libres, éclairées, et prises dans l'intérêt propre de la personne... Toutefois, quel que soit le niveau de conscience et d'expression, en référence au droit (Art. L. 1111- 4 du Code de la Santé Publique²⁵), aux Recommandations de bonnes pratiques (le consentement de la personne doit être recherché), et aux concepts éthiques de dignité et de liberté de la personne, le consentement de la personne qui peut être retiré à tout moment, doit être recueilli.

Dans le cas présent, les informations disponibles nous indiquent que Mme B. « parle franchement et s'exprime clairement », et qu'elle pourrait par exemple décider de ne plus venir à l'établissement, ce qu'elle ne fait pas puisqu'elle continue de venir. Les questions relatives à ses plaintes et à sa participation aux prises en charge de l'HDJ peuvent donc être (ré)abordées avec elle, et si besoin avec son entourage (compagnon, tuteur, mère), pour l'aider à préciser sa volonté et à exercer sa liberté.

Le GRE demande s'il existe dans l'établissement un protocole qualité sur le refus de soins.

L'inconfort et l'image de Mme B. constituent-ils une entorse aux principes de bientraitance ou de bienveillance ?

Les informations fournies nous indiquent que Mme B. est fatigable et que son niveau d'attention est très faible. Son traitement est évoqué comme cause de son endormissement, de même que de possibles bénéfiques psychologiques (refuge dans le sommeil).

Le GRE se demande si l'inconfort dans lequel Mme B. s'endort dans son fauteuil et l'image qu'elle donne à voir d'elle-même et de l'établissement sont des entorses aux principes de bientraitance.

Certains membres du GRE considèrent que Mme B. devrait pouvoir s'endormir sur un lit : « *S'ils demandent à se reposer, on devrait les amener se reposer* ». La question de la chambre dédiée à l'HDJ est évoquée comme possibilité de repos pour de tels patients. Mais d'une part, Mme B. s'endort sans demander à se reposer, d'autre part, si elle était amenée en chambre, elle ne pourrait plus participer aucunement à ses activités de rééducation : la présence dans l'établissement perdrait alors totalement de son sens.

D'autres membres considèrent que Mme B. participe à sa rééducation à sa mesure (« *même si c'est à 5 %* »), et que son endormissement n'est pas forcément un signe de désinvestissement, mais de fatigue.

La question de l'image qu'elle donne renvoie à plusieurs pistes de réflexion :

Une première approche pourrait consister à analyser les raisons pour lesquelles les professionnels sont embarrassés par cette image : il semble que le sentiment de ne pas s'occuper pleinement de Mme B. participe au malaise.

Une deuxième approche consisterait à repréciser aux autres patients s'autorisant des commentaires que si certaines activités de rééducation se déroulent dans un cadre collectif, chaque rééducation est personnalisée, en fonction des besoins et des possibilités de chacun.

²⁵ « *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. (...) 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* ».

Une troisième approche concerne les conceptions différentes de la dignité que l'on peut rencontrer : pour certains, la personne perdrait sa dignité lorsqu'elle ne serait plus dans une situation honorable (perte des capacités, de l'autonomie, situation dégradante, etc...), ce qui peut se concevoir dans la situation de Mme B.

Pour d'autres inspirés de Kant, la dignité est absolue et indisponible (c'est-à-dire non négociable²⁶) : quel que soit l'état de la personne (valide ou handicapée, en état de s'exprimer ou non), sa dignité demeure et lui est due (« quelque chose est dû à l'être humain du fait qu'il est humain »²⁷). Dans la mesure où les soignants et l'établissement accueillent Mme B. pour un projet et qu'elle n'est pas reléguée par un manque d'attention, Mme B. peut être considérée comme respectée dans son rythme et ses capacités.

Repréciser le sens de sa présence dans l'établissement

Le manque d'informations sur les raisons ou les objectifs de la présence de Mme B. dans l'établissement, et l'absence d'informations sur son avis laissent ouvertes les différentes évaluations sur le sens de sa présence et le respect de sa dignité et de ses propres choix.

Ces inconnues et ces divergences alimentent le malaise des professionnels qui ne savent pas comment se situer, au regard de l'objectif de rééducation.

Il convient aussi de considérer que la mission de l'établissement ne se cantonne pas à la rééducation. Les établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) assurent les missions suivantes : des soins médicaux, curatifs et palliatifs ; de la rééducation et réadaptation ; des actions de prévention et d'éducation thérapeutique ; la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire ou professionnelle. Les objectifs de l'hospitalisation au CRF dans l'établissement sont donc définis pour chaque patient au regard de sa situation personnelle, son état de santé, ses capacités et son projet.

Le GRE suggère que la communication d'informations entre professionnels soit plus systématique : tant de la part de ceux qui ont contractualisé la présence de Mme B. dans l'établissement, que des professionnels qui l'accueillent dans les activités de rééducation et qui constatent qu'ils manquent d'informations pour travailler.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments qui nous ont été fournis et des analyses qui ont été effectuées, le GRE souligne l'importance :

- d'être attentif aux expressions de plainte des patients afin de pouvoir s'assurer de leurs significations ;
- de disposer des informations utiles à la définition des prises en charge et des postures des professionnels ;
- d'encourager les professionnels à s'approprier les protocoles qualité disponibles dans l'établissement et à s'y référer plus systématiquement ; en l'occurrence pour la situation de Mme B., ceux concernant le consentement et le refus de soins.

²⁶ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*

²⁷ Paul Ricœur, in J.-F. de Raymond, *Les Enjeux des droits de l'homme*, Paris, Larousse, 1988, p. 236-237

V. Quelles considérations à l'égard d'un résident irrespectueux du personnel ?

1 - Exposé de la situation

Monsieur C. a 80 ans. Il est entré il y a quatre mois dans l'établissement pour se rapprocher d'une de ses trois filles qui habite dans la région. Il avait occupé dans sa vie professionnelle un poste important et est intellectuellement et culturellement très cultivé. Suite à un accident d'anesthésie, il s'est retrouvé paraplégique et en fauteuil à l'âge de 40 ans. Malgré son handicap et son âge, il est très actif et s'entretient physiquement en faisant régulièrement des altères.

On sait que son épouse est décédée suite également à une erreur médicale et qu'il a rencontré des problèmes de comportement au cours de son séjour dans un autre Ehpad du COS dont il a été exclu.

Il a été présenté à l'équipe comme « *quelqu'un de très exigeant et pointu sur l'hygiène avec des troubles obsessionnels consécutifs à l'accident* » :

- Il exige que sa serviette ne touche pas la table du petit déjeuner car celle-ci est sale.
- Il refuse qu'on ouvre son pilulier et manifeste de la défiance à l'égard des professionnels.
- Il refuse que certains soignants s'occupent de lui, car il les considère incompetents.
- Il est agressif avec les autres résidents, les critique et les insulte régulièrement.
- Il monopolise la parole lors des échanges et fait la leçon aux professionnels.
- Il critique les collègues devant les soignants, sur leur physique (taille, poids), leur esthétique (coiffure, barbe, démarche) ou sur leur manière de travailler.
- Il utilise des mots compliqués pour rabaisser le personnel : « *Ah ? Vous ne savez pas ce que ça veut dire ?* »
- Il est « infernal » et « tyrannique » au moment du petit déjeuner : il faut commencer absolument par tartiner, puis lui servir son café ; il exige qu'on lui verse 3 gouttes et demie de café, c'est toujours trop chaud ou trop froid, il désinfecte son couvert devant les professionnels en levant les yeux au ciel pour signifier le manque d'hygiène des couverts.

Il était dans une chambre mal adaptée à sa situation en fauteuil : le lavabo qu'il utilisait pour faire sa toilette ou se raser était trop haut pour lui. Il a demandé à la direction que sa chambre soit réaménagée, ce qui a été fait puisque la direction lui a attribué une nouvelle chambre aménagée pour vivre en fauteuil. Une fois installé, il a commandé un fauteuil électrique, ce qui rend la salle de bain à nouveau inadaptée. Il exige qu'on adapte sa chambre à son nouveau fauteuil et déclare qu'il va faire un procès à l'établissement pour non-respect des droits des usagers.

L'attitude de Monsieur C. heurte et irrite les professionnels qui supportent mal ses remarques désobligeantes et son négativisme permanent.

Au regard des éléments transmis, le GRE s'interroge sur les dimensions éthiques suivantes :

L'accompagnement proposé à M. C. est-il équivalent en qualité à ceux des autres résidents ?

Ses désirs et demandes sont-ils recevables ?

Ses comportements irrespectueux à l'égard du personnel sont-ils acceptables ? Comment se positionner ?

2 - Les éléments réflexifs

L'accompagnement proposé est-il équivalent en qualité à ceux des autres résidents ?

Le GRE constate que la direction de l'établissement a pris en considération la demande de Monsieur C. en lui attribuant une chambre adaptée à sa situation : cette situation est égalitaire et respectueuse des droits des usagers.

Par la suite, le résident fait le choix d'acheter un fauteuil électrique, sans tenir compte de l'avis des professionnels qui l'avait déconseillé, et sans tenir compte des inadaptations auxquelles il allait être confronté. M. C. exige ensuite de l'établissement qu'il s'adapte à sa nouvelle situation, ce que l'établissement ne peut pas faire, sauf à engager des travaux coûteux de rénovation de la chambre.

Le GRE considère comme légitime et fondé le choix du résident de s'acheter le fauteuil de son choix : cette décision relève de sa liberté individuelle.

Le GRE considère que la demande de rénovation adressée à l'établissement dépasse le cadre des obligations (et sans doute des possibilités techniques et financières de l'établissement). Les textes prévoient qu'un fauteuil roulant ordinaire est à la charge de l'établissement alors qu'un fauteuil électrique est à la charge du résident. Par ailleurs, si M. C. était resté au domicile, aurait-il acheté son fauteuil électrique sans tenir compte du nécessaire financement des travaux de rénovation et d'adaptation ?

Le GRE considère qu'il revient au résident d'assumer les conséquences de son choix : soit en s'accommodant des inadaptations, soit en réutilisant un fauteuil manuel, soit en cherchant un établissement équipé pour le recevoir en fauteuil électrique.

Ses désirs et demandes sont-elles recevables ?

Au regard des éléments transmis, plutôt que de « désirs » ou de « demandes », le GRE retient le caractère ritualisé et injonctif des volontés du résident, et s'interroge sur le statut de ces injonctions : s'agit-il d'une expression de type caractériel (supposant l'exercice de la conscience) ou de type pathologique (avec une altération de la conscience) ? Pour l'équipe soignante, son comportement est caractériel, car les équipes n'ont pu observer aucun fait ou signe clinique laissant supposer une éventuelle pathologie psychologique.

Le personnel est décrit comme faisant l'effort nécessaire pour rester au service des rituels de M. C. : disponibilité, respect des manies, évitement des tensions et des explosions de colère, conservation du calme professionnel dans des situations parfois ubuesques²⁸ : comment compter 3 gouttes et demie de café sans que cela fasse quatre ?

Le GRE remarque cependant que l'emprise exercée par M. C. sur les professionnels et sur leur volonté de rester bienveillants les amène à perdre leurs repères professionnels.

Cette situation d'emprise qui donne lieu à des colères et à de l'irrespect est à distinguer des situations de résidents déments et ritualisés pour lesquels le non-respect de l'ordre des objets est source d'angoisse.

Le GRE considère que la frontière est ténue entre la bienveillance due à l'utilisateur et l'assujettissement du personnel à la volonté exigeante du résident : elle ne doit cependant pas amener les professionnels à se perdre et à s'assujettir à la "folie ordinaire" des résidents.

²⁸ Qui évoque le grotesque du père Ubu (personnage du romancier Alfred Jarry) par un despotisme, une cruauté, un cynisme, une forfanterie d'un caractère outrancier ou par des petites dérisoires.

Les comportements irrespectueux à l'égard du personnel sont-ils acceptables ? Comment se positionner ?

Les interrogations et réflexions du GRE ont porté sur plusieurs points :

- Le sens et la valeur à donner aux propos et comportements irrespectueux : s'agit-il d'une intentionnalité agressive ou d'une incohérence ?
- La dimension consciente ou pathologique des propos : s'agit-il d'insolence et de goujaterie, ou de désinhibition ?
- Quelle attitude avoir face aux commentaires irrespectueux tenus sur les collègues ?
- Quelle attitude à avoir plus largement face à des résidents aux propos irrespectueux voire insultants ?

Certains membres du GRE considèrent comme inacceptables les propos injurieux et inconvenants tenus par le résident (blagues sexuelles, familiarités déplacées, dénigrement des collègues, etc.). Considérant que la personne est volontairement et consciemment irrespectueuse, ils attendent que le résident soit « recadré », voire sanctionné.

D'autres membres du GRE s'interrogent sur les présupposés implicites de cette approche : certes, s'il est préférable que les résidents soient respectueux des professionnels et reconnaissants de leur "dévouement", mais ils attirent l'attention des professionnels sur le fait que la reconnaissance attendue doit venir de la satisfaction du travail bien fait et non pas de la satisfaction des résidents.

Par ailleurs, ils interrogent la valeur d'une distinction établie comme une évidence entre conscience et pathologie, distinction qui amène à penser que lorsque le résident est altéré psychiquement, ce qu'il dit n'est pas à entendre à la lettre, alors que lorsque le résident dispose de sa conscience, ses propos sont reçus comme une agression personnelle. La distinction établie entre conscience et pathologie induit un piège : le piège consiste à prendre pour soi ce que dit le résident, plutôt que de le prendre pour ce qu'il dit (c'est-à-dire exprimant sa problématique) :

La relation asymétrique entre le professionnel et l'utilisateur disparaît au profit d'une relation en miroir où le professionnel attend de l'utilisateur respect et reconnaissance.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le temps accordé aux débats et à la réflexion n'a pas permis d'aller jusqu'à formuler des suggestions.

VI. De la nécessité de veiller aux conditions d'instauration de relations de confiance avec les usagers

1 - Exposé de la situation

Un stagiaire hébergé sur place, au parcours difficile, exprime à un professionnel que depuis son arrivée, il ne se sent pas bien dans l'établissement :

- Certains modules de formation dont il devait bénéficier ne sont pas mis en place.
- L'établissement lui avait dit à l'admission qu'il pourrait avoir accès à internet depuis sa chambre, ce qui n'est toujours pas le cas.
- « On lui avait fait visiter et miroiter une chambre individuelle lors de la présentation de l'établissement avant son admission », et il se trouve dans une chambre à deux lits qu'il doit partager avec un autre stagiaire.

Il en a fait part à certains professionnels qui « *ont noyé le poisson* » : du coup, il se plaint qu'« *on lui raconte des cracs, qu'il est baladé, et qu'on le prend pour un c...* » et envisage de mettre un terme à sa formation.

Son mécontentement vient de l'écart entre la prestation annoncée et la réalité, et surtout du fait qu'« *on continue à le balader avec des promesses* » quand il en parle.

Les membres du GRE constatent qu'au-delà de ce cas individuel, l'information donnée aux futurs stagiaires peut être incomplète et parfois erronée :

- visite d'une « chambre témoin » sans présenter les autres conditions d'hébergement,
- information incomplète sur le haut débit internet,
- modules de formations ou volet du programme annoncés et pas toujours mis en place.

Ils constatent que certaines plaintes des usagers sont insuffisamment considérées et parfois banalisées.

Ils constatent également que certaines réponses données participent à accentuer le mécontentement des usagers : plutôt que d'acter la réalité de la réclamation, certains professionnels tentent de faire patienter, relativisent l'importance de l'inconfort, ou reportent le problème à défaut de pouvoir le régler. Cette attitude témoigne vraisemblablement d'un souci honorable de désamorcer l'insatisfaction en invitant à relativiser pour protéger le parcours du stagiaire qui a besoin des professionnels et de l'établissement, mais elle est ressentie comme mensongère et irrespectueuse par les stagiaires qui ont l'impression d'avoir à se soumettre à la situation et qui ne se sentent pas en confiance auprès de leurs interlocuteurs.

Il est rapporté que certains autres stagiaires préfèrent se taire par peur que leur attitude ne porte tort à leur parcours ou à leur examen.

Les professionnels témoins de ces mécanismes se sentent pris dans un conflit de loyauté entre l'intérêt de l'usager et la solidarité avec leurs collègues ; ils s'interrogent sur l'attitude à adopter.

2 - Les éléments réflexifs

La culture médico-sociale reste insuffisamment partagée

Les membres du GRE considèrent que l'établissement doit une vigilance supplémentaire à ses stagiaires, du fait de leur fragilité, et notamment à travers la délivrance d'une information loyale et adaptée et d'une reconnaissance de leur parole.

Mais ils constatent que cette fragilité est encore insuffisamment prise en considération par les professionnels de l'établissement, et que les professionnels ne savent pas toujours se positionner avec justesse face à leur public. Des hypothèses explicatives sont avancées :

- difficulté à "dire non" au stagiaire ?
- réfléchir à leur désir paternaliste de protéger les stagiaires ?
- volonté de protéger l'image d'un bon professionnel qui veut faire bien et souhaite être apprécié ?

Cette difficulté est associée à l'éloignement de la culture médico-sociale. Malgré le chantier lancé sur la bientraitance, de trop nombreux professionnels se représentent mal en quoi la bientraitance peut concerner leur champ d'activité, qui reste pour eux avant tout la formation :

- parfois même, il a été entendu que ce sont les professionnels qui sont maltraités par les stagiaires ;
- la possibilité de déclencher une guidance par une équipe pluridisciplinaire, quand il y a un échec ou une difficulté dans le parcours de formation (comme c'est le cas avec le stagiaire évoqué), pourrait être davantage développée ;
- le manque d'intérêt pour le GRE est aussi relevé comme un indicateur d'éloignement de la culture médico-sociale.

Le GRE évoque le statut médico-social de l'établissement et soutient que la bientraitance est une visée qui concerne le public accueilli. La Recommandation Bientraitance de l'ANESM précise en quoi celle-ci s'applique spécifiquement à la diversité des publics accueillis :

« Conformément à la définition des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, la recommandation sur « La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre » a vocation à faciliter pour les organismes gestionnaires, les établissements et services et les professionnels une réflexion enrichie sur les prestations et l'accompagnement qu'ils proposent aux usagers (...)

Il est recommandé que la bientraitance soit en effet une dynamique d'exigence collective qui, en tant que telle, soit reçue par chaque structure de manière singulière, selon ses spécificités et ses missions. Ainsi, la recommandation sur la bientraitance nécessite une appropriation et une mise en œuvre adaptées (...)

Enfin, la recommandation sur « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » prendra sens à mesure que des recommandations de bonnes pratiques viendront l'illustrer et au fur et à mesure que les établissements et services se mettront en mesure de les mettre en œuvre²⁹.

²⁹ RBPP Bientraitance, ANESM, p. 10.

La reconnaissance : un fondement clé de la notion de bientraitance

La RBPP Bientraitance précise quelques axes permettant de renforcer le sentiment de reconnaissance :

- p 19, Chapitre 1.31.3 : Entendre la parole de l'utilisateur et respecter sa légitimité
- p 21, chapitre 2.1, Informer, premier support à l'autonomie : « Conformément à la loi, l'utilisateur (et/ou ses proches ou représentants légaux) doit être informé de l'ensemble de ses droits et des possibilités qui s'ouvrent à lui dans le cadre de son accompagnement ».
- p 30, chap. 3 : La promotion de l'expression et de l'échange des perspectives
- p 30, chap. 3.1 : Solliciter les usagers afin qu'ils formulent leurs souhaits dans des instances représentatives

La RBPP Bientraitance, permet de préciser que la reconnaissance, développée par le sociologue Axel HONNETH, est un concept-clé de la notion de bientraitance :

« Cette approche met l'accent sur l'importance pour toute personne d'être regardée favorablement par ceux qui l'entourent pour développer une image positive d'elle-même et en conséquence, pour déployer ses capacités au mieux. Les trois vecteurs privilégiés de la reconnaissance sont, selon Axel Honneth, l'attention affective, l'accès égal aux droits et l'estime sociale. L'enjeu de la reconnaissance est ainsi posé : « la possibilité par le sujet de réaliser son autonomie individuelle dépend des conditions préalables dont il dispose pour développer un rapport à soi intact à travers l'expérience de la reconnaissance sociale. »³⁰

En lien avec cette définition, le GRE suggère aux professionnels récepteurs des réclamations des usagers :

- dans un premier temps, de reconnaître l'importance, du point de vue du stagiaire, de sa réclamation : en accuser d'abord réception avant de vouloir la traiter ;
- dans un second temps : dire ce qu'on peut faire, et faire ce qu'on a dit ;
- dans un troisième temps : accompagner la frustration et rechercher un compromis possible.

Au regard des éléments examinés, l'enjeu éthique porte sur la relation de confiance, et peut se formuler ainsi :

De la nécessité de veiller aux conditions d'instauration de relations de confiance avec les usagers.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

- Les membres du GRE considèrent important d'améliorer la qualité de la communication avec les stagiaires afin de lever les flous qui portent préjudice à la relation de confiance.

La communication comporte deux axes :

- l'information donnée aux stagiaires sur les conditions de son parcours de formation,
- la relation d'accompagnement professionnel-stagiaire.

³⁰ RBP Bientraitance, ANESM, p. 13.

Le GRE suggère de retravailler sur la visite de positionnement et de clarifier les messages qui sont donnés (informations sincères et complètes).

- Les membres du GRE suggèrent de réfléchir aux actions possibles d'accompagnement des professionnels de l'établissement permettant de développer une culture médico-sociale et d'impulser des postures professionnelles mieux ajustées aux caractéristiques du public accueilli.
- Ils considèrent important d'améliorer la remontée d'informations infraliminaires afin que celles-ci soient visibles : afin que les professionnels ne gardent pas pour eux les réclamations entendues, il conviendrait de rappeler à tous qu'une fiche de type « événements indésirables » (ou fiche de progrès) est à disposition de tous les professionnels, quelle que soit leur place, et qu'ils sont invités à la faire remonter au service qualité.

La RBPP « *Rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* » invite à ce sujet p. 25, de : « *Formaliser avec les professionnels les outils de recueil et de traitement des plaintes, des réclamations et des événements indésirables* ».

- Il est important d'envisager un élargissement pluri-disciplinaire du GRE afin que l'ensemble des professions soit représenté. Il sera également utile d'identifier et d'analyser les freins actuels à cette implication.

VII. Les marques d'affection dont témoigne le recours au tutoiement et aux familiarités langagières sont-elles respectueuses des résidents ?

1 - Exposé de la situation

Il se crée « certaines affinités » entre le personnel et les résidents qui amènent le personnel à recourir à des familiarités langagières et comportementales que le GRE souhaite soumettre à la réflexion. Les faits suivants sont portés à la connaissance du GRE :

- Antérieurement, il a toujours existé que quelques soignants tutoient des résidents. Cette situation restait exceptionnelle. Aujourd'hui, les membres du GRE constatent que ce phénomène se généralise : « *On constate que des nouveaux soignants se mettent à tutoyer des personnes âgées qu'ils ne connaissent pas particulièrement* ».
- Une autre situation a alerté l'établissement. Deux soignants ont tutoyé une résidente en s'adressant à elle sur un ton problématique : « *tu n'as rien à faire là* »... Cette situation interroge les participants du GRE sur les risques de dérapages associés au tutoiement.
- Dans d'autres circonstances, certains surnoms sont attribués aux résidents : « *Popeye* » pour une résidente qui a un faciès particulier et qui a perdu ses dents. « *C'est de l'humour* » disent les collègues concernés, mais d'autres se demandent si ce n'est pas un « *humour particulier* » ?
- Des petits noms sont aussi utilisés : « *ma chérie* », « *ma cocotte* », « *ma caille* », « *mon gros lapin* »...
- D'autres fois, les résidents sont appelés par leurs prénoms. Dans d'autres situations, les professionnels font la bise au résident et parfois aux familles.
- Certains professionnels vont manger au restaurant avec un résident, ou manger une part de gâteau dans sa chambre, ou encore vont recevoir un cadeau de la famille.

L'établissement a entrepris un travail de réflexion sur le tutoiement. Au nom du refus de l'infantilisation, du manque de respect et pour prévenir la maltraitance, l'établissement s'est inspiré d'un avis de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme et a décidé d'interdire le tutoiement ainsi que l'appel du résident par son prénom.

Mais l'établissement constate que cette décision ne règle pas tout :

- Certaines exceptions sont possibles, à condition que cela relève d'une décision d'équipe, par exemple : quand le résident insiste pour que le personnel le tutoie, ou qu'il refuse d'être appelé par son nom, ou encore qu'il réagit mieux à son prénom qu'à son patronyme (par exemple, dans certains cas de souffrances liées au nom de famille)...
- Dans d'autres situations, le tutoiement est utilisé du fait d'un contexte particulier : c'est le cas des séjours de vacances, où les résidents ont souhaité que tout le monde se tutoie ; ou encore dans des activités d'animation, quand par exemple les participants sont en cercle et que tout le monde s'appelle par le prénom... Dans ces circonstances, il est avancé qu'il est difficile d'échapper à l'usage du prénom, puis qu'il est ensuite difficile de revenir au vouvoiement.
- La réflexion sur le tutoiement ne permet pas de se positionner clairement sur le recours aux autres marques de familiarité : petits noms et surnoms.

Suite à sa réflexion, l'établissement a pour projet de rédiger une charte relative au respect du résident englobant l'ensemble des aspects liés au respect (par exemple, frapper à la porte de la chambre)...

Il attend de la réflexion du GRE :

- une clarification des repères invoqués,
- des éléments pour documenter et construire la charte,
- des pistes pour accompagner les professionnels dans l'adoption d'attitudes respectueuses non ambiguës.

2 - Les éléments réflexifs

Pour organiser sa réflexion, le GRE propose d'examiner distinctement les questions liées à l'utilisation :

- du vouvoiement-tutoiement,
- des familiarités (« ma caille », « mon gros lapin »),
- des surnoms.

Les raisons identifiées du tutoiement

Une des raisons avancées pour expliquer l'utilisation du tutoiement est le besoin affectif des résidents qui affectionnent les soignants et qui s'attachent à eux. L'argument avancé est que les résidents sont éloignés de chez eux et de leurs proches et qu'ils ont besoin d'affection : « *On est avec eux au quotidien et on est souvent leurs seules relations. C'est important qu'ils soient heureux* ».

Les familiarités sont utilisées par les professionnels comme des marques d'affection et de respect pour répondre aux besoins d'affection des résidents, alors que l'appel par le patronyme et le vouvoiement apparaissent froids et distants.

Le GRE fait remarquer que cette attitude « affectueuse » évoque la relation de la mère à l'égard de ses enfants, et doute que cette relation puisse servir de modèle à la relation professionnelle.

Il s'interroge également sur les inégalités créées entre résidents par cette « affection » accordée à certains et pas à d'autres : certains résidents ne sont-ils pas plus affectionnés que d'autres ? Pourquoi le seraient-ils ? Comment les autres résidents perçoivent-ils ce système de préférences ?

Ce schéma d'attachement affectueux n'apparaît pas vraiment compatible avec le principe d'égalité de traitement dû par l'établissement à tous ses résidents.

Les usages culturels et conventionnels d'usage du vouvoiement/tutoiement

Dans notre pays, le vouvoiement est un code langagier social et culturel : il est utilisé conventionnellement entre des personnes qui ne se connaissent pas, ou en milieu professionnel pour marquer le respect des places et des interlocuteurs : pourrait-on tutoyer un commerçant, un usager de bus assis à côté, ou encore son directeur ? L'usage du tutoiement serait dans ces circonstances clairement perçu comme une marque d'irrespect, voire d'agression : le « tu » est d'ailleurs souvent utilisé lors d'invectives entre des personnes « *Pour qui tu te prends ? Va te faire voir...* » etc.

Dans certaines circonstances, comme dans le cadre de parti politique ou de syndicats, le tutoiement est utilisé comme convention pour neutraliser les différences et pour promouvoir la dimension de camaraderie (relation symétrique, de similitude, fondée sur la camaraderie, l'égalité et le partage de causes communes).

Le tutoiement est également l'indice d'une entrée dans la vie privée de nos interlocuteurs : les amis et les amants se tutoient car les distances liées à la convenance sociale sont levées, et l'accès à l'intimité s'effectue avec le consentement de chacun.

De même, on se tutoie généralement dans les relations parents-enfants et dans les relations enfants grands-parents, mais plus variablement dans le cas de relations avec les beaux-parents...

Le tutoiement est le signe d'une proximité et d'une réciprocité avec autrui, du partage de l'intimité et des aspects privés de la vie, dans le cadre de relations symétriques.

Ces fondements ne sont pas les repères de la relation professionnelle. Il n'apparaît pas que les professionnels partagent l'intimité et la vie privée des résidents dans une relation de réciprocité et de symétrie.

Il n'apparaît pas non plus que ce principe soit désirable car il n'est pas compatible avec le respect dû à la personne de l'usager (qui suppose notamment que sa vie privée soit respectée et protégée de l'indiscrétion).

Les fondements éthiques du cadre des relations professionnelles

Que faire alors des diverses invitations ou demandes explicites des usagers à partager leur vie privée (par exemple aller au restaurant, recevoir un cadeau, etc.) ?

L'argument avancé pour répondre favorablement est la demande et le consentement de la personne, adulte et libre de ses choix. Si le consentement est une condition majeure de toute relation, la justice nous rappelle que dans certaines situations, le consentement ne suffit pas à autoriser le choix de la personne :

- Dans le cas de l'affaire dite du spectacle du « lancer de nains »³¹, le Conseil d'État considère que le consentement de la personne concernée ne peut suffire pour justifier qu'elle soit lancée : le Conseil d'État indique par sa délibération que la dignité de la personne humaine est absolue et non négociable.
- Dans le cas des relations entre majeurs et mineurs, aucun majeur ne peut s'appuyer sur le consentement du mineur pour justifier l'existence de relations sexuelles. La condamnation est alourdie lorsque le majeur a une ascendance, ou que le mineur est handicapé, c'est-à-dire quand l'asymétrie de la relation se transforme en relation de domination et permet de profiter (abuser) d'une faiblesse.

Le GRE se réfère au fait que les usagers sont vulnérables et dépendants, et que les professionnels ont une ascendance (un pouvoir) sur les usagers : au regard de ces références, les professionnels sont fondés à s'interdire toute relation d'ordre privé et symétrique avec les résidents.

Il peut être également utile de considérer que l'« affection » dans le cadre de situations professionnelles, ne s'appellent pas « attachement », « sympathie », « amour », mais : « empathie », « considération », ou « transfert ».

³¹ Conseil d'État, octobre 1995.

Il est attendu des professionnels, non pas qu'ils compensent les manques affectifs des usagers, mais qu'ils analysent la nature de ces relations et leurs dynamiques :

- afin de respecter l'asymétrie de la relation et les places et problématiques affectives de chacun ;
- afin de faire de cette asymétrie, non pas un rapport de domination, mais une relation d'aide dans un contexte d'empathie et de bienveillance ;
- en dehors de toute confusion des places et des registres.

Le recours aux familiarités

Le GRE a souhaité également aborder le recours aux familiarités : utilisation des prénoms, des diminutifs, des surnoms.

- Le GRE considère que l'usage des prénoms doit exclusivement intervenir dans l'intérêt de l'usager, et à condition que cet intérêt soit clairement identifié et évalué en équipe.
- De la même manière, le GRE considère que le recours à des diminutifs (Dédé, Marisette,...) doit être utilisé exclusivement si le diminutif correspond à l'histoire et à l'identité du résident, et à condition que cet intérêt soit clairement identifié et évalué en équipe.
- Les petits surnoms (« *ma caille* », « *mon lapin* »...) doivent être complètement proscrits du vocabulaire professionnel car ils sont infantilisans et inutilement maternants. L'usage du pronom "mon", "ma" traduit une appropriation de l'existence et de la vie privée d'autrui. Ils sont potentiellement humiliants car ils ont un caractère dépersonnalisant (ils font passer de Monsieur X., Madame Y. à "mon", "ma"), un caractère régressif (ils évoquent le temps de l'enfance et l'assujettissement à la relation d'objet : « *ma petite chose* ») et un caractère déplacé (du point du respect dû à la personne qui suppose la reconnaissance de sa singularité).
- L'attribution de surnoms (« *Popeye* ») par les professionnels est elle aussi à proscrire, car ils ont un caractère caricatural, moqueur et dévalorisant qui est antinomique avec la notion de respect.

Les références mobilisables

L'usage du « Tu » ou d'autres processus de familiarités visant clairement l'effacement d'une barrière entre soi et autrui, ne semblent ni appropriés ni justes dans le cadre d'une relation professionnelle.

Pour étayer sa réflexion et ses arguments, le GRE s'est appuyé sur les références suivantes :

- La Commission Consultative Nationale des Droits de l'Homme, spécial Recommandation Ehpad (M. Delaunay, Juin 2013) :

Chapitre : Respect de la vie privé et familiale en Ehpad :

« Le droit au respect de la vie privée et familiale, et le droit à l'intimité sont des droits fondamentaux. La CNCDH recommande (...) De même, l'institution réproouve l'infantilisation, en particulier le tutoiement ou l'utilisation de la troisième personne ».

- La charte de la personne accueillie

Art. 12 : Le respect de la dignité de la personne accueillie.

« Le respect de l'intégrité et de la dignité de la personne sont garantis »

- Comité d'éthique de l'EPS Hôpital Esquirol, Avis N°3 sur le tutoiement

Le Comité d'éthique de l'Hôpital développe les aspects sémantiques, linguistiques, historiques, philosophiques, et sociétaux des questions liées au tutoiement/vouvoiement.

Il organise sa réflexion autour de deux axes :

- « La question du « tu » ou du « vous » s'inscrit dans un rapport à l'altérité.
- Elle comporte une implication particulière dans le soin (aspects juridiques, dissymétrie de la relation, distinction entre affection et bienveillance, identités et fonctions dans le soin) »

Il conclut notamment :

- « Le vouvoiement est la règle en France et il doit prévaloir. L'exception correspond à un choix réfléchi.
- Il est rassurant de voir, après cette analyse qui en montre la complexité et de nombreuses nuances, que tout n'est pas codifiable et que le soignant et le soigné ne sont pas des numéros mais des êtres humains dotés d'intelligence et de sensibilité.
- Il appartient à chacun de savoir construire les rapports humains les plus chaleureux et efficaces possibles en sachant pour cela profiter des richesses qui nous sont fournies par la langue française.
- Une réponse à la question posée qui serait, le recours à des règles de procédures systématiques, va à l'encontre du caractère humain de la relation soignant-soigné et il appartient à chacun de construire un certain nombre de règles adaptables, modifiables et individuelles.
- Le bien-fondé du vouvoiement sur le tutoiement repose sur la nécessité qu'il y a à respecter, en l'autre, particulièrement lorsqu'il est en situation de vulnérabilité ou de dépendance, l'altérité radicale et inaliénable qui est la sienne ».

- Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession d'infirmier et aux règles professionnelles

« Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec les malades ».

- La circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une chartre de la personne hospitalisée

« La personne hospitalisée est traitée avec égards ».

- Les références philosophiques, psychologiques et psychanalytiques

Ces références renvoient aux travaux réalisés sur la relation.

Chez E. LEVINAS, par exemple, l'approche de l'autre ne peut être réalisée que dans la délicatesse (se référer aux concepts du « visage » et de la « caresse » qui ne fait qu'effleurer autrui sans jamais le toucher).

Chez les psychologues comme C. ROGERS (promoteur de l'approche centrée sur la personne), le professionnel doit ressentir de l'empathie. Celle-ci n'est pas à confondre avec la sympathie (RBPP Bientraitance, ANESM, p. 12).

Chez les psychanalystes, la notion de « relation d'objet » désigne la manière dont autrui, ou une partie d'autrui, peut être inconsciemment (à l'insu des personnes elles-mêmes) assujetti et utilisé de manière réductrice et irrespectueuse de son altérité.

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

Les marques d'affection dont témoigne le recours au tutoiement et aux familiarités langagières sont-elles respectueuses des résidents ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

À l'exception de situations individuelles clairement identifiées et évaluées en équipe, le GRE considère que les familiarités représentent un glissement relationnel préjudiciable aux usagers comme aux professionnels.

- Il suggère que le vouvoiement devienne la règle usuelle. Ce principe peut aussi s'appliquer dans les circonstances particulières comme l'animation et les séjours de vacances.
- Il suggère que le personnel cesse de recourir aux familiarités langagières et comportementales.
- Le GRE est conscient des sources d'incompréhension que ces nouveaux repères peuvent susciter.
- Il est également conscient de la difficulté de faire évoluer les affects d'une culture de l'affection et de la compensation, à une culture de bienveillance et d'empathie.
- Il reviendra à l'établissement d'examiner les stratégies et les moyens à mettre en œuvre pour accompagner cette évolution.
- Le projet pourrait être présenté au CVS afin de lever les éventuelles incompréhensions chez les usagers et chez leurs proches.

VIII. Pour concilier la sécurité de tous et la qualité de vie de chaque résident, il importe de veiller au rapport entre systématisation et individualisation des mesures

1 - Exposé de la situation

Le GRE souhaite réfléchir aux enjeux liés à la fermeture des portes des chambres des résidents, la nuit comme le jour. Certains résidents déambulent la journée, d'autres déambulent la nuit, et entrent dans les chambres des autres résidents. Certaines chambres sont souillées, d'autres sont mises à sac, des résidentes ont pu être molestées... Un résident voulait « *en coller une* » à un autre qui était entré dans sa chambre... Dans une autre situation, un résident a frappé une résidente et a failli la tuer.

Dans la journée, les chambres sont fermées et les résidents y accèdent à volonté. Les clés sont remises aux résidents qui le demandent.

La nuit, certains résidents, qui en ont les capacités motrices et cognitives, choisissent de fermer leur porte en utilisant pour cela le verrou intérieur, sachant qu'en cas de besoin le personnel a une clé qui permet d'entrer.

Pour les autres, l'établissement a choisi de cibler les personnes vulnérables et de fermer leur porte pour les protéger des déambulants.

La fermeture des chambres pose différents questionnements :

- pour certains membres du GRE, la fermeture des chambres pose des problèmes de sécurité : notamment aux risques liés à la santé, ou à l'incendie ;
- pour d'autres, elle pose des problèmes d'inégalités de traitement : certains résidents ont le droit de fermer leur chambre, d'autres non ;
- pour d'autres, le passage systématique la nuit dans toutes les chambres réveille les résidents dans leur sommeil (bruit du verrou, bruit de la porte, bruit lié à l'approche du soignant près du lit du résident).

Aucune mesure ne permet véritablement de concilier totalement les différents impératifs. Mais l'interrogation principale porte sur la nuit, du fait du sommeil du plus grand nombre et du plus faible effectif en personnel.

2 - Les éléments réflexifs

Le GRE propose de distinguer les différents risques évoqués (la sécurité, les risques liés aux intrusions, les risques d'atteinte à la liberté d'aller et venir) et d'examiner leurs logiques respectives.

La fermeture systématique des portes la nuit garantirait la sécurité de chaque résident, comme cela se faisait quand ils étaient encore à domicile. Cependant, différents arguments sont avancés pour interroger la pertinence de cette mesure :

- Dans un lieu collectif, en cas d'incendie, certains professionnels avancent que « *l'accès aux chambres doit être facilité* » : pour eux, la fermeture est présentée comme un obstacle à l'évacuation rapide.
- Fermer les résidents déambulants nocturnes dans leurs chambres ne reviendrait-il pas à les enfermer ?

- De même, pour certains résidents qui ne peuvent pas ou ne savent pas fermer leur porte de l'intérieur : une fermeture par le personnel ne reviendrait-il pas à une mesure d'enfermement ?
- Dans la journée, les résidents qui n'ont pas la clé de leur chambre (soit parce qu'ils ne sont pas autonomes soit parce qu'ils ne l'ont jamais demandée) ne peuvent-ils pas être considérés comme « pénalisés » par rapport à ceux qui ont leur clé, car ils doivent attendre qu'un professionnel de l'étage soit disponible pour leur ouvrir, ou s'engager à le chercher s'ils ne le voient pas.
- Certains résidents demandent à ce que leur porte ne soit pas fermée, car ils se sentent plus en sécurité : la fermeture ne serait-elle pas plus anxiogène ?

Un autre point a fait débat :

Le personnel de nuit passe systématiquement dans toutes les chambres pour vérifier la sécurité et l'état de santé des résidents afin d'éviter les situations dramatiques, de surveiller leur état de santé (respiration, risque d'étouffement, changes), de rassurer les résidents inquiets la nuit, d'éviter les chutes et remettre les résidents ayant chuté dans leur lit... Cette mesure est décrite par certains professionnels comme « nécessaire, puisque c'est pour leur bien », et comme une obligation : « je me sens responsable ». Cependant, cette mesure réveille régulièrement les résidents et génère de l'inconfort, et ce d'autant plus quand les chambres sont fermées à clé.

Les animateurs du GRE font remarquer que la complexité des questions et les divergences des approches tiennent à la perception de "rapports d'équilibre" qui pourraient être retravaillés (questionnés et redéfinis) :

- le rapport « représentations du risque/risques réels » est fortement marqué par une majoration des risques réels (invoker les conséquences dramatiques d'un incendie pour s'opposer à la fermeture des portes est un indicateur de cette majoration) ;
- le rapport entre « mesures pour tous et individualisation des mesures » est fortement marqué par la dimension d'application systématique des mesures collectives au détriment de l'individualisation : les membres du GRE ont discuté des « principes » (intérêts/inconvénients) sans qu'ait été abordé le travail d'information et d'acceptation de la mesure par les résidents (individualisation de la mesure).

Il serait intéressant de se référer à la RBPP ANESM Qualité de Vie en Ehpad volet 2 qui mentionne p. 21-22 dans son chapitre « Prendre en compte l'équilibre nécessaire entre obligations de sécurité et respect de la liberté des résidents » : « Enjeux : Les résidents se sentent en sécurité mais sans se sentir limités dans leur liberté ni surprotégés ».

D'autres questions n'ont pas pu être approfondies :

- la déambulation nocturne est-elle une expression de la liberté d'aller et venir ?
- fermer signifie-t-il enfermer ?
- les résidents non autonomes qui attendent que le professionnel ouvre leur chambre sont-ils discriminés par rapport à ceux qui détiennent leur clé : la non remise de la clé est-elle une mesure inégalitaire ou une mesure équitable (à chacun selon son besoin) ?
- sur le plan de la méthodologie en matière de réflexion éthique, il est important de pouvoir distinguer dans ce qui compose une conviction personnelle, les représentations personnelles que chacun se fait de sa responsabilité professionnelle (liée à son intime conviction, à ses peurs ou à sa conception de la conscience professionnelle), des consignes et des repères donnés par la direction de l'établissement ou par les textes officiels. Ce travail n'a pas pu réellement être effectué lors de ce GRE.

À la question « *de quoi les professionnels en Ehpad sont-ils responsables ?* », le GRE s'est accordé pour répondre : de la sécurité, des droits des usagers et de la qualité de vie en établissement.

Cependant, la réflexion éthique surgit des équilibres à construire entre ces notions tout à la fois souhaitables mais potentiellement paradoxales :

La Recommandation « *Bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre*»³², attire l'attention des professionnels sur la nécessaire gestion des paradoxes :

« Les professionnels doivent être sensibilisés par l'équipe de direction à ce travail sur les marges d'autonomie et les marges d'incertitude, pour que le respect des règles de sécurité en vigueur ne conduise pas à des restrictions de liberté inutiles ou injustifiées. Autant que possible, la liberté doit rester la règle et la restriction de liberté, l'exception. »

Cette réflexion sur les paradoxes peut s'appliquer à toute mesure prise dans l'intérêt des résidents.

Au regard des informations transmises et des débats engagés, la question éthique peut se formuler ainsi :

Pour concilier la sécurité de tous et la qualité de vie de chaque résident, il importe de veiller au rapport entre systématisation et individualisation des mesures.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Un des enjeux principaux est de réfléchir à rééquilibrer le rapport entre mesures collectives et individualisation des mesures afin de favoriser et de s'assurer de l'appropriation par les résidents des mesures prises pour eux.

L'établissement peut se référer pour consolider cette approche et ajuster les pratiques de la RBPP ANESM Qualité de Vie en Ehpad volet 2, notamment le chapitre I, 6 (*La vie privée du résident, Prendre en compte l'équilibre nécessaire entre obligations de sécurité et respect de la liberté des résidents*).

L'existence de mesure expérimentale type poignée Kaba permettra sans doute de répondre à certaines problématiques liées à la fermeture et l'ouverture des portes. Cette mesure n'épuisera pas les questions attenantes qu'ont posées les membres du GRE.

Le GRE souligne par ailleurs la nécessité que les projets individualisés prennent en considération la nuit car « *ces 12 à 14 heures de la vie quotidienne des résidents sont trop souvent oubliées comme s'il s'agissait d'une sorte de parenthèse* »

Par manque de temps, le GRE n'a pas pu aller plus loin dans sa réflexion et son traitement des questions associées au thème principal.

Le compte-rendu mentionne toutefois les questions laissées en suspens et qui mériteraient d'être retravaillées.

³² Anesm, août 2008, p. 34

L'éthique à l'épreuve de la dimension institutionnelle

I. Questions posées par l'admission d'un patient en fin de vie

1 - Exposé de la situation

Un patient bien connu des services car il avait effectué des séjours réguliers au fil des années. Il considérait l'établissement comme sa deuxième maison. Atteint d'une maladie dégénérative, il avait rédigé ses directives anticipées et avait souhaité ne pas être réanimé. Il a fait connaître son souhait de mourir dans l'établissement. Sa famille ne souhaitait pas qu'il décède à la maison.

Beaucoup de choses avaient été faites pour lui permettre de vivre au domicile, mais il n'aurait pas pu y décéder et aurait certainement été hospitalisé aux urgences.

L'établissement a décidé de le reprendre pour l'accompagner. On avait informé et mobilisé l'équipe qui avait envie de bien faire, mais pour une autre partie, cela a été très difficile car elle ne le connaissait pas et aurait préféré qu'il ne revienne pas.

Il est décédé dans les 48 heures et son décès s'est passé dans de bonnes conditions. La nuit du décès, c'était une remplaçante qui était en poste, et elle a très bien assuré, avec la bonne distance. Nous avons demandé à l'équipe d'intervenir dans la chambre auprès de la famille pour qu'ils ne restent pas seuls dans l'angoisse.

Les autres patients ont bien compris qu'il se passait quelque chose d'exceptionnel, et que le personnel était forcément moins disponible. Ils ont vu la tristesse des soignants et ont compris qu'il se passait quelque chose d'important.

2 - Les éléments réflexifs

Les arguments motivant la décision d'admission

Le choix d'accueillir le patient a été motivé par différents arguments :

- il respecte la volonté du patient qui conscient de son issue avait explicitement demandé son admission dans l'établissement ;
- ce choix répond aux attentes de son entourage familial ;
- il évite au patient une mort dans des conditions inconfortables (voire indignes), puisqu'il aurait été hospitalisé aux urgences. Le choix apparaît également comme pertinent au regard de l'offre de soins existante (10 lits sur le secteur en soins palliatifs) ;
- la préparation de son admission a permis de réunir les conditions d'un accueil de qualité ;
- l'entourage a bénéficié de l'accueil de l'établissement et du soutien des professionnels ;
- il n'y a pas eu de difficultés médicales en phase agonique.

D'autres aspects demandent toutefois à être pris en considération.

Identifier l'impact de la dimension affective de la décision

Certains membres du GRE mettent cependant en avant la dimension affective de la situation, qui en fait une situation atypique.

En principe, l'établissement n'accueille pas de patients qui ne sont pas stabilisés sur le plan clinique : « *Est-ce que cela aurait été fait pour n'importe quel autre patient ?* ».

Vraisemblablement non au regard des critères habituels de l'admission : état clinique stabilisé, pas d'admission à partir du domicile, pas d'admission pour fin de vie.

Pour ces membres, la question de la bonne distance relationnelle et affective est récurrente dans l'établissement.

Un paradoxe et un enjeu d'équité

Certains membres évoquent la question des entorses aux principes et aux pratiques professionnelles.

- Ils avancent qu'une admission en provenance du domicile n'est généralement pas envisageable, et que cette situation génère un problème d'équité : les « bons » patients, les « chouchous », ceux qui ont « les préférences de l'établissement » sont autorisés, là où les autres sont refusés.
- Ils avancent également que l'établissement ne garde généralement pas les patients en fin de vie :
 - Les patients qui présentent un syndrome de glissement sont orientés en Ehpad.
 - Les patients en fin de vie sont orientés vers l'Hôpital.

Un membre du GRE précise que si certains patients ont un droit que d'autres n'ont pas, il s'agirait davantage d'un problème d'égalité (de traitement) que d'équité (qui suppose que le même droit soit accordé à tous mais avec une proportionnalité dans les moyens).

Des conséquences à prendre en considération

Les soignants

La préparation et l'accompagnement de l'équipe d'accueil n'ont pas permis d'éviter tous les malaises professionnels.

Certains professionnels ont exprimé leur embarras du fait de la dépouille dans la chambre : « Qu'est-ce que je fais ? Je rentre nettoyer, je ne rentre pas ? », « Qu'est-ce que je dis ou pas aux autres patients ? ».

Si certains professionnels ont pu déclarer leur satisfaction d'avoir accompagné la fin de vie du patient, d'autres ont exprimé l'épreuve et la surdose d'anxiété.

Les patients

Les patients ont également été impactés par l'organisation inhabituelle du service. Il a été rapporté que les soignants étaient moins réactifs et moins disponibles pour eux pendant la période concernée.

Une exception ou une expérimentation ?

Les membres du GRE sont partagés sur les enseignements à tirer de la situation.

- Certains considèrent que cette admission doit demeurer exceptionnelle car elle est à la limite, voire hors limite des compétences de l'établissement : « décider qu'on est compétents ne s'improvise pas ». En effet, les conditions qui ont été réunies cette fois risquent de ne pas se reproduire. Que se serait-il passé sur le plan médical, du point de vue des professionnels, et du point de vue du management, si la fin de vie avait été cataclysmique ?

En validant le principe de quelques exceptions au cas par cas, on introduit un risque d'arbitraire : sur quel critère déciderons-nous d'accompagner une personne ou de la réorienter ?

- D'autres membres considèrent qu'« *il n'est pas anormal qu'il y ait des fins de vie dans l'établissement, et qu'elles puissent bien se passer* ». Les professionnels doivent progresser en soins palliatifs et une formation est programmée à cet effet.

3 - Les éléments réflexifs liés au recueil des directives anticipées

Présentation de la situation

Le caractère « obligatoire » des directives anticipées est évoqué par un membre du GRE lié au recueil des directives anticipées. Les animateurs du GRE s'étonnent du caractère avancé comme « obligatoire » alors qu'elles sont une « possibilité » et demande des précisions sur la problématique et les objectifs recherchés : L'établissement satisfait aux exigences de la certification HAS dans la mesure où il a mis en place des informations, (imprimé, affichage) sur les directives anticipées, et prévu ce point dans le dossier patient. Mais au-delà de cette conformité, le personnel ne recherche pas activement ces directives : « *on ne sait pas quand ni comment poser la question, comment en parler, on a l'impression que ça générerait plutôt un malaise chez le patient* ».

Les réserves évoquées pour interroger de façon systématique le patient sur ses directives anticipées sont les suivantes :

- Il y a un risque de malaise lié à l'incompréhension et aux malentendus de cette initiative potentiellement reçue comme une annonce. Ce risque affecterait la relation de confiance entre le médecin et le patient et serait en décalage avec les principes déontologiques de l'exercice médical (information loyale et adaptée, alliance thérapeutique, relation de confiance entre le médecin et le patient.). Cet écart est d'autant plus grand qu'en matière de rééducation fonctionnelle, le pronostic vital du patient n'est généralement pas engagé.
- Par ailleurs, les directives peuvent être révoquées et modifiées à tout instant, ce qui interroge sur la valeur de directives remplies pour des raisons administratives.

D'autres membres identifient que les difficultés des professionnels sont en grande partie dues à leur souci de protéger le patient : de ce fait, ils se demandent s'ils ne sont parfois pas « trop » protecteurs.

Il est alors fait référence au fait que, dans son domaine de compétences (les stratégies précoces d'insertion sociale et professionnelle des patients Médecine Physique et de Réadaptation) le réseau COMETE France préconise aujourd'hui de « *bousculer les mentalités et de mettre très vite le patient face à la réalité de son état* ». Cette approche rejoint celle d'un professeur de médecine qui milite lui aussi pour « *bousculer les mentalités* » et proposer systématiquement et précocement les directives anticipées à tout patient, indépendamment de son état de santé.

Perspectives envisagées

Après discussion, le GRE propose de dissocier :

- l'interrogation sur l'existence des directives anticipées : elle peut être faite à l'occasion de l'admission administrative : « *avez-vous déjà rédigé des DA ?* » Cette question pourrait être accompagnée d'une proposition d'information civique « *Souhaitez-vous des informations supplémentaires sur les DA ?* ». L'information civique peut également se développer à partir d'autres supports de communication et d'information (conférences-débat, flyers, etc...).
- l'invitation à la rédaction des DA : la rédaction de directives anticipées peut s'effectuer de manière volontaire et solitaire. Elle peut aussi s'inscrire de façon plus ciblée dans le cadre d'une relation thérapeutique entre le médecin et le patient.

II. Le bon fonctionnement de la pluridisciplinarité garantit l'approche globale des résidents – La contribution de l'animation socio-culturelle

1 - Exposé de la situation

Le GRE a choisi de réfléchir aux difficultés que rencontrent les animateurs au sein des Ehpad dans la mise en œuvre de leurs projets d'animation, tout en restant vigilant à se centrer sur la problématique éthique que soulève cette situation particulière, notamment sur la qualité de vie des résidents.

Plusieurs éléments sont évoqués pour rendre compte des difficultés rencontrées :

- L'articulation entre les professionnels de divers secteurs se révèle difficile ; suite aux difficultés rencontrées, deux animatrices auraient démissionné de leurs postes. Si des motifs personnels peuvent être mis en avant, il est précisé que des réalités professionnelles sont également à prendre en considération.
- La place des animateurs est décrite comme dépendante des autres professions. La réussite des projets d'animation n'est rendue possible que parce que les personnels soignants s'impliquent dans leur rôle de relais et/ou de participants : « *un animateur ne peut rien faire tout seul* ». Et, lorsque l'articulation des services n'est pas assurée, la participation même des résidents aux activités d'animation est impactée.
- Différents obstacles sont évoqués : la méconnaissance des objectifs et des missions de l'animation, le manque d'informations et de coordination sur l'organisation d'une activité, l'augmentation de travail lorsque les soignants se détachent pour soutenir l'animation, la gestion de priorités concomitantes (le résident ou le professionnel doivent être à deux endroits à la fois), l'oubli de l'information. Sont également évoqués des actions ayant un caractère contre-productif (absence de relais de l'information auprès des résidents, mise en avant de priorités présentées comme plus prioritaires, stratégie d'évitement, refus d'aider les animateurs, etc.).
- L'aspect d'irrespect est évoqué : certaines initiatives individuelles de soignants peuvent désorganiser le travail programmé en animation (ex : lors d'une activité spontanée, des résidents peuvent être amenés à quitter la chorale assurée par les bénévoles ; ou : interruption d'une activité réminiscence du fait du désempilage des bouteilles d'eau ; ou : des commentaires moqueurs sur l'action de bénévoles, d'artistes et autres intervenants sollicitant les résidents). Ces comportements ont provoqué de l'indignation et de la colère chez des intervenants qui ont stoppé leur action.
- La direction de l'établissement a émis des recommandations pour faciliter la communication : nécessité d'être vigilant sur l'emploi de vocabulaire spécifique à l'animation, trop technique qui peut paraître ésotérique ou décalé ; nécessité d'être attentif à des objectifs et à des exigences méthodologiques adaptés en Ehpad... Elle demande également que le projet d'animation soit remis à plat et soit validé par la direction de l'établissement en tenant compte des réflexions et des observations des membres du personnel en équipe pluridisciplinaire.

La réflexion a porté sur l'intérêt de la complémentarité de cultures et de compétences professionnelles différentes au sein d'un établissement médico-social.

2 - Les éléments réflexifs

La complémentarité des différents métiers

Au regard des éléments d'information transmis, le GRE considère que les enjeux éthiques se situent dans le bon fonctionnement de la complémentarité professionnelle, et plus précisément dans l'articulation des différents métiers en vue de l'accompagnement des résidents dans la globalité de leur personne et dans le respect de leurs projets de vie : hébergement, repas, soins de santé, soins d'hygiène, soins relationnels, vie sociale et culturelle, vie familiale, ouverture vers l'extérieur, etc...

Le GRE réaffirme l'importance de passer du travail individuel à un travail coordonné : « *Si chacun dans son coin peut bien faire son travail, il est important de passer du "chacun fait tout bien pour le résident" à "les membres de l'équipe se coordonnent dans l'intérêt du résident" »*

À l'inverse, le GRE identifie les risques liés à une articulation pluridisciplinaire insatisfaisante :

- manquements dans la prise en compte des attentes des résidents (par manque de disponibilité) ;
- formulations de réponses inadaptées ;
- jeux d'alliance et de séduction avec les résidents, et accentuation des clivages au sein des équipes (conflits, manque de solidarité, usure, démotivation) ;
- impacts sur les projets d'activité et la qualité de vie des résidents...

Les contributions de l'animation à la qualité de vie en Ehpad

Le GRE a souhaité faire le point sur ce qu'apporte l'animation sociale et culturelle dans les Ehpad.

Le GRE mentionne que l'animation en gérontologie est un métier récent dans les Ehpad :

- elle prend une place officielle à partir de la loi de 2002 relative à la rénovation des établissements sociaux et médico-sociaux.

Pour le GRE, l'animation « *amène de la vie aux résidents* » et a « *une utilité sociale* » :

- « *elle replace les résidents comme des personnes et pas seulement comme des patients, des corps à soigner* » ;
- « *elle maintient le lien avec l'extérieur et crée du lien social* » ;
- « *elle permet de créer du lien entre résidents* » ;
- « *elle permet de faire rire, de rompre l'ennui. Les journées sont bien assez longues pour beaucoup d'entre eux* » ;
- « *elle donne un but dans la journée* » ;
- « *elle donne des repères dans le temps et l'espace, elle oriente les résidents : le jeudi, c'est chant* » ;
- « *elle préserve leur autonomie* » ;
- « *c'est un soin, au sens de l'attention portée aux résidents* ».

L'impact sur l'image de l'établissement est également évoqué :

« *Elle contribue à l'image de l'établissement, et montre que les Ehpad ne sont plus des mouroirs* ».

Les plus-values qu'évoquent les membres du GRE à partir de leur expérience professionnelle rejoignent les travaux de l'ANESM qui précise que l'animation vise « *au renforcement de la vie sociale* »³³ en Ehpad :

- l'animation est un outil majeur permettant de mettre en œuvre les objectifs contenus dans la Recommandation de Bonnes Pratiques "Qualité de vie des résidents en EHPAD", Volet 3.

On retrouve également dans la littérature des éléments qui viennent conforter les analyses du GRE :

- Selon Bernard HERVY, pour les maisons de retraite, « *la finalité de l'animation est de maintenir la personne âgée dans sa réalité relationnelle sociale et quotidienne en lui donnant une image positive de soi* »³⁴.
- Selon les mêmes auteurs, l'animation n'a pas de visée « occupationnelle » ; elle ne se satisfait pas d'occuper les résidents parce qu'ils sont sans activité. Elle vise à compenser la « perte des rôles sociaux » engendrés par le vieillissement et l'isolement (ANESM, Éléments de contexte, p. 22).
- Et encore : « *L'animation est centrale pour restaurer, suivant les grands principes d'un projet de vie institutionnel, l'envie de mener son élan jusqu'au bout et de ne pas céder au fatalisme défaitiste de la mort annoncée* » (ibid. p. 62)
- Pour Geneviève ZEHDER³⁵, les programmes d'animations doivent tendre vers trois objectifs :
 - « Le maintien de l'exercice des rôles traditionnels (comme le droit de vote par exemple)
 - La découverte de rôles nouveaux (par le biais d'activités créatrices) favorisant de nouveaux contacts et émotions
 - La transmission de la culture, redonnant une valeur à l'individu et au sens de son histoire ».

L'ANESM confirme également l'apport de l'animation dans l'image positive des établissements :

- « *On ne peut non plus complètement occulter le rôle que peuvent jouer les animations dans la communication des établissements. Alors que les soins et la prise en charge se standardisent, c'est sur cet aspect (vie sociale et animations) que l'image de l'établissement se joue. Pour montrer aux familles, aux partenaires et aux bailleurs l'image d'un établissement vivant, et surtout casser l'image tenace de personnes âgées inoccupées, les établissements se doivent de montrer des activités, de l'action, rassurante pour les familles qui ont parfois peur que leur parent s'ennuie et sont en demande d'occupation pour eux* » (ANESM, Éléments de contexte, p. 26-27).

Enfin, pour rendre compte de la spécificité de l'animation en gérontologie, le GRE mentionne l'existence de la « Charte de l'animation en gérontologie » (Groupement des animateurs en Gérontologie, 2006/2007).

³³ La vie sociale des résidents en EHPAD, Éléments de contexte, ANESM, p. 20

³⁴ VERCAUTEREN, R., HERVY, B. L'animation dans les établissements pour personnes âgées. Paris : Erès, 2002, p. 54

³⁵ ZEHDER, G. L'animation avec les personnes âgées dépendantes. Vie sociale et traitement, 2008, n°99, pp. 29-34

La professionnalisation de l'animation en gérontologie

Le GRE reconnaît que la mise en œuvre d'un projet d'animation requiert des compétences professionnelles précises. Même si chacun peut disposer de "qualités naturelles" d'animateurs, celles-ci ne peuvent pas être comparées aux "compétences professionnelles" de l'animation, et il est préjudiciable qu'elles rivalisent entre elles :

- La nécessité de passer d'une "activité occupationnelle" à un "projet d'animation" se retrouve clairement dans les analyses de l'ANESM : « *certains établissements vont bien au-delà du programme d'activité puisque se construisent de véritables projets, permettant de fixer des objectifs généraux à l'animation et des objectifs spécifiques par types d'actions proposées* ». (ANESM, Éléments de contexte, p. 25).
- Si les professionnels soignants peuvent participer à des activités d'animation, ou en animer eux-mêmes, le temps et les compétences leur manquent pour passer seuls de l'activité au projet.

Le GRE considère que le passage de l'activité occupationnelle au projet d'animation nécessite des compétences spécifiques et des moyens :

- « *du temps* » ;
- « *la capacité à repérer les besoins* » ;
- « *les capacités d'organisation* » ;
- « *la méthodologie de construction d'un projet qui donne de la cohérence entre les activités, les moyens, les intervenants* » ;
- « *l'évaluation et la capacité de rendre compte* » ;
- « *la budgétisation* » ;
- « *la sollicitation de partenaires et d'intervenants extérieurs et la capacité à les accueillir et à les soutenir* » ;
- « *la capacité à repérer, coordonner et accompagner les partenaires extérieurs (prestataires ou bénévoles), mais aussi les professionnels internes : soignants, cuisine, entretien, secrétariat, direction des soins, direction de l'établissement* ».

Les freins potentiels à la coopération pluridisciplinaire

Le GRE a repéré quelques freins pouvant entraver le bon déroulement des projets d'animation au sein des établissements. Ceux-ci concernent :

- la solitude de l'animateur, « *qui le rend dépendant de ses collègues soignants* » ;
- « *La mauvaise communication, qui suppose que l'information passe correctement entre l'émetteur et le récepteur* » et sur les bons canaux de communication ;
- les manques de reconnaissance de l'animation au sein de l'établissement :
 - L'animation est parfois soumise à des facteurs qui peuvent la mettre en défaut : « *débordement de la charge de travail et gestion des priorités, programmation d'autres priorités pour le résident (coiffeur), oubli de l'information...* »
 - L'animation peut être soumise à des replis corporatistes qui lui portent atteinte : « *puisque'ils prennent des animateurs(trices), l'animation n'est pas notre boulot* ».
 - Des évaluations ou des jugements personnels émis par des professionnels peuvent dénigrer la pertinence, l'utilité ou l'adéquation de telle ou telle activité : « *la photo non ! le goûter de Noël oui !* ».
 - Le GRE relève des contradictions dans les obstacles qui sont évoqués par certains soignants : alors que ceux-ci évoquent un manque de temps en semaine pour apporter une contribution à l'animation, ils peuvent initier des activités le week-end : atelier pâtisserie, séances photo, sorties extérieures improvisées.

- Des remarques désagréables (« *des critiques, des moqueries* ») peuvent également être adressées aux soignants qui s'impliquent dans les projets d'animation dans le cadre de leur travail, au risque de créer des conflits de loyauté et des divisions au sein des professionnels. Exemple : « *elle s'amuse pendant que nous travaillons* ».

Les difficultés rencontrées par les animateurs de l'établissement se retrouvent d'une manière générale dans l'ensemble des établissements et semble aussi tenir à l'histoire et à la spécificité de l'animation en gérontologie. On peut lire dans le document ANESM (Éléments de contexte, p.26), que :

« Au-delà des bonnes pratiques et de la professionnalisation des animateurs, la mise en place des animations reste dans une bonne partie des Ehpad difficile.

Une enquête de la DREES³⁶ mentionne que : « *Près de 50 % des responsables d'Ehpad disent que l'organisation d'animations qui intéressent les résidents est difficile (44 %) ou très difficile (7 %). Cette même enquête de la DREES nous apprend que seules 28 % des personnes interrogées (qui font pourtant partie des plus valides) y participent régulièrement, alors que 35 % n'y participent jamais* ».

Différents facteurs entrent en considération : le type d'activités, leur adéquation à la diversité des profils des résidents, le degré d'autonomie des résidents, leur état psychologique, les expériences de vie antérieures, les rapports entre l'attractivité et la nature de l'animation, et la passivité/activité des résidents...

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des informations qui lui ont été transmises, le GRE retient deux grands axes d'amélioration :

- l'amélioration de la coordination inter-métiers (coordination pluridisciplinaire) comme garantie de l'intérêt du résident ;
- la valorisation du service animation et de son projet institutionnel.

L'amélioration de la coordination inter-métiers (coordination pluridisciplinaire) comme garantie de l'intérêt du résident

Le GRE considère que « *tous les secteurs professionnels d'un Ehpad sont au service du résident* », et que « *les actions des professionnels doivent converger vers le résident* ». Dans toute implication, les professionnels doivent être en mesure de répondre à la question : « *Qu'est-ce que je fais pour le résident ?* »

Compte-tenu de la dépendance et de la vulnérabilité des résidents, les professionnels doivent être conscients que les actions entreprises peuvent s'exercer soit au bénéfice, soit au détriment du résident. Une cohérence est donc nécessaire entre les différents métiers et les différentes missions mises au service du résident : un avis solitaire ne peut prévaloir sur les autres avis sans s'être articulé explicitement avec eux.

La conscience professionnelle de chaque professionnel, les outils de concertation pluridisciplinaire et l'arbitrage de la hiérarchie sont des outils qui garantissent la cohérence pluridisciplinaire et la qualité de vie des résidents.

³⁶ DREES. La vie en EHPAD du point de vue des résidents et de leurs proches. Dossiers solidarité et santé, 2011, n°18.

La valorisation du service animation et de son projet institutionnel

Compte-tenu des difficultés rencontrées (en termes d'information, d'adhésion des professionnels, de réalisation et de suivi des activités programmées), le GRE suggère que le service animation communique davantage sur son action et ses objectifs. Cette communication pourrait se faire à l'occasion de différents temps :

- Un temps d'élaboration et de construction du projet, validé par la direction de l'établissement. Cette dimension se retrouve dans le document de l'ANESM (Éléments de contexte, p. 25) : « *Si le projet d'animation n'est pas un document officiel, lorsqu'il existe, il s'intègre dans les différents dispositifs de pilotage des Ehpad :*
 - *les projets individualisés comme prise en compte des besoins et des attentes des résidents en termes d'animation et de développement de la vie sociale ;*
 - *le projet d'établissement, base de travail de toute structure médico-sociale, qui comprend une partie conséquente sur la vie sociale »*
- Un temps de réunion de présentation à l'ensemble professionnels de l'établissement.
- Un temps pour évaluer le suivi des projets d'animation engagés (process, participation, atteinte des objectifs, points de satisfaction et d'insatisfaction, pistes d'amélioration).
- Un temps de présentation de bilan annuel et de présentation du projet prévisionnel.

III. Le changement de service peut-il être une réponse au comportement agressif d'un résident ?

1 - Exposé de la situation

Madame M. qui posait des problèmes récurrents de comportement verbal agressif et usant pour le personnel a été récemment changée d'étage. Elle est âgée de 90 ans, se trouve en fauteuil et est très dépendante : « *on la prend en charge à 100 % pour la toilette, les repas, les transferts...* ».

Elle a perdu son fils, et son mari, et parle beaucoup de ces dates.

Elle est très exigeante, s'impatiente et s'énerve très vite quand le personnel ne répond pas aussitôt à ses sollicitations : « *elle se met à dire tout ce qui lui passe par la tête* ». « *Elle a également ses têtes dans le personnel, mais peut s'en prendre aussi à quelqu'un qui ne lui a rien fait* ».

Elle est incontinente mais « *demande quand même à être mise sur les toilettes* ».

Elle se plaint d'être trop souvent au lit : « *on la renvoie à ses difficultés, mais elle ne l'accepte pas* ».

Le matin, elle demande à être prête à 10 heures, ce qui crée un climat tendu dans l'étage, parce que sa toilette n'est généralement pas faite avant 11 heures. Elle refuse également de se coucher le soir « *à l'heure où on veut la coucher* ».

Elle est agressive quand on lui présente ses aliments mixés : quand le personnel lui explique qu'elle risque de faire une fausse route, elle répond « *Ah, on m'avait pas dit ça* ». L'équipe se demande si elle a des troubles de mémoire, ou si elle ne veut pas entendre, car « *elle est assez têtue* ».

Sa personnalité est décrite comme énigmatique, car elle peut être aussi bien agressive que détendue : à l'accueil ou à l'animation, elle est présente aux activités et a de l'humour. C'est le cas également lors des prises en charge individuelles (avec la psychologue ou avec la psychomotricienne) : elle rigole et a de l'humour, même s'il lui arrive aussi de pleurer pour évacuer sa tristesse.

Sur le plan cognitif, elle est épisodiquement désorientée, et d'autres fois adaptée. Elle a quelques troubles cognitifs liés à un AVC récent, mais elle conserve des capacités manifestes de réflexion et d'expression, supérieures à ce que révèle la seule lecture des scores obtenus aux tests type MMSE.

Son changement d'étage a été préparé avec sa petite fille : une visite de la nouvelle chambre a été organisée avec elle et la résidente, même si Mme M. a dit ensuite : « *j'ai été convoquée et on m'a mise là* ».

Le changement d'étage vise à lui offrir « *un nouvel univers* », un cadre plus contenant, du « *cocooning* », un espace plus petit, plus personnalisé avec moins de résidents et de personnels (14 résidents et 2 agents).

Elle peut maintenant être mise au fauteuil à 9h30 (au lieu de 11h) et se coucher un peu plus tard (17h45 au lieu de 17h30). Le personnel constate qu'il n'y a pas eu d'incidents depuis son changement, mais il demeure réservé car le changement est encore très récent.

2 - Les éléments réflexifs

L'impact de la personnalisation du changement d'étage sur la qualité de vie du résident

Les membres du GRE repèrent que les attentes de la résidente à l'égard des horaires sont légitimes : si d'autres résidents ne se plaignent pas des horaires de lever, de toilette et de coucher imposés par les besoins d'organisation du service, Mme M. exprime clairement sa volonté singulière d'être prête pour 10 heures le matin.

Les Recommandations de Bonnes Pratiques ANESM³⁷ précisent que « *Le maintien des habitudes de vie lors du réveil, du lever et du petit déjeuner sont des éléments de confort important pour les résidents* », et qu'il est important de :

- « *Respecter, le mieux possible, le rythme de sommeil de chaque personne* ».
- « *Prendre en compte les habitudes en matière de réveil et de lever et les formaliser dans le projet personnalisé* ».

La demande de Mme M. correspond à son propre rythme, et il semble qu'il existe un lien entre l'absence de prise en considération de ses demandes et son agressivité. Le GRE se demande si cette « *agressivité* » n'est pas en partie une « *colère réactionnelle* » en lien avec une frustration dès le réveil, le sentiment de ne pas être considérée, le sentiment d'infantilisation, etc...

La volonté de Mme M. ne pouvait être satisfaite du fait du fonctionnement de l'étage où elle se trouvait initialement ; elle peut l'être désormais dans le nouvel étage, et il semble que la prise en compte de sa demande a un effet positif sur son irritabilité.

En ce sens, la proposition faite par l'établissement de changer de cadre de vie correspond à un « *besoin* » repéré chez Mme M.

Il semble par ailleurs que Mme M. a une relation de confiance avec les professionnels du nouveau service.

Le GRE écarte l'idée selon laquelle ce changement ne serait qu'un déplacement du problème de Mme M. sur d'autres professionnels. Il retrouve des éléments permettant de penser que le changement d'étage correspond à une réponse adaptée au besoin exprimé de Mme M.

Certains membres du GRE font remarquer qu'il n'est possible de mettre Mme M. en fauteuil à 9h dans le nouveau service que parce que deux résidents sont actuellement hospitalisés ; lorsque ces deux résidents reviendront, les professionnels n'auront plus la même latitude pour en faire bénéficier Mme M.

Le GRE se demande si des modalités d'organisation des levers et des couchers ne peuvent pas être adaptées pour respecter les attentes de Mme M.

Ces modalités permettraient à la fois de satisfaire aux conditions de vie de Mme M., et d'éviter l'apparition de tensions au sein du personnel.

Ces modalités gagneraient à être « *personnalisées* », comme le préconisent la RBP de l'ANESM, (formalisées dans le projet personnalisé) pour éviter qu'elles fluctuent en fonction du personnel ou de l'organisation.

L'attitude des soignants face aux insultes des résidents

Le GRE s'est penché sur les insultes adressées par les résidents aux professionnels : les professionnels déclarent que ces insultes « *les tuent* » par leur force et leur répétition.

³⁷ ANESM, RBP Qualité de vie en EHPAD (Vol. 2) Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, 2011, p. 27

Le GRE considère que deux éléments doivent être pris en compte pour mieux vivre ces situations :

- l'état du résident (l'émetteur) et son niveau de conscience,
- l'attitude du professionnel en tant que récepteur, et son niveau d'analyse.

Si certains résidents sont délibérément irrespectueux alors qu'ils ont les moyens de s'exprimer autrement, il paraît judicieux de leur rappeler les règles partagées de respect. Pour les autres cas, les insultes sont à entendre comme des états de tension psychique, ou comme des automatismes verbaux échappant à la conscience du résident et ne traduisant pas une volonté de blesser.

Dans tous les cas, les professionnels travaillant en établissement médico-social doivent savoir développer un savoir-être et un savoir-faire avec les insultes des résidents. En aucun cas, ils ne doivent « *prendre les choses pour eux* » ni considérer que ces insultes leur sont adressées pour porter atteinte à leur personne ou à leur honneur : si elles leur sont adressées, elles ne leur sont pas pour autant destinées.

Le GRE pointe aussi le risque d'oublier la personne et ne plus voir que ses comportements agressifs : dans le cas de Mme M. par exemple, le service vers lequel elle est réorientée risque de la recevoir comme un « problème, un « *cas difficile ou un danger* » (la logique de la « *patate chaude* ») et non pas comme une nouvelle résidente à qui l'établissement souhaite proposer un accompagnement spécifique dans un service adapté.

Au regard des éléments recueillis, la question éthique, initialement formulée comme « Qu'est-ce qu'un changement d'étage va changer pour la résidente ? », peut se formuler ainsi :

Le changement de service peut-il être une réponse au comportement agressif d'un résident ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des éléments recueillis et des réflexions produites, la situation examinée permet de confirmer l'importance d'adopter une démarche méthodique à l'égard des manifestations d'agressivité des résidents :

- de reconnaître systématiquement toute forme d'insatisfaction ou d'agressivité, et d'en rechercher les raisons dans les interactions avec l'environnement ;
- de rester vigilant sur le risque d'oublier la personne (et sa valeur) qui est porteuse des comportements agressifs ;
- de rechercher des pistes au niveau de l'établissement qui permettent d'adapter l'organisation aux résidents, et pas seulement d'adapter les résidents à l'organisation ;
- d'expérimenter des pistes et d'évaluer leurs effets ;
- de contractualiser avec le résident toute mesure le concernant ;
- de communiquer avec tous les agents de l'établissement sur le sens de la démarche, sur les résultats escomptés.

IV. Les échecs des stagiaires pourraient-ils être réduits si les conditions d'admission appartenaient à l'établissement

1 - Exposé de la situation

Madame V. a environ 50 ans. Elle était mariée, mère de deux enfants et avait une situation professionnelle stable : « *un poste de secrétaire, mais niveau machine à écrire* ». Suite à son divorce, elle quitte sa région pour rejoindre ses parents. « *Puis tout bascule : on suppose une consommation forte d'alcool, de médicaments, de toxiques* ». Elle présente des traits paranoïdes : elle ne veut pas que les choses se sachent, refuse la transmission de son dossier médical. Madame V. avait également un handicap moteur.

La MDPH nous l'adresse en pré orientation pour un projet de formation dans le tertiaire. Elle est restée 2 mois. Elle a présenté des difficultés d'apprentissage, ce qui a amené l'équipe pédagogique à douter de son orientation. Elle est adressée dans un autre établissement pour une durée de 6 mois (OMANO) afin d'être évaluée et pour qu'elle reprenne confiance en elle. Au grand étonnement de l'équipe, cet établissement valide le projet de formation d'agent administratif.

À sa demande, elle revient dans l'établissement, alors que les formateurs lui avaient conseillé de chercher un autre établissement dans lequel elle ne pâtirait pas de son passé.

Madame V. commence sa formation en préparatoire spécifique tertiaire, mais son état de santé se dégrade, l'équipe se trouve en difficulté, et Madame V. est « *basculée en préparatoire générale* ».

Les formateurs constatent qu'elle fait très bien ce qu'elle a appris, mais qu'elle ne peut plus réaliser d'apprentissages nouveaux : « *elle doit avoir les neurones cramés* » par ses addictions. Elle provoque de nombreux incidents en formation par un comportement inadapté et la formatrice envisage de l'exclure. Mais elle est perçue comme « *la protégée d'un professionnel de l'établissement* ». Elle évoque toujours des éléments extérieurs pour expliquer ses échecs, et « *ne reconnaît jamais son manque de compétences* ».

Du côté de l'établissement, les rapports sont aussi tendus avec un autre professionnel qui n'aurait pas respecté la confidentialité à laquelle il était tenu.

D'autres informations la décrivent comme étant « *manipulatrice* », à la recherche permanente de contacts avec tous les professionnels.

Son parcours s'est interrompu pour raisons médicales et elle a été radiée. Un membre du GRE remarque qu'« *on est assez prompts à envisager des radiations pour les situations compliquées* ».

Dix ans après (2014), elle revient dans l'établissement avec une orientation MDPH pour une préparatoire spécifique (4 mois) en vue d'une formation tertiaire. Les formateurs ne souhaitaient pas l'admission, mais la direction a reçu une lettre d'un élu pour appuyer son entrée dans l'établissement. Cette lettre a eu pour effet de « *mettre tout le monde sous pression* », et de « *se sentir obligés de l'accueillir* ».

Elle a réalisé son parcours de préparatoire spécifique. En qualifiant, elle a fait 3 jours puis s'est arrêtée 3 semaines, a repris 1 jour, puis n'est plus revenue.

Certains professionnels ont déclaré en synthèse : « *il fallait qu'elle aille jusqu'à l'échec pour qu'elle comprenne* » ; d'autres considèrent que « *les professionnels se sont posés beaucoup de questions, mais qu'ils ne les ont jamais partagées avec Madame V., et se demandent pourquoi* ».

Certains membres du GRE évoquent l'idée que « *l'établissement lui a fait beaucoup de mal en lui laissant croire qu'elle pouvait faire sa formation* », et que « *la volonté de bienveillance a débouché sur de la maltraitance* ».

2 - Les éléments réflexifs

Des hésitations pour qualifier la question éthique

Les animateurs du GRE ont rencontré des difficultés pour formuler les questions éthiques posées par la situation de Mme V.

Pour se dégager de l'étude de cas et de sa relecture, et pour interroger l'action de l'établissement sur la stagiaire, les animateurs ont proposé que chaque membre du GRE formule, selon son point de vue, les aspects éthiques de la situation.

Différentes questions éthiques ont été formulées :

- Comment a-t-elle pu revenir après toutes les interrogations et difficultés rencontrées par le passé ? On aurait pu s'opposer à son admission.
- Pour la protéger par rapport à sa fragilité, on n'a jamais réussi à dire non à une formation tertiaire. Pourquoi ?
- Comment refuser une orientation MDPH alors que c'est le désir et la volonté de la personne ?
- La direction est-elle un appui à l'équipe face à ses difficultés ?
- Pourquoi l'avoir reprise ? Parce qu'un élu a fait un courrier ?
- Aurions-nous dû arrêter son parcours en fin ou milieu préparatoire et l'aider à accepter la fin du projet ?
- Le pouvoir de dire non, et ce que ça engage en termes de responsabilité de dire non ?
- Pouvons-nous sortir, renvoyer ou refuser une personne dans notre établissement ? Si oui, sur quels critères ?
- Les préjugés : en quoi la proximité locale a eu un impact sur la prise en charge par le personnel ?
- N'y a-t-il pas un problème de distance de l'équipe professionnelle : deux approches, deux courants de sentiments, impressions, avis, etc... En l'absence de critères objectifs, comment se met-on d'accord en équipe ?

Les mots pour décrire une situation sont souvent des indicateurs qui nous mettent sur la voie. Dans cette situation, ils nous ont permis de repérer des ambiguïtés et de préciser les questionnements :

- « **On** n'y arrivera pas » ou « **elle** n'y arrivera pas » ? Comment se fait-il que l'affaire de Mme V. soit devenue celle des professionnels (dans une certaine indistinction des places dans le projet) ?
- Qu'en est-il du contrat entre les deux parties (qui définit le lien entre l'utilisateur et l'établissement ?)
- Quels types de rapports existent entre l'établissement, la MDPH et les usagers ? Quelle est la mission de l'établissement vis-à-vis de la MDPH et vis-à-vis des usagers ?

Les modalités de contractualisation entre les stagiaires et l'établissement

Les informations recueillies sur la situation évoquent la place et le parcours de Mme V. dans l'établissement.

Les animateurs comprennent que l'établissement n'a pas pu se prononcer sur l'admission de Mme V. Il semble, selon les informations recueillies, que Mme V. a été admise :

- sur décision de la MDPH (« on n'a pas eu le choix, les admissions nous sont imposées par la MDPH ») ;
- suite au courrier de cet élu ;
- sans évaluation particulière de l'établissement sur l'adéquation entre le profil de Mme V. (ses compétences, ses besoins, ses attentes) et le projet de l'établissement (notamment son offre de formation).

Il ressort qu'il n'existe pas au sein de l'établissement de procédure spécifique d'évaluation dont le rôle serait de statuer sur l'admission. Les informations transmises précisent qu'en-dehors des critères mentionnés dans le règlement de fonctionnement, les admissions se font à partir d'une liste d'attente gérée par le secrétariat. La prise en considération des prérequis n'apparaît pas.

Le GRE se demande dans quelle mesure il n'y a pas une certaine confusion entre « orientation » vers un CRP, « indication » de l'établissement et « admission » dans une filière de l'établissement ?

Les membres du GRE ne savent pas préciser quelle est la marge d'action du CRP vis-à-vis de la MDPH.

Il semble que les seules radiations que l'établissement pratique aujourd'hui, soient prononcées pour raisons médicales : est-ce la seule possibilité réglementaire ?

Il manque au GRE des éléments pour clarifier les raisonnements :

- l'indication CRP par la MDPH vaut-elle décision (ou obligation) d'admission ?
- pourquoi le CRP ne contractualise-t-il pas directement avec les stagiaires après avoir évalué l'adéquation entre la demande du stagiaire et l'offre de l'établissement, comme le font les établissements médico-sociaux ?
- pourquoi l'établissement soumet-il ses projets de radiation à l'acceptation de la MDPH ? Est-ce une pratique ou une obligation réglementaire ?

Les animateurs du GRE invitent les membres à rechercher les informations utiles auprès de leur direction.

Au regard des éléments qui ont été transmis, la question éthique peut se formuler ainsi :

Les échecs des stagiaires pourraient-ils être réduits si les conditions d'admission appartenait à l'établissement ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Au regard des informations recueillies et des analyses fournies, le GRE suggère de clarifier :

- la ou les « mission(s) de l'établissement » pour que les professionnels puissent collectivement s'y référer, et disposent d'une référence commune sur les notions de « réussite aussi bien que d'échec » ;
- les procédures d'admission des candidats en préparatoire et formation qualifiante, en référence aux principes des établissements sociaux et médico-sociaux : contractualisation sur la base d'une adéquation entre la demande du candidat et l'offre de l'établissement ;
- les critères et les modalités de radiation susceptibles d'être décidées dans les différents dispositifs (pré orientation, préparatoire, qualifiant).

V. Qu'apporte l'affichage de « Je suis Charlie » sur les lieux de travail

1 - Exposé de la situation

Suite aux événements, la direction générale a relayé auprès des établissements de l'association du COS l'invitation du Président de la République de s'associer à la solidarité nationale par une minute de silence.

Il est porté à la connaissance du GRE, qu'en sus des mesures institutionnelles, des initiatives « *personnelles* » ont été prises dans l'établissement :

- Un des services s'est organisé pour fermer quelques minutes avant midi et un affichage « Je suis Charlie » a résulté d'un « *choix collégial* » auquel s'est associé le chef de service.
- Dans un autre service, le choix d'un affichage discret (petites vignettes sur la porte) de la part d'un professionnel résulte de la « *volonté personnelle* » de signifier une solidarité sans pour autant « *vouloir l'imposer massivement aux résidents* ».
- Dans un autre service, l'équipe a affiché : « *sommes-nous Charlie ?* » pour susciter un débat avec les personnes accueillies. Mais le panneau a été rapidement arraché sans que l'on sache par qui.

Le GRE a choisi de réfléchir à ces réactions personnelles qui se sont « imposées » en milieu professionnel : qu'ont voulu signifier les professionnels par l'affichage de « Je suis Charlie » ?

2 - Les éléments réflexifs

Les membres du GRE expliquent qu'après le choc et dans un contexte émotionnel fort, les professionnels ont réagi de façon « *spontanée* », « *évidente* », « *quasiment instinctive* » pour exprimer leur solidarité « *personnelle* » vis-à-vis des victimes, vis-à-vis des valeurs attaquées et pour relayer l'ampleur du mouvement national. Ces réactions spontanées ont fait l'objet de la réflexion du GRE.

Une interrogation porte sur les destinataires de l'affichage

L'affichage s'adresse-t-il aux professionnels ou aux publics accueillis ? Il semble que, bien que cette question n'ait pas fait l'objet d'une réflexion collective particulière, l'affichage s'adressait aux publics (les récepteurs) puisque l'émetteur avait décidé l'affichage à l'unisson.

Une réflexion s'instaure sur la dimension polysémique de « Je suis Charlie ». Ce slogan peut signifier des messages différents selon les personnes :

- pour ceux qui l'affichent, il peut signifier des messages différents : je défends la liberté d'expression ; je dénonce la violence meurtrière ; je suis prêt à mourir comme les journalistes de Charlie Hebdo ; je défends le style journalistique de Charlie Hebdo ; je défends le droit au blasphème, etc...
- pour les destinataires, il peut également revêtir des messages différents pouvant aller jusqu'à : j'insulte les musulmans ; je suis contre les musulmans ; je bombarde l'Irak ; je soutiens les juifs contre les palestiniens ; je ne comprends pas qu'on se mobilise pour la mort de quelques Français quand des centaines de personnes meurent chaque jour dans des pays en guerre sans générer la même mobilisation, etc.

Le GRE reconnaît que le message est métaphorique et sujet à malentendus. D'autant que le débat national a fait apparaître des lignes de tensions entre ceux qui s'affichent Charlie, ceux qui soutiennent les valeurs de la République mais ne se sentent pas solidaires des propos de Charlie Hebdo et ceux qui sont en difficulté avec les valeurs de la République (la laïcité notamment).

La réflexion porte ensuite sur les liens entre l'affichage de son opinion personnelle et les missions institutionnelles de l'employeur (l'association) : afficher sur les murs ou sur les portes "Je suis Charlie" engage l'institution alors que celle-ci n'a pas donné de directives en ce sens. Le GRE constate que cette dimension n'a pas été suffisamment perçue.

Le GRE considère que s'il était important de relayer l'élan de solidarité nationale au nom de valeurs partagées, le slogan "Je suis Charlie" :

- relève de l'opinion personnelle et de la sphère privée,
- qu'il est polysémique et potentiellement générateur de contresens et de tensions,
- qu'il ne peut se confondre avec les valeurs de l'institution ni engager son identité.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Sur la base de ces échanges et de la réflexion menée, le GRE conclut que :

- un affichage plus explicite sur le rappel des valeurs de la démocratie et de la République aurait été plus clair pour les publics accueillis ;
- ces initiatives méritent d'être discutées en équipe et validées au niveau de la direction de l'institution qu'elles engagent.

VI. Pour être reconnu comme vertueux, un principe d'action doit aussi veiller à sa moralité et à ses conséquences – Exemple des sorties anticipées des patients

1 - Exposé de la situation

Les participants évoquent les sorties anticipées de patients, décidées pour libérer des lits afin de pouvoir accueillir de manière accélérée de nouveaux entrants.

Par principe, les dates de sortie sont fixées dans l'établissement en fonction de chaque patient. Dans le cas des sorties anticipées, les décisions de sortie sont prises à l'initiative des médecins lors des commissions d'admission, en raison de situations d'urgence inscrites sur la liste d'attente.

Les sorties anticipées concernent des patients proches de la sortie et sont annoncées par le médecin lors des visites. Mais les conséquences induites par ces décisions semblent secondaires par rapport à l'urgence, et interrogent les membres du GRE. Ceux-ci précisent que :

- Les décisions de sorties anticipées surprennent les patients, les déstabilisent et les mettent dans l'inconfort (précipitation pour organiser le retour à domicile et la continuité des soins). Lors d'une récente situation, une patiente a appris qu'elle quittait l'établissement dans les 24 heures. Son mari a dû s'absenter précipitamment de son travail pour organiser rapidement le retour de son épouse à domicile (matériel et médicaments).
- Les décisions de sorties anticipées donnent une mauvaise image de l'établissement. Les patients se disent entre eux : « *alors, tu fais partie du prochain wagon ?* », « *On se fait jeter* ».
- Certains professionnels regrettent que ces décisions s'effectuent sans les associer. « *On travaille dur pour atteindre les objectifs, et dans ces cas-là, on ne peut pas travailler à la sortie. On ne fait pas de bilan de sortie, par exemple : il n'y a pas de mise en situation cuisine, pas d'exercice pour monter les marches, ou on ne peut pas aborder la conduite automobile. Le travail n'est pas fini. Ces patients doivent revenir ensuite en ambulatoire pour qu'on puisse terminer la prise en charge* »
- Parallèlement, l'établissement garde des patients qu'il n'arrive pas à faire sortir, soit parce que le retour à domicile n'est pas possible, soit parce qu'il n'y a pas de place ailleurs (Ehpad, familles d'accueil...).

2 - Les éléments réflexifs

Le GRE repère que les sorties anticipées sont les conséquences de situations présentées comme urgentes de patients en attente d'entrée dans l'établissement.

De ce fait, le GRE a distingué 2 aspects de la question :

- le principe des décisions de sorties anticipées
- les conséquences de ces sorties.

Réflexions sur le principe des sorties anticipées

Le GRE considère que le principe qui consiste à admettre en urgence des patients qui ont besoin de démarrer rapidement une prise en charge pour augmenter leurs chances de récupération, est un principe que l'on peut considérer comme vertueux :

- il s'appuie sur la volonté de servir du mieux que possible le bien des patients relevant des compétences de l'établissement ;
- l'établissement doit ce service à ces patients en liste attente : le principe implique la notion du devoir ;
- ce devoir à l'égard des patients entrants est juste car il s'appuie sur des besoins cliniques clairement identifiés ;
- il s'appuie sur la notion d'égalité d'accès à la santé.

Le dilemme porte sur le rapport entre le respect des droits des patients déjà pris en soins et les droits des patients attendant leur admission. Des droits sont dus au patient sortant, par exemple celui de terminer sereinement sa prise en charge. Mais ces droits peuvent difficilement s'opposer au principe de solidarité (déclinaison des principes d'égalité et de fraternité) qui suppose le même droit pour tous à être soigné. Au nom d'une évaluation du moindre mal, ceux qui ont le moins besoin d'être soignés (et qui peuvent prolonger leur prise en charge selon d'autres conditions et modalités) peuvent laisser leur place à ceux qui en ont le plus besoin :

Entre l'inconfort pour certains patients (conséquences moins graves), et l'impériosité pour d'autres (conséquences plus graves), le principe de décision des sorties anticipées s'appuie sur un principe moral vertueux.

Cependant, il apparaît également que ce principe, pour être reconnu comme vertueux, suppose de prendre en considération deux autres conditions :

- que les acteurs soient honnêtes et les données cliniques (relatives aux patients) sincères : on examinera de ce point de vue la notion d'urgence, l'intégrité des acteurs, et la sincérité des données médicales ;
- que les conséquences de son application soient examinées et corrigées du mieux que possible.

La notion d'urgence

Le GRE s'interroge sur ce que signifie la notion d'urgence en soins de suite et de réadaptation.

Il apparaît que l'urgence d'intégrer un patient sur liste d'attente n'est pas une urgence d'ordre vital, mais correspond à la nécessité de commencer rapidement une prise en charge de rééducation pour augmenter les chances de récupération.

Le GRE prend connaissance que cette urgence n'est pas à 24 ou 48 heures près, ce qui permettrait de laisser deux jours de plus au patient sortant pour préparer sa sortie.

L'intégrité des acteurs

Pour que le principe des sorties anticipées soit reconnu comme vertueux, il suppose que les acteurs de ce principe soit honnêtes quant à leur volonté d'intégrer de nouveaux patients et de faire sortir des anciens patients :

Il ne serait pas possible de reconnaître ce principe comme vertueux si par exemple, les acteurs décideurs étaient corrompus, ou si les patients entrants avaient des passe-droits.

De même, ce principe ne pourrait pas être reconnu comme vertueux si les patients désignés pour sortir avaient le sentiment d'être de "mauvais patients", dont les professionnels voudraient se débarrasser parce qu'ils seraient "gênants", "inintéressants", ou qu'"il n'y aurait plus de progrès à attendre"...

Réflexion sur les conséquences

Le GRE s'oriente vers une autre piste de réflexion : si le principe est bon, mais que les conséquences sont mauvaises, le principe ne pourra pas être reconnu comme bon. Il importe par conséquent de s'interroger sur les conséquences et d'examiner dans quelle mesure elles peuvent être atténuées.

Ces conséquences concernent les patients, les professionnels, l'image de l'établissement.

Le GRE s'est posé la question suivante : que doit-on aux acteurs concernés ?

Le respect du principe de bienveillance et des droits individuels

Comment organiser des sorties anticipées de qualité ? Comment faire pour atténuer le sentiment d'insatisfaction et maintenir la relation de confiance ?

Le GRE suggère que soit observé un délai incompressible de prévenance compris entre 48h et 72 heures, qui ne nuirait pas au patient entrant et qui permettrait de préparer la sortie du patient.

L'information des patients

Le GRE propose de faire apparaître dans le livret d'accueil que les patients, dont l'état de santé le permettrait et sous réserve que cela soit compatible avec le projet de soins, sont susceptibles de sortir de façon anticipée afin que l'établissement puisse accueillir en urgence des patients qui, comme eux-mêmes en ont eu besoin, ont besoin de bénéficier rapidement d'une prise en charge dans l'établissement.

Cette information pourrait être rappelée par les soignants pendant le séjour, en fonction de l'évolution des prises en charge et des capacités des patients à organiser et assumer un départ anticipé.

L'information pourrait également faire apparaître l'engagement de l'établissement à mettre en œuvre la continuité des soins selon d'autres modalités.

L'information des professionnels

Le GRE suggère d'être vigilant sur la transmission des informations auprès de tous professionnels concernés, afin que soit respectés le travail effectué, l'implication des professionnels, la qualité de la relation avec le patient (éviter que le patient soit informé alors que les professionnels intervenants ne le sont pas).

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

Pour être reconnu comme vertueux, un principe d'action doit veiller à sa moralité et à ses conséquences.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE s'est penché sur les conditions d'atténuation des conséquences des sorties anticipées sur les acteurs (patients, proches, professionnels).

Il suggère :

- l'insertion d'une information explicative dans le livret d'accueil ;
- la mise en place et l'observation d'un délai de prévenance incompressible de 48 à 72 heures pour les patients concernés par les sorties anticipées ;
- l'information rigoureuse et méthodique des professionnels concernés par l'interruption anticipée des prises en charge.

VII. La transmission d'informations relatives au patient est un acte professionnel

1 - Exposé de la situation

Un patient d'une cinquantaine d'années, gérant d'une entreprise, était en pleine activité professionnelle quand il a ressenti une paralysie soudaine des membres inférieurs en se rendant à son travail. La cause de la paralysie n'était pas bien connue. Il a été évoqué une ischémie médullaire mais les résultats n'étaient pas arrivés.

Il a été admis dans l'établissement début juillet, comme patient paraplégique en récupération. Mais il continuait de souffrir de douleurs neuropathiques fréquentes et régulières. Il savait qu'il avait des taches au cerveau (IRM), mais aucun diagnostic n'avait été posé pendant cette première phase.

Fin septembre, le patient revoit le neurologue de l'hôpital pour un complément d'examen. Les résultats ont ensuite révélé une maladie d'origine inflammatoire liée à une sclérose en plaques (maladie évolutive qu'on ne sait pas guérir). Il en a été informé par le neurologue début octobre.

Or l'équipe disposait de cette information depuis la fin septembre, avant que le patient en ait connaissance. L'information avait été donnée à l'équipe de l'établissement par l'interne qui travaillait également dans le service du neurologue hospitalier.

Depuis la transmission de cette information, l'équipe a adapté l'intensité de la rééducation à la plus grande fatigabilité du patient. Cependant, les professionnels ressentaient un malaise lié aux « non-dits » et au décalage entre leur savoir et l'ignorance du patient. « *Il existait un sentiment de mensonge* » dans les échanges avec le patient sur l'avancée de la rééducation, les objectifs espérés de récupération, les délais, etc... « *On était déstabilisés. Il y avait du flou dans la situation. Comment ajuster le travail avec le patient en fonction d'une information qu'il ignore ?* ». « *Une réponse fausse biaise la relation de confiance* » ; elle biaise aussi la spontanéité du soignant qui a « *l'impression de ne pas être honnête* », et qui « *fait des pirouettes* » dans ses réponses au patient, pour esquiver ses questions décalées et ne pas le heurter.

Ce malaise a été aggravé par le fait qu'un rééducateur, absent du staff au moment de la diffusion de l'information par l'interne, a continué à travailler comme il le faisait sur la base de la récupération probable du patient. Quand il a appris l'information, un sentiment de colère et de culpabilité l'a envahi.

2 - Les éléments réflexifs

La réflexion du GRE a porté sur la transmission et la détention d'informations relatives au patient.

Le GRE reconnaît la situation de malaise qu'ont pu ressentir les soignants détenteurs d'une information cruciale ignorée du patient. Ce malaise concerne plusieurs axes :

- l'adaptation de l'intensité de la rééducation aux objectifs de récupération du patient, et à la fatigabilité induite par la sclérose en plaque sans que le patient en soit informé ;
- la mise en place de stratégies d'évitement pour adapter une attitude relationnelle aux questions et commentaires du patient ;
- la qualité des transmissions et de la concertation en équipe.

L'adaptation de la rééducation aux objectifs de récupération du patient

Le GRE s'accorde sur le fait que la révélation de l'existence d'une maladie dégénérative modifie significativement le pronostic du patient (qui escomptait récupérer ses fonctionnalités) et les objectifs de la prise en charge rééducative.

De ce fait, l'information engendre une modification de la prise en charge. Le GRE précise que ces modifications ne concernent pas tant la nature de la prise en charge, que son intensité qui doit tenir compte de la fatigabilité du patient. Le fait qu'il n'existe qu'une différence d'intensité et non de nature relativise l'impact de l'information sur le travail des soignants : ceux-ci peuvent adapter la rééducation à la fatigue du patient (comme ils le font quotidiennement avec l'ensemble des patients) sans pour autant avoir à justifier au patient les raisons de cette adaptation.

Dans cette situation, l'enjeu du malaise ne semble pas se situer principalement sur l'adaptation du travail de rééducation.

Un écart à la déontologie ?

Par contre, la détention d'une information cruciale que le patient ignore rend l'attitude relationnelle du soignant non-évidente : comment le soignant peut-il se situer face aux questions et commentaires du patient sur ses objectifs de guérison ?

- Certains membres du GRE reconnaissent que le soignant peut se retrouver dans une posture éloignée de l'attitude « *loyale et adaptée* » au fondement de la relation de confiance. Pris par le sentiment de non-dit ou de mensonge, le soignant peut être amené à esquiver les questions, à ne pas répondre, ou à « *noyer le poisson* ». Cette posture met en évidence un écart à la déontologie.
- D'autres membres du GRE évoquent l'idée que le soignant, plutôt que d'esquiver, peut renvoyer le patient à la remise des résultats lors de son prochain rendez-vous programmé avec son neurologue : les résultats permettront de mieux apprécier les perspectives de guérison. Cette attitude ne suppose pas de se référer au non-dit ou au mensonge, mais aux délais nécessaires pour mieux connaître les causes et appréhender leurs conséquences. Cette posture apparaît conforme à la déontologie professionnelle du soignant rééducateur : elle respecte la temporalité du patient dans son parcours de santé, la place des différents services de santé mobilisés autour du patient, et se dégage du dilemme lié à la connaissance d'une information qu'il ne lui appartient pas de délivrer.

Au-delà du débat qui oppose les tenants d'une attitude puriste sur l'attitude loyale aux partisans d'une attitude accommodante et adaptée à la situation pour ne pas nuire au patient, la réflexion met en évidence que les deux postures éthiques sont envisageables.

Les conditions de transmission d'une information de santé

Après s'être interrogé sur la manière de travailler avec une information détenue à l'insu du patient, le GRE s'interroge sur l'origine de la situation et notamment sur les raisons et les modalités de la transmission de cette information cruciale :

- Quel est l'intérêt de transmettre une information qui ne sert pas à la prise en charge ? (quel est l'intérêt de transmettre une information utile mais non utilisable ?)
- Est-il éthiquement acceptable de transmettre une information à un tiers à l'insu du patient ?

Il est porté à la connaissance du GRE que l'information a été transmise par un interne en médecine qui travaille dans l'établissement, mais qui fait également partie du service de neurologie dans lequel le patient a consulté. Cette coïncidence est à la source de la transmission : si l'interne en médecine avait été dans un autre service, l'information n'aurait pas circulé.

Certains membres du GRE évoquent que la transmission de l'information a été motivée par une volonté de servir l'intérêt du patient.

D'autres membres considèrent que cette transmission relève de la maladresse et de l'indiscrétion, et qu'elle ne respecte pas les principes de protection de la vie privée du malade tels que précisés par la loi et le secret médical. Les textes avancent que la transmission d'informations privées et médicales doit être faite au bénéfice du patient, et donc avec son consentement :

- Art. L1110-4 du CSP

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ».

- Art.226-13 du code pénal

« La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »

Sur le plan éthique et du droit des malades, l'information n'aurait pas dû être transmise aux soignants : il appartenait au neurologue d'informer le patient des résultats, puis de proposer au patient que ses résultats soient transmis avec son consentement au service de rééducation.

Au regard des éléments examinés et du déroulement des débats, la question éthique peut se formuler ainsi :

La transmission d'informations relatives au patient est un acte professionnel. Elle doit servir l'intérêt du patient et doit s'effectuer avec son consentement.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE suggère qu'une réflexion soit menée sur la transmission des informations (opportunités, destinataires). Une référence à Montaigne est avancée : « *pour bien agir, il faut agir à propos* ».

Il est également indiqué les travaux d'Éric FIAT, responsable du master d'éthique et directeur du laboratoire Espaces éthiques et politiques (institut Hannah Arendt) à l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée (cf You Tube : « [Pour bien agir, il faut agir à propos](#) »).

Le GRE suggère de veiller au fonctionnement de la concertation et la coordination pluridisciplinaires : **nul ne peut avoir seul une vision totale de l'intérêt du patient**. Ce principe rejoint le projet et les valeurs de l'établissement.

VIII. Dans quelles conditions l'acte de décider est-il un acte éthique ?

1 - Exposé de la situation

Un jeune homme a été orienté par le SAIO vers le CHRS. Il a été admis en urgence et a bénéficié d'une procédure accélérée exceptionnelle. Il a signé tous les documents d'admission dont le règlement intérieur qui stipule qu'il doit se manifester auprès des professionnels régulièrement. Mais sitôt son admission, il a été absent pendant plusieurs jours et ne s'est pas manifesté, ce qui n'a pas permis de le rencontrer.

L'équipe s'interroge sur cette absence : était-il indisponible (il est scolarisé et travaille jusqu'après 23 heures) ? N'avait-il pas saisi le caractère important de ces visites ? Ce comportement signifie-t-il autre chose ?

Un samedi, un résident vient alerter l'équipe et signifier qu'il « *y a du grabuge* » dans un autre appartement et qu'une fille crie. « *Allez-y vite !* ».

Quand le professionnel est intervenu, il a constaté la détresse de la jeune femme : la TV était renversée, la chambre retournée, la jeune fille était à terre. Le résident a déclaré : « *c'est une dispute, c'est fini* ».

Mais la jeune fille était très marquée par les coups : marques de strangulation, bosse sur le front, lunettes cassées, marques sur le corps.

Les principes de fonctionnement du CHRS ont été repris avec le jeune homme, et la jeune fille, qui était une visiteuse, a été ramenée au métro. Elle a expliqué que ce n'était pas la première fois, que le jeune homme avait déjà eu d'autres manifestations de violence identiques envers sa mère, et que ses actes de violence devenaient de plus en plus violents.

Les professionnels s'interrogent sur leur responsabilité et sur leur capacité à garantir le fonctionnement et la sécurité du CHRS : basés dans leur bureau, ils n'ont pas entendu les cris, ni de la dispute intervenue dans l'appartement. Pourtant celle-là a été clairement perçue par les autres résidents. Ils invoquent la configuration inadaptée des locaux. Que ce serait-il passé s'ils n'avaient pas été prévenus ?

L'équipe professionnelle s'est réunie le mardi suivant pour décider de la conduite à tenir face au jeune homme : une exclusion temporaire de trois jours a été prononcée. Pour les tenants d'une exclusion définitive, la décision d'une exclusion temporaire est incohérente avec le règlement de fonctionnement et met les professionnels en porte à faux.

Au regard des éléments exposés, le questionnement éthique peut se formuler ainsi :

- **La décision prise est-elle la meilleure ?**
- **Le questionnement portera sur les différentes conceptions du qualificatif "meilleure" : meilleur pour qui ? Au nom de quelles valeurs ?**
- **Dans quelles conditions l'acte de décider est-il un acte éthique ?**

2 - Les éléments réflexifs

Précisions sur le champ de la réflexion éthique

Suite à l'événement, les professionnels se sont réunis pour définir la conduite à tenir. Les éléments à considérer sont les suivants :

- un résident (donc sous contrat avec le CHRS) a violenté une personne (son amie) : tout acte de violence est inacceptable du point de vue de la société et du droit ;
- un résident enfreint le règlement intérieur de l'établissement avec lequel il a passé un contrat : le règlement de fonctionnement proscrit tout acte de violence au sein de l'établissement ;
- la réunion doit décider de la conduite à tenir pour protéger à la fois les valeurs et le projet de l'établissement, la sécurité des autres résidents, l'avenir et le projet du résident.

La personne agressée a le droit de porter plainte contre son agresseur ; les professionnels l'ont d'ailleurs informée sur ce droit. Mais il ne revient pas à l'établissement de prendre la place de la justice et de sanctionner le jeune au nom de son agression. Le GRE considère que ce qui relève du champ de réflexion et d'action de l'équipe est le souci de préserver le projet d'établissement, la sécurité des autres résidents, l'avenir et le projet du résident.

Les deux approches divergentes de la sanction

Le GRE prend connaissance que deux approches se sont exprimées au sein de la réunion d'équipe.

- Les tenants d'une exclusion définitive considèrent que la gravité des faits doit entraîner systématiquement l'exclusion et la fin de la prise en charge :
 - Ils rappellent que la violence n'est pas tolérée dans la structure, et que l'intensité de la violence a perturbé gravement l'ordre de l'établissement et la sérénité des autres résidents.
 - Ils évoquent que le règlement de fonctionnement mentionne l'expulsion définitive en cas de violence.
 - Cet interdit est considéré comme fondamental pour garantir la sécurité des résidents et la sécurité des lieux.
 - Les résidents qui ont entendu la violence de la dispute ont été choqués par l'intensité des bruits et des cris. Que signifierait pour eux une sanction trop légère ?
 - Les décisions doivent être en cohérence avec le traitement des événements passés : « *C'est une question d'égalité dans l'application du règlement* ».
 - Le bailleur avait déjà mis en garde le CHRS contre les comportements violents et avait prévenu qu'il pourrait mettre fin au bail.
 - Le résident dénie les faits et ne reconnaît pas sa responsabilité : « *c'est pas moi qui ai frappé, c'est elle qui a commencé* ». Comment est-il possible dans ces conditions d'envisager la suite d'un travail d'accompagnement avec lui ?
 - Ils considèrent que la situation est mal suivie et perd de sa valeur : pour eux, la sanction a été signifiée trop tardivement (« *Il est resté en suspens quelques jours en attente de la réponse* »). Ils demandent également comment la situation va être reprise avec le résident puisque « *la chef de service ne sera pas là samedi quand il réintégrera la structure* ».

- Les tenants d'une exclusion temporaire considèrent qu'une application « *violence = sortie* » aurait été « *trop sèche* » et n'aurait pas permis de continuer à travailler avec la personne sur son projet et sur ses comportements violents. Ils avancent qu'une graduation permet un travail d'accompagnement adapté. Pour eux :
 - Une « *tolérance zéro* » est inadaptée aux problématiques sociales et psychologiques du public accueilli.
 - L'exclusion définitive doit s'appliquer si et seulement si, après la mise en place d'un accompagnement, l'usager récidive.
 - Le projet d'établissement et le règlement de fonctionnement sont en cours de réécriture : c'est selon eux le moment de revisiter l'adéquation entre les pratiques professionnelles et les publics.
 - Même s'ils reconnaissent que les faits sont graves, ils considèrent qu'un excès d'affects est à l'origine des partisans de l'exclusion définitive : l'agression est décrite comme moralement inacceptable ; la victime est une femme ; les locaux sont inadaptés à la surveillance ; quelle aurait été notre responsabilité si nous n'avions pas été alertés par les autres résidents ? Etc.
 - Il s'est agi d'un conflit au sein d'un couple (avec donc une dimension « privée », et la demoiselle n'est pas une résidente du CHRS).

Le règlement de fonctionnement

Le GRE a souhaité prendre connaissance de ce qui était écrit dans le règlement intérieur. Il est écrit :

Sont formellement interdits :

- (...)
 - *Les violences verbales et physiques,*
- (...)

Les sanctions

Le non-respect du règlement de fonctionnement est sanctionné, selon la gravité de la faute par :

- des travaux d'intérêt collectif,
- un avertissement (trois avertissements exposent à une mise à pied),
- une mise à pied,
- le renvoi.

Vous avez la possibilité de faire appel des décisions prises à votre encontre (procédure qui est spécifiée dans votre contrat de séjour).

En cas d'exclusion du centre, vous avez la possibilité d'effectuer une demande de réintégration, 15 jours après votre départ.

Deux approches différentes de la temporalité et des places respectives

Une discussion s'est engagée sur trois décalages temporels observés dans cette situation, ainsi que sur la place et le rôle du chef de service en pareilles circonstances :

- Le premier décalage concerne le samedi où sont intervenus les faits : l'interrogation porte sur l'opportunité du déplacement du chef de service. La situation a été correctement gérée par les éducateurs qui ont été en contact téléphonique avec leur chef de service. Celui-ci devait-il se déplacer en appui des éducateurs présents ? Qu'aurait apporté de plus son déplacement ?
- Le second décalage concerne l'écart entre les faits (samedi) et la décision de sanction (mardi, suite à la réunion d'équipe) : il a été signifié au résident que sa situation allait être examinée et qu'une décision de sanction serait examinée. Le délai observé n'apparaît pas comme déraisonnable et a permis de réunir l'équipe à distance des événements.
- Le troisième décalage concerne la réintégration du résident un jour où le chef de service n'est pas dans l'établissement. L'interrogation porte sur la nécessité que le chef de service soit présent au moment du retour du résident. Le rendez-vous avec le chef de service est programmé le lendemain.

Différents arguments sont échangés :

- Certains arguments avancent que le rôle du chef de service est d'être présent sur place pour être au plus près des événements et des professionnels pour constater les faits immédiatement, ou décider des mesures à prendre...
- D'autres arguments avancent que la "place" n'est pas à confondre avec le "rôle" : la place du chef de service n'est pas d'être en « première ligne » avec les éducateurs face aux usagers mais en appui des éducateurs dans la gestion de la situation. La confusion des places peut générer un manque de confiance et de légitimité des éducateurs à intervenir.

In fine : la situation de crise a été gérée de manière adaptée ; l'information a été donnée au résident concerné ; le chef de service a reçu le résident pour lui signifier la sanction prise ; même si les professionnels auraient souhaité une autre modalité d'implication de leur chef de service, l'encadrement a été présent tout au long de la gestion de la situation ; « une démarche d'analyse et d'échanges autour de la conduite violente de l'usager a été effectuée »³⁸ ; l'encadrement a joué « le rôle de régulateur de conflits » conformément à la RBPP Maltraitance en établissement³⁹.

« Sanctionner », est-ce : « punir », « faire justice » ou « rendre la justice » ?

En se réunissant pour examiner la gravité des faits et envisager la meilleure sanction à prendre, l'équipe professionnelle a mobilisé de façon analogue les mêmes principes qui composent les débats d'une cour de justice. Dans un tribunal, on trouve différentes parties dont les places et les intérêts diffèrent :

- un procureur de la République, chargé de défendre l'intérêt général et l'ordre public,
- un avocat de la défense, chargé d'assurer la défense de l'inculpé,
- des jurés citoyens, chargés d'évaluer et délibérer,

³⁸ RBPP Maltraitance en établissement

³⁹ RBPP Maltraitance en établissement : *Positionner l'encadrement en régulateur des conflits : Ce positionnement clair lui permet de ne pas laisser le professionnel seul dans sa difficulté et d'identifier, avec les autres professionnels, les modifications d'approche ou d'accompagnement susceptibles d'éviter que la violence ne se reproduise*

- un juge qui prononce une sanction “juste” dont la visée est qu’elle soit acceptable par les parties en présence, et qu’elle concilie avec “justesse” à la fois la peine et l’amendement du fautif.

De ce fait, les partisans des deux approches au sein de l’équipe sont tout aussi fondés dans la légitimité de leurs analyses et arguments. Mais au final, comme en justice, après avoir débattu, il faut “trancher” et se prononcer après avoir examiné l’ensemble des faits, et en faisant un pari : l’avenir dira dans l’après-coup si la décision prise a atteint les objectifs attendus.

Dans la situation exposée, le GRE considère que l’équipe du CHRS a géré de façon adéquate la situation :

- la gravité des faits a été prise en compte ;
- le débat a permis d’exprimer la totalité des différents points de vue ;
- une décision a été prise et une sanction prononcée, même si elles ne font pas l’unanimité ;
- la sanction a été appliquée : le résident a été effectivement exclu pour la durée fixée ;
- la nature de la sanction (exclusion temporaire) fait le pari qu’une évolution du jeune est possible et relève des missions de l’établissement : un accompagnement a été mis en place par un travailleur social pour amener le jeune homme à prendre conscience de ses difficultés, qu’il puisse évoluer dans ses manières d’être et qu’il évite de récidiver.

Il apparaît au GRE que le processus mobilisé par l’équipe et la décision prise relèvent d’une volonté de “rendre la justice” et de soutenir un pari : sanctionner la violence tout en maintenant possible la place du résident dans son projet et en croyant en son avenir.

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Les échanges et les débats font apparaître deux approches différentes que l’on retrouve dans les mécanismes de la justice : une approche plutôt centrée sur l’ordre public, une approche plutôt centrée sur l’amendement de la personne.

Le GRE comprend que la décision prise ne satisfait pas la totalité des points de vue, mais le GRE ne relève pas de dysfonctionnement particulier dans le traitement pluridisciplinaire de la situation en amont de la décision de la direction.

Le GRE qualifie d’éthique l’acte de décider dès lors que l’ensemble des points de vue ont été exprimés et pris en considération (respect de la pluralité, éthique de la communication, éthique de responsabilité).

Le GRE souligne que le risque serait que les divergences d’approche se radicalisent dans des affrontements sur les conceptions différentes du métier, des missions et de la gouvernance. Pour éviter ce risque, il importe que la déclinaison suivante soit observée par tous :

- l’association COS a défini ses valeurs et son projet associatif ;
- le projet d’établissement et le règlement de fonctionnement déclinent le projet associatif : il est important que ces documents soient bien la référence des professionnels ;
- Les professionnels salariés mettent en œuvre le projet d’établissement et le projet associatif à l’attention des publics accueillis.

IX. Comment concilier contrainte collective et individualisation de la vie en collectivité au bénéfice de la personne accueillie ?

1 - Exposé de la situation

Madame G est affectée en secteur fermé, un petit service de 14 résidents porteurs d'Alzheimer léger. Dès le matin, elle est très agitée et se plaint de sa protection. Elle est aphasique et a des troubles du comportement. Elle est très anxieuse, et quand elle vient pour nous expliquer des choses, elle n'y parvient pas. Au calme, elle comprend ce qu'on lui dit, mais ses expressions sont généralement incompréhensibles pour nous. Quand on ne la comprend pas, ou qu'on ne fait pas ce qu'elle veut, elle s'énerve, frappe, agrippe, donne des coups de pied, lâche des mots : « méchante », « con ». Elle est très difficile à calmer.

Elle ne supporte pas le bruit, ni l'agitation ni trop de monde autour d'elle. Elle a des problèmes de vision (champ latéral réduit) qui l'amènent à heurter ou à bousculer les autres résidents : dès que quelqu'un rentre dans la pièce, elle sursaute. Étant donné son comportement anxieux et agité, elle ne peut pas participer aux activités collectives. On a essayé de lui trouver une place dans d'autres services, mais il n'y en a pas un qui lui convienne. Il faudrait pouvoir la laisser à l'étage et affecter un professionnel pour elle toute seule toute la journée, mais ce n'est pas possible ; une fois, elle est restée seule dans sa chambre jusqu'à ce l'infirmier vienne lui donner un calmant. Elle sait retourner dans sa chambre toute seule, mais pour ces résidents, rester seul est dangereux (une fois, un résident avait réussi à tromper l'attention des professionnels et à amener un autre résident dans l'escalier).

A-t-on le droit de la laisser seule ? Est-on vraiment obligé d'emmener tous les résidents de cette unité à l'animation ?

2 - Les éléments réflexifs

Le GRE repère deux types de tensions à l'origine du questionnement éthique :

- l'organisation du service génère des contraintes qui limitent les possibilités de propositions individualisées ;
- les contraintes collectives ne sont pas adaptées au rythme de vie des résidents ;
- interrogations sur le fonctionnement du Service.

Il est expliqué au GRE que les résidents de cette unité appelée « secteur fermé » se voient imposer les contraintes de l'organisation collective du service : « *Ils sont obligés d'être dans un secteur fermé* » et « *de subir les contraintes de l'organisation collective du service* » :

Le service est situé au 4^{ème} et 5^{ème} étage : il n'y a pas de zone de déambulation et les portes d'accès sont fermées.

Le matin, les résidents descendent tous ensemble du service avec les professionnels, et peuvent remonter dans leur chambre.

L'après-midi, ils redescendent ensemble à l'animation et ne peuvent remonter dans leur chambre qu'à partir de 16 heures car « *il n'y aurait personne pour rester avec eux sur leur étage* ».

Le GRE repère que l'organisation collective est contraignante pour les usagers, car elle entre en tension avec le projet de vie individualisé qui suppose de veiller à la sécurité, mais aussi aux droits des usagers et à leur qualité de vie : liberté d'avoir un rythme adapté, liberté de consentir à participer aux activités... dans l'esprit de la loi (CASF), les activités doivent être proposées aux résidents, pas imposées.

Les contraintes de l'organisation se repèrent également au langage utilisé par les professionnels : « soignants », « secteur fermé », « obligés de sortir », « tous ensemble » :

- Le terme « soignant » est un terme hospitalier. Est-il adapté pour désigner les professionnels médico-sociaux qui prennent soin plus qu'ils ne soignent... ? La charte des droits et libertés⁴⁰ issue de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale parle de « *personne accueillie* » ; elle n'utilise pas le terme de « *patient* » (utilisé dans la loi du 4 mars 2002 relative à la protection des personnes en matière de santé).
- Le terme secteur « fermé » sous-entend enfermement. Cette notion est impropre car les personnes en Ehpad ne sont pas privées de leurs libertés. La sécurité du cadre de vie répond d'avantage au besoin de contenance et de réassurance des usagers que d'enfermement.
- L'idée circule qu'« *on n'a pas le droit de les laisser seuls à l'étage* » sans que personne ne sache vraiment d'où vient cette règle, ni par qui elle a été posée.
- L'expression « *obligés de sortir* », pose problème du point de vue de la liberté des résidents et du respect de leur consentement.
- L'expression « *tous ensemble* », y compris ceux qui ne le souhaitent pas pose problème quant à l'équilibre entre «contrainte de la vie collective» et «respect du choix individuel».

Le langage utilisé ne traduit pas vraiment le projet d'un service qui est un lieu de vie médico-social dont l'organisation doit être au service de la qualité de vie des résidents, plutôt que l'inverse (le rythme des résidents au service de l'organisation).

Le déroulement du questionnement éthique fait surgir deux autres constats :

- « *Il est vrai qu'il n'existe pas de projet de service formalisé pour cette unité, et qu'on a du mal à s'y mettre* » ;
- Mme G s'insurge régulièrement contre les professionnels en disant : « *pourquoi vous m'obligez ?* », « *mais on ne l'écoute pas, on lui répond : parce que c'est obligé !* » ;
- Références éthiques mobilisables :
 - La charte des droits et libertés de la personne accueillie, art. 2 : « *La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions* ».
 - RBP ANESM Qualité de vie en Ehpad V2 : « Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne », chap 1,6, p. 22 : Prendre en compte l'équilibre nécessaire entre obligations de sécurité et respect de la liberté des résidents : « *Les résidents se sentent en sécurité mais sans se sentir limités dans leur liberté ni surprotégés* ».
 - RBP ANESM : « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement »
 - RBP ANESM « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », chap 2,3.1 : la liberté d'aller et venir : « *Il est recommandé que les dispositions du règlement de fonctionnement et les règles de vie collective ne privilégient pas une approche globalisante qui irait à l'encontre de la personnalisation et de la liberté individuelle d'aller et venir* ».

⁴⁰ Paru dans l'arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L 3111-4 du CASF

Au regard des éléments portés à la connaissance du GRE et de la dynamique des échanges, la question éthique peut se formuler ainsi :

Comment concilier contrainte collective et individualisation de la vie en collectivité au bénéfice de la personne accueillie ?

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Le GRE repère le manque de projet pour ce service dont le fonctionnement actuel est plus centré sur les contraintes d'organisation que sur les besoins et projets individuels des résidents. Il propose de réfléchir aux manières de concilier vie collective et vie individuelle au bénéfice des résidents.

Pour ce faire, le GRE considère qu'il serait important :

- d'accepter d'interroger les organisations mises en place, afin que l'organisation s'adapte au rythme des résidents ;
- de réexaminer les besoins de Mme G. et faire le point sur son projet de vie ;
- de travailler collectivement à objectiver la notion de risque, à la recherche de « l'équilibre nécessaire entre obligations de sécurité et respect de la liberté des résidents » que recommande l'ANESM ;
- de réfléchir aux ressources humaines disponibles sur les 4^{ème} et 5^{ème} étage au-delà du cercle des soignants : salariés encadrants, salariés entretien, bénévoles, afin de pouvoir assurer une présence sur l'étage et mieux individualiser les accompagnements des résidents ;
- d'oser transmettre et présenter en réunions professionnelles les questions, analyses et suggestions du GRE
- de présenter oralement les travaux du GRE à la direction comme une première contribution au projet du service qui doit pouvoir être présenté aux personnes à qui on propose une place dans cette unité.

X. À quel moment est-il judicieux de rappeler le respect du principe de laïcité ?

1 - Exposé de la situation

Un certain nombre de situations à caractère religieux interroge les professionnels sur les postures à adopter.

La dimension religieuse est si profondément inscrite dans les esprits de grand nombre d'usagers qu'il est difficile d'échapper aux questions qu'ils posent :

- des usagers demandent au travailleur social s'il est croyant ;
- des tchéchènes ont pu reprocher à une collègue compatriote de s'être mise en pantalon ;
- il a été remarqué que des usagers musulmans accordaient plus de crédit au travailleur social quand lui-même, de culture musulmane mais athée, observait les principes religieux de la communauté ;
- il a été remarqué que se déclarer athée dans certaines situations faisait perdre du crédit au professionnel ;
- dans une situation médicale, un petit garçon qui avait de la fièvre s'est mis à convulser. Les parents et les membres de la communauté ont prié plutôt que d'adresser l'enfant à un médecin. Quand la convulsion a cessé, ils ont déclaré : « *Dieu l'a sauvé* » ;
- lors d'une soirée organisée autour de chansons, des congolaises se sont mises à chanter des chants religieux quand ce fut leur tour. Le professionnel a préféré faire cesser les chants religieux pour prévenir un possible dérapage ou des conflits entre participants ;
- une œuvre d'art a été réalisée par un résident soudanais sur le parterre à l'entrée des bâtiments : les professionnels n'ont rien vu de particulièrement religieux dans cette réalisation mais d'autres résidents, nigériens, se sont plaints en criant à la provocation ;
- « *dans le projet personnalisé, on ne sait pas où placer la question sur la religion* ».

En 10 ans au CADA, il n'y a pas eu de problème posé par des résidents qui auraient voulu imposer leur vue religieuse au collectif. Mais la référence religieuse au quotidien interroge les postures des professionnels :

- « *Comment traduire la laïcité en tant que professionnel quand le religieux est leur quotidien ?* ». « *C'est pour eux une hérésie d'être athée* ».
- « *La dimension religieuse vient impacter la mise en œuvre de nos missions* ».

Au regard des éléments abordés, la question éthique peut se poser de la manière suivante :

- **à quel moment est-il judicieux de rappeler le principe de laïcité ?**
- **quelle posture les professionnels peuvent-ils adopter pour concilier le respect du principe de laïcité et le respect des valeurs des résidents ?**

2 - Les éléments réflexifs

Quelques repères pour préciser la notion de laïcité

Étymologiquement, le terme « "laïcité" vient de "laos" qui désigne l'unité d'une population considérée comme un tout indivisible »⁴¹.

La laïcité n'est pas à confondre avec l'athéisme, l'anticléricalisme ou l'interdiction d'exprimer des convictions religieuses. D'ailleurs, la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionne :

« Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services » (Article 11, Droit à la pratique religieuse).

La laïcité reconnaît la possibilité d'existence des croyances religieuses mais elle affirme *« la souveraineté de l'État, responsable du destin national par sa législation et sa politique ; la liberté des citoyens, croyants ou incroyants, en face de l'État et en face des Églises ; la concorde entre citoyens divisés par leurs croyances et donc l'unité nationale »*⁴².

La laïcité s'est historiquement développée en France, *« face à l'Église catholique, à cause de sa centralisation, de la rigueur de ses dogmes, de sa morale et de sa discipline »* et de son influence concurrente de celle de l'État.

L'alliance entre l'Église et l'État (dont l'Inquisition fut l'apogée) sous l'Ancien Régime (qui était une théocratie) commence à être critiquée dès le XVI^{ème} siècle au nom de la "tolérance" (Montaigne) et se développe au XVIII^{ème} avec le siècle des Lumières.

Plus tard, la Révolution française et la Déclaration des droits de l'Homme déclarent (art. 10) : *« Nul ne doit être inquiété pour ses opinions même religieuses »*, mais la lutte pour la tolérance se radicalise en anticléricalisme et en lutte contre la religion et le clergé (exécution, soumission du clergé, massacres).

Avec la loi de 1905 (Aristide Briand), l'État déclare (art. 1er) : *« la République assure la liberté de conscience, elle garantit le libre exercice des cultes »*, mais la République ne reconnaît pas les cultes (art. 2) et ne les investit d'aucun pouvoir.

Le principe juridique de la laïcité de l'État devient constitutionnel en 1946.

En 1948, la liberté religieuse est reconnue dans la Déclaration universelle des droits de l'homme.

En 1950, elle est reconnue par la Convention européenne des droits et libertés de l'homme.

La laïcité se décline selon quatre dimensions : juridique, politique, philosophique, moral⁴³.

⁴¹ N. Baverez, Le principe de laïcité face aux chocs et aux crises du XXI^{ème} siècle, in La Laïcité, Dalloz, Tome 48, 2005

⁴² L. De Naurois, Encyclopédie Universalis, Laïcité.

⁴³ N. Baverez, op. cit.

Laïcité : distinction entre sphère privée et sphère publique

La réflexion du GRE s'est essentiellement articulée autour de la dimension subjective de la croyance et du principe de la distinction entre sphère privée et sphère publique : en France, depuis l'héritage de la Révolution française, la religion relève de la sphère privée, c'est-à-dire qu'elle ne peut présider au gouvernement de la chose publique (*Res publica*). Ce principe de distinction entre sphère privée et publique a pour visée le "vivre ensemble" : c'est au nom de l'unité des citoyens que sont dénoncés philosophiquement, moralement et politiquement, et sanctionnés juridiquement les expressions de prosélytisme, de ségrégation ou de discrimination qui portent atteinte à l'unité des citoyens et aux principes de l'État.

La RBPP ANESM CADA p. 60 recommande de : « *Présenter aux personnes accueillies les modalités pratiques et le caractère constitutionnel de la laïcité* ».

Certaines conduites d'usagers portent atteinte au principe de laïcité

Dans les exemples examinés par le GRE, il s'agit des situations suivantes :

- Lorsque les usagers demandent au travailleur social s'il est croyant : en France, cette question relève de la vie privée du travailleur social et doit être protégée (au même titre que la vie conjugale, l'orientation sexuelle, ou encore le fait d'être ou non parent) ; elle ne saurait faire partie du référentiel professionnel qui s'inscrit dans le cadre d'une mission d'ordre publique.

Il est intéressant de mentionner que « Le Conseil d'État a ainsi précisé que le principe de laïcité fait obstacle à ce que les agents disposent, dans le cadre du service public, du droit de manifester leurs croyances religieuses (CE avis, 3 mai 2000, Demoiselle J. X., n°217017).et que « Le fait que le service public soit confiée à une personne privée ne change pas la nature des obligations inhérentes à l'exécution du service public (CE, Sect., 31 janvier 1964, CAF de l'arrondissement de Lyon, Rec. p.76). La chambre sociale de la Cour de cassation a aussi rappelé, dans un arrêt du 19 mars 2013 CPAM de Seine-Saint-Denis, que « les principes de neutralité et de laïcité du service public sont applicables à l'ensemble des services publics, y compris lorsque ceux-ci sont assurés par des organismes de droit privé » (Cass. Soc., 19 mars 2013, n°12-11.690, publié au bulletin)⁴⁴.

- Des tchétchènes ont reproché à une collègue compatriote de s'être mise en pantalon. Ces reproches voudraient faire force de loi : ils imposent à une personne française une norme qui n'est pas en accord avec les valeurs de la République. Les valeurs de la République reconnaissent aux femmes le droit de disposer d'elles-mêmes.
- Il a été remarqué que des usagers musulmans accordaient plus de crédit au travailleur social quand lui-même, de culture musulmane mais athée, observait les principes religieux de la communauté. Là aussi, subrepticement, il semble que les croyances imposent une loi et un déterminisme culturels incompatibles avec la liberté d'opinion : pourquoi un professionnel observateur des us et coutumes religieuses aurait-il plus de crédit qu'un autre collègue ?
- Dans une situation médicale, un petit garçon qui avait de la fièvre s'est mis à convulser. Les parents et les membres de la communauté ont prié plutôt que d'adresser l'enfant à un médecin. Quand la convulsion a cessé, ils ont déclaré : « *Dieu l'a sauvé* ». Dans cette situation, le GRE a considéré que les croyances religieuses parentales et communautaires étaient irrespectueuses de la loi française, du droit de l'enfant à être soigné et des obligations liées à l'autorité parentale d'assurer la santé de l'enfant (Art. L 371-1 Code civil)⁴⁵.

⁴⁴ Source <http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Etudes-Publications/Dossiers-thematiques/Le-juge-administratif-et-l-expression-des-convictions-religieuses>

⁴⁵ « *L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé, et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne* ».

Le GRE considère que les professionnels doivent veiller à ce que l'empathie et la connaissance des publics ne les amènent pas à céder sur les valeurs liées à la laïcité, mobilisées dans l'accompagnement quotidien.

Deux autres situations ne paraissent pas relever d'une entrave au principe de laïcité :

- La soirée chanson : dans cette situation, la soirée était festive et conviviale. Les usagers ont chanté des chants de leur patrimoine culturel mais le professionnel a décidé d'arrêter la chanson car il a craint un « *dérapiage possible* », sans que la nature du dérapage soit clairement identifiée (conflits, affrontements). Au regard des éléments transmis au GRE, alors que l'on aurait pu considérer que les participants partageaient leurs cultures, il semble qu'il y a eu une réduction du concept de laïcité à l'interdiction de toute expression à référence religieuse.
- La fresque réalisée à l'entrée des bâtiments : les professionnels n'ont identifié aucun signe religieux de nature à porter atteinte au principe de laïcité. Le GRE se demande s'il ne s'agit pas, soit d'une tension inter-ethnique, soit du caractère imposant et imposé d'une initiative individuelle, réalisée sans concertation ni autorisation dans un lieu de passage fréquenté par tous (l'entrée dans les bureaux de l'établissement).

3 - Les suggestions formulées par le GRE

Pour concilier le respect croyances des usagers et le respect du principe de laïcité, le GRE propose les pistes suivantes :

- Évaluer la nature de l'impact de l'expression religieuse : elle porte atteinte à quelle valeur ? Quel est le risque encouru ?
- Aborder la question religieuse comme un fait social, culturel, traditionnel : éviter de discuter avec l'utilisateur de la légitimité religieuse.
- Nommer les écarts entre les droits, les devoirs et les attitudes des usagers.
- Rappeler la loi et les valeurs de la République française : liberté, tolérance et respect des opinions et croyances individuelles ; mais rappeler également la séparation de l'État et des religions et l'impossibilité d'imposer ses propres conduites à l'ordre public au nom de ses croyances personnelles.
- Accompagner l'utilisateur à percevoir les principes d'une culture qui n'est pas la sienne et les attentes de cette culture à son égard.
- Prendre connaissance de la thématique et des analyses développées par le GRE.
- Décider des actions qu'il semblera pertinent d'engager pour répondre aux interrogations soulevées par le GRE et relayer les préconisations formulées.
- Informer les membres du GRE des suites que le directeur choisira de donner à leur travail.
- Diffuser largement le compte-rendu et ses commentaires auprès des équipes.

Situations proposées à la réflexion éthique non traitées

Chaque Groupe de Réflexion Éthique démarre par un échange sur les situations susceptibles d'être traitées lors de la demi-journée. Un vote permet de retenir la situation qui sera soumise à la réflexion éthique.

Nous répertorions ci-après les thématiques proposées lors des échanges et qui n'ont pas été retenues.

I. Le respect des choix du résident/de l'usager

- Une résidente âgée de 100 ans vit dans l'Ehpad et est encore assez dynamique. Elle est attachée à ses objets et à ses manies. L'équipe la respecte, mais une collègue décide de faire le ménage et le tri, car elle considère que certaines choses ne sont pas hygiéniques (par exemple : elle a vidé les petites bouteilles d'huile d'olive). Cette attitude perturbe la résidente et la met en grandes difficultés. Elle s'en plaint. **J'ai plusieurs fois alerté la hiérarchie car je me sens maltraitante de cautionner les agissements de ma collègue.**
- L'établissement a accueilli un couple, dont le monsieur est cardiaque et la dame atteinte d'Alzheimer et d'une sclérose en plaques. Cette dame a une sœur jumelle qui lui demande sans cesse : « *Que fais-tu dans ce mouvoir ? Ta place n'est pas ici !* ». Elle tient également des propos négatifs sur l'ensemble du personnel. Ses propos n'améliorent pas l'état dépressif de la résidente. Le mari a été violent avec les enfants qu'il a battus régulièrement et vigoureusement... Aujourd'hui, le fils ne parle plus à son père et après une rupture de 12 ans, a repris contact avec sa mère pour avoir de ses nouvelles. Le père ne voulait pas donner de nouvelles à son fils. La mère a répondu : « *Pourquoi pas ?* », mais la dernière fois, le fils lui a serré la main et lui a dit « *Bonjour Madame* ». **La résidente a gardé ça à l'esprit. Quel peut être notre positionnement dans une telle situation ?**
- Une résidente est porteuse d'un Alzheimer à un stade léger : elle a encore son discernement et peut donner son avis. Elle était sous tutelle de sa fille, mais celle-ci a été démise pour cause de mauvais gestes. Elle a été remplacée par son fils, bon gestionnaire, mais qui nous a choqué par l'affichage d'un écrit dans la chambre de la résidente qui stipulait le prénom des enfants, leur niveau de participation financière (et zéro pour une des filles), et un avis sur la maltraitance de leur mère. La résidente ne voulait pas que cet écrit soit affiché, et s'est déclarée fatiguée par les conflits entre ses enfants. **Quels sont la place et le rôle des familles ? Quelle attitude doit avoir l'établissement quand les interventions des proches sont illégitimes ? De quel droit s'autorisent-ils ces agissements ? Faut-il rappeler que l'établissement est garant de la qualité de vie des résidents ?**
- Dans les dossiers de préadmission, il y a deux questions relatives à l'information du résident et à son consentement. Dans 80 % des dossiers, ces deux réponses restent vides. On constate aussi une confusion dans la désignation de la personne de confiance avec la personne à prévenir. Ou encore, la personne de confiance s'est auto-désignée... **On fait souvent peu de cas de l'avis de la personne. Mais, une mobilisation de l'établissement est en cours pour remédier à ces constats.**
- Un usager venait à l'accueil de jour deux fois par semaine. Mais il a mal vécu ces journées car sa femme qui l'accompagnait « partait en douce » pour qu'il ne s'en aperçoive pas. Puis il a finalement refusé de venir. De ce fait, on a arrêté la prise en charge, mais la femme a fondu en larmes, car c'était pour elle un moment de répit. **Cette situation pose la question de la communication dans le couple et de notre rôle.**
- Une résidente malade n'a pas voulu que l'on prévienne sa fille. Par la suite, la fille nous l'a reproché. **Le dilemme est de savoir qui on écoute, de la résidente ou de la fille ?**
- Un résident et une résidente s'entendent bien et s'attouchent. La dame passe sa main dans la couche du monsieur. Le personnel est gêné. Quand on les sépare, ils sont tristes. **Certains professionnels sont favorables à ce qu'on les laisse faire, d'autres sont choqués et interviennent pour les séparer.**

- Un résident grabataire, en fauteuil, refuse de se mettre au lit. Deux nuits de suite, on le trouve affalé dans le fauteuil, mais il refuse de se coucher. Il y a des risques d'altérations cutanées, des conséquences des troubles du sommeil... **Doit-on l'obliger ou le laisser ?**
- Une résidente musulmane demande à manger du porc. Notre réponse est non, parce que cela entraînerait un conflit avec la famille. La résidente fait régulièrement des scandales dans la salle à manger.
- Une résidente demande une banane à chaque goûter. La famille nous dit de ne pas lui en donner. **Est-ce qu'on suit la famille ou la résidente ?**
- Une jeune femme de 24 ans vit chez ses parents. Elle est IMC, marche, écrit... Elle est suivie par le service depuis 2-3 ans. Le projet de Mme est d'intégrer une structure. Elle a fait plusieurs stages en ESAT, en Foyer, mais à chaque fois ils se sont terminés sur un échec. Elle souhaite faire les choses par elle-même comme une jeune fille de son âge (habillement, copains, sorties), mais elle se heurte aux interdits de sa famille. On rencontre des difficultés avec la famille qui ne souhaite pas aller dans le sens de la jeune fille. **Quel est le bon positionnement pour nous, professionnels ? Ne sommes-nous pas en train de travailler au service de la famille plutôt que de la jeune fille ?**
- Une résidente de 67 ans est handicapée et atteinte d'un cancer. Son traitement va être invasif (chimiothérapie, chambre implantable...). Elle est opposante à tous les soins en général, mais elle n'est pas en capacité d'évaluer la prise en charge. Pour la faire marcher, c'est compliqué car elle en a envie, mais elle ne peut plus. Elle se sent toujours agressée : « *pourquoi voulez-vous que je m'assois ?* ». L'oncologue est favorable à la chimio, même si ça ne marche pas (mais il est connu pour ses positions). Elle a été vue par un expert psychiatre sur proposition de sa tutrice, pour savoir si on pourrait prendre des décisions à sa place. **L'équipe se demande comment ça va se passer : où commencent et où finissent les soins chez les personnes âgées vieillissantes ?**
- On constate des entrées difficiles pour certains résidents. Ils ne sont pas contents de rentrer. Certains s'adaptent, **mais d'autres ne se sont jamais adaptés.**
- Les professionnels rencontrent une **problématique de sexualité** avec une personne Alzheimer. Une dame est très attirée par les hommes et se met en relation avec eux. Le personnel a constaté des attouchements dans la chambre de la dame, et voit un monsieur sortir régulièrement de sa chambre. **Cette situation pose des questionnements permanents chez les soignants.**
- Un résident relativement jeune (70 ans) prend les plats des autres résidents. On observe chez lui un syndrome de glissement : il dort, s'isole, perd la marche, abandonne la prise en charge kinésithérapique. Le kiné considère que s'il ne veut pas, on ne peut pas lui imposer. **Comment adapter la prise en charge en fonction du désir de la personne quand celle-ci est elle-même malade psychique ?**
- Face à une personne **Alzheimer qui ne veut pas prendre son traitement, que fait-on ? On reste en retrait ou on lui donne quand même son traitement ?**
- Deux jeunes filles et amies ont été accidentées dans la même voiture et sont arrivées dans l'établissement. L'une d'elle s'est réveillée de son coma dans un état de confusion et d'agitation important. L'autre, plus calme, est paraplégique.

La première insistait pour voir son amie, car elle croyait qu'elle était morte et qu'on le lui cachait. Elle ne pouvait pas entendre qu'elle était vivante. Elles ont exprimé leur volonté de se rencontrer, mais la jeune fille paraplégique a été traumatisée de voir son amie dans cet état. Depuis, il a été décidé de faire en sorte qu'elles ne se retrouvent plus ensemble.

L'équipe de soins était partagée sur l'entrevue ; la psychologue avait proposé d'attendre avant d'organiser la rencontre. Mais, pendant ce temps, la jeune fille agitée était très mal à l'idée de la disparition de son amie et hurlait dans le service. Les autres patients étaient impactés par ses cris et se demandaient s'il n'y avait pas de la maltraitance.

Quant à la jeune fille paraplégique, elle a mal vécu qu'on lui demande de restituer les circonstances de l'accident à son amie.

Les professionnels se demandent comment faire pour bien faire ? Comment faire pour satisfaire la volonté de chacune, quand ces volontés sont opposées ?

- Les **temps de repos des patients**. Une jeune patiente de 30 ans, hémiplegique, très fatiguée, a besoin de temps de repos dans la journée entre les séances. On lui refuse de se mettre au lit, et le lit a été mis en hauteur pour éviter qu'elle se couche.
- Un patient de culture étrangère est aphasique suite à un AVC. Il demande aux aides-soignants qu'on lui fasse tout et tout de suite et ne veut pas attendre. Sa femme fait comme ça avec lui. **Doit-on le recadrer ? Ou bien est-ce son éducation ? Faut-il suivre les règles applicables à tout le monde, ou faut-il suivre les siennes ? Que doit-on respecter : ce qu'il est ou les règles de l'institution ?**
- **Une patiente a quitté l'établissement contre avis médical**. Elle est paraplégique suite à une tentative de suicide. Elle refuse tout soin et a demandé à sortir dans l'état où elle était. Elle est rentrée chez elle où elle est objectivement en danger.
- **Comment accompagner au CADA un demandeur d'asile qui refuse l'hébergement qu'on lui propose ?** Il bénéficie de notre domiciliation, mais on tolère qu'il ne dorme pas sur les lieux. Alors que notre mission principale est l'hébergement des demandeurs d'asile et que l'une des conditions d'instruction de sa demande est qu'il réside au CADA, ce monsieur nous fixe ses conditions et n'accepte pas celles qui sont offertes aux demandeurs d'asile en France.

Est-ce qu'on peut obliger un demandeur d'asile à accepter un accompagnement social et un hébergement collectif alors qu'il dit ne souhaiter qu'une chambre individuelle ?

- **Quelle est la place de la famille dans les soins ?** Une famille très intrusive nous imposait de faire certains soins : ils nous interdisaient de donner de la morphine ; les amis de la fille nous ont demandé un traitement contre le fécalome ; ils allaient se servir dans la réserve de changes... **C'est une situation d'ingérence thérapeutique et d'opposition aux soins, qui présente aussi des risques de chute pour la patiente : dans ce cas, l'équipe est-elle responsable ?**
- Une patiente accueillie en SSR vivait préalablement dans un foyer logement. Pendant son séjour, elle a exprimé son souhait de rester ici et d'intégrer l'Ehpad. Mais les enfants se sont opposés fermement à son souhait et ont exigé le retour au foyer logement. Sous la pression psychologique, la dame a cédé et est retournée au foyer logement. **L'équipe a été très mal à l'aise et se demande quel est son rôle dans de telles situations.**
- Un résident entré récemment est un ancien alcoolique. Il a été sevré avant son entrée dans l'Ehpad. Il demande à boire du vin. **Est-ce que le sevrage doit être continué ou non ?** Cette question pose différents problèmes : des divergences entre les soignants, par rapport à la loi, par rapport aux droits de la personne. **Faut-il demander l'avis du médecin traitant ou du médecin psychiatre pour passer avec lui un contrat moral ?**
- Certains résidents plus jeunes (60 ans) et plus valides veulent manger davantage. L'équipe se demande si on peut les resservir ou non ? **Faut-il privilégier le plaisir ou le risque ?**
- La nomination de la personne de confiance à l'entrée pose encore des problèmes. Souvent, c'est la famille qui s'autodétermine « Personne de confiance ». **Que pourrait-on faire pour différencier personne à prévenir et personne de confiance ?** Place du Conseil de Famille ?
- Une résidente a des tocs compulsifs : elle amasse beaucoup de papiers dans sa chambre. Un jour, une de nos collègues a tout ramassé en son absence et a tout jeté à la poubelle. **A-t-on le droit de faire cela sans rien lui dire ?**

- Un monsieur est entré en Ehpad contre son gré. Il parle en permanence de se suicider. Il nous demande d'ouvrir la fenêtre pour se jeter de l'étage, ou alors cherche à la casser. Il crie : « *j'ai pas demandé à venir ici, je veux mourir. Je suis dans une maison de fous, laissez-moi sortir* ». Il a été placé dans l'unité Alzheimer à cause du risque de fugue, mais il n'est pas Alzheimer. **A-t-on le droit d'accepter quelqu'un qui ne veut pas ?**
- Une dame chez qui on fait le ménage. Au début, elle ne voulait pas. Mais j'ai réussi à l'amadouer et maintenant ça se passe mieux, elle accepte que je nettoie un peu, mais elle refuse d'ouvrir la fenêtre. Elle dit qu'elle se gère toute seule, pour le ménage, pour la toilette, mais ce n'est pas la réalité. Un jour, le médecin traitant est venu et a dit : « **ça pue dans la chambre** ». **Qu'est-ce qu'on peut faire de mieux ?**
- Un sondage a été effectué auprès des salariés et des stagiaires sur la **présence d'alcool au self**. On a recueilli 70 réponses de salariés et seulement 35 réponses de stagiaires (sur 250). Ce déséquilibre introduit un biais puisqu'à cause du faible taux de réponse chez les stagiaires, le personnel est surreprésenté. Les résultats font apparaître que les salariés sont défavorables à la mise à disposition d'alcool auprès des stagiaires, alors que les stagiaires y sont favorables. La direction n'a pas encore pris sa décision. **Mais, n'est-ce pas une mesure d'infantilisation ? Un souhait de les protéger contre leur volonté ?**
- M. T. est atteint d'Alzheimer. Il se trouve en UHR et est sevré de cigarettes sans son accord. Ces patients sont dépendants, ils demandent à fumer et on leur donne les cigarettes, le briquet... Mais on n'a pas de terrasse et on ne descend plus Mr T pour qu'il fume...
- Mme D. refuse la toilette. **Peut-on la laisser sans hygiène vis-vis de sa santé : mycoses, odeur ? Est-ce que c'est prendre soin d'elle que de la laisser sans hygiène ? Est-ce qu'on peut aller contre son choix ?**
- Madame M. ne fait pas le deuil de son domicile. Elle dit « *quand je n'aurai plus mon problème de santé, je veux rentrer chez moi, même si ce n'est pour vivre que quelques mois* ». Elle fait des crises de nerf parce qu'elle ne peut pas sortir seule. Mais la famille fait pression pour qu'elle ne revienne pas. **Quel est le rôle de l'établissement ?**
- La situation de résidents qui ont tendance à s'isoler dans leurs chambres n'est pas satisfaisante. **Comment trouver les bons arguments pour les amener à participer aux animations ? Faut-il inciter la personne ou respecter son choix ? L'animatrice éprouve un sentiment de solitude face à cette question.**
- Comment faire admettre à une personne entrante qu'il est préférable qu'elle soit en Ehpad plutôt que chez elle ? **Où est leur consentement ?** Est-ce un choix forcé (par la famille) ou une absence de choix ? Le choix de la personne est-il respecté ? Quels sont les bénéfices attendus par rapport au choix initial (la réserve ou le refus) du résident ?
- **Des salariés parlent entre eux dans leur langue d'origine.** Cela crée un malaise et de la gêne chez les autres qui ne comprennent pas leur langue. **Est-ce que c'est une question éthique ?**

II. L'éthique à l'épreuve de la dimension institutionnelle

- Quand des entreprises nous sollicitent pour qu'on leur propose un stagiaire, **est-ce qu'on peut se permettre de sélectionner les stagiaires qu'on leur adresse.** L'enjeu est de ne pas se griller auprès de l'entreprise, car cela peut desservir les futurs stagiaires et l'image du centre. Est-ce de la ségrégation ? De quel droit peut-on se permettre de ne pas adresser tel candidat ? Cela reste sur des critères subjectifs. Dans d'autres cas, on a vu des stagiaires auxquels on ne croyait pas, obtenir un CDI en entreprise...

- Il est fréquent que les patients ne puissent pas participer aux animations organisées le samedi. **Comme ils n'ont pas de rendez-vous de rééducation, ils n'ont pas été levés.**
- Dans le service, certains patients refusent de manger dans la salle à manger et prennent leur repas dans leur chambre. Il s'agit de personnes plus jeunes que les autres résidents plus âgés et grabataires. Une aide-soignante propose de faire une salle à manger pour eux. Elle a fait une table pour huit résidents, avec nappe et décoration, un endroit joli, chaleureux et convivial ; ces résidents discutent entre eux à table. **Mais les collègues demandent pourquoi on fait ça pour eux et pas pour les autres. Les professionnels refusent d'aller les servir.**
- **Un usager ne respecte pas les conditions de son admission.** Il fait ce qu'il veut, et notamment, ne vient pas dormir à l'hébergement. Notre attitude n'est pas claire : on laisse faire, et quand on décide de réagir, on va trop vite vers la sanction, ce qui suscite de l'incompréhension. Il gèle cependant une place d'hébergement qui pourrait profiter à un autre usager en attente de place.
- Il se crée des affinités entre le personnel et les résidents qui amènent le personnel à aller manger au restaurant avec un résident, à manger une part de gâteau dans sa chambre, ou encore à recevoir un cadeau de la famille. **L'attachement fait perdre la distance. Comment se positionner quand on constate ces affinités ?**
- **Est-il éthique de maintenir un service dans lequel les salariés sont autant en souffrance ?** L'effectif est insuffisant, le flux d'usagers est débordant, les conditions d'accueil sont stressantes, épuisantes et vidées de leur sens. Une réflexion interne et des négociations avec les partenaires publics sont en cours ; quel sera le positionnement de l'association sur le maintien de ce service ?
- Un professionnel est interpellé par la situation de résidents qui lui ont dit « *qu'ils n'étaient pas ce qu'ils étaient* » ; « *Pardon j'ai menti, je ne m'appelle pas Intel. Aidez-moi à retrouver mon identité* ». **Tout le récit était basé sur un mensonge.** « *Comment j'accueille ça ?* ». On sait que les récits de vie sont tous les mêmes. « *Mais qu'est-ce que j'en fais ? Peut-on s'investir autant pour des "menteurs" ? Si j'applique le règlement, toute fausse déclaration entraîne une fin de prise en charge* ».
- **Que faire quand la relation entre un professionnel et un usager ne « passe pas » et qu'il n'y a qu'un professionnel dans le service ?**
- Un stagiaire présente un **problème avéré de dépendance aux produits psychoactifs (alcool et/ou drogues) et une problématique psychopathologique.** Il est resté dans l'établissement jusqu'à la fin de sa formation (17 mois). Puis il a interrompu son parcours pour raison de santé ; il est revenu mais n'a pas tenu, s'est fait exclure de la restauration et de l'hébergement et au final ne s'est pas présenté à son examen. **On avait décidé une radiation, mais la MDPH a refusé.**
- Au sujet de « **l'acharnement thérapeutique** ». Il y a deux situations (un cas de chimiothérapie et un cas de dialyse) pour lesquelles les médecins ont dit aux familles que « *si leurs parents arrêtaient les traitements, ils mourraient* ». « *Les médecins leur ont demandé de signer une décharge pour se protéger : c'est aux médecins de prendre la décision et de décharger les familles !* ».
- « *Lors d'une admission, je me suis permis ce que je n'avais jamais osé : parler à la place du médecin-co pour le choix d'unité. J'étais en désaccord avec lui sur l'orientation et ce désaccord a été exprimé devant la famille. Comment la famille est sortie de l'entretien (vraisemblablement perdue) ? Le médecin-co a quitté l'établissement. Quelle affectation pour le résident ? Cette situation dit des choses sur la visite d'admission. On dit des choses qu'on ne tient pas, on ne dit pas tout. Ça a une influence sur l'intégration du résident* ».

- On a eu un problème de fuites d'informations médicales sur des **transmissions confidentielles inscrites dans OSIRIS** : en l'occurrence le détail des horaires de l'hospitalisation d'un résident ont été communiqués à la famille avant que le service médical ait eu le temps de le faire : « **Qui est habilité à transmettre des informations médicales à des tiers ?** ».
- En unité Alzheimer, la nuit, les résidents ont des angoisses nocturnes. Ils déambulent, crient, s'agitent... Les collègues ne sont souvent pas formés. La tension monte et à la fin de la soirée, les filles sont épuisées, au point d'appréhender avant d'aller embaucher. **Que peut-on faire pour faire baisser la tension ?**
- De plus en plus de bénéficiaires malades (gastros, bronchites,...) et détenteurs d'un arrêt médical de travail continuent de venir au centre, même avec de la fièvre. Est-ce par manque d'informations ou par crainte de perdre la rémunération ?
- **Il y a un problème de qualité (dispersion, manque de calme) et de sécurité (fugues) à l'accueil de jour.** Les résidents participant aux animations et les usagers de cet accueil de jour sont mélangés ; pris en charge ensemble dans le hall, ils sont parfois une trentaine pour deux agents. « *Ils agitent les autres résidents, ils risquent de sortir* ». « *Quand il faut courir après les uns, après les autres, c'est pas évident* ». « *Avant, quand ils étaient en bas, on fermait les portes* », « *ça permettait de travailler plus calmement* ».

III. La bientraitance en situation difficile ou complexe

- Une patiente dépendante, déficiente sur le plan visuel, mais sans déficit cognitif a chuté et est maintenant en soins palliatifs. Malgré les efforts des proches et des professionnels, elle démissionne et décide de ne plus s'alimenter, alors que le pronostic vital n'est médicalement pas engagé. **Devant ce syndrome de glissement, jusqu'où l'équipe peut-elle aller ? Quand lâcher prise ? Est-ce que ce ne serait pas non-assistance à personne en danger ?** C'est souvent le cas des personnes âgées avec des comorbidités. Ces situations malmènent les équipes car elles sont dans le faire et n'ont pas le temps d'avoir une réflexion éthique. Avec la nouvelle loi, on doit s'attendre à avoir de plus en plus de demandes claires et de revendications d'accès à la sédation. Il est important d'éviter les conflits d'équipe et d'avoir des démarches de consensus. Comment être rigoureux dans ces approches ?
- Un nouveau résident de l'unité protégée ne veut pas rester dans l'établissement. Il demande sans cesse un ticket de métro ou de l'argent. Il reste devant l'ascenseur toute la journée. Il ne se nourrit plus. « **Que peut-on lui dire ? On a l'impression qu'il est en prison et que nous sommes des geôliers** ».
- Il y aurait une réflexion à mener sur les limites au-delà desquelles les soignants ne devraient plus accepter les **comportements violents ou insultants des patients**. Ils acceptent des choses qu'ils n'accepteraient pas dans la vie courante. Comment les soignants font-ils pour tenir le choc ? Ne devrait-on pas **mettre des limites et envisager des sanctions** ?
- Un patient EVC (état végétatif chronique), pauci-relationnel (en état de conscience minimale), est très agité. **Comme il se met en danger, il est mis au fauteuil roulant trois fois par semaine, et le reste du temps, il reste dans sa chambre.** Il manque de stimulations et la famille commence à parler de **maltraitance**. Pourquoi est-ce si compliqué qu'il soit mis plus souvent en fauteuil ?
- Une résidente qui a de troubles de comportement est très angoissée. Elle cherche son fils toute la journée. **Son comportement est répétitif et lancinant, et commence à insupporter d'autres résidents.** Elle a giflée sa voisine de table, qui a répondu en jetant un verre d'eau. La voisine a écrit une lettre à la direction pour dire qu'« *elle n'en peut plus* » et pour demander qu'on la débarrasse de la résidente. Que peut-on faire ?

- Un résident est très tactile. Quand on s'approche pour le tourner, il touche les parties de notre corps : fesses, seins. **Comment réagir face à ces comportements ?**
- Une résidente est dans l'établissement depuis quatre ans, suite à un AVC avec hémiplégié. Elle a récupéré un peu de marche, mais ne peut pas prendre les escaliers ni aller à l'extérieur. Elle a une bonne compréhension. Elle devient de plus en plus exigeante envers le personnel, et se plaint qu'il est toujours en pause, qu'il laisse les résidents seuls ; elle sonne sans cesse, appelle le standard, nous insulte... Les « filles » sont à bout avec cette dame. **Est-ce qu'on arrive au bout de la prise en charge avec cette dame ? Est-ce qu'on s'y prend mal ? Faut-il envisager d'autres prises en charge ?**
- Une nouvelle résidente crie en permanence et sollicite le personnel à tout moment pour tout et n'importe quoi. **Elle suscite de l'agressivité chez les autres résidents.** On l'isole en chambre pour ses repas, mais cette mesure suscite des désaccords de la famille et ne nous paraît pas satisfaisante. Elle a été mise sous « camisole chimique », mais depuis elle tombe régulièrement : on ne trouve pas de solution adaptée.
- Un stagiaire est arrivé pour une formation qualifiante (17 mois). L'avis de l'équipe pédagogique était qu'il ne pouvait pas suivre le parcours, ce qu'elle avait fait remonter à la direction. Le stagiaire a essayé de se battre pour rester car le dispositif lui offre un certain confort. « *Malgré les alertes des formateurs, cela a pris des mois avant qu'il ne soit radié* ». De ce fait les professionnels éprouvent le sentiment de ne pas avoir été suivis par la direction et que leur expertise n'est pas reconnue : « **C'est une question relative à la reconnaissance professionnelle ou de confiance dans nos compétences** ».
- Une dame de 76 ans, victime d'une encéphalopathie éthylique et vasculaire revendique de sortir pour faire ses courses et des achats au cours desquels elle s'approvisionnerait en alcool. Elle a une altération du jugement, est fragile et vulnérable. **On n'a pas matière à lui interdire : il n'y a pas d'intoxication éthylique, mais son état se dégrade et elle chute régulièrement.** Elle tombe dans la rue et est relevée par des passants qui la ramènent à l'Ehpad. On a décidé de l'accompagner dans ses sorties, mais ce n'est pas toujours possible. Elle ne prend pas ses médicaments et refuse les examens médicaux complémentaires. Une décision a été prise pour qu'elle quitte l'établissement. Mais elle a fait un état confusionnel aigu et a été hospitalisée. **Quelle est notre responsabilité ?**
- Mme R. a un caractère très difficile. **Elle est toujours seule et est très agressive**, ce qui fait qu'aucun résident ne s'approche d'elle et qu'elle est rejetée. Elle se plaint : « **je suis malheureuse** ». Elle interpelle tout le monde en permanence, mais quand on s'approche, elle est agressive rapidement. **Elle aurait besoin d'un accompagnement permanent. Est-ce qu'on la laisse comme ça, ou est-ce qu'on essaie d'améliorer la situation ?**
- L'équipe mobile de soins palliatifs a été saisie d'une demande de prise en charge d'un patient avec des symptômes très douloureux et très anxieux. Les enfants sont très présents et dès les premiers contacts demandent l'euthanasie : « **il faut le piquer** », « **c'est insupportable** ». L'équipe mobile rencontre aussi des difficultés d'ajustement avec les soignants qui ne comprennent pas pourquoi il n'est pas apaisé. Elle a constaté une erreur de dosage de morphine, mais quand elle a voulu le reprendre, l'équipe soignante l'a pris pour une agression : « *C'est très dur pour nous dans ce contexte* ».
- Les **personnes démentes qui deviennent aphasiques mettent en difficulté les soignants** : « *nous sommes dans la reformulation alors qu'aucun mot ne sort. On a seulement des sourires, des mimiques. La reformulation marche bien parfois, et la personne est apaisée. Mais quand je n'ai plus le temps, comment passer le relais ? Qu'est-ce qu'on peut apporter de plus ? Je vois qu'elle est en crise, on a évoqué des attouchements d'un résident sur elle. Qu'est-ce qui a été fait contre ça ? Quand je lui prends la main et que je vois de la panique, je ne sais pas quoi faire, parce que je n'ai pas de preuves. On ne peut pas accuser un résident sans preuve* ».

- Lors d'un week-end, **un résident s'est comporté de manière violente au moment du repas**. Il a insulté tout le monde. Les professionnels ont été obligés de l'isoler dans sa chambre et de couper l'alimentation de son fauteuil roulant électrique. L'isolement avait pour but qu'il puisse rester dans sa chambre sans venir perturber de façon conséquente le repas des autres résidents. Une surveillance visuelle à distance a été assurée. **Pouvaient-ils faire autrement, sachant que les professionnels sont mobilisés pour faire manger les autres résidents ? Est-ce éthique de couper l'alimentation du fauteuil et privant ainsi l'autonomie du résident le fauteuil ? Comment gérer l'agressivité physique ou verbale des résidents tout en restant éthique, humain ?**
- Une jeune patiente qui ne cesse d'utiliser sa sonnette (jusqu'à 42 fois un soir) avec des demandes parfois incohérentes, a pour effet de harasser le personnel. Elle est partie en permission thérapeutique pendant un mois. Alors qu'une infirmière lui disait qu'elle était contente pour elle, la patiente a répondu : « Tu vas être débarrassée de moi ». **Cette réponse a eu pour effet de faire douter l'infirmière sur la qualité de son travail auprès de cette patiente.**
- Un résident est placé à table avec d'autres hommes. Il mange les repas des autres et se trouve à table avec un autre résident qui a un comportement identique : « *C'est le gang des mangeurs !* ». Les repas sont souvent houleux et le personnel dit qu'il intervient en permanence pour réguler : « *Mais on n'a pas un comportement adapté, on les réprimande* » : « *Ne reprenez pas ça !* », « *Il est jamais rassasié !* »...

Quelles limites peut-on ou doit-on imposer pour qu'il retrouve une attitude sociale ? Notre comportement est-il adapté ?

- **Un résident est régulièrement agressif avec le personnel.** Il nous insulte violemment et nous ne savons pas comment réagir. On se demande s'il n'est pas protégé par la direction (le « chouchou »). D'un autre côté, elle a fixé des limites puisqu'elle a appuyé l'organisation d'un séjour de répit.
- Madame S. a 60-65 ans. Elle est psychotique et déficitaire. Elle ne peut pas appeler sa sœur, très malade, dont on n'a pas le téléphone. Elle était en accueil de jour puis en hébergement temporaire et est passée en accueil définitif. **On n'est pas sûrs que les choses aient été correctement annoncées.** Elle était maltraitée à domicile, ce qui a donné lieu à un signalement à l'ARS et au conseil départemental. Elle se rend compte de ce qui se passe malgré ses troubles déficitaires.
- Un patient se trouve dans un état végétatif chronique. Il est trachéotomisé. Sa toilette n'est jamais faite pendant la journée, mais exclusivement la nuit. « *On le réveille à 1 ou 2 heures du matin* ». **On ne connaît pas les raisons de ces consignes, mais on perturbe le rythme veille-sommeil du patient.**
- Le **service animation rencontre des difficultés** dans la mise en œuvre de son activité. Il arrive souvent que des patients inscrits pour une activité programmée aient quitté l'établissement sans que le service en soit informé.
- Une résidente est entrée récemment en séjour temporaire suite à l'hospitalisation de son mari. Elle est grabataire et ne parle pas. Elle suit des yeux mais on ne sait pas si elle comprend et on ne comprend pas ce qu'elle veut dire. **L'alimentation est difficile**, avec un risque d'encombrement, ce qui donne lieu à des aspirations. « *On ne sait pas si ce qu'on fait est adapté, car on est dans le flou* ».
- Une résidente arrivée récemment s'est révélée très violente. « *On lui donne des médicaments pour la calmer, mais depuis, c'est un légume. Elle ne mange plus toute seule, n'a plus de conversations. Quand on l'assoit dans une chaise, elle tombe Elle n'a plus de vie et ne demande plus rien. Je trouve que le traitement n'est pas adapté* ».

- Une résidente de 75 ans est en fauteuil roulant suite à un AVC. Elle a une sonde gastrique. Il est difficile de communiquer avec elle car elle a perdu la parole et ne s'exprime pas non plus avec des signes, ou avec ses yeux. Pendant le nourrissage, elle crie sans cesse, cela peut durer 3 heures... et nous ne savons pas décoder ce qu'elle veut. Avant, elle collaborait avec nous et proposait son bras pour qu'on l'habille. Depuis que son état s'est dégradé, il lui arrive d'avoir de forts moments d'état d'agitation motrice pendant lesquels elle cherche à passer entre les barreaux de son lit. Elle se refuse à tout... On a l'impression de soigner quelque chose et plus quelqu'un... C'est dur pour un soignant ! **Comment maintenir du lien pour que la personne reste une personne ?**
- Une dame est suivie par le service depuis deux ans. Elle présente une obésité morbide et a des antécédents médicaux lourds. Elle est immobilisée dans son lit, ne se lève plus et a des troubles de l'humeur importants, et malmène les AVS. Le projet de Mme est de pouvoir se réinscrire dans un suivi médical. Notre travail projette de la sortir de son lit. Nous avons interpellé les médecins, la MDPH, l'ARS car nous estimons qu'elle est en danger chez elle, du fait qu'elle n'a aucun accès aux soins, faute de financements appropriés ; mais on n'a aucune réponse. **Cette situation se dégrade rapidement, ce qui nous met en difficulté car nous nous sentons impuissants.**
- Une résidente entrante pleure et ne se sent pas bien. Elle ne se sent pas très aidée. Elle est veuve et hémiplégique suite à un AVC. Son gendre ne veut pas que sa fille vienne la voir. Elle est dans un état dépressif majeur, combative mais révoltée. **Je ne sais pas comment la prendre.** Je la rassure, la mets devant la télévision, la descends, essaie de lui parler... Mais **c'est compliqué pour qu'elle soit bien.**
- Un résident s'est trouvé en état d'hypothermie grave (35°C). Une aide-soignante est allée chercher une couverture, une autre s'est allongée à côté de lui pour le réchauffer en attendant. **Ce dernier comportement a posé problème au sein de l'équipe, certains professionnels considérant que « ce n'est pas normal, on n'a pas à faire ça ».**
Peut-on élargir le questionnement aux situations spontanées qui ne sont pas protocolisées, mais qui impliquent dans l'instant un geste professionnel dont on se demande ensuite si « j'ai bien fait ? ».

IV. L'arbitrage entre liberté et sécurité

- Il existe au sujet des contentions physiques un référentiel de Bonnes pratiques qui est inapplicable au quotidien (certificat médical pour une mesure de 24 heures, puis réévaluation). L'acceptation de la contention est également inapplicable. La recherche de mesures alternatives à la contention est également inapplicable... **L'inapplicabilité remet en cause les compétences de l'équipe sur la contention.**
- Certains professionnels ressentent **la pose récente d'un code digital à l'entrée de l'établissement comme une mesure de privation de liberté.** Cette mesure s'ajoute à d'autres interrogations sur les libertés des résidents : celles de prendre leurs médicaments, de refuser la toilette ou de choisir le jour et l'heure de leur toilette, et plein d'autres contraintes du quotidien...
- Un patient, cérébrolésé, continent, a besoin d'être accompagné pour ses transferts. Il est fatigable et porteur de troubles cognitifs. Il veut effectuer seul ses transferts et se met en danger : il se lève la nuit et chute ; il fugue. Le personnel le découvre par terre ou n'a pas les moyens ni le temps d'être derrière lui en permanence. Le médecin a prescrit une contention, estimant que cela était plus sécurisant pour lui. **Mais la contention ne convient pas au patient** : il cherche à l'enlever, fugue avec sa contention, et a même une fois essayé de la couper au couteau. Certains aspects de la situation posent problème à l'équipe : **la contention n'est pas réévaluée, comment gérer au quotidien le comportement du patient qui lutte contre sa contention ? Peut-on sortir du dilemme « contention = maltraitance » / « liberté = risque de mise en danger » ?**

- Une interrogation porte sur les **bracelets d'identification**. L'établissement fait évoluer son dispositif : il y aura désormais plus d'informations sur le bracelet.
 Doit-on mettre le nom complet du patient ?
 Il y a un caractère obligatoire, mais le patient peut refuser. Dans ce cas, l'établissement constate que le personnel n'insiste pas et propose très rapidement une fiche de refus (ce qui équivaut à reconnaître que le problème n'est pas central).
Le risque d'erreur est minime, mais les conséquences sont gravissimes : la logique sécuritaire est-elle ici la meilleure approche ?

- Une personne non Alzheimer a été placée en unité Alzheimer pour la sevrer de l'alcool. **Est-ce que ce n'est pas un enfermement ?**

- Un résident est sourd et malvoyant. Il se lève la nuit et prend la porte de sortie de secours. Le matin, on le retrouve au rez-de-jardin. **Il se met en danger** dans les escaliers. Il n'est pas possible de modifier son traitement, « *il est tellement ensuqué qu'il ne peut plus manger* ». Qu'est-ce qu'on peut faire ?

- Pour des contraintes organisationnelles, les résidents sont couchés après le repas alors qu'ils voudraient disposer d'un peu de temps...

- Un résident de l'établissement est **handicapé suite à une agression**. Son agresseur a demandé à lui rendre visite, mais le résident a refusé le voir car il avait peur qu'il vienne « *terminer le travail* »... **Quelle conduite à tenir si cette personne revient ?**

Glossaire

- ANESM** - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- ARS** - Agence régionale de santé
- CASF** - Code de l'action sociale et des familles
- CHRS** - Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
- CLUD** - Comités de Lutte contre la Douleur
- CMP** - Centre médico-psychologique
- CRF** - Centre de rééducation fonctionnelle
- CRP** - Centre de rééducation professionnelle
- CVS** - Conseil de vie sociale
- DALO** - Droit au logement opposable
- ESAT** - Etablissement et service d'aide par le travail
- FAM** - Foyer d'accueil médicalisé
- HAS** - Haute Autorité de Santé
- HDJ** - Hôpital de jour
- IDEC** - Infirmier coordinateur
- IMC** - Infirmité motrice cérébrale
- MAS** - Maison d'accueil spécialisée
- MDPH** - Maison départementale des personnes handicapées
- OMANO** - Observation mise à niveau orientation
- PADA** - Plateforme d'accueil des demandeurs d'asile
- PASA** - Pôle d'activités et de soins adaptés
- PPI** - Projet personnel individualisé
- PVI** - Projet de vie individualisé
- RBPP** - Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles
- SAIO** - Services intégrés de l'accueil et de l'orientation
- SAMSAH** - Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
- SSR** - Soins de suite et de réadaptation

Bande dessinée réalisée au COS CMPR de Bobigny pour communiquer sur les missions du GRE

