

COMPTE-RENDU COMITE D'ETHIQUE du 04 novembre 2015

Présents :

- Mme **TRAMONI** : directrice
- Mme **JUNQUA** : Faisant Fonction de cadre
- Dr **GUIGON** : médecin coordonnateur
- M. **RIVIERE** : responsable de cuisine
- Mme **LEBLANC** : ergothérapeute ESA
- Mme **LAFUMA** : responsable lingerie
- Mme **LINGET** : aide-soignante EHPAD référent bientraitance
- Mme **LESIEUR** : aide-soignante au SSIAD

- Mme **GODARD** : représentante des résidents

- Mme **ROQUES** : France Alzheimer
- Mme **SOULEYREAU** : Alliance
- M. **LARNAUDY** : personnalité qualifiée

- Mme **CHARLET** : famille EHPAD
- Mme **PARRE** : usager SSIAD
- Mme **LACOSTE** : famille SSIAD

- Mme **BRUNO** : psychologue pôle domicile
- Mme **OLIVERA** : psychologue EHPAD

Exusées :

- Mme **SABY** : IDEC EHPAD
- Mme **GALLARDO** : famille EHPAD
- Mme **PERPETUITE** : aide-soignante EHPAD

Le thème du **consentement** peut être abordé selon **3 axes**: le consentement **à l'entrée** en institution, le consentement **aux soins** puis le consentement en **fin de vie**.

1- Consentement à l'entrée en institution :

Une des représentantes des familles précise qu'il est important que les futurs résidents d'EHPAD ainsi que leurs familles soient **préparés** à une institutionnalisation.

En effet, la décision de faire entrer un parent en maison de retraite est très difficile, créant ainsi un **sentiment de culpabilité** immense chez un enfant.

Une autre famille d'usagers évoque le poids d'une telle décision et parle de l'importance des **directives anticipées**. Ainsi, la personne discute avec son entourage de la façon dont elle voit son avenir, des soins qu'elle accepterait ou refuserait, d'une future institutionnalisation ou non, ce qui permettrait de déculpabiliser l'entourage. La décision viendrait alors de la personne elle-même et non du conjoint ou des enfants. L'admission se ferait alors de manière plus sereine pour l'entourage familial.

Les familles soulignent que le **délai de réflexion** et de préparation entre le moment où la personne est prévenue d'une place en EHPAD et l'entrée est très **court** ; à peine 3 à 4 jours. Le futur résident et sa famille n'ont donc pas le temps de se préparer.

Les familles approuvent donc la nouvelle démarche de l'établissement de faire des **visites à domicile** dans la mesure du possible, afin de rencontrer les personnes et recueillir un **premier consentement**.

Tous les membres du comité sont d'accord sur le fait que le **maintien à domicile a ses limites**. Comme la loi le rappelle, lorsque la personne à domicile est en **danger immédiat**, les professionnels se doivent d'intervenir et parfois une entrée en institution reste souhaitable, même si la personne elle-même n'y est pas favorable.

Là encore se posent diverses questions sur la **notion de danger** : qui juge de ce danger ? Comment est-il évalué ? S'agit-il d'un danger vital ? Imminent ? Supposé ?

Actuellement, le maintien à domicile est assez développé, grâce à la présence d'aides ménagères, d'auxiliaire de vie, infirmiers libéraux, de kinésithérapeutes à domicile...

Cependant, ces aides interviennent surtout la journée. Le coût d'une garde de nuit étant beaucoup trop élevé, les aidants familiaux tentent de pallier ce manque et sont très souvent présents aux côtés de leur proche. Cet investissement à la fois physique et émotionnel provoque un **épuisement des aidants** et les oblige souvent à prendre la décision douloureuse de faire entrer un proche en EHPAD. Surgit alors un **sentiment d'impuissance et d'échec**, qui fait que l'admission ne peut se faire dans de bonnes conditions.

En ce qui concerne le futur résident, l'appréhension première est la **privation de liberté**. En effet, la vie en collectivité, avec les règles de vie et les obligations, est la principale source d'angoisse des personnes âgées. Les diverses contraintes liées à l'organisation de l'institution sont difficiles à vivre et les établissements sont régulièrement assimilés par certaines personnes à des « prisons ». L'image encore négative des maisons de retraite ne permet pas toujours d'obtenir un consentement des personnes.

Une représentante des familles demande s'il est déjà arrivé qu'une personne qui ne voulait pas entrer en EHPAD se suicide après son admission ; à ce jour, aucun suicide actif n'a été noté mais plusieurs **syndromes de glissement liés à une entrée non consentie ont malheureusement été constatés**. Elle pointe également du doigt la peur des institutions face à ce type de comportements. Ces actes peuvent être vécus comme **très culpabilisant** pour les établissements et les familles et entraînent une question récurrente, à savoir : doit-on dire à la personne âgée qu'elle est en hébergement définitif ? Cette question fait encore très peur à l'entourage familial mais également aux institutions. Là encore, un travail d'information, de préparation doit être effectué pour que la personne soit en mesure de consentir ou non de manière éclairé ; c'est pourquoi **l'EHPAD de Biscarrosse a rajouté un paragraphe dans le contrat de séjour du résident, visant à informer le futur pensionnaire ainsi que son entourage que le consentement éclairé des résidents à leur hébergement est activement recherché**.

Le témoignage d'une bénéficiaire du SSIAD évoque une possible entrée en EHPAD pour elle, mais précise que cela serait une « nécessité », car elle refuserait de « priver de vie ses enfants » si la prise en soin devenait trop lourde. Elle ne veut pas être une « charge ». A plusieurs reprises « **l'inversion des rôles** » a été évoquée, tout comme la notion de « reconnaissance » des enfants envers les parents. Cependant, la lourdeur d'une telle responsabilité et d'une telle prise en charge a parfois pour conséquence de la « **négligence** » ou encore « **maltraitance** », notamment avec les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Le **problème de la démence** est donc rapidement soulevé. Comment obtenir le consentement d'une personne atteinte de démence ? Peut-on l'obtenir ?

Les différentes pathologies liées aux troubles cognitifs sont difficiles à prendre en charge et les patients passent généralement par une **phase de déni** de la maladie. Durant cette période, la personne ne se reconnaît pas en tant que « malade » ou en tant que personne « dépendante ». Un **consentement est donc très difficile à obtenir**.

Pour permettre à ces personnes de découvrir la vie en institution et de se familiariser avec les lieux et le personnel, des périodes d'**hébergement temporaire** sont proposées. Le personnel et les familles soulignent l'importance de ce travail en amont.

Pour les personnes atteintes de démence, il est parfois aussi important d'aborder la mise en place de **mesure de protection** (curatelle ou tutelle).

Comme le note le médecin coordonnateur, il est **important** que la **famille adhère** au projet de mise sous protection lorsque la personne n'est plus en capacité de prendre seule des décisions la concernant. Cette mesure peut être portée par un membre de la famille si celui-ci s'en sent capable ou par une personne extérieure si nécessaire.

Néanmoins, **il existe des cas où la situation nécessite l'intervention un tiers**, à savoir de l'institution. En effet, parfois, la personne, lorsqu'elle demande elle-même une mesure de protection, peut subir un chantage affectif et voir les visites de son entourage stoppées.

Dans ce cas, comme le souligne la directrice, **l'établissement est le garant de la sécurité du résident, et à ce titre, se doit de le protéger**. Il est donc du devoir de l'EHPAD de faire une demande au juge des tutelles s'il estime que le résident ou ses biens peuvent être menacés.

Comme le précise une résidente de l'EHPAD, la mise en place d'une mesure de protection l'a rassurée ; elle se sent actuellement « protégée » par sa tutrice.

Une notification sur les documents remis à l'entrée du résident pourrait donc être envisagée.

2- Consentement aux soins :

Une aide-soignante de l'EHPAD explique que les soignants s'adaptent de plus en plus aux résidents en leur demandant s'ils acceptent ou non les soins. En effet, lorsqu'une personne refuse un soin, le personnel n'insiste pas et repropose à un autre moment de la journée, voire le lendemain ou le surlendemain. Le même type de soins est prodigué sur le pôle domicile.

En effet, le domicile est un lieu privilégié pour les soins car le personnel s'adapte au lieu de vie du patient et non l'inverse, comme dans les institutions (même si ces derniers font de plus en plus d'efforts pour **prendre en considération les habitudes de vie**). Les services de soins à domicile organisent généralement les tournées d'interventions en fonction du rythme des usagers pour ne pas bousculer les habitudes.

En institution, le sentiment de privation des pensionnaires est important ; c'est pourquoi il est essentiel que la personne **consente à sa propre prise en soins**. Le risque des fausses routes par exemple, peut être un problème. Lorsque la personne concernée par ce risque souhaite continuer à s'alimenter avec une texture normale (entier), doit-on obligatoirement donner une alimentation mixée pour éviter tout risque ? Doit-on laisser la personne manger malgré le risque de fausses routes ? Le risque d'étouffement est-il imminent et vital ? Le médecin doit-il intervenir ? Mettre en place un régime alimentaire adapté participe-t-il à une privation de liberté ?

Toutes ces **questions éthiques sont à discuter en équipe et avec la personne concernée**. La loi rappelle que toute personne est libre de refuser des soins si elle le souhaite. Le médecin se doit avant tout d'informer la personne des risques qu'elle encourt et s'assurer que cette dernière est en capacité de prendre cette décision.

Le médecin coordonnateur souligne le fait que si les personnes étaient à domicile, elles agiraient « comme bon leur semblerait ». Toutefois, il faut être vigilant pour les **personnes qui vivent seules et qui ne bénéficient pas d'une présence soignante permanente** comme en EHPAD, et veiller au **respect de leur régime diabétique** afin qu'il n'y ait pas de répercussion lorsqu'elles sont seules chez elles.

En EHPAD, il existe des **plans de soins** pour chaque résident et il est primordial qu'ils soient à jour afin que le personnel sache quelle conduite à tenir et qu'il n'y ait pas de crainte infondées.

Il est également évoqué, la **possibilité d'un soignant de refuser de pratiquer un soin si ce dernier n'est pas en accord avec son éthique**. Il passera alors le relais à un collègue.

Un membre des familles félicite le personnel pour leur travail en soulignant que « ce n'était

pas comme cela il y a 12 ans ».

3- Consentement en fin de vie :

La notion de **directives anticipées** est alors évoquée. Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée « directives anticipées » pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document permettra, le moment venu, aux médecins de prendre leurs décisions médicales. Ce document doit être **co-signé par le médecin traitant**, qui atteste alors que la personne est en capacité de prendre des décisions seule, et que personne n'exerce de pression sur elle.

La rédaction de ce document (qui sera **enregistré dans le dossier médical du patient**) est encore extrêmement rare à ce jour. En effet, cet acte nécessite de la part de la personne qui le rédige, une **projection vers sa propre fin et confronte alors le sujet à l'angoisse de mort**.

A ce jour, la mort reste au sein même des foyers ou des institutions encore tabou. **Il y a une dizaine d'années à l'EHPAD de Biscarrosse**, il était demandé aux familles de **désigner l'hôpital** dans lequel elles souhaitaient être adressés si nécessaire, les **pompes funèbres** que l'établissement devait contacter et il était également demandé à la famille de **préparer une tenue en cas de décès**. Ainsi la personne pouvait discuter avec ses proches et « préparer » en quelque sorte sa mort. La personne elle-même pouvait décider et contrôlait certaines choses concernant sa mort. Elle était donc encore actrice des décisions la concernant.

Le fils d'une ancienne résidente (décédé depuis plusieurs années) confirme ces pratiques et dit n'avoir jamais été choqué par ces demandes. Il précise que tout cela était fait avec respect et qu'il le comprenant tout à fait.

Une autre famille précise que **si tout ce travail administratif était fait à l'entrée, lors du décès, la famille « aurait juste le deuil à porter, ce qui est bien suffisant »**. Elle précise également, qu'à cette même époque, **l'établissement proposait aux résidents de se rendre dans les cimetières** à la Toussaint pour leur permettre de **se recueillir**.

De nos jours, ce genre de pratiques a disparu, édulcorant ainsi le concept même de la mort. **La mort fait-elle peur aux personnes âgées ? A leurs familles ? Aux institutions elles-mêmes ?**

Un membre du comité précise que cette projection face à sa propre mort est extrêmement difficile. Il est donc **plus facile de désigner une personne de confiance** ; une personne qui peut accompagner un proche ou un ami dans ses démarches, assister aux entretiens médicaux et, éventuellement, l'aider à prendre des décisions concernant sa santé.

Ces deux notions que sont les directives anticipées ou la personne de confiance doivent être **discutées avec le médecin traitant** tout au long de la prise en charge. En effet, le médecin peut guider la personne dans ses décisions et dans la rédaction de ces deux documents. Il est important que tous les enjeux soient abordés afin que le patient agisse de manière éclairée.

A ce jour, aucun résident n'a établi de directives anticipées. Il n'est pas aisé de rédiger ce genre de document pour les personnes n'ayant pas de connaissances médicales. Il peut donc être nécessaire, dans ce cas, de **faire appel à un professionnel de santé pour plus d'informations**.

Actuellement, à l'EHPAD, il est noté dans le dossier du résident le nom de la **personne à contacter**, mais celle-ci **peut être différente de la personne de confiance**.

Conclusion: comme le précise le médecin coordonnateur, le consentement pour toutes les personnes âgées à l'entrée en institution, est une « utopie vers laquelle il faut tendre ». En effet, les différents établissements de type EHPAD (dont Biscarrosse), s'intéressent de plus en plus au recueil du consentement des usagers. Il apparaît comme primordial et est au cœur des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM.

Cependant, certains facteurs, comme la démence notamment, ne permettent pas toujours de l'obtenir, mais il reste cependant essentiel d'essayer.

Pour se faire, quelques idées ont émergé de ce comité d'éthique :

- **tenter de systématiser les visites à domicile** avant une entrée en EHPAD pour recueillir le consentement ou non de la personne et lui **remettre le contrat de séjour** de l'établissement. La personne pourra donc s'approprier le document et commencer un travail de préparation psychologique

- **préparer les futurs résidents et les familles** à une future admission en institution (dans la mesure du possible)

- **s'assurer du consentement de la personne au moment du projet de vie**

- mentionner **dans les documents** relatifs à l'admission, le devoir de l'établissement de protéger la personne accueillie et la **possibilité de la direction de faire une demande de protection** juridique si elle l'estime nécessaire

- commencer dès l'admission un **travail avec la personne accueillie** concernant le choix de la **personne de confiance**. Ce travail se poursuivrait tout au long de la prise en charge et s'établirait en équipe (en fonction des compétences de chacun) autour du résident

- **s'assurer du consentement de la personne tout au long de la prise en soins** quel que soit le lieu d'exercice (domicile ou institution), quel que soit le soin (toilette, prise de médicaments, lever, coucher...)

- **permettre à la personne d'être actrice de sa propre fin de vie** si elle le souhaite en proposant des espaces de parole, l'aide à la rédaction des directives anticipées, choix des pompes funèbres, choix de la tenue qu'elle souhaite porter lors de ses obsèques ou des objets qu'elle souhaite voir présents lors des funérailles éventuellement...

On constate une amélioration de la prise en charge globale des résidents en EHPAD depuis plusieurs années, avec une recherche constante de consentement à l'entrée en EHPAD et pendant les soins, mais on note également une certaine peur de l'institution face à la mort. Alors que la société tente d'intégrer de façon plus concrète le patient au cœur même du dispositif de fin de vie, il semblerait que l'EHPAD Léon Dubédat montre actuellement quelques appréhensions face à la mort.