

Edito

Les Établissements d'Hebergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

C'est en 1999 que cet acronyme de « Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes » devient le terme consacré pour désigner et/ou définir ce lieu d'accompagnement collectif de vies uniques sur un temps donné. Il remplace alors, l'appellation « maison de retraite médicalisée » sans pour autant apporter plus de clarté à ceux qui s'interrogent sur les finalités, les moyens mis en œuvre et la réalité des objectifs.

Qu'ils soient, publics, associatifs ou privés, les EHPAD ont aujourd'hui tous signé une convention tripartite avec le Conseil Général et l'ARS. Ces organismes, dits de tutelle, financent pour le premier la dépendance et pour le second le soin et assurent le contrôle, l'absence de dérives maltraitantes et un respect des bonnes pratiques. Une enquête menée en 2013 par le CNSA montre que l'âge moyen des résidents y est de 85,7 ans, soit 82,5 ans pour les hommes et 86,9 ans pour les femmes. Plus de la moitié des résidents présentent une dépendance très importante touchant tous les actes de la vie quotidienne et à peine plus de 10% conservent une indépendance relative.

En moyenne, les résidents ont huit pathologies dont les plus fréquentes sont les syndromes démentiels (55%), les troubles du comportement (48%), les états dépressifs (38%), la dénutrition (27%).

On comprend déjà que, même si l'on a dressé ce tableau à grands traits, l'essentiel de ceux qui rentrent dans nos institutions y rentrent aujourd'hui **contraints et forcés** par la nécessité et non avec l'idée d'y couler une vieillesse paisible et active. Cette situation remet déjà en question un précepte, l'obtention de l'adhésion du résident au projet d'institutionnalisation, dont le corollaire serait la réussite du séjour. Elle vient aussi questionner la notion de « vieillesse réussie » qui semble

exclure de ce possible tous ceux qui, afin de pouvoir continuer leur chemin de vie, doivent recourir à un tiers.

Ainsi la dépendance, qu'elle soit liée à un handicap physique ou une perte d'autonomie, et l'âge conditionnent-ils à priori l'admission dans un EHPAD. Ces deux critères marquent de leur sceau un projet de soins qui ne dit pas son nom alors qu'il impacte profondément le projet de vie de celui qui y est accueilli et parfois le nie. De plus, même s'ils sont considérés comme un espace privatif, ces établissements n'en sont pas moins des structures médicosociales répondant à des normes strictes, des lieux de restauration collective, des entreprises régies par le code du travail, rendant la survenue de conflits entre intérêt particulier et général inéluctable.

En effet, alors que je dépends totalement des autres, quid, par exemple, de mes souhaits, que je puisse les exprimer ou non, concernant mon heure de lever et de coucher face à l'organisation du travail ?

Que reste-t-il de ce qui est considéré comme mon domicile quand se succèdent dans ma chambre, pour assumer chacun sa tâche, aides-soignants, infirmières, kiné, agents d'entretien ? Qui s'interroge sur ce que ces intrusions peuvent représenter pour moi ? Un viol permanent de ce qui me reste d'intimité et d'espace vital, dernier étai d'une identité mise à mal.

En plus des caractéristiques de ces institutions sources de dissensions, la dépendance vient bousculer toutes les relations en rendant possible les prises de pouvoir, celles de la famille, du salarié, de l'institution sur le résident ou l'inverse.

Si la maladie m'a privé du verbe, voire, suivant les critères d'une réalité qui n'est plus la mienne, des capacités d'analyse du bénéfique risque, comment dire que **je préfère ma liberté à la sécurité,**



Dossier du mois
La Maltraitance

P2



La mort: comment la définir ?

P3

que barrières de lit et ceintures de contention m'interdisant de me lever afin « d'éviter les chutes » me rendent « fou » et **attendent à ma dignité d'homme debout ? Le principe de prévention doit-il faire oublier que le risque est inhérent à la vie ?**

Quand nous sommes accueillis en couple dans un EHPAD, pourquoi devons-nous nous retrouver et ce sans que l'on nous ait même posé la question, dans des lits séparés sous couvert de soins ? A moins que ce ne soit pour jeter un voile

de silence sur une intimité/sexualité qui n'a plus le droit de se vivre ou mieux, d'être suggérée ! On a compris qu'au sein des EHPAD les enjeux sont multiples et viennent interroger en permanence les notions d'autonomie, de bienfaisance, de non-maltraitance et d'équité. On voit bien que pour chacune de ces situations la réflexion éthique trouve toute sa justification.

L'accompagnement du grand âge est une situation nouvelle dans nos sociétés qui en plus bouleverse les

rapports entre générations. Les EHPAD dans ce contexte se doivent de mener en permanence un travail de réflexion afin de, compte tenu du grand âge et du handicap, reconnaître ce qui est source d'en-vie pour ceux qu'ils accueillent tout en intégrant les familles souvent en souffrance.

Laurent Boudet, *Géronte
Médecin coordonnateur d'EHPAD
DIU d'Éthique et Pratiques Médicales (Nice)*

La Maltraitance



Vignettes cliniques :

M^{me} A, 80 ans, vit chez elle, avec son fils divorcé. Le Médecin généraliste constate chez sa patiente une anxiété, puis une aggravation générale : M^{me} A semble prostrée, en perte progressive d'autonomie. Chez le fils, il note une certaine agressivité lors des consultations : des propos violents sont souvent proférés contre sa mère. Un jour il intervient au domicile pour une chute de M^{me} A ; celle-ci avoue alors qu'elle reçoit des coups de son fils. Le Médecin généraliste fait immédiatement un signalement qui enclenche une enquête sociale : M^{me} A sera orientée vers une EHPAD et son fils tenu à un suivi psychiatrique.

En EHPAD, une aide-soignante est dépassée par sa charge de travail : obligée de ne consacrer que douze minutes à la toilette d'un patient, elle se voit rechercher la rapidité au détriment de la qualité, avec une certaine brusquerie qui engendre chez les patients agressivité et refus de soin. Cette insatisfaction peut créer une fatigue allant jusqu'au burn-out ; si cette personne parvient à exprimer son mal-être et si sa plainte est prise en considération, une réorganisation des soins et une révision du management des équipes pourront être envisagées. Sinon, la maltraitance subie par cette soignante aura des répercussions sur elle, sur son entourage, patients compris, mais aussi sur ses collègues, dans un cercle vicieux.

Dans ces situations complexes et délicates, les enjeux éthiques sont de divers ordres :

- ◆ Le constat de maltraitance est manifeste : **Agir selon sa responsabilité et sa déontologie.**
- ◆ Le soignant témoin est obligé à un signalement (article 44 du Code de déontologie).
- ◆ Le soignant est confronté à un soupçon de maltraitance : **Adapter sa posture professionnelle et la doter de sollicitude et de vigilance.**

La recherche de la bonne attitude lui permet de détecter le risque et de s'exercer à la vigilance ; de fait, il peut être aveuglé par sa connaissance du patient. Des signes d'alerte peuvent se présenter : délai important pour recourir au médecin, explications vagues du patient ou de son entourage, divergences dans l'anamnèse, changement de comportement, amaigrissement anormal. Il faut aussi noter le cas particulier des aidants naturels qui peuvent aller vers l'épuisement et être maltraitants malgré eux.

Dans la situation de M^{me} A, des signes cliniques ont alerté le médecin généraliste et l'intervention à domicile a confirmé le soupçon et en a fait connaître la cause, d'où le signalement. Sans cet événement déclencheur, il aurait pu partager son questionnement dans l'interdisciplinarité (équipe de réseau).

- ◆ Le soignant est impliqué dans un dysfonctionnement institutionnel :

Prévenir ou soigner la violence institutionnelle en faisant exister des espaces de parole dédiés à l'analyse de pratiques et au questionnement éthique.

Ce lieu de parole adapté permet d'exprimer un malaise : analyse de pratique, groupe de pairs, comité d'éthique. Le questionnement, fait dans la collégialité selon une éthique de la délibération, intègre quatre étapes :

- ◆ Constat (des faits, un mal-être)

- ◆ Analyser en se posant les bonnes questions (comment la parole circule-t-elle ? l'organisation est-elle cohérente ? les projets de soin sont-ils ajustés aux objectifs de l'institution ?)

- ◆ Partager des pistes réalistes d'amélioration.

- ◆ Agir (chacun selon son niveau de responsabilité).

Françoise Philip
*Docteur en Philosophie
Membre du bureau de l'EEA*



La mort : comment la définir ?

La mort est très difficile à définir scientifiquement, car il s'agit d'un phénomène progressif, ambigu, et actif :

- ◆ **Progressif** car, après la mort, les cellules ne meurent pas instantanément et ne meurent pas toutes au même rythme. Les cellules conservent une certaine activité, enzymatique par exemple, pendant quelques temps. Les cellules les plus fragiles sont les neurones.
- ◆ **Ambigu**, car certains états de mort peuvent poser de véritables problèmes diagnostiques, par exemple l'état de « mort apparente », possiblement réversible avec une réanimation immédiate et adéquate, ou la mort hypothermique, car l'hypothermie protège en partie les cellules, notamment les neurones.
- ◆ **Actif**, car le corps physiologique devient un corps physico-chimique, qui obéit à d'autres lois (par exemple, l'effondrement de l'immunité qui explique la pullulation microbienne, la loi de la pesanteur qui explique le positionnement des lividités post mortem, la disparition de l'adénosine triphosphate qui conduit à la rigidité cadavérique). La ponte des mouches et les larves jouent un rôle très actif dans les phénomènes de décomposition.

Si les signes tardifs de décès, dits signes positifs de la mort (par exemple rigidité, lividités, décomposition), ne laissent aucun doute sur la réalité du décès, les signes précoces, dits signes négatifs de la vie (absence de ventilation, de circulation, immobilité et absence de toute réaction neurologique) posent



d'énormes problèmes. En fait, ce qui caractérise la mort est **l'irréversibilité du phénomène**. Ce caractère irréversible est fonction, d'une part des circonstances de survenue du décès, mais d'autre part, et il faut s'en convaincre, de l'état des **connaissances scientifiques**, qui évoluent au cours du temps. Auparavant, l'absence de circulation (arrêt cardiaque) était le critère indiscutable de décès. Les épreuves permettant de prouver l'absence de circulation étaient la cardiopuncture ou l'artériotomie. Avec les progrès de la réanimation, ce critère est devenu totalement insuffisant. **Actuellement, la mort cérébrale est considérée comme le critère absolu de mort irréversible**, critère soumis encore à évolution. L'irréversibilité doit être attestée par un médecin, docteur

en médecine, à qui seul est dévolu la responsabilité de diagnostiquer la mort et de signer le certificat de décès. Cette irréversibilité est contenue dans la phrase désuète, mais ô combien importante : « *atteste ... que la mort est réelle et constante* ».

Le certificat de décès a une très grande importance, sur le plan du droit pénal, civil, de la législation sociale, et du droit d'assurances. Le certificat de décès établit la date et l'heure de la mort, atteste de l'absence ou de la présence d'un obstacle médico-légal (dans ce deuxième cas, le corps est sous-main de justice), oblige, autorise ou interdit certaines opérations funéraires (obligation de mise en bière immédiate dans un cercueil hermétique en cas de maladies infectieuses gravissimes de portée internationale (orthopoxviroses, choléra, peste, charbon, fièvres hémorragiques virales) ; obligation de mise en bière immédiate en cercueil simple, en cas de contagiosité ou selon l'état du corps ; obstacle au don du corps, en cas de problème médico-légal ou de contagiosité ; prélèvements en vue de rechercher la cause du décès ; présence de prothèses fonctionnant au moyen d'une pile ou d'éléments radioactifs, qui devront être impérativement ôtées). Il a également une valeur épidémiologique, puisque la dernière partie de l'acte de décès indique la cause du décès et les circonstances l'ayant entouré (cette partie anonyme est destinée à des études épidémiologiques INSERM). Le certificat « papier » évolue actuellement vers le certificat de décès électronique.

Les progrès de la médecine repoussent les limites de la mort et expliquent les controverses suscitées sur ce sujet ; la représentation et l'utilisation du corps après la mort touchent l'humain. Ainsi, la

technique en médecine ne peut effacer les considérations philosophiques, psychologiques, sociales et morales liées à la personne et au lien qu'elle a avec son corps.

Gérald Quatrehomme

Professeur des Universités de Médecine Légale
(CFN de Nice – Sophia Antipolis)
Membre du bureau de l'EEA

Agenda

Les 6^e Rencontres Estivales d'Éthique PACA-Corse «Le Consentement»

◆ Jeudi 11 juin 2015 ◆ Palais des Congrès Saint-Raphaël

◆ Préinscriptions et renseignements :

Dr Michel Kaidomar / M^{me} Audrey Alpin Réanimation 04 94 40 20 68
Hôpital Fréjus Saint-Raphaël - kaidomar-m@chi-fsr.fr ou alpin-a@chi-fsr.fr



◆ 8h30: **Accueil**

◆ 9h15: **Présentation de la journée**

Mr Georges Ginesta (Député Maire de Saint Raphaël) - M^{me} Chantal Borne (Directrice de l'hôpital de Fréjus Saint Raphaël) - Pr Dominique Grimaud (Président de l'Espace Ethique Azuréen)

◆ 9h30 - 10h15: **Conférence**

« La loi sur la fin de vie et ses évolutions actuelles »
Jean Léonetti

◆ 10h15 - 11h15: **Conférence**

« Directives anticipées »
Damien Le Guay

◆ 11h15 - 12h30: **Atelier**

1: Regards croisés sur le consentement (Modérateur: André Quaderi)

> « Le consentement entre raison et émotion, l'autonomie en question »

Antony Fornes (philosophe, bureau de l'EEA) (10')

> « Informer, dire la vérité: quelle posture pour le soignant ? Synthèse d'une réflexion de plusieurs Comités d'éthique d'établissement »

Dr Michel Caillol Docteur en médecine (chirurgie orthopédique), Docteur en philosophie (10')

> « Obstination déraisonnable en médecine néonatale: peut-on se passer du consentement des parents ? »

Dr Marie-Ange Einaudi, pédiatre, Dr Perrine Malzac, Pr Pierre Le Coz, Pr Jean Robert Harlé, Espace Ethique Méditerranéen PACA-Corse, UMR 7268 Ades, Aix-Marseille Université-EFS-CNRS (10')

◆ **Déjeuner**

◆ **13h45: Atelier 2**: Simulation « Consentement aux actes, annonce du diagnostic »

Modérateurs: Alain Percivalle (Psychologue), Martine Wybo (cadre IFSI), bureau de l'EEA (45')

◆ **14h30: Atelier 3**: Quel consentement ? (Modérateur Alain Percivalle)

> « La médecine qui transforme l'apparence du corps » Quel consentement ?

Cas de la chirurgie bariatrique M^{me} Delphine Martinez, M^{me} Céline Pise (Association Renaissance 83), Dr Nicolas Boisseau

(CHI Fréjus Saint-Raphaël) (10')
> « Le médecin confronté au refus de soin opposé par un patient ».

Dr Christine Dupont (Médecin MPR, Hôpital Renée Sabran 10')
> «Le refus de soin du sujet en démence: une réflexion critique sur le terme d'opposition», Ianis Guentcheff (10')

Pause

◆ **15h30: Conférence** « Consentement et troubles de la fonction idéique: enjeux éthiques du soin »

Pr André Quaderi (Psychologue des Universités - bureau de l'EEA)

16h15 - 16h45: Table ronde et conclusion

Dr Perrine Malzac – Pr Dominique Grimaud

18h30 - 20h: Conférence Publique: « Ethique et fin de vie »

Dr Michel Kaidomar - Dr Frédéric Boj

Table Ronde:

Dr Frédéric Boj (Médecin Coordinateur Réseau Soins palliatifs de Sète)

Dr Fadel Maamar - Dr Michel Kaidomar CHI Fréjus Saint-Raphaël

*Ouvre la fenêtre
la fenêtre pleine
de Printemps*

Santoka



Président : Pr. Dominique Grimaud
grimaud_dominique@yahoo.fr
espace-ethique-azureen@chu-nice.fr

N° ISSN : 2259-1370