

Synthèse N°1 du Comité d'éthique.

Thèmes : fin de vie ; soins palliatifs.

Décembre 2024

Membres du comité :

- BIDANEL Pierre
- CHEVALIER Charlène
- DEQUIER Mona
- FRECHIN Nadège
- GABRION Marie-Christine
- GRANDMAIRE Wilfrid
- JOS Sonia
- MICHEL Lætitia
- SCHUMACHER Alain
- VILLIERE Céline

Fiche type Saisine pour le Comité d'éthique des Résidences Boussac.

Qu'est-ce qu'une saisine ?

La saisine est la question ou la situation que vous voulez poser, exposer au C.E. Il s'agit d'une question/situation qui, par sa complexité inhabituelle, provoque des difficultés qui vous poussent à solliciter un avis extérieur.

Le comité d'éthique déterminera dans un premier temps s'il est en mesure d'apporter des réflexions autour de votre demande, puis il se réunira le cas échéant afin de travailler. Le comité se réunit 3 fois par an, reportez-vous au calendrier du C.E pour connaître les dates. Vous recevrez ensuite un compte-rendu qui fera état des réflexions ainsi produites. Il est donc préférable d'envoyer votre saisine au moins 3 semaines avant la date de la prochaine session du Comité si vous voulez qu'elle soit traitée à ce moment.

Nous attirons votre attention sur le fait que ces réflexions auront pour objectif de vous aider dans la résolution/compréhension de cette situation, et non d'y apporter une solution « prête à l'emploi » (Reportez-vous à l'écrit projet du Comité, disponible dans votre structure).

Votre saisine :

Exposez la situation problématique et la question que vous souhaitez soumettre au C.E. Effectuez ce travail de préférence à plusieurs, en équipe. Essayer d'apporter un maximum d'éléments de compréhension.

Vous devrez préserver l'anonymat des personnes concernées, qu'elles soient des professionnelles ou des bénéficiaires de votre structure. Pour cela, il sera nécessaire de modifier les prénoms et d'autres détails trop précis (ex : origine ...).

Vous pouvez joindre à cette saisine des documents pour aider le C.E dans ses réflexions (ex : extraits du projet d'établissement ; compte-rendu de réunions ; Projet personnalisé ; règlement intérieur etc...). Ces documents devront aussi être modifiés pour préserver l'anonymat si besoin.

C'est à vous :

Je me permets de vous adresser cette saisine afin de solliciter une réflexion éthique approfondie sur la question de la fin de vie, un sujet d'une grande complexité et d'une actualité pressante. Dans le contexte actuel, où les avancées médicales et les attentes sociétales évoluent rapidement, il apparaît essentiel d'explorer les enjeux éthiques liés à cette problématique cruciale.

Contexte

La fin de vie soulève de nombreuses interrogations éthiques, tant pour les patients que pour les professionnels de santé, les familles et la société dans son ensemble. Les dilemmes concernant le respect de l'autonomie du patient, la qualité de vie, l'accès aux soins palliatifs, ainsi que les choix concernant l'euthanasie et le suicide assisté, nécessitent une réflexion collective afin d'établir des principes clairs et un cadre éthique adapté.

Questions à aborder

Dans cette perspective, nous souhaiterions que le comité éthique examine les questions suivantes :

1. ****Respect de l'autonomie**** : Comment garantir le droit des patients à prendre des décisions concernant leur fin de vie, tout en respectant les valeurs éthiques et légales en vigueur ?
2. ****Accès aux soins palliatifs**** : Quels sont les obstacles à l'accès aux soins palliatifs et comment peut-on améliorer leur disponibilité pour tous les patients en fin de vie ?
3. ****Dilemmes éthiques**** : Comment les professionnels de santé peuvent-ils être soutenus dans la gestion des dilemmes éthiques liés à la fin de vie, notamment en ce qui concerne les traitements invasifs et les directives anticipées ?
4. ****Éducation et sensibilisation**** : Quelles initiatives pourraient être mises en place pour sensibiliser les professionnels de notre association aux enjeux éthiques de la fin de vie ?

Conclusion

Nous sommes convaincus que cette réflexion éthique est essentielle pour éclairer les décisions qui toucheront des vies et pour garantir que la dignité et le respect des individus soient au cœur de la prise en charge en fin de vie. Nous vous remercions par avance pour l'attention que vous porterez à cette saisine et pour votre engagement à promouvoir une réflexion éthique sur cette question cruciale.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Emmanuel MULLER
Pour l'association.

Envoyez votre saisine et les autres documents à cette adresse mail :

comite-ethique@residences-boussac.fr

(Tél si besoin : 04.50.73.16.39, demandez Pierre Bidanel).

Comité d'éthique N°1 Fin de vie et soins palliatifs

Nous traiterons les 4 questions de la saisine, l'une après l'autre, après ce préambule d'introduction.

Préambule :

Le sujet de la fin de vie est à nouveau sur le devant de la scène avec les débats politiques et citoyens qui concernent la notion d'aide active à mourir, et le projet de Loi associé qui devrait être à nouveau débattu en 2025.

La mort est une préoccupation centrale dans la vie des humains, quel que soit la manière dont elle est appréhendée. V. Jankélévitch¹, philosophe, insistait sur un paradoxe la concernant.

En effet, la mort est à la fois un phénomène qui dépasse l'expérience, car on ne peut pas témoigner de ce qu'il y a «*au-delà*», et à la fois très présente, se déroulant chaque jour sous nos yeux. Mais malgré cette omniprésence, cet événement pourtant banal fait toujours scandale (du latin *scandalum* : «ce sur quoi on trébuche ; piège tendu en travers»).

Dans notre société «hyper-moderne» (Roland Gori), la mort n'a pas bonne presse, elle va contre des modes sociales appelant à cultiver la performance, la santé, la jeunesse éternelle, l'absence de limites en tout. La mort incarne la limite absolue, celle de la finitude des êtres, et en cela elle inspire des choses très puissantes. Les rituels et pratiques sociales permettant d'accompagner ce processus se font moins visibles dans l'espace public, moins partagés. La mort devient une affaire privée alors qu'elle se trouve être pourtant le point commun qui relie tous les êtres. Les individus sont d'avantage isolés devant cette étape si angoissante, car comme dit E. Ionescu : «*tout le monde est le premier à mourir*»².

Quand est-il de l'accompagnement d'une personne *qui semble* arrivée à la fin de son chemin de vie?

Plusieurs dimensions se côtoient ici : **la prise en charge médicale et les soins palliatifs, le cadre légal et l'accompagnement**. Ces domaines étant évidemment connectés et interdépendants. D'ailleurs, n'est-ce pas quand une séparation trop grande s'installe entre ces trois dimensions que la souffrance humaine augmente ?

Rappel des textes de Loi à consulter :

- La loi n° 2016-87 du 2 février **2016**, dite **loi Claeys-Leonetti**, a confirmé **l'importance du droit aux soins palliatifs, renforcé le rôle de la personne de confiance, accru l'autorité des directives anticipées**.
- La loi n° 99-477 du 9 Juin **1999** **visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**.
- La loi n° 2002-303 du 4 mars **2002**, **relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**.
- La loi n° 2005-370 du 22 avril **2005**, **relative aux droits des malades et à la fin de vie**.

Concernant les soins palliatifs :

Actuellement, seulement 50 % des besoins couverts. Avec d'ici 2035 une augmentation de 15 % du nombre de bénéficiaires par rapport à aujourd'hui. « *Dans le cadre de la future loi sur la fin de vie, une stratégie décennale est proposée pour améliorer l'accès et les moyens.* »³

¹ V. Jankélévitch, La mort, Flammarion, 2017.

² Eugène Ionesco, Le Roi se meurt, Gallimard, 1973.

³ Ministère du travail de la santé et des solidarités, Stratégie décennale des soins d'accompagnement, avril 2024.

Entre les évolutions sociétales face aux angoisses existentielles, les progrès médicaux, le cadre légal et l'allongement de l'espérance de vie, des enjeux complexes se déploient.

Dans notre association, comment conjuguer ces différents domaines avec un accompagnement humanisant et éthique de la personne ?

En terme de vocabulaire utilisé, le comité propose de transformer l'expression «fin de vie» en «*vivre la fin de vie*», dans le cadre de son travail de réflexion. Ce basculement de sens permet de freiner les tendances morbides à l'œuvre, qui poussent parfois un soignant (ou un proche) à se mettre à distance du mourant, notamment quand il n'y a plus de solution, ou quand la souffrance est trop grande.

« Vivre la fin » signifie qu'il s'agit plus que jamais d'un moment de vie, qui mérite d'être humanisé jusqu'au bout dans une relation, par-delà l'utilisation d'outils et techniques.

Première question de la saisine :

• *****Respect de l'autonomie** : Comment garantir le droit des patients à prendre des décisions concernant leur fin de vie, tout en respectant les valeurs éthiques et légales en vigueur ?**

Le comité souhaite interroger et remettre en perspective deux termes dans la question posée : « **garantir** » et « **autonomie** ». Puis nous proposerons une nouvelle formulation à cette première partie de la saisine.

– « **Garantir** » :

Qu'est-ce que l'association peut "garantir"? "Garantir le droit" ? Quand, par exemple, un résident n'a plus l'accès à la parole et l'écriture, n'a plus de famille, quand sa pathologie l'empêche d'exprimer un choix clair et stable etc... Ne s'avancerait-on pas trop à prétendre « garantir » les droits des résidents ?

L'accès aux droits devrait être le même pour tous, ces droits sont inscrits dans la Loi, repérables et définis. Mais la réalité du terrain (hors institutions aussi) prouve chaque jour que l'accès aux droits est inégalitaire, parfois parce que les situations elles-mêmes imposent des limites.

Se dire certain de "garantir un droit" dans les réalités de terrain observées, semble relever d'une illusion qu'il s'agirait peut-être d'affronter à partir d'une démarche éthique.

Mais alors, qu'est-ce que l'association peut garantir d'autre ? Nous y viendrons.

– « **Autonomie** » :

Mot d'origine Grecque signifiant « *se donner sa propre loi* ». Mais cela ne veut pas dire une volonté individuelle toute-puissante. L'autonomie est toujours liée à la relation à autrui, à la société et ses lois qui forment un cadre à une possible autonomie.

L'autonomie doit donc se penser dans les liens à l'autre et aux cadres (légaux et autres).

Une personne qui se soigne chez elle sans médecin se place en position d'**indépendance**.

Celle qui se soigne avec son médecin, et discute des choix possibles, **entre dans l'espace d'une autonomie possible**. Car comment la personne pourrait-elle être « autonome » au niveau de sa santé si elle ne pouvait pas profiter des techniques et des soins ?

Après ces précisions préliminaires, **nous proposons ce questionnaire** afin de réfléchir à cette saisine dans ses niveaux éthiques :

• **Sur la base de quels principes fondamentaux les équipes de l'association peuvent-elles penser leurs accompagnements, afin de garantir au mieux une posture éthique, auprès d'un résident qui "vivrait sa fin de vie" ?**

En 2005 puis en 2016, des mesures ont été inscrites dans la loi pour garantir le respect de la personne lorsque celle-ci n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté :

- ✓ Possibilité d'écrire des **directives anticipées** qui sont, sauf urgence ou inadéquation avec la situation vécue par la personne, depuis 2016, contraignantes pour le médecin.
- ✓ Incitation à désigner une **personne de confiance** susceptible d'être le porte-parole de la personne qui ne peut plus exprimer sa volonté.
- ✓ Nécessité d'une « **procédure collégiale** » c'est-à-dire d'une discussion entre professionnels de santé, prenant appui sur les directives anticipées si elles existent, ou prenant en compte l'avis de la personne de confiance, ou à défaut celui de la famille, des proches, pour fonder et argumenter toute décision d'arrêt de traitement.

Après ce rappel des textes de loi, **le comité repère une notion qui lui semble importante : Qu'il s'agisse d'un EHPAD ou d'un foyer de vie pour adultes, les actions et préoccupations concernant la fin de vie sont très différentes !**

Pour notre association qui accueille des publics différents, ne serait-ce pas un premier effort à faire, travailler à penser le thème de la fin de vie quel que soit le public accueilli ? Les préoccupations ne devraient-elles pas être les mêmes dans tous les foyers ?

Car on meurt à tout âge et en tout lieu finalement !

Il est d'ailleurs intéressant de noter que dans les synthèses des recommandations de bonnes pratiques de l'H.A.S (documents beaucoup utilisés dans nos pratiques), les préconisations sont clairement établies en EHPAD, mais pas du tout pour un foyer de vie.

En effet, dans la recommandation concernant « *les spécificités de l'accompagnement des adultes en situation de handicap psychique* »⁴, les termes « fin de vie » et « soins palliatifs » sont totalement absents ! Malgré un long chapitre consacré aux soins...

Il est question de « tentatives de suicides », de « crises psychiques » et autres, mais rien sur la fin de vie.

Cela montre l'existence d'un évitement (même dans les recommandations) qui enferme la notion du « mourir » dans certains lieux et/ou certains âges (EHPAD ou FAM/MAS).

La mort ne doit-elle se penser que dans les EHPAD et pour les personnes âgées ou avec un handicap sévère ?

Ou ne faudrait-il pas plutôt commencer par désenclaver cette question ? C'est-à-dire la rendre aussi actuelle dans les foyers de vie non médicalisés pour adultes que dans les EHPAD ou F.A.M.

Si la démarche se veut associative, cela semble cohérent. Les recommandations de l'H.A.S pour les EHPAD étant bien-sûr adaptables dans les foyers de vie.

Anticiper et parler du « mourir », c'est dépasser un tabou. Les recommandations HAS destinées aux EHPAD, préconisent une information et un dialogue dès l'arrivée du résident, puis de façon dynamique au long de son parcours (projet personnalisé).

Mais dans la pratique réelle, comment aborder cela ? Est-ce vraiment réalisé sur le terrain, ou est-ce un thème sujet à de nombreuses résistances ? Comment aborder cela hors période de crise ?

Nous faisons le constat qu'une institution médicalisée, avec un médecin en place, semble parfois plus à l'aise pour aborder ces questions dans une démarche dynamique. Notamment dans le cadre d'un EHPAD. Mais en foyer de vie (non médicalisé parfois), avec un public plus jeune, cela se complexifie.

⁴ ANESM, *les spécificités de l'accompagnement des adultes en situation de handicap psychique*, 2016.

Cela demande à l'institution et ses équipes une forme de posture, de culture dans la façon d'aborder cette question. Les recommandations HAS parlent de « *formaliser la stratégie d'accompagnement à la fin de vie dans le projet d'établissement* »⁵.

Pour un foyer accueillant des adultes qui ne sont pas considérés comme personnes âgées, la notion de fin de vie se pose souvent fort brutalement, à l'occasion d'un accident, ou d'une maladie agressive. Ce qui laisse peu de temps pour réagir si rien n'est pensé à l'avance.

Ces foyers n'ont pas la même préoccupation pour la mort que les EHPAD. Mais **ne devrait-ce pas être le cas ? Combien de résidents de ce type de foyer se sont vus accompagnés dans la rédaction des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance ?** Cette question se pose aussi pour les EHPAD.

De plus, selon les différentes recommandations à ce sujet, il ne s'agit pas d'effectuer ce travail une fois pour toute, les directives anticipées sont modifiables et doivent faire l'objet « *d'un dialogue renouvelé dans le temps* »⁶ avec le résident.

La reprise des négociations sur la Loi autour de l'aide active à mourir en 2025 peut-elle être un contexte propice à relancer l'information auprès des résidents, et les pratiques associées ? Mais il ne s'agit pas de l'attendre indéfiniment non plus...

La place de la famille est toujours soulignée dans les différents textes de référence.

Avec des questionnements préalables et à actualiser au fil de temps : quelle est la place objective de la famille auprès du résident ? Que repère-t-on des attentes du résident concernant sa famille ?

Pour le recueil des souhaits et conditions de la fin de vie, les recommandations HAS précisent : « *En sollicitant, lorsque le résident n'est plus en capacité de les exprimer, l'avis des proches pour lesquels l'équipe pluridisciplinaire s'est assurée de leur proximité effective et de leur entente avec la personne, ainsi que l'avis des professionnels les plus présents au quotidien.* »⁷

Là aussi un dialogue régulier sera utile, avec une place importante des référents de projet du résident dans les liens à la famille. Nous soulignons aussi que les familles n'ont pas toujours les outils pour se positionner pleinement, ou que l'accordage famille/ équipe est parfois difficile. **En effet, osent-elles demander à prendre leur place auprès de l'équipe pour accompagner leur proche ? Et quand l'accordage famille/équipe est problématique, comment autoriser un dialogue dans l'intérêt du résident ?**

[Pour rappel, il existe un congé de solidarité familiale, ou « congé d'accompagnement » qui permet aux salariés d'assister un proche gravement malade.]

Pour ce qui est du dialogue famille/ équipe, il semble primordial. Ce dialogue sera plus riche s'il est pluridisciplinaire. Plus facile à entendre pour la famille aussi.

⁵ ANESM, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD*, 2017.

⁶ ANESM, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD*, 2017.

⁷ Ibid (même référence que la précédente).

Deuxième question :

- ****Accès aux soins palliatifs** : Quels sont les obstacles à l'accès aux soins palliatifs et comment peut-on améliorer leur disponibilité pour tous les patients en fin de vie ?**

Le comité s'interroge ici sur le terme "obstacles". Dans l'introduction nous avons cité quelques chiffres qui montrent le déficit des moyens nationaux en soins palliatifs. Néanmoins, à partir de leur définition, nous pourrions critiquer le terme d'obstacle et envisager les choses sous un autre angle.

Voici nos questions :

- **Au regard de l'état des lieux des soins palliatifs, quels questionnements et quelles démarches devrait-on prendre en compte pour s'inscrire dans une posture éthique d'accompagnement des résidents à ce sujet ?**
- **Quelle est la part de " disponibilité" qui concerne les équipes de nos foyers ?**

Quelques repères :

- Définition de l'OMS « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.* »

- Définition de l'Anaes : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.* »⁸

- Depuis la loi du 9 Juin 1999, « **toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.** » L'article 7 dispose que « **Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis.** »

- La loi du 4 mars 2002 : Toute investigation ou tout traitement doit être précédé par un consentement libre et éclairé du patient : celui-ci doit donc être informé sur son état de santé. Le droit au refus de traitement est reconnu.

⁸ Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, Recommandations. Paris : Anaes ; 2002

Le maillage entre le médecin, l'équipe d'accompagnement, la famille et le mandataire de justice semble essentiel. **Avec également les associations de bénévoles qui apparaissent comme indispensables au regard des moyens nationaux en soins palliatifs** et de leur investissement dans l'accompagnement sur le terrain.

La Loi N°99-477 du 9/06/1999, article 10, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, **prévoit expressément que les bénévoles peuvent « apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ».**

[Dans les Vosges et en Haute-Savoie, des associations existent (association "Ensemble" dans les Vosges ; "JALMALV" en Haute-Savoie)].

Selon qu'il s'agisse d'un établissement médicalisé ou non, l'approche sera sensiblement différente dans l'institution pour tisser un réseau ou mettre des protocoles en œuvre.

Déjà, un établissement non médicalisé n'a pas toujours d'interlocuteur médical à proximité immédiate et disponible rapidement. La difficulté d'être en lien avec un médecin extérieur à la structure rend les échanges très compliqués.

Il semble évident que **les établissements de l'association devraient connaître les ressources disponibles concernant les soins palliatifs, et les associations de bénévoles.**

Mais pas seulement, il s'agirait aussi d'avoir un partenariat avec ces ressources.

Cela permet d'être moins pris au dépourvu quand une situation palliative apparaît pour un résident. Tisser un partenariat passe par des réunions de présentation des cadres de travail respectifs et des pré-requis pour solliciter les services.

Tout cela concerne la démarche de partenariat avec des tiers extérieurs.

Mais quelle est la place de l'équipe d'une institution dans les soins palliatifs ?

Les définitions des soins palliatifs nous montrent qu'ils ne sont pas réservés à une équipe spécialisée ou à une unité hospitalière. Ils sont portés également par une équipe d'accompagnement au sein d'un foyer. **Donc, il faut différencier l'accès à une équipe mobile ou unité spécialisée, et la part active des soins assumée par l'équipe d'un foyer.**

Le comité se demande alors de quels "obstacles" parle-t-on dans la saisine ? Et sans nier le manque de moyens nationaux, le comité se demande quels sont les "obstacles" qu'une institution peut se créer elle-même ?

Une équipe d'un foyer peut procurer des soins globaux, qui relèvent donc de la définition du palliatif. Dans les Vosges et en Haute-Savoie, des équipes mobiles de soins palliatifs existent et sont mobilisables. Mais que ce soit dans l'intervalle ou même après l'évaluation et les préconisations de ces équipes, **c'est potentiellement au sein du foyer que peut se dérouler l'accompagnement palliatif, porté par les salariés du site.** D'ailleurs, nous entendons régulièrement des résidents faire ce souhait (rester au foyer ; y être soigné ; y mourir).

J. Ricot, dit des soins palliatifs qu'ils « *naissent de l'aveu de l'impuissance à guérir, du consentement à la finitude, de l'humilité devant le tragique de la condition humaine. Cette faiblesse assumée est la condition d'une nouvelle puissance, celle d'offrir à la vie, y compris à ses derniers moments, les conditions d'un accomplissement et le réconfort d'un accompagnement* »⁹.

⁹ Jacques Ricot, « *Penser la fin de vie* », Presses de l'EHESP, Rennes, 2017.

J. Ricot souligne, avec cette idée, le fait que les soins palliatifs parlent avant tout d'un accompagnement humanisant auprès de quelqu'un qui en a plus que jamais besoin.

P. Ricoeur le confirme en disant que, ce qui occupe les personnes vivant leur fin de vie, « *ce n'est pas le souci de ce qu'il y a après la mort, mais les ressources les plus profondes de la vie à s'affirmer encore* » !

Et il insiste : « *l'agonisant n'est pas un moribond, sauf dans le regard que l'on porte sur lui, regard qui l'enferme dans la catégorie du « mourant* ». »¹⁰

Ces réflexions capitales donnent à penser la place d'une équipe auprès de « son » résident, dans le domaine des soins palliatifs. N'est-ce pas cette équipe, qui prend soin de ce résident depuis des années, qui pourrait être la mieux placée pour adopter une posture humanisante qui refuse d'enterrer une personne avant l'heure ? Et plus que l'adopter, la vivre sincèrement ?

Ce qui permet à un résident de se sentir bien dans son foyer, ce n'est pas le gîte et le couvert, ce sont les liens d'humanité qu'il tisse avec les professionnels et les autres résidents. Et même si ces liens se manifestent parfois par le conflit ou l'agressivité.

« *Il est humain, c'est à dire digne de notre compassion, de notre sollicitude, de notre souci, de nos soins, de notre compagnonnage. Parce que « Si c'est un Homme », comme le dit le si beau titre du livre de Primo Lévi, alors il est la figure, chaque fois singulière et en même tout toujours universelle, de l'humaine condition.* »¹¹

En s'appuyant sur les différents acteurs (médicaux ; bénévoles ; familiaux), une équipe peut justement se placer en première ligne de l'accompagnement. Mais cela comporte de grandes souffrances potentielles pour les soignants. D'où l'importance des réflexions collégiales, des espaces de dialogues, de pensée et une organisation pour chaque situation. Ici la Direction d'un foyer (et de l'association) a des responsabilités pour accompagner cela. Mais également dans le choix de permettre à un résident de rester sur son lieu de vie. Quand il en a fait la demande ou pas (projet personnalisé ; demande verbale).

Comment décider d'une hospitalisation, ou d'un maintien sur le lieu de vie ? Au-delà du cadre d'accueil, c'est parfois une réflexion éthique qui est en jeu, et qui demande un dialogue pluridisciplinaire et partenarial pour réunir les conditions d'une décision « *suffisamment bonne* »¹².

¹⁰ Ibid.

¹¹ Ibid.

¹² D.W.Winnicott, *La mère suffisamment bonne*, Petite bibliothèque Payot, Paris, 2008.

Troisième question :

- ****Dilemmes éthiques** : Comment les professionnels de santé peuvent-ils être soutenus dans la gestion des dilemmes éthiques liés à la fin de vie, notamment en ce qui concerne les traitements invasifs et les directives anticipées ?**

Voici nos questions associées :

- **Quels sont les dilemmes éthiques en jeu à l'approche du « vivre la fin de vie » d'un résident ?**
- **Comment convertir le projet associatif en démarche éthique d'accompagnement des salariés face aux enjeux du « vivre la fin de vie » ?**
- **Comment soutenir la posture éthique des équipes, à la croisée des enjeux médicaux, légaux, humains, dans l'accompagnement du « vivre la fin de vie » ?**

La première réflexion devrait être philosophique autour de la question de la mort et du "mourir". Une sorte d'idée imaginaire imprègne la **représentation moderne de la mort** : **il s'agirait de quelque chose qu'on n'a pas pu éviter...**

J. Ricot décrit bien ce fantasme : « *Nous ne mourons point parce que nous sommes mortels, mais parce que l'accident n'a pu être évité, le meurtre empêché ou la maladie vaincue ! Dès lors, la mort n'est en rien naturelle, elle est une sorte de phénomène extérieur, une attaque à déjouer* »¹³. La question classique : « de quoi est-il/est-elle morte ? » illustre bien cela.

Sénèque nous répond admirablement : « *tu mourras parce que tu vis, non parce que tu es malade. Cette nécessité t'attend, même revenu à la santé. Quand tu seras guéri, ce n'est pas à la mort, c'est à la maladie que tu auras échappé !* »¹⁴.

Ces notions encouragent l'humain à accepter sa condition. Mais également de remettre en question certaines représentations, notamment celles de « la belle mort ». Il n'existe pas de "mort facile" !

Tout accompagnement à "vivre une fin de vie" est une épreuve difficile pour le résident, la famille et les professionnels !

Une institution devrait faire face, en équipe, à ces représentations pour mieux se mettre à distance et ne pas envahir la situation avec les fantasmes sociaux ou individuels et les jugements moralisateurs.

Voici donc un premier dilemme : accompagner le résident dans ses derniers moments de vie, tout en gardant vivante la démarche humanisante d'accompagnement (ne pas cesser de penser l'autre comme vivant).

"En un mot une prise en soin et non une prise en charge. Une attention fraternelle à ceux qui nous précèdent dans notre destin commun (mourir)." ¹⁵

Pour cela, une équipe peut s'appuyer sur les différents cadres qui l'entourent : le projet d'établissement ; le cadre légal ; **les directives anticipées et la personne de confiance.**

Mais elle peut aussi cultiver une réflexion collective régulière sur le thème de la mort.

Second dilemme : accompagner la vie en pensant régulièrement la mort et le processus du mourir.

Combien de formations ont eu lieu sur ce thème ? Combien de réunions d'équipes l'ont eu pour ordre du jour ?

En pensant régulièrement ce sujet, qui contient autant de résistances, de puissance, une équipe apprend à l'apprivoiser et le porter avec plus de sérénité. Un membre du comité rappelle avec quelle facilité une équipe de soins palliatifs peut parler de ce thème !

Pourquoi l'équipe d'un foyer de vie ou d'un EHPAD ne pourrait-elle pas arriver à cette maturité dans ce domaine ?

Ici il ne faut pas confondre maturité et légèreté : ce n'est pas parce qu'on rit ou parle facilement de la mort qu'il s'agit de maturité. La maturité ici, c'est rompre le tabou, c'est aussi la capacité à assumer les enjeux et les actions, c'est rester en lien et donner les moyens d'une posture éthique et déontologique pour tous (soignants, résidents et familles).

La question posée par l'association insiste sur les dilemmes possibles devant les directives anticipées et les traitements invasifs.

Pour rappel :

- **Les directives anticipées** possèdent un cadre légal, qui s'adresse avant tout aux soignants dans les choix des actes médicaux.
- **Les soins invasifs** ont une définition médicale (soins qui dépassent la barrière physiologique), mais on utilise cette expression aussi dans un sens commun (un soin intrusif, envahissant ou douloureux pour le résident).

Nous pouvons déjà interroger une chose, en quoi ces deux aspects concernent une équipe d'accompagnement ? Nous avons proposé au-dessus une démarche éthique d'anticipation sur les directives anticipées, visant à donner toutes les chances à un résident de « se préparer ». Mais une fois commencé le « vivre la fin de vie », une équipe d'accompagnement peut se concentrer sur le cœur du métier, à savoir accompagner un résident dans une humanité partagée et renforcée.

Après tout, les directives anticipées et les soins invasifs sont les fruits de réflexions et décisions appartenant aux médecins et au résident, après discussions entre toutes les parties et le cadre légal, dans l'idéal.

Et même si une équipe doit parfois porter ces décisions et les appliquer sans les cautionner, elle peut **prendre en compte qu'une collégialité est à l'œuvre**. Et quand bien même, le respect de décisions pour lesquelles on n'est pas d'accord fait parfois partie du travail d'équipe.

Mais cela est acceptable si une posture éthique a précédé les réflexions. Dans le cas contraire les salariés vivront des souffrances morales qui seront difficiles à digérer. Souffrir après un cheminement éthique est toujours mieux accepté, mieux compris (avoir le sentiment d'une démarche difficile mais « juste »). **C'est pour cela qu'il faut s'assurer d'avoir réuni les moyens de "faire au mieux", et ne pas laisser des salariés isolés devant ces enjeux.**

Directeurs et chefs de service ont ici une responsabilité majeure.

L'H.A.S a proposé quelques recommandations instructives au sujet des équipes, à propos de l'accompagnement à la fin de vie lors de la crise du COVID. Elle souligne l'importance des temps de répit et apaisement pour les professionnels ; du soutien psychologique ; des moyens matériels ; du temps pour bien faire.

La surcharge de travail, les rôles de chacun, les impacts psychiques de ce type d'accompagnement, sont autant de facteurs déstabilisants pour une institution, d'où l'importance de les « prendre en soin ».

La Direction, d'une association et d'une institution, a un rôle important dans cette mission. En effet, pour qu'une **équipe** se coordonne, traite en groupe ce qu'elle vit et pense, ajuste et actualise son accompagnement, elle **doit avoir des espaces de réunion**. **C'est un aspect essentiel pour garantir une posture éthique d'accompagnement**. Non seulement en équipe, mais pour pouvoir offrir les temps de dialogue avec les partenaires potentiels (famille ; bénévoles ; etc...).

Lors des réunions, l'équipe pourra faire le point sur la situation à différents niveaux : clinique (ce qu'on observe du résident/situation) ; pratique (où en sommes-nous ? quels sont les derniers éléments ? ; que doit-on faire ?) ; et affectif (ce qu'on pense, ce qu'on ressent...).

De plus, la communication avec l'ensemble des professionnels du foyer (ADC ; Agent d'entretien ; secrétaire etc...) semble importante lors d'une situation d'accompagnement palliatif dans l'institution, dans le respect du secret médical.

Mais il est souvent rétorqué : **“on n’a pas le temps”** ! Que dire de cette barrière trop souvent posée dans les institutions ? Elle est une **impasse à la démarche éthique ! Si elle veut travailler sa posture éthique à ce sujet, l'association doit pouvoir inventer des solutions pour empêcher cette barrière d'exister dans ses foyers.**

L'entraide inter-institutions dans l'association ; le recours à l'équipe élargie d'un foyer ; sanctuariser des temps de réunions en équipe avec présence minimale sur le terrain ; place des familles ? des bénévoles ?...

Autant d'exemples pour trouver le temps et les moyens de s'organiser face à ces enjeux.

Se donner les moyens passe par une recherche et des tentatives concrètes.

La démarche éthique ici, c'est aussi de se donner la chance et les moyens d'une posture éthique.

Dernière question :

• *Éducation et sensibilisation** : Quelles initiatives pourraient être mises en place pour sensibiliser les professionnels de notre association aux enjeux éthiques de la fin de vie ?***

Voici la reformulation du comité pour cette question :

• Au-delà d'un effort évident et recommandé de formation continue à fournir, comment installer une culture éthique autour du processus du “vivre la fin de vie” ?

Ce dernier questionnaire de l'association nous ramène à ce que nous avons évoqué précédemment, peut-être pouvons-nous y répondre sous forme de conclusion, avec quelques propositions en plus.

L'effort de formation continue est évident et recommandé, nous n'y reviendrons pas. Néanmoins, est-ce que cette recommandation est suivie ? Notamment dans les foyers de vie avec un public plus jeune.

Nous rappelons alors la **proposition du comité de désenclaver le thème de la mort et du “vivre la fin de vie”**. Il n'appartient pas aux EHPAD et ne concerne pas seulement les personnes âgées. Tout comme le thème de la sexualité n'appartient pas qu'à un public jeune ! Par ce premier geste, **l'association renforcerait, étendrait la diffusion d'une culture associative qui travaille les thèmes compliqués et “tabous”**.

“L'entraide” inter-institutionnelle nous semble importante aussi. Notamment sur le partage des savoirs-faire et des pratiques, mais aussi sur de potentielles bases de données qui pourraient être communes, comme le seront les synthèses du comité. Lors de nos échanges, nous avons constaté que certaines institutions de l'association ont des pratiques “plus avancées” sur les recommandations autour de la “fin de vie”. Pour un autre foyer, c'est un nouveau dispositif de travail, la “Revue de Situations Complexes”, permettant une analyse factuelle d'une situation et permettant un gain d'expérience et de savoirs après-coup. Pour un autre encore, c'est l'existence de référents “fin de vie” pour les résidents, etc...

Les institutions de l'association peuvent-elles imaginer un meilleur partage de leurs savoirs ?

Un référent "harcèlement" existe au sein de l'association, un référent sur le thème de la mort et de la fin de vie pourrait-il être envisagé ? Il pourrait stimuler les échanges entre les institutions, et le tissage du réseau (bénévoles/ équipes de soins palliatifs...).

Cette dernière question posée par l'association concerne les professionnels, mais est-il possible d'initier ou renforcer l'intervention de tiers (formateurs, intervenants, bénévoles) auprès des résidents et de leurs familles ? Cela pourrait aider à la mise en avant du thème, facilitée par un tiers. Tout en permettant à l'institution de relayer les débats par la suite. Une information importante (directives anticipées ; personne de confiance etc...) pourrait-être transmise, et peut-être mieux entendue, à cette occasion.

Au niveau formation, nous constatons donc qu'une posture éthique viserait essentiellement à se donner les moyens, à réunir les outils et les conditions d'une réflexion active et régulièrement actualisée autour de cette thématique. Dans toutes les institutions de l'association, et en stimulant les échanges entre les foyers de l'association.

Conclusion :

Résumé des idées fortes soulevées par le comité :

- Désenclaver la thématique (théorique et pratique) de la mort et du mourir, l'étendre à tous les foyers.
- Aborder ces thèmes de façon dynamique (actualiser régulièrement), au niveau théorique et pratique.
- Actualiser les pratiques dans l'ensemble des foyers autour des directives anticipées et de la personne de confiance.
- Repérer les ressources des territoires en soins palliatifs et bénévolat, tisser des partenariats. Travailler en relation avec les familles.
- S'approprier la notion de "soins palliatifs" pour les équipes de l'association dans leur rôle d'accompagnement.
- Se donner les moyens d'une démarche éthique (réunions ; formations ; partenariats ; entraide). Inventer des solutions contre le « manque de temps ».
- Stimuler les réflexions éthiques et philosophiques sur la "fin de vie", notamment comme moment d'humanité partagée à vivre.

Le comité d'éthique. Le 18/12/2025.

Bibliographie

- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé ; *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* ; Recommandations. Paris : Anaes; 2002.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé ; Conférence de consensus ; *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches* ; 2004.
- ANESM (H.A.S), *les spécificités de l'accompagnement des adultes en situation de handicap psychique*, 2016.
- ANESM (H.A.S), *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD*, 2017.
- P. Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours*, Éditions du seuil, 1975.
- Association des médecins psychiatres du Québec, *Enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie*, 2015.
- Centre national fin de vie et soins palliatifs ; *Atlas de soins palliatifs et de la fin de vie* ; 2023.
- Centre national fin de vie et soins palliatifs ; *État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en octobre 2019* ; 2019.
- Commission des affaires sociales (Sénat), *Rapport d'information, Fin de vie : privilégier une éthique du soin*, 2023.
- Comité consultatif nationale d'éthique (C.C.N.E) ; Avis 139, *questions éthiques relatives aux situations de fin de vie, autonomie et solidarité* ; 2022.
- Comité consultatif nationale d'éthique (C.C.N.E) ; Avis 121, *fin de vie, volonté de la personne, volonté de mourir*. 2013.
- Comité consultatif nationale d'éthique (C.C.N.E) ; Avis 136 ; *évolutions des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin* ; 2021.
- Comité consultatif nationale d'éthique (C.C.N.E) ; Avis 128, *Enjeux éthiques du vieillissement*, 2018.
- Comité consultatif nationale d'éthique (C.C.N.E) ; Avis 87 ; *Refus de traitement et autonomie de la personne* ; 2005.
- Convention citoyenne CESE, *Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie*, 2023.
- H.A.S ; *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public* ; 2016.
- H.A.S ; *Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative* ; 2016.

- Instruction interministérielle du 21 juin 2023 : structures des filières décennales 2024-2034.
- Instruction interministérielle du 7 février 2022 : relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.
- Instruction interministérielle du 30 novembre 2022 : relative au cadre d'orientation national de cellules d'animation régionale de soins palliatifs.
- E. Ionesco, *Le Roi se meurt*, Gallimard, 1973.
- V. Jankélévitch ; *La mort* ; Flammarion, 2017.
- F. Leichter-Flack ; *Le laboratoire des cas de conscience* ; Alma ; Paris ; 2012.
- Ministère chargé de l'organisation territoriale et des professions de santé, *Fin de vie : mots et formulations* ; 2023.
- Ministère de la santé et de l'accès aux soins, *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : bilan du plan national 2021-2024*, 2024.
- Ministère du travail de la santé et des solidarités, *Stratégie décennale des soins d'accompagnement*, avril 2024.
- Jacques Ricot, *Penser la fin de vie*, p 173, Presses de l'EHESP, Rennes, 2017.
- Sénèque, *Lettre à Lucius, Lettre 78*, Hachette, Paris, 1914.
- D. Sicard, *journal de droit de la santé et de l'assurance maladie/ N°4-2014*.
- D.W. Winnicott, *La mère suffisamment bonne*, Petite bibliothèque Payot, Paris, 2008.

Synthèse N°2 du Comité d'éthique.

Thème : Relations entre familles et institutions.

Mars 2025

Membres du comité :

- BIDANEL Pierre
- CHEVALIER Charlene
- DEQUIER Mona
- FRECHIN Nadège
- GABRION Marie-Christine
- GRANDMAIRE Wilfrid
- JOS Sonia
- MICHEL Lætitia
- SCHUMACHER Alain
- VILLIERE Céline

Fiche type Saisine pour le Comité d'éthique des Résidences Boussac.

C'est à vous :

Contexte :

La dépendance des personnes accueillies augmente et les effectifs des salariés restent tendus avec parfois des remplacements très fréquents. Les salariés accusent une charge de travail croissante et font au mieux pour l'accompagnement des résidents au plus près de leurs besoins et demandes dans la vie de tous les jours.

Les familles souffrent et veulent parfois tellement bien faire pour leurs proches en établissement, elles imposent un climat de pression sur l'établissement et/ou les professionnels. De ce fait, on observe également un décalage d'accompagnement entre les résidents qui ont des proches présents et les autres. Les familles participent aux choix dans les accompagnements de leurs proches, néanmoins il faut trouver le juste milieu pour ne pas cantonner les professionnels dans un accompagnement "robotisé" et plutôt dans l'humanité qu'ils ont envie d'offrir aux personnes accueillies. On recueille parfois de la part des professionnels, un sentiment de ne plus "faire" pour la personne accueillie mais pour les familles.

Questions :

1. En prenant en compte la souffrance des familles et les possibilités institutionnelles, doit-on tout accepter des familles ?
2. Comment concilier requêtes et contraintes institutionnelles ?
3. Comment assurer un accompagnement identique pour toutes les personnes accueillies sans distinction ?
4. Pour les personnes accueillies en capacité de répondre, doit-on les prendre en charge selon leurs demandes ou selon les demandes des familles ?
5. Concrètement, qu'est ce qui peut être mis en place dans les établissements pour assurer les droits et devoirs de chacun ?

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Emmanuel MULLER
Pour l'Association.

Envoyez votre saisine et les autres documents à cette adresse mail :
comite-ethique@residences-boussac.fr
(Tél si besoin : 04.50.73.16.39, demandez Pierre Bidanel).

Relations entre les familles et les institutions

Préambule :

L'entrée dans un foyer de vie ou un EHPAD est toujours un bouleversement majeur pour une personne et son entourage. Le résident voit ses repères changer, et les liens avec son entourage subissent aussi un remaniement.

Bien-sûr la situation d'entrée en foyer de vie adulte sera différente d'une entrée en EHPAD, néanmoins, nous tenterons d'apporter une réflexion globale concernant les enjeux qui s'installent entre les familles, l'institution et les résidents.

Dans l'introduction de ses recommandations sur la qualité de vie en EHPAD, l'H.A.S souligne un paradoxe intéressant : 49 % des français ont une « mauvaise image » des maisons de retraite. Paradoxalement, une enquête de la DREES nous apprend que 86 % des personnes âgées vivant en EHPA vivent « plutôt bien » ou « bien » au sein de son établissement¹. Ce type d'enquêtes, toujours incomplètes, donne toutefois à penser une première tension entre familles, résidents et les institutions. Les multiples scandales au sein d'EHPAD, qui ont émaillés l'actualité ces dernières années, ont renforcés cette méfiance envers ces établissements. Mais plus largement, les institutions d'accompagnement qui accueillent des personnes handicapées sont perçues avec beaucoup d'appréhension par le public. L'Histoire de la prise en charge du handicap dans la société est évidemment pour beaucoup dans ces inquiétudes².

La crise Covid a imposée des restrictions d'accès aux établissements et dans les modalités des visites. Quels enseignements tirer de cette période, en ce concerne les liens familles/institutions/résidents ?

L'entrée dans un EHPAD, ou autre type d'institution médico-sociale, est assez rarement le fruit d'un choix et d'un consentement. Ainsi, cette décision potentiellement subie marque un véritable tournant dans le parcours de vie, pour le futur résident et sa famille. L'institution devient le lieu de vie avec une équipe d'accompagnement et de soins. Cette institution, avec ses professionnels, devient une entité tierce. C'est à dire quelque chose qui se place entre le résident et sa famille. Entre, ou à côté peut-être ? La qualité de ces positionnements dépendra évidemment de la posture de l'institution et des familles dans leurs liens réciproques. Bien-sûr, ce changement de vie majeur provoque des réactions chez tous les protagonistes. Réactions adaptatives, mais aussi défensives, réactionnelles. Et cette réorganisation massive des liens, des habitudes, avec l'arrivée de nouvelles personnes dans l'existence de chacun, d'un nouveau lieu de vie, tout cela constitue un processus très complexe.

Quels sont les rôles d'une institution dans un tel processus, dans un tel moment de vie ?

D'ailleurs que dire de l'acronyme « EHPAD », Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes ? Et quoi, ne s'agit-il que « d'hébergement » ? Les professionnels des EHPAD bondiraient si l'on répondait « oui ». Mais nous voyons dans le choix de cet acronyme une posture d'emblée défensive. Il ne s'agirait que d'héberger, et le terme « dépendant » renvoie à une idée d'assistanat.

Les Foyers, eux, présentent le terme « Accueil » dans leur acronyme (« Foyer d'Accueil Spécialisé/Médicalisé »). Ce terme contient des idées plus dynamiques, moins « déficitaires ». Dans les liens aux familles il est intéressant de constater comment l'institution est parfois convoquée dans un rôle d'hôtel-restaurant, de prestataire de services. Cela semble être d'avantage le cas en EHPAD. Notamment à travers la question du financement qui est évidemment importante dans ces mouvements, et doit absolument être pensée par l'institution pour installer des liens aux bénéficiaires qui fassent au mieux avec cette chose. Car évidemment l'EHPAD n'est pas que cela, mais à quel point cela est-il dit, pensé, échangé avec les familles, notamment à l'entrée du résident, là où tout commence ?

1 H.A.S, *Qualité de vie en EHPAD. De l'accueil de la personne à son accompagnement*, 2011.

2 M. FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, 1972.

Les Foyers d'accueil doivent aussi penser ces questions, même si cela semble être un peu moins sur le devant de la scène.

Mais quelle définition éthique pourrions-nous donner d'un foyer d'accueil ou d'un EHPAD, s'ils ne sont pas juste un « hébergement » avec « des prestations de services » ? En effet, redéfinir l'EHPAD ou le Foyer, c'est donner une nouvelle base de pensée pour travailler les liens avec les familles, aborder les tabous, les mal-entendus dès le départ, et poser les limites respectives.

Sur quels outils prendre appui pour tisser des relations « suffisamment bonnes » entre une famille, le résident et l'institution ?

1) Familles-institution-résidents : entre dialogue, procédures, accompagnement et conflictualité.

Voici des questionnements éthiques concernant ce premier thème :

– Que pourrait-être une posture éthique pour une institution, dans ses relations avec les familles et leurs parents résidents ?

– Comment recevoir et traiter de manière éthique les demandes et les comportements des familles ?

Comment construire, co-construire, cette posture avec les familles et les résidents ? .

Souffrances dans une situation à trois : famille/institution/résident.

Nous pouvons être interpellés par la tournure de la première question dans la saisine. En effet, **pourquoi le terme « souffrance » est-il posé ici d'emblée, comme une évidence ?** Nous savons que les liens entre familles et institutions sont parfois conflictuels. La tournure de la saisine montre que cela peut même être posé comme une évidence !

Mais les institutions courent le risque de banaliser cette notion de souffrances familiales. Or, n'est-ce pas un piège à éviter ? Car si on banalise, on laisse les choses en l'état.

[Un article de la chercheuse G. Chevrolat-Pechoux nous donne à penser. Elle fait partie du CVS d'un EHPAD ou vit son parent. Elle décrit la catastrophe lors de la crise covid dans cette structure, en précisant que le covid n'a fait que faire éclater les failles majeures qui existaient déjà. Elle décrit comme la direction générale, mais également l'ARS et les autres instances tierces sont restées inactives face aux signalements. Elle souligne que les familles se sentent dépossédées du lien avec leur proche. Parle d'une verticalité violente de la gestion des établissements. Parle aussi de la place ordinaire des aidants familiaux qui, quand les portes sont ouvertes, soutiennent beaucoup les équipes souvent en sous nombre.]

En prenant concrètement en considération la souffrance d'une famille, on peut commencer un diagnostic de la situation : que se passe-t-il ? Pourquoi ces gens souffrent ? Cela permettra d'enclencher des démarches pour résoudre les problèmes. En commençant notamment par le dialogue entre les trois parties concernées (résident/institution/famille).

Le comité suggère qu'une situation de souffrance commence bien souvent par un dysfonctionnement de l'institution, ou un malentendu.

Toute institution doit pouvoir faire preuve de probité, être capable d'expliquer ses pratiques et ses choix, porteurs de sens, avec transparence. Excepté pour quelques thèmes particuliers, l'équipe d'une institution doit pouvoir informer et expliquer ses pratiques d'accompagnement auprès d'une famille, dans le respect de la vie privée et de la dignité du résident. Inversement, **toute impression de secrets ou de huis-clos dégageée par l'institution sera vécue comme très violente par les familles.** Cela provoquera une crispation des liens, et des réactions défensives de part et d'autre. Tout le monde gagne donc à entretenir des liens de confiance et du dialogue.

. L'intégration du résident est donc un moment clé,

Pour installer une bonne dynamique avec cette personne et sa famille. C'est une procédure fondamentale qui doit être prise très au sérieux et formalisée avec le plus grand soin. Ici aussi des différences semblent exister entre l'accueil d'un nouveau résident en foyer de vie et en EHPAD, au niveau de la temporalité, du contenu de la procédure, de la place des familles.

Les recommandations de l'HAS décrivent les enjeux et les repères à prendre en compte lors de ce moment en EHPAD³:

« Enjeux

L'assurance pour les proches de garder leur rôle propre • dans l'accompagnement de leur parent au sein de l'établissement.

• Le repérage de la souffrance des proches et leur orientation vers des personnes/ groupes ressources de soutien.

Recommandations

• Préciser aux proches :

– la place centrale de la personne âgée dans les décisions au quotidien ;

– la place des proches dans l'accompagnement de leur parent dans la structure : visites, séjours dans la famille...

– la place des proches dans la vie de l'établissement ;

– les possibilités d'aide et de soutien aux familles : conseil, médiation, répit... ».

Dans une étude de cas réalisée dans un Ehpad par A. Chopard, qui s'intéresse à l'élaboration des projets de vie et à leur utilisation plus ou moins effective dans la pratique professionnelle, il ressort que « *le temps de l'accueil des nouveaux résidents et de leurs familles et leur accompagnement dans l'adaptation à l'établissement sont essentiels pour définir une première attitude vis-à-vis de la structure* »⁴.

Le comité rejoint les avis sur l'importance majeure de la procédure d'accueil des nouveaux résidents, en EHPAD comme en foyer de vie. Nous proposons ces quelques axes de vigilance à penser autour de cela :

– Une procédure formalisée, dont l'importance est soulignée. Accorder du temps à cela, offrir une première écoute au résident et sa famille. Cette procédure peut être divisée en deux temps pour une meilleure compréhension des bénéficiaires : un temps pour les formalités et informations administratives. Et un temps pour les explications concernant la posture éthique de l'établissement, son projet, les places de chacun, les principes d'accompagnement etc...

– Les membres de l'équipe participant à ce temps sont sélectionnés pour favoriser une pluridisciplinarité, et pour que chacun puisse amener une parole, une information liée à son métier (chef de service ; médecin ; psychologue ; éduc spé ; A.S ; AMP). – Importance de parler de la posture tierce de l'établissement : accompagnement des résidents avec éthique, probité, dans le respect des lois et de la dignité du résident. Ainsi, la place de la famille peut déjà être discutée à ce moment. La conflictualité peut être évoquée, comme moteur d'un dialogue productif et positif. Ne pas être tous d'accord c'est bien ! On cherche les compromis.

Une étude montre que les seuls éléments positifs évoqués par les résidents non consentants à entrer en EHPAD « **concernent le renoncement à leur vie d'avant au bénéfice de leur famille, afin de ne plus/pas être un fardeau et de favoriser leur bien-être** »⁵. Ceci renforce l'idée de la nécessité d'un dialogue soutenu avec les familles.

3 H.A.S, *Qualité de vie en EHPAD. De l'accueil de la personne à son accompagnement*, 2011.

4 Aurélie CHOPAR-DIT-JEAN, *Gérontologie et Société* – n° 143, *Décider de sa vie en EHPAD*, 2012.

5 Ophélie ANGEL et coll, *Gérontologie et société* – n° 163 – vol. 42, *Dialogue résident-famille institution : clé du consentement à l'entrée en EHPAD*, 2020

La saisine sous-entend une présence et des demandes familiales qui semblent fortes ou débordantes.

2) Comment l'institution peut-elle incarner sa place tierce dans ce contexte ?

Chaque situation est unique, un diagnostic de la situation doit être fait, dans une perspective pluridisciplinaire.

Pour qu'une institution puisse assumer avec probité, efficacité et bienveillance sa place de tiers, elle doit déjà se penser elle-même. En effet, pour expliquer le sens de telle règle du cadre, ou de telle pratique d'accompagnement, il faut d'abord avoir les idées claires. Partons d'un exemple simple et très concret : l'accompagnement à l'hygiène des résidents le matin. Les familles sont parfois demandeuses d'être présentes, voire de faire elles-mêmes les soins pour leur proche. Comment une institution et son équipe peut-elle se positionner ?

LOI n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie (1)

« Art. L. 311-5-2.-Les établissements mentionnés aux 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 garantissent le droit des personnes qu'ils accueillent de recevoir chaque jour tout visiteur de leur choix. Sauf si le résident en exprime le souhait, aucune visite ne peut être subordonnée à l'information préalable de l'établissement. « Le directeur de l'établissement ne peut s'opposer à une visite que si elle constitue une menace pour l'ordre public à l'intérieur ou aux abords de l'établissement ou si le médecin coordonnateur ou, à défaut, tout autre professionnel de santé consulté par le directeur de l'établissement estime qu'elle constitue une menace pour la santé du résident, pour celle des autres résidents ou pour celle des personnes qui y travaillent. Une telle décision, motivée, est notifiée sans délai à la personne sollicitant la visite et au résident. »

Ici la loi prévoit la possibilité de visites quotidiennes, et empêche l'institution de s'y opposer sauf exception. **Mais même si la visite doit être acceptée, elle peut l'être dans le cadre horaire des visites imposé par l'établissement.**

L'EHPAD est un lieu de vie collectif, **les visites ne doivent-elles pas être encadrées au niveau horaire, afin de permettre aux résidents de repérer les différents temps de la journée ? Mais surtout pour installer un sentiment de sécurité concernant les allers et venues de personnes extérieures ; pour la fluidité de l'organisation du travail ; la sérénité des résidents et professionnels...**

Quand un résident reçoit de la visite, les autres résidents, quant à eux, rencontrent un ou plusieurs « étrangers » sur leur lieu de vie.

Et quand ce cadre horaire est existant, comment est-il porté, assumé, tenu par l'institution ?

Une famille envahissante est probablement au prise avec des angoisses et de grandes inquiétudes. Si l'institution a peur de tenir son cadre et laisse cette famille faire à sa guise, elle ne fait qu'accentuer les angoisses en donnant l'impression d'une institution « passoire », sans colonne vertébrale, pas sûre d'elle, et qui renvoie de l'angoisse en miroir. Évidemment, la façon de présenter ce cadre et de le tenir parfois fermement auprès d'une famille demande du tact, un ajustement unique à chaque situation. Pour cela, le sens de ce cadre doit être bien présent à l'esprit des professionnels :

pourquoi pose-t-on des horaires de visite ? A quoi cela sert-il pour les résidents ? Pour les professionnels ? Pour l'organisation ? Pour les familles même ? Une fois que toutes les réponses ont été apportées à ces questions, l'institution peut porter son cadre interne avec plus de sérénité, et rassurer ses bénéficiaires. Pour cela une équipe doit se réunir pour penser cela collectivement.

[Un foyer de l'association propose un cadre horaire aux visites, commençant en milieu de matinée

et finissant en début de soirée. L'horaire du matin correspond à l'organisation du travail d'accompagnement des résidents qui s'occupent de leur chambre et de leur hygiène. Pendant ce temps important, les visites ne sont pas autorisées afin de garantir l'intimité des résidents et la concentration des salariés.]

Une institution qui tient un cadre « juste » et bien défini rassure les familles et les résidents, même quand cela créait de la conflictualité.

Au quotidien, il y a un dialogue avec les proches des résidents. Ce dialogue comporte des difficultés à souligner. En effet, il est très fréquent que les proches d'un résident appellent par téléphone, ou viennent demander en direct des informations. Ou parfois passer des consignes à l'équipe concernant leur parent résident.

Le comité attire l'attention sur cet aspect de la communication avec les proches. Il est fondamental que les informations circulent d'une manière cohérente. Un professionnel doit-il répondre tout de suite à la question d'un proche ? Doit-il mettre en place dans sa pratique la demande d'un proche, comme le questionne la saisine ?

Ici, le comité conseille d'installer une culture de la communication dans l'établissement. Quel est le professionnel le mieux placé pour répondre à la question ? Cette question ne doit-elle pas donner lieu à un temps de réflexion en équipe ? Est-ce qu'une réponse n'a pas déjà été apportée ? Toutes ces questions sont importantes pour traiter les demandes. Il ne s'agit pas de faire de la rétention d'information, nous avons bien insisté sur le fait que tout impression de secret est nuisible aux liens avec les familles. **Mais, à l'inverse, les demandes et les questions des familles devraient être traitées avec respect et importance. Toute personne de l'équipe n'a pas à répondre à tout, et parfois une réponse nécessite un temps formel de réunion avec les demandeurs ou en équipe. Là aussi, une circulation cohérente de l'information rassure les bénéficiaires et évite les ratés dans l'accompagnement. La dignité et les droits des résidents sont primordiaux dans l'organisation des discussions et actions dans la communication avec les proches.**

Par ailleurs, nous rappelons le cadre légal du secret professionnel :

« Le secret professionnel est l'interdiction faite à celui qui y est soumis de divulguer les informations dont il a été dépositaire ».

Depuis la loi du 26 janvier 2016, tout usager « d'un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles, a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant ».

- LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

« Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social ».

« IV.-La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment. »⁶

La thématique du secret professionnel est très complexe, le comité recommande aux établissements de travailler dessus en équipe.

Mais nous voyons que, dans la pratique, la réglementation du secret professionnel est rarement respectée, notamment quand il s'agit de discussion avec la famille d'un résident. Donner de l'information aux familles sur ce thème peut également soutenir la démarche.

Par ailleurs, les familles peuvent se joindre au dialogue institutionnel en participant au « Conseil à la Vie Sociale » (CVS) de l'établissement. Un espace consultatif qui permet de soulever des questions et débats liés au fonctionnement de l'établissement.

. Le financement :

Entre les droits des résidents et des familles, et les services proposés par l'institution, un glissement de sens peut parfois s'opérer. En effet, l'institution peut parfois se sentir le devoir d'être au service des bénéficiaires, selon l'adage commercial : « le client est roi ». Ce piège devrait être pensé avec force dans une institution d'accompagnement et de soins afin d'être évité. Entre la pression sociale extrême, parfois celle des familles, ainsi que les tensions organisationnelles, **l'institution a-t-elle encore confiance en elle ?** Arrive-t-elle encore à affirmer : « *nous sommes professionnels et nous savons ce que nous faisons, faites-nous confiance* » ? Mais pour cela, encore faut-il qu'une équipe ait les idées claires. Pour cultiver cette confiance, nous ne pouvons que rappeler l'importance central des espaces de réflexion en équipe. **Ici prendre du temps c'est en gagner ! Tout comme prendre le temps pour l'intégration d'un nouveau résident et sa famille.**

Dans l'installation de ce système de relations à trois (résident/institution/famille), le dialogue sera d'autant plus productif s'il aborde tous les enjeux de cette étape si complexe. **Quand bien même un résident paye pour sa place dans l'institution, celle-ci devrait élaborer ses actions avec des références qui ne sont pas celles du commerce. Si l'institution se sent obligée de répondre sans réfléchir aux attentes des bénéficiaires parce qu'ils payent un loyer, alors cette institution ne peut plus adopter une posture éthique d'accompagnement. Il s'agit donc de parler de ce malentendu avec les résidents et les familles, et d'en reparler au besoin. Les arguments en faveur d'une posture « non commerciale » se trouvent dans les recommandations de bonnes pratiques, dans le projet d'établissement, dans les textes de loi de référence. Bref dans le sens d'un accompagnement médico-social et soignant.**

Mais L'idée ici n'est pas d'exclure la question du financement, au contraire. Il s'agit de la penser pour la faire exister dans les actions, mais pour la traiter avec une souplesse éthique. [Ex : Dans un foyer, on demande aux résidents de participer à l'hygiène de leur chambre, débarrasser la table etc... Parfois, certains s'opposent en disant : « on paye aussi pour que le ménage soit fait ! ». Ici on voit la tension entre projet d'établissement (autonomie, maintien des acquis...) et un argument tout à fait juste de la part des résidents. Ici l'équipe travaille sa posture pour pouvoir rester « juste » aussi (ex : demande mais pas obligation ; rappeler l'importance du maintien des acquis ; valoriser autrement etc...)]

3) Le résident, entre famille et institution :

La place du résident est centrale : l'institution est son lieu de vie. Cette personne adulte possède des droits qui doivent être défendus, respectés et promus, même si cela doit se faire contre la volonté d'une famille. L'équipe doit travailler à considérer la personne accompagnée comme adulte disposant de droits et d'une dignité. Et son accompagnement doit refléter ces représentations. Par ailleurs, ne pas oublier que le secret professionnel impose de demander l'avis du résident pour partager des infos le concernant, même auprès de sa famille.

Le comité attire l'attention des équipes sur le fait que certaines situations familiales problématiques peuvent être très complexes. Il est important de rester à distance des jugements moraux, et de faire attention aux actions proposées. En effet, l'équilibre d'une famille peut être précaire, et déstabiliser cet équilibre peut comporter des risques pour la santé du résident.

Ces situations doivent être évaluées avec le plus grand soin.

Le projet personnalisé du résident est un outil essentiel (et obligatoire) pour entretenir le dialogue. Notamment quand le résident accepte d'inviter sa famille à y participer (nous rappelons que le résident peut refuser et doit donner son consentement pour cela). Selon une enquête de l'Anesm de 2015, 84 % des Ehpad ont élaboré le projet personnalisé mais seulement 34 % le réévaluent en cas de modification des potentialités du résident⁷. **Cet outil ne doit pas être une « case légale à cocher », il devrait être investi comme outil d'accompagnement et de dialogue.**

Cet outil est une réponse à une des questions de la saisine. L'accompagnement est toujours individualisé, sur mesure, co-construit avec le résident et éventuellement son entourage. Cet accompagnement est surplombé par un cadre institutionnel, nous en avons parlé au-dessus.

. Conclusions :

Voici les idées fortes soulevées par le comité :

- L'institution devrait assumer sa place de tiers pour rassurer ses bénéficiaires. Elle doit penser son rapport au financement ; au cadre et aux sens de ses pratiques. Une conflictualité positive et productive est possible. Tout cela favorise l'accompagnement de chacun de manière éthique.
- Les droits et la dignité des résidents comme curseur de l'accompagnement individualisé. L'outil légal principale de dialogue étant le projet personnalisé.
- Travailler une procédure d'accueil des nouveaux résidents, qui installe des bases saines dans les rapports avec la famille et le résident.
- Une situation de souffrance dans le lien avec une famille ne devrait pas être banalisée mais traitée. Un dysfonctionnement institutionnel en est parfois/souvent à l'origine. – Toute atmosphère de « huit-clos » institutionnel, de secret, crispe les relations avec les familles.
- Une relation saine avec la famille rassure le résident.
- La communication avec les familles est fondamentale, elle gagne à être formalisée et valorisée. Elle désorganise et angoisse quand elle se fait « entre deux portes ». – Importance du travail en équipe pluridisciplinaire : afin d'éviter les postures de jugement moral ; les décisions isolées ; les problèmes dans la distance relationnelle.

Bibliographie

- Ophélie ANGEL et coll, *Gérontologie et société* – n° 163 – vol. 42, *Dialogue résident famille-institution : clé du consentement à l'entrée en EHPAD*, 2020.
- C.C.N.E, Avis n° 128, *Enjeux éthiques du vieillissement*. 2018.
- Aurélie CHOPAR-DIT-JEAN, *Gérontologie et Société* – n° 143, *Décider de sa vie en EHPAD*, 2012.
- Geneviève CHOURELAT-PÉCHOUX, *Gérontologie et société*, n° 164 – vol. 43, *COVID 19 en EHPAD : quelle place pour les familles ?* 2021.
- Commission des affaires sociales "La place et le rôle des proches des résidents en EHPAD", Mars 2022.
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie.
- Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou dépendance.
- Michel FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, 1972.
- H.A.S, *Le Projet Personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (Volet EHPAD)*, 2018.
- H.A.S, *Qualité de vie en EHPAD. De l'accueil de la personne à son accompagnement*, 2011.
- H.A.S, *Qualité de vie en EHPAD (Volet 2). Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*. 2011.
- H.A.S, *Qualité de vie en EHPAD (Volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé de la personne*. 2012.
- Nadège LEPIE "Vers une alliance soignants-familles en EHPAD", *Lettre de Psychogériatrie*, 2013.
- Le Défenseur des droits, Rapport, "les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD", 2021.
- Jean-Pierre ROSENZVEIG et coll. *Le secret professionnel en travail social et médico-social* 6e éd. Dunod, 2016.
- Ingrid VOLERY, *Gérontologie et société* – n° 150 – vol. 38, *La toilette des personnes âgées : Les liens familiaux aux frontières de l'intime*. 2016.

Synthèse N°3 du Comité d'éthique.

Thèmes : Incurie / Hygiène.

Mars 2025

Membres du comité :

- BIDANEL Pierre
- CHEVALIER Charlène
- DEQUIER Mona
- FRECHIN Nadège
- GABRION Marie-Christine
- GRANDMAIRE Wilfrid
- JOS Sonia
- MICHEL Lætitia
- SCHUMACHER Alain
- VILLIERE Céline

Fiche type Saisine pour le Comité d'éthique des Résidences Boussac.

C'est à vous :

Situation : Nous constatons au sein du foyer de vie que certains résidents sont dans un état d'incurie, parfois cela touche plusieurs thématiques (hygiène corporelle, habillage, lieu de vie, alimentation). Depuis plusieurs années divers outils ont été mis en place par les professionnels afin d'accompagner ces résidents. Par exemple : rappels du cadre institutionnel, exclusion provisoire de certains temps collectifs (repas dans la salle de restauration, participation aux activités). Nous avons également essayé de ne pas intervenir et de laisser la personne face à cette incurie afin d'observer ce qui pouvait se passer (ex : arrêt de l'entretien de la chambre, ne plus solliciter la personne pour la douche). Nous avons aussi fait appel à des personnes extérieures pour aider à la réflexion des professionnels ou pour intervenir auprès du résident (équipes mobiles, médecin traitant, les professionnels hors équipe éducative). Différentes formes d'incuries persistent dans le temps et la complexité des situations rencontrées continue de questionner les professionnels.

Question : Comment accompagner les personnes en état d'incurie de façon éthique ?

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Emmanuel MULLER
Pour l'Association.

Envoyez votre saisine et les autres documents à cette adresse mail :
comite-ethique@residences-boussac.fr
(Tél si besoin : 04.50.73.16.39, demandez Pierre Bidanel).

Accompagnement des situations d'« incurie ».

Préambule :

L'hygiène, la propreté, sont des notions très présentes dans les établissements médico sociaux et les EHPAD.

L'accompagnement de personnes handicapées, vieillissantes, engage le besoin de prendre en soin le corps, et les éléments associés à son bien-être (alimentation ; vêtue ; lieu de vie). Le mot hygiène trouve son étymologie Grec dans le mot *hugineinos* qui signifie : « *qui contribue à la santé* ». En voici une définition : « *ensemble des principes et des pratiques qui visent à conserver la santé et à assurer l'intégrité des fonctions de l'organisme.* » C'est aussi « *l'ensemble des soins nécessaires à la propreté du corps.* »¹. **Mais ces soins ne sont pas définis. Un tour d'horizon des pratiques dans le monde montre que les gestes considérés comme hygiéniques et propres sont définis par la culture. Ce qui est propre chez l'un peut être sale chez l'autre.** [Ex : l'utilisation du papier toilette est considéré comme très peu hygiénique, comparé à l'eau, dans certaines cultures.]

Le rapport à l'hygiène a évolué au cours de l'Histoire. G.Vigarello² explique par exemple comment l'eau, au XVI et XVIIe siècle, n'était pas utilisée pour la toilette car elle était soupçonnée de s'infiltrer dans le corps. G.Vigarello montre que c'est au début du XIXe siècle qu'on voit l'instauration de la notion d'hygiène, avec l'influence croissante de la chimie, la physiologie et les sciences naturelles. Fin XVIII, le bain tiède est érigé en modèle pour l'hygiène du corps.

L'anthropologue Mary Douglas³ montre en quoi les humains s'appuient sur les catégories du « propre » et du « sale » pour organiser leur vision du monde, et des groupes humains. Cela provoque évidemment des phénomènes de discrimination et de stigmatisation. N'a-t-on pas vu cela se déployer sous nos yeux lors de la crise COVID, des « pro-masque », des « pro-vaccins » en conflit avec ceux qui s'y opposaient. Tout comme les grandes épidémies de peste entre le XIV et XVII ont renforcées une grande méfiance envers l'eau, l'épidémie de COVID a aussi lancée de nouvelles pratiques hygiéniques. En quoi cette épidémie a-t-elle modifiée les pratiques d'accompagnement des résidents quant à l'hygiène ? S'est-on bien rendu compte de ces modifications ?

Nous constatons que la question de l'hygiène s'associe aux représentations que l'on a de certains publics : les personnes marginalisées ; les personnes âgées ; les handicapés. Or, dans une époque du tout hygiénique, du tout médical, du tout propre, ne devrait-on pas se méfier de ce type de représentations si profondément ancrées en nous ? Notamment quand on travaille dans le domaine du soin à la personne et du handicap.

Mary Douglas nous dit : « *quand nous aurons détaché la pathologie et l'hygiène de nos idées sur la saleté, il ne nous restera de celle-ci que notre vieille définition : c'est quelque chose qui n'est pas à sa place. [...] la saleté n'est donc jamais un phénomène isolé, là où il y a saleté il y a système [...] bref, notre comportement à propos de la pollution consiste à condamner toutes choses, toutes idées susceptibles de contredire nos précieuses classifications* »⁴. Cette idée est importante pour nous, car en insistant sur la notion de place, Douglas nous incite à prendre en compte la place subjective de l'autre dans son rapport à son hygiène !

1 Dictionnaire de l'Académie Française, tome 1, Fayard, 1992

2 George VIGARELLO, *Le propre et le sale. L'Hygiène du corps depuis le Moyen âge*, Points, 2014.

3 Mary DOUGLAS, *De la souillure, essai sur les notions de pollution et de tabou*, La Découverte, 2001.

4 Mary DOUGLAS, *De la souillure, essai sur les notions de pollution et de tabou*, La Découverte, 2001.

Mais aussi les aspects défensifs (réactionnels) dans les représentations autour de la propreté. La saisine reçue par le comité interroge **l'incurie**. Sa définition : « *Défaut de soin, laisser aller, négligence grave* »⁵. Le mot « incurie » est aussi utilisé pour caractériser la manière de gérer (mal) ses responsabilités ou ses affaires : « *l'incurie d'un ministère* » ; « *incurie des finances* » etc.. Ce qui est très important pour nous car **les foyers ou les EHPAD devraient aussi interroger l'état d'incurie et/ou d'hygiène de leur fonctionnement interne avant de penser l'accompagnement des résidents, c'est un préalable qui semble fondamental**.

Voici un paradoxe à souligner : alors que la tendance est à l'hyper-hygiène et hyper-propreté, les humains produisent de plus en plus de déchets et plongent l'environnement dans l'incurie, la pollution la plus complète. Le traitement des déchets et pollutions a été soustrait aux regards, ce qui créait une sorte de rapport magique à nos pollutions personnels : ça disparaît en un geste ! Or ce mécanisme de défense collectif doit être pris en compte à des niveaux plus directes comme dans une institution d'accompagnement. En effet, **alors que les résidents sont convoqués fortement dans des exigences d'hygiène, le fonctionnement institutionnel est-il sain ? Les comportements professionnels sont-ils « propres » ? Les logiques du cadre institutionnel sont-elles ordonnées, cohérentes, dépoussiérées et bien rangées ?**

Notons aussi que les personnes s'occupant directement des déchets et ordures sont la cible de stéréotypes, discriminations, voire sont jugés responsables de certaines pollutions, alors que leur rôle est essentiel à la vie collective. Il faut donc se méfier des effets inconscients de notre rapport aux déchets, à la souillure, à la saleté, dans les relations d'accompagnement.

En psychiatrie, l'incurie est considérée comme un symptôme. Et, en tant que tel, on peut la retrouver dans des situations très diverses.

L'incurie aura donc un sens et une logique très différente selon qu'elle se manifeste chez une personne schizophrène ; névrosée dépressive ou obsessionnelle ; autiste

Nous préciserons cela dans le développement.

Ces trois situations différentes montrent, nous le verrons après, que dans l'accompagnement soignant, la manière d'entendre ce même symptôme d'incurie devra s'adapter à la personne. Sans cela, le risque de faire fausse route dans l'accompagnement de cette personne est grand.

Ainsi, dans l'analyse de leurs pratiques, les établissements d'accompagnement sont souvent confrontés à des points de tension : **comment aider les résidents à garder une hygiène correspondante aux attentes d'une vie en collectivité, tout en ne basculant pas dans des excès « hygiénistes » ?**

Comment respecter les rythmes et la subjectivité d'un résident, tout en l'accompagnement dans le respect des contraintes de la vie en collectivité, et du contrat de séjour ? Peut-il exister une Altérité, des rapports différents aux normes d'hygiène, dans une institution d'accompagnement ? Le terme d'incurie est très souvent utilisé, mais est-il bien utilisé ? Faut-il absolument l'utiliser ?

. Concernant l'incurie :

Nous l'avons dit en préambule, il n'y a pas une forme unique d'incurie. La saisine questionne l'accompagnement d'une personne « *en état d'incurie* », mais finalement ce constat reflète des réalités très diverses. Dire qu'elle est « *en état d'état d'incurie* » ne dit donc pas grand-chose. Dire qu'un résident est dans l'incurie, c'est le placer dans une catégorie autre, c'est à dire le sortir d'une norme. Or, les accompagnements sont individualisés dans les institutions, ou devraient l'être. Donc l'accompagnement individualisé des personnes impose de remettre systématiquement « les normes » en question.

Ainsi, avant d'utiliser ce mot valise « incurie », qui contient beaucoup d'idées reçues, nous pouvons insister sur l'importance de repérer précisément de quoi il s'agit pour le résident concerné. Ce travail très fin nécessite un regard pluridisciplinaire qui doit regrouper les observations de terrain de l'équipe d'accompagnement et des hypothèses sur le fonctionnement global du résident (psychologie ; habitudes ; rituels ; histoire etc...).

Voici trois exemples :

Une personne schizophrène peut être amenée à ne plus se laver car, à travers les odeurs, l'absence de changement de ses vêtements etc., elle parvient à se constituer une sécurité corporelle lui faisant cruellement défaut intérieurement. L'incurie peut prendre ici une fonction de « *seconde peau* »⁶. Une sorte de peau auxiliaire mieux maîtrisable.

Pour un névrosé déprimé, l'abandon de l'hygiène n'aura pas du tout la même signification. Il s'agira peut-être d'une perte de sens à prendre soin de soi par la force de la dépression. Isolé des liens sociaux, en perte d'élan vital, cette personne perd l'intérêt à prendre soin d'elle car, finalement, peut-être que l'on se soigne toujours pour l'autre ?

L'obsessionnel, quant à lui, peut présenter une « incurie » (ou parfois un excès d'hygiène) car les actes à réaliser sont pris dans des pensées obsédantes, des TOCS, qui doivent se répéter à l'identique.

Quant à une personne atteinte d'une forme d'autisme, le refus de gestes d'hygiène corporelle est souvent lié au sensoriel : le contact avec l'eau, la température, la grande sensibilité ou l'absence de sensibilité de la peau... Tout cela peut rendre insupportable le moment de la douche, du brossage des dents ou seulement des mains.

Donc, il s'agirait là de repérer très précisément les difficultés du résident à propos des soins d'hygiène. Qu'en dit le résident ? quels sont les résistances repérées ? est-ce qu'il y a des rituels chez ce résident qui ne doivent pas être interrompus ? Est-ce qu'une psychopathologie peut expliquer certaines résistances et à quels niveaux ? Etc... Bref **le terme d'incurie ne renseigne pas les professionnels, il s'agirait de faire « un diagnostic » précis du problème pour ce résident.**

Et il faut parfois beaucoup de temps d'observation pour repérer des choses capitales pour comprendre le sens de ce symptôme pour un résident.

Le comité propose donc une première posture éthique : ne pas s'appuyer trop vite sur le terme « incurie ». Préférer plutôt une description fine de la situation sans chercher à poser cette étiquette qui peut induire en erreur, ou empêcher de réfléchir plus. *[Ex : un résident qui, depuis des années, montre de la résistance à se doucher lors des accompagnements du matin. Beaucoup de choses sont essayées pour faire bouger cela, mais le résident n'arrive pas à dire ce qui est difficile pour lui. Un professionnel venant d'arriver dans l'équipe repère que ce résident, très ritualisé, remonte dans sa chambre pour boire du café selon un rituel précis. Ce professionnel constate qu'en respectant ce rituel et en proposant la douche après, le résident est mieux disposé à accepter.]*

Dans cet exemple, on voit qu'une observation très fine des habitudes du résident est capitale. Et que le fait de connaître un résident depuis des années peut aveugler les professionnels qui ne voient plus, ou n'arrivent plus à voir. Par ailleurs, d'un point de vue éthique, les professionnels doivent faire un effort d'actualisation des connaissances et représentations qui concernent un résident. Partir du principe qu'on ne sait pas, qu'il faut chercher encore, toujours ! D'ailleurs, lors de séjours à l'extérieur du foyer, les professionnels sont bien souvent surpris de constater que les résidents peuvent avoir des comportements bien plus « ordinaires » concernant leur hygiène, ou leurs attitudes sociales etc... **Cela montre que les résidents ne doivent pas être perçus qu'à partir de ce qui se passe au foyer.**

D'ailleurs, cet exemple peut aussi montrer que c'est le système de vie au foyer qui peut être responsable de certaines attitudes régressives chez des résidents.

D'où l'importance de provoquer des contextes et des situations où l'on peut partager et observer des choses différentes avec les résidents (séjours ; sorties et activités extérieures ; interventions de personnes extérieures au foyer...).

. L'institution peut se voir comme un corps : dans quel état est-il ?

Nous avons introduit cette notion en préambule, l'institution a-t-elle une bonne hygiène ? En effet, pour accompagner des personnes à prendre soin d'elles à tous niveaux, une institution doit prendre soin d'elle d'abord. **Il est intéressant de renverser les idées habituelles : nous partons du principe ici que c'est à l'institution d'être propre pour ses résidents et non le contraire.**

Voici sur quoi cela s'appuie :

Pour commencer, l'hygiène en tant que telle. Des locaux propres, entretenus, nettoyés, rangés, avec une décoration plaisante et investie etc...

Quelles impressions cela fait-il aux visiteurs, aux résidents et aux professionnels ?

Ou une institution sale, dégradée, qui sent mauvais, qui n'est plus investie comme un endroit beau à entretenir etc... Qu'est-ce que cela fait vivre ? Et surtout, comment porter ici la demande que les résidents doivent avoir une bonne hygiène ?

Un professionnel qui prend sa blouse de travail en début de journée, qui remarque une forte odeur sur cette blouse mal lavée. Comment démarre-t-on sa journée ainsi, notamment pour accompagner des résidents à prendre soin d'eux ?

L'institution a des responsabilités légales envers les résidents à ce sujet. L'hygiène doit être garantie pour éviter le développement de bactéries (alimentaires et autres). Et d'un point de vue éthique, il s'agit d'abord d'être « propre » en tant qu'institution pour être légitime dans l'accompagnement des résidents. Balayer devant sa porte...

L'hygiène de l'institution doit se repérer aussi au niveau de sa pensée. Les espaces de réflexions existent-ils ? Les professionnels ont-ils des réunions régulières ?

Le comité a souligné dans sa première synthèse (12/2024) l'importance cruciale de cet outil de travail pour se donner les moyens d'une posture éthique. En l'occurrence, **c'est l'outil qui permet à l'institution de prendre soin de sa pensée.** Dans les réunions, l'hygiène de pensée institutionnelle sera travaillée **au niveau clinique** : comprendre les situations des résidents ; **au niveau des pratiques** : ajuster et coordonner ses pratiques professionnelles collectivement ; **au niveau institutionnel** : penser le fonctionnement de la structure au niveau global, et notamment tout ce qui touche au cadre de travail. En permettant à la pensée collective de circuler, les réunions régulières et structurées créaient une régulation des vécus et ressentis liés à l'accompagnement d'êtres humains. Et tout le monde sait que cela fait vivre des choses extrêmes qui doivent être pensées.

Ajoutons que **le travail d'équipe** autour des questions d'hygiène peut devenir, comme tous les sujets, une force collective.

L'anthropologue Marie Douglas, citée en préambule, nous dit que quand on établit des normes, on exclut des éléments de celles-ci ; ces éléments constituent *la souillure*⁷ (l'auteure fait remarquer que ce sont souvent les choses entre deux catégories qui sont considérées comme sale ou anormales). La pollution est ainsi une limite et un produit du système (en créant ses normes, un système invente donc ses pollutions, ses déchets). Elle ajoute que, alors que **l'ordre restreint les possibilités, le désordre possède une capacité créatrice.** Cela signifie que, **en travaillant à accompagner ces problématiques avec éthique, une équipe développe ses capacités à inventer, à créer, à progresser. Elle s'entretient...**

. Entre l'Institution et les Résidents :

Avec les problèmes liés à l'hygiène de part et d'autre, entre institution et résidents, **comment alors se positionner de façon éthique ?**

Les recommandations de l'HAS précisent : « *Dans l'accompagnement dans l'hygiène de vie et le bien-être, les professionnels veillent à ne pas avoir d'exigences normatives. L'objectif étant le bien-être de la personne et de son environnement humain* »⁸.

L'outil principal pour ajuster l'accompagnement est le **projet personnalisé**. Cet outil, légale et obligatoire pour l'institution, représente l'espace formel de dialogue et de recherche de compromis entre les équipes, le résident et son entourage. Cet espace de dialogue ne vise pas à faire entrer le résident dans une norme, mais plutôt à trouver les compromis qui permettent de l'aider à prendre soin de lui, dans le respect de sa subjectivité, et à respecter les règles de vie collectivité.

7 Mary DOUGLAS, *De la souillure, essai sur les notions de pollution et de tabou*, La Découverte, 2001.

8 ANESM (H.A.S.), *Recommandations, Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques*, 2016.

En effet, le manque d'hygiène d'un résident peut devenir envahissant au niveau de l'odeur, voire de l'apparence. C'est ici que sa liberté personnelle vient parfois impacter celle des autres, et se heurte au **règlement de fonctionnement d'une institution** qui demande le plus souvent le respect des autres habitants et du vivre ensemble.

Le règlement de fonctionnement⁹, reçu est signé par un résident à son entrée dans l'association, précise :

« ARTICLE 5 – REGLES ESSENTIELLES DE VIE EN COLLECTIVITÉ : La vie collective au sein de l'Établissement, dans le respect des Droits et Libertés de chacun, nécessite une attitude la facilitant : délicatesse, politesse, convivialité, solidarité, respect d'autrui. Une hygiène corporelle satisfaisante participe à ce respect. »

Et plus loin :

*« Article 7 – RESPECT DU RESIDENT : L'établissement s'engage à **respecter le Résident dans sa globalité en s'adaptant à ses besoins et à ses choix**, avec pour objectif de lui permettre un développement et une vie harmonieuse ».*

L'article 5 permet à l'institution de déterminer une limite, qui permet d'intervenir auprès d'un résident se « laissant aller » au-delà de ce qui est « satisfaisant » pour l'institution. Tout comme une commune peut être amenée à intervenir chez des personnes dont le logement devient insalubre. Rappelons que, dans l'association, le résident est locataire d'une chambre qui ne lui appartient pas. L'article 7 demande un respect des besoins et des choix du résident.

Nous voyons donc une tension entre ces deux articles du règlement. Il s'agit donc de faire avec cette tension inévitable, en adoptant une démarche éthique qui cherche la co-construction et le compromis. Cela passe par la mobilisation de tous les outils à disposition.

Nous avons souligné l'importance du **Projet Personnalisé** comme outil indispensable d'accompagnement individuel. Mais n'oublions pas qu'un foyer est un lieu de vie collectif. Il est aussi possible de **s'appuyer sur une dynamique groupale pour porter les notions d'hygiène** : Ainsi, il est parfois intéressant de faire des rappels collectifs, au groupe entier des résidents, pour les cadres concernant l'hygiène. Cela stimule une régulation collective de cet aspect, tout en évitant de stigmatiser un résident en particulier. Des résidents peuvent, par exemple, se rappeler mutuellement de se laver les mains avant le repas ; de ne pas jeter de mégots à terre etc... Ce rappel collectif sera d'autant plus entendu qu'il sera porté par la Direction d'un foyer, représentant symbolique et réel du cadre, et non impliqué dans l'accompagnement direct des résidents. La Direction fait ici tiers, à partir de sa place symbolique et réelle.

[Un foyer de l'association a instauré une activité hebdomadaire de nettoyage de certaines parties communes (terrasses...) et des véhicules du foyer. Cette activité, ouverte aux volontaires, permet aux résidents de participer à l'entretien de leur lieu de vie. Érigée en activité, cette action de propreté devient valorisée, et installe progressivement une culture collective du prendre soin dans le foyer]

Les professionnels ressentent souvent une « obligation de résultats » concernant l'hygiène des résidents. Ces vécus devraient être pensées et travaillées en équipe pour ne pas polluer la relation d'accompagnement autour de l'hygiène. Chefs de service et coordinateurs ont ici une place centrale, afin d'**accompagner leurs équipes avec une posture managériale éthique**. Cette posture se situe, nous l'avons vu, entre les besoins d'une vie en collectivité, la subjectivité des résidents, les recommandations de bonnes pratiques et les textes de loi. Penser les normes et les représentations sociales lors de sessions de travail en équipe aide à faire avec ces tensions. Nous pouvons faire le constat que, sur les notions d'hygiène, il ne peut pas y avoir de résultats parfaits.

Le rythme d'accompagnement à l'hygiène ne doit-il pas être également individualisé ?

Nous avons souligné que le fait de connaître un résident depuis plusieurs années peut parfois aveugler les professionnels, qui ne remarquent plus les choses importantes. **L'intervention de professionnels extérieurs à l'institution permet d'apporter une ouverture bienfaisante sur la pensée collective.** Analyse des pratiques ; équipes mobiles spécialisées etc... Autant de partenaires à convoquer quand une situation n'avance plus.

Concernant un résident dont l'hygiène créait des tensions, **ne faut-il pas s'intéresser aussi à sa situation financière ?** En effet, si l'hygiène n'est pas une priorité pour lui, et qu'il a un budget très faible, comment l'aider à investir dans ses produits d'hygiène, dans ses vêtements etc...? **Un résident d'une institution médico-sociale ne peut-il profiter de certains lieux de solidarité et d'entraide dans la ville ? Ce résident a-t-il repéré des magasins avec des prix raisonnables ?** Certains résidents font leurs courses dans des magasins aux prix élevés pour des raisons diverses, mais pas toujours en connaissance de cause. Ainsi, **dans l'analyse fine des situations, nous pouvons ajouter la notion de budget. Aider un résident à s'organiser avec un budget restreint,** ou avec des contraintes psychiques (aller dans un magasin à cause d'une habitude, ou difficulté à aller plus loin, ou à essayer de nouvelles choses). Le lien avec le tuteur/curateur est ici essentiel. Un inventaire des aides sociales (parfois méconnues) existantes peut être réalisé dans une institution.

. Conclusions :

Voici les idées fortes soulevées par le comité :

- Le terme d'« incurie » est un terme « valise » qui empêche l'analyse fine des situations.
- Cette analyse gagne à être pluridisciplinaire et poussée afin de comprendre tous les facteurs des problèmes liés à l'hygiène pour un résident.
- L'institution devrait aussi penser son propre état d'hygiène. Dans quel état est-elle ?
- Cette penser devrait être collective, durant des temps de réunions dédiées.
- Un résident n'est pas réductible à ce qu'il donne à voir dans son foyer. Ses comportements peuvent être très différents dans d'autres contextes.
- Le fonctionnement d'un foyer peut provoquer les comportements régressifs des résidents.
- Le projet personnalisé est un outil central de dialogue sur ces enjeux.
- Une équipe devrait actualiser régulièrement ses connaissances, ses observations concernant les résidents. Mais aussi les idées et représentations sociales des notions d'hygiène, de propreté, de normes, l'exigence de résultats etc...
- Faire intervenir des ressources extérieures à l'établissement pour ouvrir la réflexion.

Bibliographie :

- ANESM (H.A.S), Recommandations, *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques*, 2016
- Carla Taglialatela, *Enfance et psy N°97, « Effluve de peau » : l'odyssée d'un corps en quête de reconnaissance. Le phénomène de l'incurie corporelle chez les adolescents psychotiques*
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie.
- Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou dépendance.
- Dictionnaire de l'Académie Française, tome 2, Fayard, 2000.
- Dictionnaire de l'Académie Française, tome 1, Fayard, 1992.
- Didier ANZIEU, *Le Moi-Peau*, DUNOD, 1995.
- Document AMELI : *protocole infirmier pour PA et PH à domicile*, 2025
- H.A.S, *Le Projet Personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (Volet EHPAD)*, 2018.
- Mary DOUGLAS, *De la souillure, essai sur les notions de pollution et de tabou*, La Découverte, 2001.
- Margot PHANEUF, *L'alliance thérapeutique comme instrument de soin*, mars 2016.
- Règlement de fonctionnement, association *Les Résidences Boussac*.
- Mathilde SORBA, *Enquêter l'incurie et rencontrer une personne ? RHIZOME N°68*, 2018
- George VIGARELLO, *Le propre et le sale. L'Hygiène du corps depuis le Moyen âge*, Points, 2014.