

# **Autour du consentement à l'entrée en EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes)**

2012

Isabelle MIGEON-DUBALLET

*Praticien hospitalier, gériatre*

Brigitte SURY,

*Cadre supérieur de santé*

*CHU de Poitiers*

## **Résumé**

*Le soutien du patient âgé au domicile semble constituer actuellement l'une des priorités majeures en terme de bienfaisance. La majorité des patients et de leurs proches souhaite, en effet, invariablement, vivre à leur domicile le plus longtemps possible. ... Le plan Alzheimer 2007-2012 nous invite à mettre tout en œuvre pour respecter cette demande. Plusieurs questions se posent alors : quelles sont les réelles motivations de ce choix ? Quel coût représente-t-elle ? Quelle en est sa faisabilité ? Les principes éthiques d'autonomie et de non malfaisance sont-ils respectés ?*

*En prenant en compte les dimensions philosophiques et psychologiques, le soutien au domicile expose les proches au dilemme suivant : comment continuer à respecter l'engagement pris auprès de son parent alors que celui-ci présente une perte d'autonomie et devient inconfortable à son domicile ? La représentation psychique du lien parent-enfant est bouleversée et la prise de décision, prenant en compte différents aspects, devient difficile.*

*Au niveau médical, le risque encouru, serait d'exposer le patient vulnérable à des situations de maltraitance ; les membres de la famille sous-estimant la gravité de la situation et favorisant la décision du maintien au domicile.*

*De nombreux questionnements éthiques apparaissent lorsqu'il s'agit d'appréhender le mode d'hébergement d'un patient âgé en situation de vulnérabilité. Nous proposons une réflexion plus approfondie autour de la démarche d'une équipe soignante se référant aux principes éthiques de bientraitance.*

Vieillir à son domicile fait partie des priorités de chacun de nous, à la fois pour nos parents mais aussi pour nous mêmes. Vieillir chez soi est souvent possible, mais « bien vieillir » est plus difficile. Le choix n'est pas toujours possible, en termes de bien-traitance.

## **Comment consentir alors à une entrée en institution ?**

- Sur le plan sociétal, en France, il n'est pas envisageable aujourd'hui de ne pas tout faire pour rester au domicile. Plusieurs raisons sont invoquées:
- le patient va se sentir déraciné, et on lui a toujours promis qu'il resterait chez lui, ou au moins que le maximum serait fait pour cela, premier dilemme pour sa famille (conjoint-enfants) prête à se sacrifier pour ne pas trahir cette promesse, pour ne pas vivre l'abandon du proche. Le sacrifice peut alors aller très loin ...
- le coût financier de l'institution est toujours mis en avant, avec fréquemment un recours à l'aide sociale, annihilant alors l'« héritage ».
- les maisons de retraite sont perçues comme des mouiroirs à l'architecture vieillotte et non adaptée avec une maltraitance de la part des soignants en sous effectifs, non ou mal formés (voir certaines émissions de Télévision récentes)

## **Quelle est la part de non-dit, de déni dans cette argumentation ?**

- la culpabilité de la famille est telle que la gravité de la maladie est oubliée, la maladie en elle-même parfois passée sous silence.

- les sentiments ambivalents des proches peuvent resurgir, avec l'envie de tout laisser tomber, de ne pas s'impliquer, voire de ne pas payer pour un parent qui leur a promis un héritage financier, mais qui n'est plus que maladie et perte d'autonomie, ou encore pour un parent avec qui ils sont en rupture depuis des années et qui les sollicite pour une obligation alimentaire. Les conflits familiaux resurgissent volontiers.
- les aides à domicile sont souvent dépassées et tirent une sonnette d'alarme qui ne fonctionne pas.
- les conséquences médicales sont pourtant là : hospitalisations répétées, épuisement physique et psychique de la famille, avec maltraitance quasi obligatoire : violences verbales, oubli de traitement, isolement, confinement, contentions physiques ou chimiques.

La prise de conscience de la famille est parfois très douloureuse et peut entraîner des conduites hostiles envers l'équipe soignante qui s'occupe du patient. Le savoir faire et le savoir être des professionnels va prendre à ce moment là toute sa mesure. L'accompagnement du patient et de sa famille est fondamentale à l'entrée à l'hôpital ou en institution, pour parer à l'effondrement psychique que cela peut provoquer chez les proches qui se projettent eux-mêmes dans la situation de leur parent.

Les risques de maltraitance constituent une préoccupation constante dans les services accueillant des personnes âgées : Services de Soins de Longue Durée (USLD) ou Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

L'équipe soignante a, en effet, pour mission d'analyser tout le contexte. Comme l'indique la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante : La décision d'entrée fait-elle l'objet d'un consentement de la part de la personne ? Celle-ci a-t-elle contribué à ce choix ? Y a-t-elle été contrainte par son état de santé, incitée par ses proches mesurant la gravité de la situation et la prise de risque du maintien au domicile ? Cela s'est-il préparé dans l'urgence ? Cet hébergement s'organise souvent au décours d'hospitalisations successives alors que la personne âgée peut être en situation de deuil.

Le cadre de santé responsable d'un service et d'une équipe soignante se doit de développer en permanence une double mission de responsabilité éthique s'exerçant tant en matière de qualité de l'hébergement et de soins prodigués à la personne soignée que de management.

Il s'agit pour les équipes d'encadrement, médicales, soignantes de diffuser au mieux la réflexion et la posture éthiques dans la pratique des soins.

De plus, des dimensions complémentaires sont à prendre en compte telles les situations difficiles de soins auprès de personnes âgées. Celles-ci peuvent susciter une impression d'impuissance, renvoyant une mauvaise image des aidants ou du soignant. Ces difficultés peuvent conduire à un véritable désarroi existentiel et à des situations d'épuisement ou d'usure psychique. La multiplication de tels contextes où il n'est pas possible d'être valorisé par la guérison du patient nous engage à réfléchir sur le sens même du soin, le « prendre soin ». Familles et professionnels permettent au patient âgé vulnérable accueilli dans un établissement de ne pas ressentir un sentiment de mort sociale en maintenant et en tissant des liens. Le patient âgé et ses proches ont ce besoin de reconnaissance, de considération, c'est-à-dire la confirmation explicite du non-abandon. Pour cela, « les soignants ont su préserver dans leur pratique même une vulnérable conscience de bien commun grâce à leur attachement aux valeurs constitutives du soin » (1)

Une relation de confiance s'établit et garantit au soin, son sens et la responsabilité du soignant à l'égard de l'autre.

Cette démarche éthique s'intègre dans une culture plus large : promouvoir la bientraitance ; questionnement permanent répondant aux principes éthiques et tendant toujours vers le soin le plus adapté et le plus personnalisé possible, en prenant en compte la personne en tant qu'être singulier vivant une situation particulière.

La bientraitance est « le fruit d'une réflexion menée ensemble, pour faire converger les convictions de chacun vers une vision commune au sein de chaque établissement avec les moyens qui sont les siens » (2)

Les situations de soins sont examinées en équipe pluridisciplinaire : Comment peut-on organiser au mieux l'entrée du nouveau résident ? Comment prendre en compte le contexte ? De quel environnement familial le résident bénéficie-t-il ? Comment faciliter son intégration, l'acceptation de son nouveau lieu de vie ? Quelle activité peut-on lui proposer ? La responsabilité collégiale entre le médecin, le cadre, et l'équipe, est de donner sens à la pratique quotidienne, d'associer chaque acte à un projet collectif défini ensemble.

L'encadrement, tout en prenant en compte le contexte de la gouvernance et le développement de la performance, en insufflant des valeurs éthiques, donne sens aux soins et contribue à conforter l'engagement professionnel. Il valorise ainsi la pratique soignante auprès de personnes âgées en situation de fragilité et de vulnérabilité. Chaque professionnel se sent ainsi reconnu dans ses missions, dans ses capacités et dans son sens des responsabilités.

En outre, conjointement à un management quotidien attentif, le cadre guide, accompagne et s'appuie, sur un plan de formation permettant le développement des compétences et d'une expertise de l'équipe soignante.

La réflexion éthique s'impose à ceux qui accompagnent les soins des malades fragiles et vulnérables d'autant plus si ceux-ci présentent une maladie d'Alzheimer. L'évolution de cette maladie est entremêlée de périodes de crises douloureuses tant pour le malade que pour ses proches, nécessitant une anticipation des difficultés. Cette maladie touche à la conscience de soi, à une incapacité à relater son histoire, à transmettre un avis, un consentement. La raison « vacille », le patient est atteint dans ses fonctions dites « exécutives » donc, dans « la conduite de sa vie. » (3).

La compétence éthique d'une équipe soignante constitue un gage majeur du respect de la dignité de la personne vulnérable accueillie souvent sans son consentement libre et éclairé, et d'une qualité de soins. Accompagner, aider, soigner une personne âgée n'est pas un travail comme les autres ; il engage une conception de l'homme et de sa responsabilité envers autrui sachant que plus une personne est vulnérable et plus nous avons d'obligations à son égard.

Dans cette prise en charge, la prévention est le maître mot qui va de paire avec l'anticipation des problèmes. La participation des proches et du patient au projet de soins et donc au projet de vie est nécessaire. L'histoire de vie est très importante à connaître, pour prendre en charge un patient qui n'est plus « le même » tout en restant « lui-même » (4).

Qu'en est-il alors de la recherche du consentement du patient à l'entrée en institution, d'autant plus qu'il présente une démence ? Le patient garde longtemps des capacités d'adaptation psychique lui permettant d'exprimer ses propres choix, tant que cela lui est autorisé. Le patient doit garder aux yeux de tous les intervenants une présomption de compétence quant aux choix le concernant.

Si les proches sont partie prenante, cela semble beaucoup plus simple. Le patient retrouve son identité autour d'un projet de soins personnalisé, garant du maintien de son autonomie décisionnelle, déculpabilisante pour la famille. La liberté d'aller et venir du patient réside aussi dans le choix de son hébergement, en ayant suffisamment d'éléments pour en comprendre les enjeux. L'idéal étant d'obtenir un contrat thérapeutique, entre le patient, ses proches et les professionnels de santé. « La liberté n'est pas que l'absence de contraintes, parfois, elle est aussi l'acceptation de la nécessité »(5)

## REFERENCES

- (1) E.Hirsch « Ethique des soins et grand âge », Science, 2ème trimestre 2003
- (2) Guide des bonnes pratiques de soins en EHPAD, Direction Générale de la santé, Société Française de Gérontologie.
- (3) R.Gil « Maladie d'Alzheimer et respect de la personne humaine, Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie, éditorial, 2004
- (4) P.Ricoeur. Soi-même comme un autre, Le Seuil, 1990.
- (5) F.Gzil. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Numéro 11, octobre 2009.