

Compte rendu des échanges

Atelier de réflexion du Réseau ComEth

24 mars 2015-14h à 17h

Lieu : Centre Gériatrique de Champmaillot - Dijon

Programme de l'Atelier de Réflexion

Présentation et échanges autour d'une situation complexe exposée par le comité d'éthique du CH Belfort-Montbéliard (90)

Situation à propos du handicap et de l'admission en réanimation

Présentation et échanges autour d'une situation complexe exposée par le comité d'éthique de la Polyclinique du Parc (Dole - 39)

Situation à propos de la contention

Présentation et échanges autour d'une situation complexe exposée par le comité d'éthique du FAM Pr Marc Gentilini (Villeneuve-sur-Yonne - 89)

Situation à propos d'un refus de soin

Première intervention

Dans la salle : Y'avait-il un manque de place en réanimation ?

Intervenant : Non, il n'y avait pas un manque de places.

Dans la salle : Est-ce qu'il y a eu véritablement une discussion collégiale ? Est-ce qu'on a fait appel à d'autres praticiens ?

Intervenant : La décision a été prise après qu'on ait tenté de recueillir un « maximum » d'informations, à savoir premièrement, au niveau des urgences, il a été téléphoné à une infirmière référente, qui n'était pas là, donc c'était une remplaçante avec des informations relativement partielles mais intéressantes. Deuxièmement, la personne de confiance n'a pas pu être jointe, mais on a fait la démarche pour essayer de la joindre et le médecin coordonnateur a été joint et a donné son avis en disant « bah écoutez non, ce patient, il y a 3 semaines, il n'allait pas trop mal, il avait une vie relationnelle, il mangeait seul, il avait des moments de grande dépression mais il vivait ». A ce moment-là j'ai été surpris, c'est pour ça que ça m'a un peu ému de voir l'ensemble des accompagnants arriver, ils étaient 8, la psychologue qui est resté toute la nuit à côté de monsieur x. Mais en ce qui concerne les informations avant la décision, les informations des accompagnants étaient partielles. Un seul médecin a décidé de l'admission et c'est devenu pérenne pour une durée de maintien aux urgences de 21h à 17h le lendemain, 18h sur un brancard sous ventilation. Parce qu'il n'y avait pas de décision mis à part pas de réa, débrouillez-vous !

Dans la salle : Là votre questionnement, c'est l'importance du handicap dans la prise de décision, qu'est-ce que ça veut dire handicap ? Pour moi, une personne paraplégique, elle peut être en situation de handicap devant les escaliers devant la Poste ou de sa mairie, mais au quotidien, elle peut être autonome. Déjà ça m'interroge, ensuite il y a une déficience intellectuelle qui oblige le maintien dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) comme vous venez de le dire. Qu'un réanimateur se pose des questions sur les succès de la mise en œuvre de ses soins de réanimation qui n'aboutissent pas vraiment ou pas très bien au bout de 24 ou 48h après une admission en réanimation sur un patient très gravement touché et qu'il ait besoin de prendre des décisions, y'a une loi qui a été mise en place pour ça. (...) Je suis extrêmement choquée, comme j'ai entendu une fois une réflexion d'un réanimateur face à un patient tétraplégique qui dit « je réanimerais pas », mais pourquoi ? Il y a des patients qui vivent bien, qui sont tétraplégiques dans la cité et ils ont un droit de santé comme tout un chacun, voilà, c'est notre regard à nous qu'il faut changer. Probablement que ce réanimateur se questionne, il a sûrement eu en tête cette idée de handicap et que pour lui, ça lui était insupportable de l'imaginer en vie avec un handicap, j'en sais rien, mais là, c'est un autre questionnement. Donc vous avez raison de soulever ce questionnement et je pense qu'il y a beaucoup de travail à faire sur notre regard et sur la personne dite en situation de handicap. Après il est dommage que sa maman n'est pas pu être interrogée à ce moment-là. Les directives anticipées, est-ce que cette personne était en capacité d'émettre des directives anticipées ? Est-ce que tout le monde, même en bonne santé, peut émettre des directives anticipées ? Il n'y a pas de réponse.
(...)

Dans la salle : Peut-être simplement une petite suggestion autour du thème du handicap. Je suis un peu embêtée d'entendre tantôt en terme d'handicap de naissance, tantôt en terme de situation de handicap et je me disais peut-être qu'on pourrait y gagner en reprenant l'approche que fait l'Organisation Mondiale de la Santé qui décortique le handicap avec la déficience d'une part, l'incapacité d'autre part, et le terme de handicap étant lui-même pensé simplement comme le désavantage social. Est-ce que c'est au nom de sa déficience, au nom de ses incapacités ou au nom du désavantage social qu'il vit ? Il me semble que ce n'est pas tout à fait la même chose. Le handicap, c'est quand même le résultat d'une confrontation à un environnement et donc là, si on dit qu'il est handicapé, ce n'est pas pareil que de dire, par exemple, il serait dans l'incapacité de parler, d'émettre un avis, soit au moment où la décision se prend, soit une incapacité en amont pour des directives anticipées ou d'autres formes d'expression. (...) Non, enfin pour moi, il n'était pas handicapé de naissance, il avait une anomalie sans doute très grande (...), en tout cas, il y a un problème important à la naissance. Après son handicap, si on le considère comme le désavantage social qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité, si le désavantage social dans la situation-là, ça peut être par exemple que personne n'est son porte-parole, ou qu'il n'a pu confier à personne ce qu'il souhaitait dans une telle situation. Du coup le principe d'équité par exemple, ça pourrait être d'en faire beaucoup plus pour lui parce qu'il souffre d'un désavantage social.

Intervenant : Le handicap doit réveiller peut-être en nous encore plus d'attention, encore plus d'écoute et de prise en soin attentive parce qu'ils sont vraiment très vulnérables et dépendent de notre bon vouloir.

Dans la salle : Théoriquement, c'est leur déficience qui les rend vulnérable. Le handicap c'est quelque chose qui a plutôt attiré à ce que la société va apporter ou non pour compenser par exemple les effets de la déficience.

Dans la salle : J'ai un exemple. Vous êtes avocat, vous êtes victime d'un accident vasculaire cérébral avec une aphasie, incapacité à vous exprimer, à être si performant dans votre vie oratoire qu'auparavant donc voilà vous allez vous retrouver en grande difficulté professionnelle, sociale. Un berger qui a l'habitude de la transhumance, de siffler son chien et son troupeau est victime d'une déficience, il est également aphasique, lui va pouvoir reprendre son activité professionnelle et sa vie, sa qualité de vie sera peut-être pas entamée, il sera peut-être pas handicapé, si on parle de handicap. Le désavantage social sera pas le même. On imagine bien que la personne la plus ennuyée, ça sera peut-être l'avocat et lui, on va peut-être parler de handicap. Vous voyez bien que la déficience est peut-être la même, la lésion cérébrale, les conséquences d'incapacité d'élocution, de communication vont être là, mais le désavantage social en terme de qualité de vie sera différent, ça se rapproche un peu de ça. Le principe d'équité serait peut-être de compenser plus cette incapacité à pouvoir exprimer clairement ses opinions, ses souhaits, son projet de vie.

Dans la salle : Il me semble que la question de fond dans une situation comme celle-ci, c'est au nom de quels arguments, quels principes, pourrait-on faire une différence dans l'offre de soin d'une personne, pour seul motif qu'elle présente un handicap ou en tout cas une déficience ? La différence n'est pas une richesse manifestement, ou en tout cas, elle conduit à une inégalité dans l'accès aux soins. Actuellement, au nom de quoi, quelqu'un qui présente une déficience ou un handicap, si sa qualité de vie quotidienne

est jugée de qualité (je retiens que c'était un homme gai, au point de faire rire les autres) au nom de quoi on ne prendrait pas en compte la qualité de sa vie qu'il n'éprouvait plus pour lui donner accès à des soins ? Qu'est-ce qui peut justifier une différence ? Ça me fait penser à des situations qui sont de mon point de vue du même ordre sur le plan presque sémantique et beaucoup plus nombreuses, c'est le sort qu'on réserve aux personnes qui arrivent aux urgences, pour lesquelles on discute d'une éventuelle approche médicale de réanimation, on la discute pour seul motif que les personnes sont âgées.

Intervenant : C'est la stigmatisation du handicap ou de la déficience et c'est cette stigmatisation qui entraîne des décisions graves, extrêmement graves parce qu'elles peuvent induire une évolution fatale rapide par non prise en charge.

Dans la salle : Peu importe la qualité de vie antérieure, on n'a pas à juger du fait de savoir si une vie vaut d'être vécue ou pas. La question qui se pose, me semble-t-il, au préalable, c'est de savoir si le handicap a-t-il oui ou non était à l'origine d'une différence dans la prise en charge et si c'est le cas, ce n'est pas admissible.

Dans la salle : C'est ce qui m'interpelle, moi par rapport à ce cas, parce que vous avez dit tout à l'heure qu'il y avait de la place en réanimation, la sagesse aurait peut-être été de le prendre et puis après il était toujours temps de s'interroger le lendemain, non ? Ou alors quand on a commencé une réanimation, on ne peut plus s'interroger ?

Dans la salle : La question qui se pose c'est : est-ce que finalement, on avait peur que la réanimation soit efficace ? Est-ce que finalement, au-delà du handicap (ça aurait été une personne dite normale), le réanimateur aurait-il pris la même décision ? Voilà, est-on persuadé que la notion du handicap est intervenue dans sa réflexion et dans le choix qui a été fait ?

Dans la salle : Moi je pense qu'il me manque une information cruciale parce que vous me dites que le réanimateur qui est sollicité a jugé qu'avec l'ensemble des informations qu'il avait, il n'était pas éligible, mais c'est le pourquoi il n'était pas éligible ? On peut critiquer un avis sur la méthode et/ou sur la décision. Sur la méthode, on peut regretter qu'elle n'est pas été reposée dans de meilleures conditions au moins le lendemain, mais pour la décision, si elle est argumentée, elle est respectable, même si on n'est pas d'accord, on peut ne pas être d'accord, mais là, on n'a pas l'explication, c'est-à-dire, est-ce qu'il jugeait qu'il n'était pas éligible, parce que derrière, il pensait qu'il n'y avait pas d'issue, en terme de pronostic vital ? Est-ce qu'il pensait que ce malade ne pourrait pas être extubé, qu'il ne pourrait peut-être pas quitter la dialyse ? Qu'est-ce qui va se passer en réa ? Quelle est la perspective au-delà du placement en réanimation ? Et là-dessus, vous ne donnez aucune information, alors je ne sais pas si le réanimateur s'est exprimé sur ce problème, mais je crois que c'est l'information cruciale qui nous manque pour au moins comprendre sa décision, même si éventuellement on peut ne pas être d'accord.

Intervenant : Les éléments que je peux vous donner c'est que ce patient avait déjà séjourné en réanimation en 2008 et 2009 et qu'on le connaissait. Il avait présenté une décompensation respiratoire de pneumopathie avec insuffisance rénale aigüe, il avait été dialysé en 2008, il s'en est sorti au bout de 3 semaines de réanimation lourde, il est revenu à son état antérieur. Il est revenu en 2009 pour un choc septique après un départ abdominal et il s'en est également sorti mais avec les difficultés qui se sont rajoutées aux

crises présentes de 2008 à 2010. Chaque fois la prise en soin a entraîné un retour à son état antérieur, pas mieux, mais pas forcément beaucoup plus mal et c'est sur ces éléments-là, associés à une grande dépression qu'on lui aurait identifié (qui a duré 6 mois), c'est sur ces éléments-là qu'il y a eu l'argumentaire qu'il n'était pas éligible, il semblait que son admission en réanimation avec des soins d'emblée agressifs n'était pas raisonnable. (...) Ce qui a été choquant c'est que la décision a perduré pendant 18h.

Dans la salle : Je voudrais rebondir sur ce que vous disiez, je crois que l'une des difficultés du réanimateur était de savoir comment qualifier le déraisonnable ?

Dans la salle : Je reviens sur les précisions que vous avez apporté tout à l'heure, parce qu'en fait, je me demande si vraiment il y a un problème éthique. Mais est-ce que véritablement le réanimateur a pensé qu'il avait devant lui un handicapé patient ou un patient qui avait éventuellement un handicap, parce que là ça change complètement les choses. S'il raisonne effectivement en terme de pathologie : c'est un problème qui concerne les médecins dans leur expertise technique et après peut-être le handicap était un facteur de cette décision, mais peut-être pas. De son point de vue (au médecin spécialiste de la réanimation) les arguments sont peut-être recevables dans l'analyse d'un patient qu'il soit handicapé ou pas, auquel cas, le soupçon que l'on porte vers lui d'un point de vue éthique n'a plus raison d'être. Donc au fond, comment savoir ce que lui a vu dans ce patient ? Est-ce qu'il a vu simplement un patient avec un dossier qu'il a consulté, d'où il a tiré une conclusion médicale ? Est-ce que le fait de faire ça, c'est suffisant ? Est-ce que le patient handicapé ou déficient doit médicalement être compensé autrement qu'un patient qui serait non déficient ou non handicapé ? (...) Oui, mais alors de son point de vue à lui, peut-être qu'au fond, tous les patients doivent être traités de la même façon, qu'ils soient handicapés ou pas, et dans ce cas l'argument se retourne, on dit, ce n'est pas parce qu'il est handicapé qu'il fallait le traiter de manière particulière, donc là on est au cœur de la question. Soit on le reçoit comme un problème éthique et à ce moment-là, on présuppose qu'il n'a pas intégré sa représentation du handicap, soit c'est un problème strictement médical auquel cas, ce n'est pas un problème éthique, c'est une discussion d'experts pour savoir si la décision médicale correspondait à l'état du patient.

Intervenant : On a eu beaucoup de mal à sentir l'intention première du réanimateur de ce qu'il s'est passé cette nuit-là et parce qu'on n'a pas réussi à savoir quelle était l'intention, on a accueilli la saisine comme étant recevable pour un débat éthique.

Dans la salle : Précisément c'est une situation complexe parce qu'il y a beaucoup d'éléments d'incertitude. D'autant plus que ce patient vulnérable dans cette situation complexe est dans l'incapacité au moment où se pose une question cruciale de donner et d'exprimer son avis. Sur un plan pratique, est-ce qu'il n'aurait pas été possible de réanimer au bénéfice du doute pour pouvoir installer *a posteriori* une véritable discussion interdisciplinaire. Est-ce que finalement l'urgence n'est pas de prendre son temps ? Le contexte du service d'urgence peut nuire gravement à la possibilité de réflexion. Ça ne veut pas dire que la personne n'est pas en capacité de le faire, mais je pense qu'il faut autant que possible se donner les moyens, sauf évidence, ce qui n'est pas le cas, de pouvoir amener des arguments qui viennent en contradiction, éventuellement des uns des autres, mais qui permettent de construire un avis qui sera probablement la moins mauvaise réponse. Je pense que le climat d'urgence n'est pas propice à la sérénité

d'une décision en situation complexe. Je pense qu'on a intérêt d'inciter autant que faire se peut, à différer, dans des situations qui sont évidemment plurifactorielles, une décision qui ne relève pas de l'urgence.

Dans la salle : je m'interroge aussi, sur le fait qu'on sait aussi qu'à partir du moment où on va envoyer quelqu'un en réanimation, que les soins vont se mettre en place, ils ne sont pas sans douleur. En général, c'est des soins qui peuvent être sources de souffrance. Qu'est-ce que j'impose à cette personne : une intubation, une réa, quels examens... ?

Dans la salle : Dans les situations complexes d'incertitude où la personne est vulnérable et où il y a une histoire qui est relatée, ça veut dire aussi qu'il y a une possibilité d'anticiper ce qui peut advenir et que cette anticipation peut être faite en terme de recommandations. Ce qui arrive n'est jamais ce qu'on a prévu, mais ce qu'on n'a pas prévu arrive aussi. Je veux dire par là que, plus on discute de ce qu'il peut advenir, plus on se donne les moyens d'éviter une situation d'urgence. Je ne suis pas sûr qu'on ait une vraie culture de l'anticipation en situation de complexité. Pour information, relativement à la loi qui va changer sur la fin de vie, on parle des directives anticipées contraignantes, ça devrait, si le décret d'application va en ce sens, nous conduire à être dans cette question de l'anticipation de ce qui peut advenir, de ce que l'on ne souhaite pas, parce qu'évidemment anticiper une bonne évolution, n'importe qui peut le faire, mais anticiper ce que tout le monde craint, mais ce que personne ne souhaite, c'est quand même quelque chose qui peut amener la personne, quelle que soit son déficit à pouvoir se positionner dans un cheminement personnel qui n'est pas possible quand on est dans la situation d'urgence. Il me semble que cette question de l'anticipation est quelque chose d'important.

Deuxième intervention

Dans la salle : La question c'est quelle est l'étiologie de ce syndrome confusionnel ? Il y a quand même pas mal de pistes post-opératoires et comment les gérer ? Le simple contexte post-opératoire ou péri-opératoire, que ce soit une personne démente qui n'a pas de risques majeurs, mais il y a peut-être d'autres pro-facteurs qui pouvaient déclencher ce syndrome confusionnel (...) il y a toute une longue liste de pathologies qui suppose un examen clinique, une démarche diagnostique on va dire au-delà du diagnostic du syndrome confusionnel et puis dans la prise en charge. Je suis un peu surpris de cette pseudo contention avec les barrières, le fait d'entraver la personne aggrave généralement son stress, sa confusion et génère souvent une situation dont on n'arrive plus à se défaire et finalement le fait qu'elle soit partie, c'est la cerise sur le gâteau, mais c'est vrai que c'est l'aboutissement de toute une série d'épines irritatives et sa solution ça a été de dire « je me barre ». Pour moi, c'est ce qui s'est passé dans sa tête, même si elle n'a pas pu l'exprimer. Voilà, moi je pense que c'est bien qu'il y ait une réflexion qui soit construite en amont, je pense que toute personne qui entre dans un établissement de soins avec ces facteurs de risques qui sont les siens, son grand âge et sa maladie d'Alzheimer, c'est une situation à laquelle on peut être confronté, donc certainement c'est bien d'y réfléchir avant et il n'y a certainement pas de solution toute faite mais pour ma part, avec l'expérience et les informations que j'ai pu acquérir, je pense que tout ce qui est contention à fortiori physique entrave à la mobilité de la personne mais est aggravante par rapport à la situation antérieure.

Dans la salle : Est-ce qu'il aurait été possible de proposer un accompagnant, le fils par exemple ?

Intervenant : Nos chambres sont suffisamment grandes, mais soyons honnêtes, ça n'a pas été proposé. (...)

Dans la salle : Il paraît que ce qui semble nécessaire c'est d'éviter la solitude de la personne, c'est-à-dire un accompagnement constant ou quasi constant. En fait, il est vrai que cette personne était seule dans sa chambre dans des circonstances qui étaient susceptibles de créer un syndrome confusionnel bien sûr puisqu'on était dans le post-opératoire. Je me rappelle d'un cas d'absence de contention arrivé devant un tribunal. Un patient agité, une infirmière de nuit, il y avait tout un concours de circonstance, mais au bout du compte, l'infirmière n'avait pas pu pratiquer la contention auprès de cet homme qui s'est suicidé en fin de nuit. Elle a été condamnée parce qu'elle aurait dû pratiquer la contention. Le cas que vous décrivez me semble intéressant dans la mesure où effectivement cette personne est sortie, elle est rentrée chez elle, ça aurait pu se passer beaucoup plus mal et à ce moment-là, qu'aurait fait la famille ?

Dans la salle : C'est vrai que la contention, on est toujours embêté parce que c'est une restriction de liberté, mais je pense qu'il faut bien évaluer ce qu'on fait et savoir quel est le bénéfice pour le patient. Je travaille en chirurgie orthopédique, je vois des gens avec des syndromes confusionnels post-opératoires tous les jours et je mets des contentions. Je le fais parce qu'il me semble que ça a du sens de soulager cette angoisse et ce mal-être et, deuxièmement après on évalue, ça peut durer 3h ou 4h ou 12h, mais c'est vrai qu'on repasse régulièrement et c'est vrai qu'en gériatrie, c'est important de repasser tous les jours. Je ne suis pas complètement contre la contention, je pense que le rapport

bénéfice-risque, c'est peut-être plus important que les gens aient une contention, c'est-à-dire qu'ils soient maintenus avec une contention aux poignets pendant 3-4h ou un peu plus et qu'ils n'arrachent pas par exemple la sonde urinaire, la sonde de cystostomie etc... Après là, on va rentrer dans des complications majeures et ça serait dommage. Donc toujours c'est l'évaluation régulière, rapport bénéfice-risque, avec de l'autre côté en face une réassurance avec tous les moyens possibles.

Dans la salle : La contention n'est valable que si elle est un soin et non pas pour aider les professionnels. A partir du moment où c'est un soin, où on a réfléchi, où on a prescrit, la contention est tout à fait opportune.

Dans la salle : Il faut que ce soit réévalué tous les jours, je ne suis pas sûr que ce soit toujours le cas. Mais c'est sûr que la contention doit être appliquée comme un soin.

Dans la salle : Et si elle est appliquée comme un soin, ça doit être aussi le fruit d'une discussion quand même.

Dans la salle : La question, c'est que ce n'est pas parce que c'est un soin que ça ne pose pas de question éthique, c'est une manière d'évacuer la question. On sait bien qu'il y a eu des soins autrefois qu'on considérait comme soin, qui aujourd'hui nous font horreur. Donc le fait de dire c'est un soin, ça règle le problème, non, justement le problème vient du fait que bien que ce soit un soin, ça pose question, c'est là que l'éthique trouve sa raison d'être. Malgré la justification médicale, malgré le fait que ce soit un soin, il y a quelque chose qui nous heurte, qui nous touche dans la contention. Moi j'entends parfaitement les arguments qui disent que c'est lucide, mais la question c'est pourquoi dès qu'on parle de contention, on est un peu gêné ? Pourquoi il y a cette espèce de tabou, même chez les médecins finalement. Alors quand j'entends des gens qui me disent « bah oui, parce qu'effectivement on atteint à la liberté, mais c'est pour préserver la liberté future », donc on peut être parfaitement cohérent dans l'atteinte à la dignité et c'est pour que le malade puisse conserver cette dignité dans le futur. Donc là, il n'y a pas de problème particulier. Il y a quand même difficulté, alors est-ce que c'est lié à une représentation de l'idée d'attacher quelqu'un, c'est forcément attentatoire en soi, est-ce qu'on n'arrive pas à se libérer de ça ? La question au fond, elle est plus, je dirais, dans nos présupposés, sur ce que pourrait être la liberté de la dignité. On a du mal à intégrer ça à des actes qu'on considère intrusifs pour nous-même ou attentatoires à la liberté, mais après tout est-ce qu'ils le sont vraiment ? Mais ça, il faut se poser la question sur le plan éthique, pas en disant simplement c'est un soin donc y'a pas de problème. C'est simplement que la liberté parfois elle exige qu'on aille à l'encontre des libertés immédiates, si on veut une liberté du futur, il faut agir contre une liberté immédiate qui serait contre-productive en quelque sorte. Et là on est dans un questionnement éthique et une situation éthique.

Dans la salle : Il me semble important de hiérarchiser, c'est-à-dire que la contention, je pense que dans un certains cas, elle est absolument nécessaire pour préserver la liberté future, mais où est-ce que se place la réflexion de la contention physique dans toute une prise en soin en amont ? C'est-à-dire que ça doit être l'ultime recours après que l'on ait envisagé d'autres solutions. (...) J'ai vu des soignants qui prennent du temps, ils vont discuter, ils accompagnent la patiente, ils la rassurent et là, la prise en soin, elle est humaine, elle n'est pas physique. J'ai toujours été impressionné de voir comment on

peut apaiser par les mots et par la présence que ce soient les soignants, la famille, c'est toute une structure à organiser pour apaiser.

Dans la salle : Alors moi je vais plus loin en amont parce que je m'interroge vraiment pourquoi on a fait subir une intervention pour une cystocèle à une personne démente (...) ? En termes de bénéfice, on peut se poser la question et que peut-être ce qui est intéressant, c'est de s'interroger sur la nécessité de passer par une intervention quand on a des personnes, on connaît bien le problème en secteur gériatrique, on a beaucoup de personnes démentes, on s'interroge souvent sur la nécessité de faire subir telle ou telle intervention sauf en cas de nécessité absolue, on est souvent dans la facture du col du fémur, notamment dans ces interventions d'urgence où là, on a pas le choix, il faut bien qu'on fasse quelque chose pour gérer la douleur mais une cystocèle, ça m'interroge.

Dans la salle : La nuit, on est très très très démunie. De toute façon, quand il faut prendre une décision rapidement, vous parliez de ce brancard devant la porte, ça peut paraître un peu loufoque, dit ici comme ça, mais parfois on n'a pas seulement que cette situation à gérer, quand on est l'infirmière de nuit, en attendant il y a peut-être des gens à aller piquer, parce qu'ils sont en post-op, d'autres soins à faire et c'était la moins pire des solutions qui a été trouvée à ce moment-là.

Intervenant : Mais c'est vrai que c'était une solution qui semblait appropriée au moment où les infirmières ont eu ce besoin, elles sont de nuit, il n'y a pas grand monde dans l'établissement, je veux dire, on ne leur en a même pas tenu rigueur, voilà, on sait que maintenant niveau sécurité, c'est le moment de remettre les choses à leur place. On préfère même cette solution finalement en se disant « elles ont essayé de trouver quelque chose à ce moment-là ».

Dans la salle : Je trouve que c'est intéressant d'amener une situation comme ça, parce qu'elle pourrait être emblématique de ce qui va se passer de plus en plus souvent, on est dans un virage démographique important. Les chirurgiens disent qu'ils opèrent de plus en plus une population vieillissante ; la question de l'organisation même du système de santé s'impose. Est-ce qu'on a un système qui est adaptable à des spécificités du moment, c'est-à-dire est-ce qu'il aurait été possible d'avoir des personnes physiques présentes ? Est-ce qu'on sera demain en capacité d'avoir un système qui rend possible ponctuellement, car comme vous le dites, ce n'est pas tous les jours, et c'est en fonction de ce qu'on a besoin, plutôt que d'avoir d'emblée à réfléchir à la contention, [mais c'est pas du tout dans le registre du jugement, on est dans la complexité,] c'est d'avoir un dispositif qui permet d'avoir quelqu'un à côté. Ça, c'est la première chose, puis la deuxième chose, c'est ce qui est important dans une situation comme celle que vous évoquez, c'est que plus on va avoir des personnes âgées qui vont investir le champ de la santé, plus on va devoir se poser des questions dans le champ de l'éthique, parce que est-ce que pour seul motif que la médecine sait faire une cure de cystocèle, [vous avez répondu], elle doit le faire ? C'est une question qui va devoir se poser de plus en plus souvent. Et puis la question de notre rapport au risque, parce que quoi que l'on fasse, même si on met quelqu'un, un gendarme derrière la porte, et qu'on a bien discuté avant, qu'on ait essayé d'anticiper comme on le dit, il n'en reste pas moins vrai, que la création d'une situation de grande fragilité, vulnérabilité, complexité, va créer un risque supplémentaire. Donc quel va être le rapport au risque ? Jusqu'où tolère-t-on le risque en miroir de la responsabilité qu'elle entraîne ? Donc je crois que, quoi qu'il en soit, il n'y

a pas de réponse aux questions que vous soulevez, il n'y a pas de réponses évidentes ; il est à mon avis nécessaire aujourd'hui, d'envisager toutes ces questions parce que demain elles vont se poser beaucoup plus souvent qu'elles ne se posent encore aujourd'hui.

Mais il y a un coût derrière tout ça. Ça pose une autre question, s'il faut mettre un professionnel pour simplement être là, est-ce qu'il faut penser à réfléchir sur de nouvelles formes de solidarité pour les gens qui sont de plus en plus vulnérables ? Est-ce qu'on aurait les moyens de mettre des professionnels là où il y a besoin ? Est-ce qu'on a les moyens de nos ambitions ? Je n'ai pas de réponse, je pense que clairement, ce sont des questions fondamentales. On voit quand même combien la pression du milieu associatif autour des nouvelles formes de solidarité commencent à être intéressantes à étudier pour pouvoir répondre parfois à des besoins qui sont de l'ordre de la solidarité, plus que de l'ordre du professionnel à proprement parlé. Mais introduire un non-professionnel dans un monde professionnel, ça vient percuter une organisation, voire la question de la responsabilité de la structure. J'ai le sentiment qu'on investit assez peu ce genre de questionnement qui va devenir de plus en plus contraignant me semble-t-il.

Troisième intervention

Présentation de la situation par l'intervenante : Alors nous allons terminer cet atelier avec une situation qui pourrait paraître simple, mais qui nous pose quelques questions en ce qui nous concerne, alors c'est l'histoire de vie de Maria. Maria est âgée de 53 ans, elle a une fille de 21 ans, elle est divorcée depuis de nombreuses années. Elle a travaillé dans une entreprise pendant 16 ans et, en fin de carrière, elle a managé une trentaine de personnes, je pense que cet élément est à entendre. Maria s'est alcoolisée dès l'âge de 18 ans et elle a vécu dans un contexte social très difficile. Après son divorce, elle a vécu dans un squat avec des alcooliques marginaux et il y a une dégradation de son état de santé qui a provoqué une admission en Centre Hospitalier Spécialisé en Psychiatrie (CHSP) en vue d'un sevrage. Suite à cette hospitalisation, elle a été orientée dans un foyer à Y pendant 2 ans et ça, c'était à peu près y'a une douzaine d'année. Invalidée par les séquelles neurologiques liées à l'alcoolisme avec un syndrome de Korsakoff et atteinte d'une polynévrite des membres inférieurs. Elle est entrée au Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) en 2005. Maria bénéficie d'une tutelle ; elle n'est pas du tout coquette dans sa présentation, elle établit très peu de contact avec son entourage et peut se montrer très rustre. Elle se situe souvent sur le plan de la défensive, mais aussi dans la provocation envers les résidents. Aujourd'hui notre question c'est le fait que l'institution se confronte à respecter le choix d'un résident car habitude de vie ou bien l'obliger, imposer à recevoir les soins de bases, parce que Maria refuse les soins de base d'hygiène, vestimentaire et voire parfois des soins médicaux. Aujourd'hui Maria a des ongles très très très longs, elle a de la moustache. Au niveau de l'aspect vestimentaire, c'est vraiment très très négligé et ça pose question. Comment aborder Maria parce qu'elle peut être agressive si on lui propose des soins de mains, des soins de pédicure. Pour lui faire faire une prise de sang, il faut être à plusieurs, voilà, c'est très problématique pour cette résidente.

Dans la salle : Est-ce que le manque d'hygiène a priori pose des problèmes dans le service ? Est-ce que les autres résidents interpellent ? L'insultent éventuellement par rapport à ça ?

Intervenant : Non, pas vraiment, mais ça peut créer des gênes, parce que c'est vraiment très très sale et que les ongles, autant que des mains que des pieds, peuvent être très longs. Malgré tout, c'est une personne qui ne dira jamais « oui, oui, j'en ai besoin », elle va toujours rejeter quitte à se faire mal, du coup, elle a encore plus mal, car ses ongles sont très longs, mais impossible, elle refuse, elle entre dans une colère, après faut travailler avec elle, être beaucoup sur l'écoute. (...) Elle est vraiment très très négligée et quelque part elle le revendique pour avoir le sentiment qu'elle est capable de faire des choses. Parce qu'elle n'a sûrement pas accepté d'être où elle, c'est là où l'établissement, a du mal à se situer : on ne sait pas jusqu'où il faut aller ? est-ce qu'il faut aller jusqu'à lui faire des menaces ? C'est-à-dire, elle a des centres d'intérêts personnels, est-ce qu'on pourrait jouer avec ses centres d'intérêts pour la soigner en fin de compte ?

Intervenante : On y arrive, mais c'est sur du long long terme. On se passe le relais les uns aux autres, mais voilà, on ne peut pas à chaque fois être dans cette dynamique, malheureusement parce qu'elle n'est pas la seule et que ça rendrait aussi une image d'elle auprès de certains résidents. Et puis ne serait-ce que les soins médicaux, hormis étonnamment la mammographie qu'elle accepte, le reste c'est très difficile. Les

infirmières sont obligées d'y aller à 2 ou à 3, alors là on parle de contention parce qu'il y a une prise de sang à faire, parce qu'il y a une problématique et y'a des moments, on ne peut pas.

Dans la salle : Est-ce que dans son environnement personnel, vous avez parlé d'une fille, il y a des échanges ? Est-ce que ces personnes peuvent être des personnes ressources pour vous dans l'accompagnement ?

Intervenant : C'est vrai qu'on n'a pas assez élaboré le côté familial de Maria. Maria a une fille de 20 ans qui a été placée très tôt. Sa fille a été placée à l'âge de 4 ans, elle a dû commencer à avoir des liens... sa fille avait peut-être 10 ans de plus, donc au début, notre établissement, quand on a commencé les visites médiatisées à travers le Conseil Général, on a fini à l'âge de 18 ans, quand sa fille a eu la majorité. Donc y'a eu un petit travail, un petit lien qui a été créé, mais du coup, ça continue. Sa fille a grandi, maintenant elle a pris son indépendance, mais sa fille a besoin de se reconstruire, elle était toute jeune, donc elle va auprès de sa mère, elle prend contact, mais y'a pas vraiment de lien.

Dans la salle : Ce n'est pas la personne ressource ?

Intervenant : Non, malheureusement non.

Intervenante : Voire il y a eu des moments où elle ne souhaitait pas rencontrer sa fille.

Dans la salle : Elle parle de l'image qu'elle a d'elle ?

Intervenante : Non. Pour elle, son image n'a pas d'importance. (...) J'organise des groupes « d'estime de soi et d'image de soi » qui sont proposés à Maria et Maria refuse systématiquement, parce que quelque part, elle invoque la toute-puissance, je décide, je fais ce que je veux de ma personne et son histoire de vie précaire, ayant vécu aussi dans la rue, fait rappel à cela et elle supporte très peu l'autorité, supporte peut le côté hiérarchique et dès qu'on l'invite, on lui propose, elle transforme ça dans le normatif dans c'est un ordre que je ne suivrais pas. Elle se lie très peu avec les résidents, elle a un ou deux contacts si je ne me trompe alors qu'il y a quand même 46-47 résidents, voilà, je pense que son scénario de vie parle beaucoup de son refus de soin et le fait qu'elle ne se donne pas d'importance. C'est « laissez-moi tranquille » mais à un moment donné, on ne peut plus.

Dans la salle : C'est quelqu'un qui de toute évidence a mis le refus presque comme une raison d'être.

Intervenante : Oui, c'est l'autre qui devient un agresseur. Bien sûr, il y a une histoire derrière, mais c'est très difficile chez Maria, parce qu'avec son Korsakoff (...) Alors on y arrive avec de la négociation, mais c'est très très très long. Maria, quand elle est arrivée au FAM, elle étalait ses excréments sur les murs. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas, mais elle reste quand même dans une hygiène très très très négligée.

Dans la salle : Elle accepte d'être au foyer quand même ?

Intervenante : Pour elle, elle va partir demain. A chaque synthèse, tous les ans, c'est « de toute façon, je pars ».

Dans la salle : Elle va partir où ?

Intervenant : A M., un petit village, là où elle a grandi

Dans la salle : En vous entendant, je me fais la réflexion, est-ce que parfois on n'est pas dans un soin idéalisé, on voudrait que tout soit parfait. Cette dame a un parcours de vie, est-ce qu'on a respecté certaines choses chez elle, est-ce qu'on a vraiment respecté son identité ? Après j'aurais envie de dire par rapport à la toilette, est-ce que vraiment ça a tant d'importance que ça ? Peut-être l'importance, c'est si il y a une dermite qui s'installe ou une gale ou je ne sais pas quoi, mais après tout qu'est-ce qui est le plus important ? Vous dites que vous avez cheminé avec elle, donc elle est capable, c'est du temps, et peut-être qu'on arrivera à rien, mais peut-être que l'importance c'est d'aller vers elle, ce n'est pas forcément d'avoir un résultat. Est-ce qu'on n'est pas casse-pieds à toujours être bienfaisant comme ça avec les gens ?

Dans la salle : On a eu le cas dans notre service d'un Monsieur qui refusait totalement aussi, à 92 ans, un homme qui était dans le refus de l'institution, refusait le soin et c'est pour ça que je parlais des autres, parce que le problème est venu de la vie en collectivité à un moment donné, on respecte énormément le choix de chacun. Chacun a le droit de faire ce qu'il veut de sa personne, moi je vais totalement dans ce sens-là, mais y'a un moment où quand on vit en collectivité, on est confronté à des odeurs, à ce qu'on peut imposer aux autres et les autres aussi vivent là, donc pas seulement le soignant mais les autres résidents et c'est là où nous les soignants, on se pose la question, on se dit : est-ce qu'on oblige ? Est-ce qu'il y a un seuil que l'on peut tolérer ? Ça sent mauvais, mais à un moment donné, ça sent trop mauvais, on oblige à la toilette ?

Dans la salle : Ceci dit il me semble que la question du refus, je m'excuse de revenir dessus, mais ça peut être la seule trace d'autonomie de cette personne et je trouve que ça a quelque chose d'important de respecter cette dimension très très relative probablement de l'autonomie, mais qui est quand même réelle. Pouvoir dire non, c'est exprimer son opinion et empêcher quelqu'un d'exprimer le peu d'autonomie qu'elle a, parce que je suppose qu'elle est comme beaucoup exactement à l'endroit où elle n'a jamais souhaité être cette dame, ça veut dire qu'il ne reste plus que le « NON » pour pouvoir concrètement s'opposer.

Dans la salle : J'ai une question, est-ce qu'elle a choisi cet établissement ?

Intervenant : Non

Dans la salle : Est-ce que vous avez déjà essayé de travailler avec elle pour un choix d'établissement, pour pouvoir choisir entre 2 établissements ?

Intervenant : Oui, bien sûr. On lui a proposé parce que ça fait 9 ans qu'on a mis en place chez nous, des synthèses de chaque résident. On retravaille les fiches de chaque personne et chaque année, Maria ne veut rien entendre, c'est comme le soin. Maria veut aller à M. Donc on peut lui proposer de retravailler avec elle, ça sera toujours un refus.

Dans la salle : J'insiste lourdement. Si le refus c'est sa raison d'être, faut l'accepter jusqu'aux limites du tolérable. J'entends bien que vous ne pouvez pas tout accepter, n'empêche que ce n'est pas un refus qui est adressé à vous, c'est un refus qui est adressé à la vie qu'elle a.

Dans la salle : Mais si ce refus est accepté, est-ce que ça ne peut pas être vu aussi comme une négligence de la part des soignants envers cette personne ? (...)

Dans la salle : Vous avez le sentiment qu'il n'y a pas de limites à son refus de soin, c'est-à-dire qu'elle n'a pas de limite elle-même, douloureuse ou autre...

(...)

Dans la salle : Je me permets d'intervenir, c'est vrai qu'il y a plusieurs grilles de lecture aussi, vous parlez du syndrome de Korsakoff, je vais rebondir là-dessus, parce que c'est mon domaine, y'a cette dimension-là qui interagit vraiment sur l'autre. C'est-à-dire que le syndrome de Korsakoff, c'est un oubli, à mesure, du jour au lendemain, y'a tout un aspect dit exécutif, c'est-à-dire difficultés à s'organiser, à gérer par rapport à un but bien précis. Cette dame-là, y'a un refus qui est exprimé, d'un point de vue psychologique, il y a des choses qui jouent derrière, le psychiatre est sûrement aussi un peu démuni, parce qu'il y a un travail, il faut pouvoir se souvenir d'une séance sur l'autre ce qu'on a évoqué lors de ce travail. Clairement cette dame-là, voilà, elle impose une limite, c'est une page blanche à chaque séance quasiment, même si elle se souvient de son passé et c'est pour ça qu'il intervient sur ce qu'il se passe aujourd'hui pour elle. Donc c'est vrai qu'avoir aussi en toile de fond cette idée-là que c'est une dame qui oublie donc qui est énormément sur des procédures (...), c'est qu'à force, y'a des choses qui se mettent en place, comme le refus, c'est sûrement mis en place aussi, c'est un peu conditionné. Bon là, je vais être un peu cognitiviste, mais clairement, voilà, c'est ça, vous répondez d'une certaine manière et elle répond d'une certaine manière et vous êtes dans une boucle qui est un peu sans fin. Donc c'est vrai que c'est rouler un peu avec ce refus qui est présent, mais faut savoir aussi à un moment casser la boucle, savoir dire, voilà, quel objectif choisir avec elle, ça après vous la connaissez bien mieux que moi, donc voilà, c'est après à vous d'en discuter en équipe, qu'est-ce que vous pouvez proposer ? Mais ça à un moment, c'est peut-être aussi se fixer un objectif précis où là le refus, faut essayer entre guillemets de le casser, parce que vous êtes rentrés dans un conditionnement, dans lequel elle est également, elle dit non pour dire non, sur certaines situations, je pense, à cause de l'oubli, y'a pas forcément toute la réflexion autour.

Dans la salle : Mais c'est vrai qu'il s'agit de situations complexes, où il y a plusieurs choses qui se jouent à différents niveaux et je comprends pourquoi vous amenez ce type de cas, c'est-à-dire que ça se répercute sur la vie en société clairement sur l'institution, en terme d'odeur, c'est vrai que c'est une problématique et puis clairement c'est une dame qui est un petit peu en souffrance, elle a du mal à marcher, c'est du compromis clairement pour sortir d'une boucle de réponse qui clairement amène à une impasse.

Dans la salle : La réflexion sur votre établissement, vous l'avez faite en prenant de la distance ? C'est-à-dire en essayant de chercher, en faisant une fiche comportementale et décortiquer totalement son comportement en disant qu'est-ce que ça lui apporte ? Comment ça ennuie les autres ? Quel est le sens du comportement ? etc... juste pour

vous-même, vous décharger, ne pas être trop dans l'implication directe et les effets désagréables, mais vraiment prendre de la distance pour décortiquer le trouble du comportement en considérant malgré le Korsakoff que c'est aussi une névrosée, c'est-à-dire que quelque part à travers sa vie, ça prend un sens qui est un peu gommé par le Korsakoff, parce que le Korsakoff, lui il vient le mettre en avant la grande maladie, qui fait qu'on oublie, mais ça fait rien, c'est comme dans la démence, si on s'occupe éventuellement de l'effet névrotique des effets secondaires, c'est très très important et ça, il faut prendre de la distance et décortiquer en table ronde pour que tout le monde puisse s'exprimer et donner des avis un peu comme le comité d'éthique, mais dans votre institution même, avec les soignants et leurs ressentis.

Dans la salle : Est-ce qu'on est en capacité d'accepter la frustration de ne pas pouvoir ? Parce que face au refus, il y a de mon point de vue, un principe c'est l'acceptation. Je ne suis pas un spécialiste du Korsakoff, mais quelqu'un qui vit dans son passé ancien, qui finalement ne veut pas être...son passé et le présent entre guillemets, ne peut pas être dans les normes qu'on voudrait lui imposer. Ça prouve que ça passe au-delà des mots probablement. Il y a un outil qui est quand même sacrément utile dans le champ du soin, c'est le respect. Je suis persuadé que cette dame explique quelque chose qu'on ne comprends pas, le refus exprime des choses qu'on ne saisit pas forcément et que si on accepte de la suivre, plutôt que de vouloir la précéder, on lui témoigne ainsi une forme de respect et à mon avis le respect, c'est la seule chose qui puisse faire avancer une situation comme celle-ci, mais je caricature et c'est facile à dire, je pense que au quotidien, si vous l'évoquez ici, c'est que vous avez toujours l'impression que vous avez des limites que vous avez atteint. En même temps, ce que vous disiez est réel, quand ça sent mauvais, ça peut perturber l'environnement, mais ça peut être le point de repère.

(...)

Dans la salle : Je n'ai pas très bien compris pour quelle raison une autre solution n'était pas possible pour elle, parce que vous avez reparlé de l'aspect géographique, M., on pourrait imaginer qu'à M., elle puisse être dans un appartement, peut-être suivi par un SAMSAH. On ne sait pas exactement ce qu'elle refuse, en tout cas de travailler d'autres possibilités, ce qui pourrait poser des questions éthiques aussi sur jusqu'où, enfin, quels besoins ça reprendrait, éventuellement, dans quelles limites d'absence de réponse, parce que ça pourrait être une clochardisation, il pourrait y avoir des tas de destin possibles pour cette femme, si elle était dans un milieu moins protecteur que l'institution. Mais en même temps, si on veut aller jusqu'au bout de ce qu'elle refuse et ce qu'elle demande, est-ce qu'il y a vraiment une exploration de ce qui était possible avec elle à M., soit suivie par un SAMSAH, soit suivie par un CHRS ou que sais-je ? Enfin, une autre solution qui ne soit pas une institution.

Intervenante : Une réponse très simple. Qui connaît la grille Geva ? La grille Geva a un score et Maria est dans un score très élevé. On s'est peut-être enfermés dans cette grille, où pour nous, à chaque synthèse, c'est elle a sa place en institution, mais on ne l'imagine pas dans un ailleurs. (...) Cette grille, c'est ce qui va répertorier toutes les capacités, les incapacités, le handicap de la personne et ça donne un score et le score dit qu'il y a une possibilité foyer de vie ou d'autres possibilités, voilà et là, elle est dans un score très élevé. Cela veut dire qu'elle ne répond pas à un appartement. Elle peut répondre à une institution.

Dans la salle : Sans doute pas d'après les normes, mais on voit bien qu'on est beaucoup sur des questions de jugement, d'appréciation par rapport à des normes sociales y compris la question de changer de vêtement 2 fois par jours. Elle ne fait pas un travail de force, elle n'a peut-être pas une activité sportive très dense, donc peut-être qu'elle ne salit pas tant que ça ses vêtements, de même la question de la moustache... Il y a des questions qui sont vraiment de l'ordre du jugement social et que la propreté, ça nous fait toujours réagir, la propreté de l'autre surtout qu'on a des schémas mentaux où être propre, on en fait aussi une valeur morale, pas simplement une question d'hygiène, donc on est très vite sur des jugements défavorables à la personne sur ses questions de propreté, malgré soi. Donc moi je me demande si votre comité d'éthique ne pourrait pas travailler sur ça ; ça revient peut-être sur une proposition qui a été faite, mais une description plus posée sur chacun des aspects, y compris là où elle veut bien, puisque vous dites qu'elle veut bien aller faire une mammographie. Précisément, ce n'est pas parmi les examens les plus anodins, du point de vue du dévoilement de soi, de l'endroit du corps que ça touche. Donc de remettre à plat les espaces comme ça où il y a du « oui », et puis dans ce qu'elle veut, travailler, quoiqu'en dise Géva, parce que vous l'avez quand même aussi décrite comme relativement indépendante, elle fait elle-même sa toilette, là où elle veut bien la faire. Donc y'a certainement un potentiel pour vivre, y compris avec des normes qui ne sont pas saines, de la douche tous les jours par exemple.

Dans la salle : Que se passerait-il s'il y avait une complication à cause de ses ongles ? Moi j'ai déjà vu des patients qui avaient l'ongle qui tournait qui redescendait et qui perforait l'orteil d'à côté, enfin des problèmes de santé, besoin de faire quelque chose, que se passerait-il ? Un soin ? L'hôpital ? Qu'est-ce que ça deviendrait ? Comment elle réagirait à votre avis ?

Intervenante : A l'heure actuelle, le problème ne s'est jamais posé puisqu'on est toujours arrivé dans une limite où c'était accepté. Maria n'a jamais été hospitalisée sauf pour aller passer un examen, ce n'était pas une hospitalisation, c'était un instant, donc je n'ai pas de réponse.

Dans la salle : Pourquoi Maria dirait oui alors qu'on lui dit non jusqu'à aujourd'hui par rapport à son souhait de retourner à M. Pour elle, c'est vraiment important son choix de retour à M., c'est ce qui la fait exister (...) donc toutes les autres propositions ne l'intéressent pas...

(...)